



Anuari de l'envelliment. Illes Balears 2019



CARMEN ORTE SOCIAS

Directora

Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de
l'Autonomia Personal

ANUARI DE L'ENVELLIMENT.
ILLES BALEARS **2019**



Universitat
de les Illes Balears



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I ESPORTS
B



IMAS
Departament de
Drets Socials
Consell de Mallorca



Anuari de l'envelliment. Illes Balears 2019

Aquest Anuari de l'envelliment és el resultat de la col·laboració entre la Conselleria d'Afers Socials i Esports del Govern de les Illes Balears, el Departament de Drets Socials del Consell de Mallorca i la Universitat de les Illes Balears. L'Anuari de l'envelliment és una iniciativa del Grup d'Investigació i Formació. Educativa i Social (GIFES) del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques i la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal de la UIB, i compta, a més, amb el suport de la Fundació Guillem Cifre de Colonya de la Caixa d'Estalvis de Pollença, Colonya i de la Societat Balear de Geriatria i Gerontologia.

Consell de Direcció

Directora:

Dra. Carmen Orte Socias

Directores adjuntes:

Dra. Marga Vives Barceló i Sra. Lydia Sánchez Prieto

Consell de Redacció

Vocals:

Dr. Josep Lluís Oliver Torelló
Dra. Belén Pascual Barrio
Dr. Joan Amer Fernández
Dra. M. Antònia Gomila Grau
Dra. Rosario Pozo Gordaliza
Dra. Victòria Quesada Serra

Secretari:

Sr. Liberto Macías González

Comitè Assessor:

Sr. Enrique Campos Alcaide
Sr. Ferran Dídac Lluch i Dubon
Dr. Jordi Forteza-Rey Borralleras
Sra. Josefa Marí Marí
Sr. Miquel Oliver Ramon



- * © del text: els autors 2019
- * © de l'edició: Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques, Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal i Universitat de les Illes Balears
- * Disseny, maquetació i impressió: amadip.esment
- * ISSN: 2174-7997
- * Dipòsit legal: PM-2908-2008

El contingut dels articles és responsabilitat dels autors. El seu parer no representa l'opinió de la Universitat de les Illes Balears, ni de la Conselleria d'Afers Socials i Esports del Govern de les Illes Balears, ni del Departament de Drets Socials del Consell de Mallorca. S'autoritza la reproducció total o parcial de l'obra, si se n'esmenta la font i l'autor o l'autora.

L'Anuari de l'envelliment. Illes Balears es pot consultar a les pàgines web Conselleria d'Afers Socials i Esports, <https://www.caib.es/govern/organigramalarea.do?coduo=3349>, de la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal, <https://catedradependencia.uib.cat/lanuaris/>, d'Edicions UIB, <http://edicions.uib.es>, de GIFES, <http://gifes.uib.es>, i del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB, <https://dpde.uib.cat/Publicacions/envelliment/>

Dra. Carmen Orte Socias, Dra. Marga Vives Barceló i Sra. Lydia Sánchez Prieto. Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques. Ed. Guillem Cifre de Colonya. Campus de la UIB. Cra. de Valldemossa, km 7.5. 07122 Palma (Illes Balears).

Tel.: 971 17 30 00 / Fax: 971 17 31 90

E-mail: gifes@uib.es

PRESENTACIONS	7
Pròleg de la Consellera d'Afers Socials i Esports del Govern de les Illes Balears Fina Santiago Rodríguez	
Pròleg del Conseller executiu del Departament de Drets Socials i president de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials Javier de Juan Martín	
<hr/>	
INTRODUCCIÓ	15
Direcció de l'Anuari de l'envelliment. Illes Balears 2019	
<hr/>	
SUSAN SONTAG: UN PROJECTE PER PENSAR I CANVIAR LA VIDA	27
Carmen Orte Socias, Lluís Ballester Brage, Joan Amer Fernández i M. Antònia Gomila Grau	
<hr/>	
EL PROGRAMA DE COMPETÈNCIA FAMILIAR UNIVERSAL-AUTO: FONAMENTS TEÒRICS DE L'EXPERIÈNCIA PILOT FBD-UIB DEL PCF-U-AUTO A MALLORCA	51
Carmen Orte Socias, Lluís Ballester Brage, Gregorio Molina Paniagua i Lluís Ballester Brage	
<hr/>	
UNA ALTERNATIVA PER AL FINANÇAMENT DE LES NECESSITATS DE LES PERSONES GRANS: LA HIPOTECA INVERSA	71
Iván de la Fuente Merencio, Eliseo Navarro Arribas i Gregorio Serna Calvo	
<hr/>	
L'ELABORACIÓ DEL PROTOCOL D'ACTUACIÓ DAVANT LES SITUACIONS DE MAL- TRACTAMENTS DOMÈSTICS I D'AUTONEGLIGÈNCIA	85
M. Ángeles Fernández Valiente, Joan Manuel Vidal Ribas i M. Isabel Cuart Sintés	
<hr/>	
ENVELLIR «ACTIVAMENT». MAPA D'ACTIUS PER A UN ENVELLIMENT SALUDABLE	99
Elena Cabeza Irigoyen, Maria Ingla Pol, Joana Maria Janer Llobera, Isabel Rosaura Maqueda i M. Isabel Cuart Sintés	
<hr/>	
LA PROMOCIÓ I EL SUPORT A L'AUTONOMIA PERSONAL DE L'AJUNTAMENT D'EIVISSA	117
Montse Baraldés Santasusana	
<hr/>	
INFLUÈNCIA DELS TALLERS INTERGENERACIONALS EN LA IMATGE QUE TENEN ELS INFANTS DE LES PERSONES GRANS	135
Isabel Maria Gracia Povea, Mireia Ramírez Pérez, Maria Romero Adell i Romina Paula Viola Drogo	
<hr/>	

LES MESTRES NO PODEN SER LES GRANS OBLIDADES DE LA NOSTRA HISTÒRIA PEDAGÒGICA	151
Antoni J. Colom Cañellas	
EQUIP DE VELLESA I FAMÍLIA, 25 ANYS: LA MEMÒRIA DELS RECORDS (1994-2019)	163
Equip de Vellesa i Família (EVIF)	
XARXA SOCIAL I SOLEDAT AL MUNICIPI DE PALMA. ANÀLISI COMPARATIVA A TRAVÉS DEL PROGRAMA SEMPRE ACOMPANYATS	175
Javier Yanguas Lezaun, Amaya Cilveti Sarasola, Sonia Hernández Chamorro i Cristina Segura Talavera	
ANÀLISI DE LA GENT GRAN QUE HA VIST MODIFICADA JUDICIALMENT LA SEVA CAPACITAT PER OBRAR A LES ILLES BALEARS: PERFIL I NECESSITATS PRESENTS I FUTURES	193
Miriam Vivas Domínguez, Natalia Rosset García i Sergio Expósito Torres	
ACTUALITZACIÓ FARMACOTERAPÈUTICA EN GERIATRIA	213
Maria Adrover Rigo i Enrique Campos Alcaide	
LA CRONICITAT COMPLEXA A LES NOSTRES ILLES: UN REPTE SANITARI I SOCIAL	237
Estefania Serratusell Sabater, Gabriel Moragues Sbert, Pilar Fuster Obrador, Francesc Albertí Homar i Angélica Miguélez Chamorro	
PROFESSIONALS I FAMILIARS JUNTS EN L'ATENCIÓ A LES PERSONES GRANS EN ELS CENTRES DE DIA D'INTRESS	253
Maria Teresa Coll Janer, Coloma Reynés Cunill, Carmen Orte Socias i Lydia Sánchez Prieto	
LES PERSONES GRANS LGTBI. UNA MIRADA ACTUAL	275
Liberto Macías González i Marga Vives Barceló	
LA MALALTIA D'ALZHEIMER: DELS ORÍGENS HISTÒRICS A LA PREVENCIÓ. ACTUALITAT DE LA RECERCA	309
Nina Gramunt Fombuena i Oriol Grau Rivera	
UNA VISIÓ GENERAL SOBRE LES DEMÈNCIES	327
María Isabel González Ingelmo i Carolina López de Luis	
COMUNITAT AMIGABLE PER A LES PERSONES AMB DEMÈNCIA. FEM-HO POSSIBLE!	349
Guadalupe García Esteban, Deyana Mihaylova Popova i Marta Mateu Sastre	

LA TERÀPIA AMB NINOS EN PERSONES AMB DEMÈNCIA	367
Irene González Mella, Mireia Tofiño García, Natalia Rosillo Carretero i Rocio Molás Robles	
<hr/>	
ESTIMULACIÓ MULTISENSORIAL: UN ACOSTAMENT A LES SALES SNOEZELEN	389
Cristina López Sánchez i Javier López Roig	
<hr/>	
LES CAIXES D'HISTÒRIA DE VIDA: UNA EINA PER TREBALLAR LA REMINISCÈNCIA	409
Catalina García Garí	
<hr/>	
EUTANÀSIA: EL DRET A DECIDIR EL MOMENT DE MORIR	431
Ferran Dídac Lluch i Dubon	
<hr/>	

PRESENTACIONES

Fina Santiago Rodríguez
*Consellera d'Afers Socials i Esports del
Govern de les Illes Balears*

L'any 2019 ens situa en l'ANUARI que fa dotze des de la primera edició, el 2008; una bona ocasió per reflexionar sobre el camí emprès, sobre la nostra capacitat d'actuació i de generació de processos participatius, sobre les necessitats a les quals hem d'aconseguir donar resposta, sobre les fites assolides i sobre els nostres compromisos.

Durant aquest any, de final i d'inici de legislatura, una de les línies estratègiques clau ha estat la d'incrementar la visibilitat de les accions desenvolupades per totes les administracions en l'àmbit de l'envelliment, però sobretot ha estat l'any en el qual hem repensat la capacitat de donar resposta a les necessitats de la gent gran. Aquest va ser el motiu d'endegar un procés de reflexió en el si de les administracions, entre els professionals i els responsables polítics. En aquest procés ha estat clau l'ANUARI DE L'ENVELLIMENT; hem pogut estudiar les aportacions als debats, les recerques comunicades en els darrers anuals publicats i els reptes oberts. Tenim clar que les administracions i la resta d'iniciatives socials i de salut conformam la xarxa promotora de qualitat de vida i salut per a la gent gran. Si hem de ser els referents de la ciutadania, hem de mantenir un bon nivell de reflexió, una bona capacitat d'escolta i capacitat per donar respostes amb eficàcia. Justament en aquesta tasca, l'ANUARI ens ajuda any rere any.

Els grups de recerca i treball, l'anàlisi sobre noves iniciatives, l'anàlisi dels estàndards en promoció social i de la salut, etc., van avançant amb bona dinàmica i, fruit d'aquest esforç, es poden trobar noves anàlisis en l'ANUARI d'enguany.

L'any 2019 ha estat el de l'inici de la materialització del Pla Estratègic de Serveis Socials de les Illes Balears, aprovat a finals del 2018, és a dir, dels objectius i les previsions dels serveis i les prestacions que ha d'oferir l'Administració pública. Però també ha estat l'any en el qual hem experimentat nous problemes. Aquest darrer any hem hagut de gestionar la dificultat motivada per la manca de finançament, una crisi de capacitat d'inversió que intuïem que ens afectaria en els projectes socials i de construcció de nous serveis que constituïen part del nostre programa d'actuació com a resposta a les necessitats socials. Hem passat de l'anàlisi de com ens podia afectar la manca de finançament a la constatació que calia aportar-hi solucions i que ningú no ens perdonaria que desistíssim de les nostres responsabilitats. Cal sortir d'aquesta dificultat amb un nou model de política social avançada i sostenible, i tot això sense deixar ningú enrere, és a dir, incrementant les oportunitats per a tothom i construint un model del benestar a l'abast de tots.

Justament per les dificultats observades, s'ha parlat molt de la dependència i dels obstacles per prestar l'atenció que la llei i el nostre compromís polític estableixen, amb les qualitats i en els terminis prevists. Les millores en el reconeixement, en els processos d'aprovació de les prestacions així com en l'inici i en la qualitat de la provisió són un exemple de com s'ha sabut fer front a les dificultats. Diversos autors de l'ANUARI

d'enguany en parlen. **Innovació** en les formes d'atendre les necessitats, **formació** dels professionals i de tots els implicats, **finançament** assegurat i **equipaments** suficients i gestionats correctament: aquesta és la base per avançar. Un dels exemples de com abordar la qüestió de manera creativa el mostra l'ANUARI en un article sobre l'estimulació de l'autonomia, mitjançant programes familiars i de suport als cuidadors. No m'entretindré en cada una de les aportacions, però aquest plantejament innovador és una de les respostes que esperam que l'ANUARI ens proporcioni, i, una vegada més, ho fa amb excel·lència.

Vull agrair a tots els autors l'esforç que suposa la redacció dels articles, el temps dedicat i la generositat de compartir les seves reflexions. Us anim a seguir en aquest engrescador projecte que és l'ANUARI DE L'ENVELLIMENT, i a participar-hi a qui encara no el coneix o no en forma part, sigui com a autor d'articles o com a divulgador dels continguts.

Javier de Juan Martín
*Conseller executiu del Departament de Drets Socials i
president de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials (IMAS)*

Ha arribat el moment d'enriquir els nostres coneixements amb una altra edició de l'*Anuari de l'envelliment*, una lectura que, per al personal dels serveis socials i, en especial, per a qui treballa en el sector de les persones grans, s'ha convertit en un referent ineludible perquè cada una de les edicions d'aquesta publicació aporta una visió nova vers la gent gran i permet obrir debats i adquirir nous aprenentatges en aquest àmbit.

He de confessar que per a mi és un plaer poder participar en l'edició de 2019 com a nou conseller executiu de Drets Socials i president de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials (IMAS). És un càrrec que prenc amb moltes ganes perquè em permetrà poder impulsar i consolidar totes aquelles iniciatives que garanteixin un envelliment digne i de qualitat a les persones grans de Mallorca.

Els que ja em coneixeu sabeu que ja fa molts d'anys que faig feina en l'àmbit de la gent gran, i he de reconèixer que per la meva experiència en els diferents llocs i càrrecs que he ocupat encara queda molta feina a fer al sector. En aquest sentit, la publicació que teniu a les mans és una eina molt útil a l'hora d'analitzar any rere any, i des de diferents perspectives, la situació que viuen les persones majors a l'illa, també per avaluar el resultat de les iniciatives d'administracions i entitats en favor d'aquest col·lectiu, i que, a més, permet estudiar l'inici de possibles programes que donin resposta a les noves necessitats existents.

En definitiva, cada edició d'aquest anuari implica obrir un nou debat sobre la conjuntura de la gent gran, per la qual cosa com a màxim responsable dels serveis socials del Consell de Mallorca no puc més que felicitar públicament la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal de la UIB per editar un any més aquest *Anuari de l'envelliment. Illes Balears, 2019* amb el rigor i la seriositat que la caracteritzen, així com agrair administracions com el Govern i Colònia Pollença que, juntament amb l'IMAS, hi col·laboren.

Des de l'IMAS creim fermament en la importància de l'envelliment saludable; en la necessitat de tenir cura de les nostres persones grans per garantir-los una darrera etapa de la vida digna; en no tancar els ulls davant possibles negligències que minvin la qualitat del seu dia a dia i, sobretot, en escoltar la seva veu i adaptar les polítiques de les administracions als nous temps i, en aquest cas, a les noves formes d'envellir.

Per tots aquests motius, hem impulsat iniciatives com l'Observatori de les Persones Majors o el Servei Integral d'Atenció a Domicili (SAID), dels quals ja us hem parlat en alguna ocasió en aquest anuari. Aquesta legislatura volem fer créixer el SAID per tal que s'estengui a tot Mallorca amb l'objectiu que totes les persones grans en situació de dependència que ho necessitin puguin ser ateses en el seu entorn vital.

També creim en la prevenció i en els programes pensats per intentar evitar el deteriorament cognitiu propi de la vellesa com els Tallers d'Estimulació Cognitiva. Aquests tallers ja han complert 25 anys en funcionament, amb tant d'èxit que cada any prop de dues mil persones solen apuntar-s'hi entre tots els municipis on es duen a terme.

A les pàgines d'aquest anuari coneixereu els detalls més tècnics dels programes de prevenció, pensats no només per fer treballar la ment amb els exercicis que es presenten a l'aula, sinó també per donar a la gent gran un motiu per sortir de casa i relacionar-se amb altres persones amb qui comparteixen les mateixes inquietuds. Volem, així, destacar la cara bona de l'envelliment: la que et permet viure noves experiències i gaudir amb intensitat aquesta etapa de la vida.

No obstant això, com a tots els col·lectius, no tot sempre és positiu i entre les persones grans també ens trobam un sector que viu en situació d'especial vulnerabilitat i es fa necessària l'actuació de les administracions per evitar situacions de negligència o maltractament. En aquest sentit, basant-nos en les línies de l'Observatori de Persones Majors de Mallorca i altres administracions com el Govern de les Illes Balears i la Universitat de les Illes Balears, l'IMAS hem creat un protocol de maltractament per identificar i intervenir davant d'aquest fenomen.

No entraré en detalls tècnics sobre aquest protocol, si bé voldria destacar la necessitat que totes les persones, professionals o no del sector, estiguem a l'aguait de possibles situacions de maltractament o negligència vers la gent gran per tal d'erradicar una realitat molt invisibilitzada encara en la nostra societat, però més present del que voldríem, com a conseqüència, entre d'altres motius, de l'increment demogràfic de la població més envellida.

Els tallers d'Estimulació Cognitiva i el Protocol de Maltractament són els protagonistes dels articles amb els quals l'IMAS participa en l'edició de 2019 de l'anuari per contribuir així a la perspectiva general que aquesta publicació ens ofereix cada any sobre la situació de la gent gran. Vull donar les gràcies en aquest sentit al personal de l'IMAS que ha col·laborat en els articles que podreu llegir en aquest anuari, així com novament a la UIB per confiar amb el Departament de Drets Socials del Consell de Mallorca en la publicació d'una eina tan completa i tan útil com aquesta.

INTRODUCCIÓ

Direcció de l'Anuari de l'envelliment. Illes Balears 2019

Des de 2008, amb la primera edició de l'Anuari de l'Envel·liment, la dona gran sempre ha estat una línia prioritària d'estudi i d'investigació. La doble vulnerabilitat que acompanya la dona gran –per ser dona i per ser gran (edatisme)– converteix aquest segment de població en un col·lectiu que ha de ser considerat com a prioritari. Factors com la soledat, situacions econòmiques precàries o la imatge estigmatitzada als mitjans de comunicació són aspectes que encara afecten directament la dona gran i que afavoreixen que apareguin actuacions discriminatòries cap a aquestes dones. I, per tant, són factors que des de d'Anuari es pretén visualitzar i atendre com una realitat que necessita ser canviada. D'igual manera, s'ha prestat una especial atenció a la violència de gènere que, encara, pateixen les dones grans; temàtica de gran gravetat, abordada en les edicions de 2010, 2011 i 2012 per l'equip de l'Anuari (Orte i Sánchez, 2010; Sánchez, 2011; Sánchez, Orte, i Ballester, 2012).

La violència de gènere segueix sent un dels principals problemes de salut pública i de drets humans, a més d'una de les més alarmants causes de mort de les dones. Juntament amb les polítiques dirigides a protegir la dona gran, s'ha aconseguit que s'adquireixi consciència social sobre el tema, que ha passat de ser una problemàtica individual a ser-ne una de col·lectiva. Tot i així, la violència contra la dona continua sent una realitat al nostre país.

El reduït nombre de denúncies registrades per les dones grans provoca la percepció que la violència no es vincula a les dones grans. Però, la realitat és una altra; la violència no disminueix i no cessa durant l'envelliment (Vinton, 2001; Stöckl, Watts, i Penhale, 2012). Es tracta d'un problema que no respecta edats, situacions de dependència o de vulnerabilitat (Celdrán, 2013; Lundy i Grossman, 2005). Les dades de l'Institut Nacional d'Estadística, dia 24 d'octubre de 2019, ens indiquen que a Espanya enguany ja hi ha 49 víctimes mortals de violència de gènere. El 22,4% de les **víctimes mortals** tenien més de cinquanta anys (vegeu la taula 1). El grup més nombrós de víctimes tenia de 41 a 50 anys (40,8% del total), i representa quasi la meitat de les víctimes. Aquestes dades ens indiquen que la violència de gènere en col·lectius d'edat avançada és una realitat al nostre país.

Taula 1 | *Víctimes mortals per violència de gènere a Espanya per grups d'edat*

Edat	Nombre de víctimes	Percentatge de víctimes
15 o menys anys	0	0
De 16 a 17 anys	1	2
De 18 a 20 anys	0	0
De 21 a 30 anys	9	18,3
De 31 a 40 anys	8	16,3

Edat	Nombre de víctimes	Percentatge de víctimes
De 41 a 50 anys	20	40,8
De 51 a 60 anys	7	14,3
De 61 a 70 anys	2	4,1
De 71 a 84 anys	1	2
85 o més anys	1	2
Total	49	100

Font: Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2019)

Altres estudis també evidencien que la violència es produeix al col·lectiu de gent gran. L'estudi *Prevalence Study of Abuse and Violence against Older Women* (Louma, et al., 2011), realitzat en cinc països europeus, explica que el 28,1% de les dones de 60 o més anys relaten haver experimentat agressions i/o negligències per part de les seves parelles. Pillemer i Finkelhor (1998) destacaven que, de les 2.020 persones grans que havien patit maltractament, un 32% l'havien rebut de les seves parelles o exparelles. Altres articles parlen de percentatges inferiors. Stöckl et al. (2012) relaten que a Alemanya les xifres són del 12% en dones d'entre 50 i 65 anys i del 5% en dones d'entre 66 i 86 anys. Per tant, encara que les evidències són clares, la realitat és que aquestes víctimes amb freqüència queden invisibilitzades, per l'absència de denúncies en aquest cas.

L'impacte i les repercussions de la violència són innegables. Les agressions físiques, la violència psicològica o l'estrès associat incrementen les probabilitats de patir malalties cròniques (Plazaola-Castaño i Ruiz, 2004), com patologies cardíaques, problemes ossis, alteracions digestives, pèrdues d'audició, entre altres (Celdrán, 2013; Fisher i Regan, 2006; McGarry, Simpson, i Hinchliff-Smith, 2011). A la vegada, aquesta problemàtica també es vincula a un increment dels trastorns per ansietat, de l'estat de l'ànim i un major ús de medicació (Baker et al, 2009; Fisher i Regan, 2006; Wilke i Vinton, 2005). Plazaola-Castaño i Ruiz (2004) subratllen com la violència té múltiples conseqüències a l'àmbit social; les víctimes solen patir aïllament, marginació, i solen perdre les seves xarxes socials.

Per tant, les repercussions són múltiples, i aquestes empitjoren associades als anys de patiment que les víctimes experimenten. Al document denominat *Estudio sobre el tiempo que tardan las mujeres víctimas de violencia de género en verbalizar su situación*, de la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2019), es destaca que es produeix una correlació entre l'edat de la víctima i el **temps que triga a denunciar** el seu company sentimental. En concret, l'informe explica que són les dones joves qui triga menys temps a prendre la decisió de sortir del bucle de la violència de gènere (més joves de 35 anys). En canvi, són les dones més grans de 65 anys les

que han necessitat més temps per prendre la decisió. L'estudi fa referència també a la *Macroencuesta de violencia contra la mujer* (2015), on s'explicava com les dones grans denunciaven en percentatges molt més baixos que les dones més joves; **un 22,2% de denúncies menys** que les dones més joves de 65 anys. Per tant, la situació no és gens favorable per al col·lectiu de la dona gran:

- El 40,4% de les víctimes mortals d'enguany tenen entre 51 i 60 anys.
- Pateixen múltiples repercussions associades a la violència: físiques, psicològiques i/o socials.
- Les dones més grans de 65 anys són les que necessiten més temps per denunciar.
- Les dones més grans de 65 anys denuncien fins a un 22,2% menys que les dones joves.

Per què no es denuncia? Barreres i obstacles associats a la demanda d'ajuda

S'identifiquen alguns motius pels quals les dones grans no denuncien la violència. Per començar, moltes dones grans tenen associats una sèrie de **factors polítics, socials i culturals** que fan que restin gravetat a la violència física o emocional que experimenten. La vergonya, la culpabilitat i el temor a les conseqüències provoquen que visquin aquestes situacions en silenci, i actuen com barreres a la demanda d'ajuda a professionals o altres persones (Hightower et al., 2001). Amb freqüència, aquests sentiments i emocions es vincularan a creences sexistes establertes durant la seva criança, la seva educació o les seves experiències. Evidentment, una altra barrera amb la qual es troben aquestes dones és la por de perdre la posició social i els referents amb els quals han viscut (la seva casa, la seva xarxa social, el seu barri, etc.) (Grunfeld, Larsson, Mackay, i Hotch, 2006).

Com expliquen Orte i Sánchez (2011), **la nul·la o escassa conscienciació** de les víctimes dones grans fa que percebin que no hi ha solucions adequades per a la seva situació. D'igual manera, tenen **tendència a normalitzar-la**. Les dinàmiques produïdes a la relació, després d'anys i anys de matrimoni o de relació, les condueixen a pensar que aquestes són situacions quotidianes. Aprenen a viure envoltades d'aquestes circumstàncies, d'amenaçes, coaccions i infravaloracions (Sánchez, 2011).

Amb freqüència, els casos de violència de gènere en la dona gran se solen categoritzar com a maltractaments a la persona gran. Es tracta d'una **confusió conceptual** que tindrà afectacions en les intervencions específiques dirigides a la dona gran. És a dir, classificar els casos de violència per part de la parella com a casos de maltractament

–en general–, impossibilita les distincions per gènere. Les agressions propiciades per les parelles tindran components de control, de masclisme i/o de coacció cap a la dona que, si adquireixen una classificació generalitzada –de maltractament–, no assoliran la gravetat que els correspon. Buchbinder i Winterstein (2004) expliquen que parlar de maltractament a les persones grans és utilitzar un llenguatge neutral, un llenguatge que invisibilitza les dones davant les organitzacions i les polítiques que generen els recursos, les quals obliden les diferències de poder entre homes i dones. Es pot considerar que aquesta violència és exercida, principalment, pel cuidador i provocada per l'estrès que aquest pateix. A més, es podrà cometre l'errada de considerar la víctima com a dependent o fràgil, i desenvolupar models d'intervenció medicalitzats. Per tant, les actuacions es dirigiran a gestionar recursos dirigits al respir i el descans dels curadors o familiars. I en definitiva, hi ha el risc de no actuar sobre el principal problema de l'abús: la parella.

Els anteriors aspectes afavoreixen **l'emergència d'intervencions i actuacions inadequades**. Per començar, es produeixen respostes associades al model sanitari i a les cures mèdiques. És a dir, amb freqüència, la intervenció consisteix a medicalitzar les víctimes de violència (Hightower, Smith i Hightower, 2006; Scott, Mckie, Morton, Seddon, i Wasoff, 2004). O, com dèiem abans, oferir serveis de respir i d'atenció als cuidadors. La realitat és que l'única resposta eficaç consisteix a separar l'agressor de la víctima. No es pot garantir la seguretat de la víctima si l'agressor continua compartint-hi casa (Scott et al., 2004).

D'altra banda, la projecció de les víctimes als **mitjans de comunicació** sol associar-se a dones joves o mares de fills. Aquestes imatges tenen poc o gairebé gens a veure amb les dones grans, que han conviscut durant anys en una mateixa casa, en un mateix barri, amb una mateixa persona, amb una mateixa parella –un mateix agressor. Aquest fet provoca que les dones **no se sentin identificades** amb els models que predominen a les campanyes de sensibilització. Per tant, no senten que les ajudes o els recursos estiguin destinats a elles, o bé que les puguin ajudar. Precisament, aquesta mateixa conclusió es pot extreure de l'estudi *La figura absent en les campanyes de violència de gènere: la dona gran*, de Sánchez, Orte, i Ballester (2012). A l'estudi es fa una anàlisi de les macrocampanyes de sensibilització realitzades per la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género a Espanya, a partir del model integrat de màrqueting social (MIMC) (Cismaru i Lavack, 2010) i enquestes realitzades a població gran. S'identifica una mancança de la figura de la dona gran entre els personatges que hi apareixen, és a dir, no es pot concloure que la dona gran formi part del principal *target* al qual va destinat aquesta tipologia de recursos. Per tant, les dones grans no tenen tendència a sentir-se identificades amb els anuncis, a percebre que s'hi adrecen, ni a considerar que les ajudes que s'ofereixen els podrien servir d'ajuda.

Línies d'intervenció necessàries

Com a conseqüència del que hem comentat anteriorment, **les macrocampanyes de sensibilització** haurien de tenir en compte una sèrie d'aspectes, si la seva finalitat és arribar a aquest col·lectiu. Per començar, incorporar la dona gran no només com a **personatge** de les seves campanyes, sinó també com a target **principal**. D'igual manera, el missatge que predominava en aquesta tipologia d'anuncis era que les víctimes havien de denunciar la parella per poder sortir del cercle viciós. El problema és que, especialment en convivències de llarga durada, denunciar una persona que has estimat, que et preocupa –encara que també et provoca malestar–, a qui tens por, en definitiva, una persona que ha format part de la teva vida i de les teves emocions, no resulta viable des del principi (Dunlop et al., 2005). Per tant, aquestes dones, que, a més a més, amb freqüència presenten nivells elevats de codependència emocional i econòmica dels agressors, no es veuen capacitades per executar la denúncia. S'han d'oferir solucions més properes a les víctimes que demanin ajuda (Dunlop et al., 2005). Es tractaria de començar per assessorar-les adequadament; com iniciar el procés, conseqüències de la denúncia, possibles recursos que hi ha. Per tant, apostar per **enunciats com «assessorat»**, probablement, aconseguirien una major confiança i proporcionarien més seguretat a les dones que no han pres la decisió de demanar ajuda.

Per una altra banda, com destaquen Nägele, Böhm, Görger, i Tóth (2010), també es pot fer arribar a aquest col·lectiu informació a partir d'**espais i centres de confiança per a elles**, com els centres de salut o els serveis socials. En aquests centres, es podria aprofundir en les tipologies d'ajudes i de serveis que hi ha, perquè tinguin d'entrada tota la informació necessària per a la presa de decisions. **La percepció de disponibilitat i accessibilitat als recursos comunitaris** actuarà com un dels principals factors de protecció per a aquestes víctimes (Gerino, Calderera, Curti, Brustia, i Rollè, 2018).

L'abordatge de les repercussions psicològiques i emocionals patides durant anys de convivència i d'agressions resultarà un punt clau en l'ajuda a les víctimes. S'han d'oferir i aplicar teràpies dirigides a la simptomatologia experimentada en els diferents trastorns que puguin aparèixer, com els trastorns d'ansietat, depressió i estrès posttraumàtic. Els autors Straka i Montminy (2006) destaquen la restauració de l'autoestima i de l'autoconfiança com un mitjà constructiu per iniciar la recuperació del trauma. Vinculat amb la recuperació de les repercussions, els autors Gerino et al. (2018) també apunten al suport social. Com destacaven Bornat i Bytheway (2010), el desenvolupament de **xarxes socials properes** possibilita una major autonomia i percepció de seguretat, i actua com un potent factor de protecció. Per tant, la conscienciació i la incorporació dels familiars i dels amics al procés de recuperació també serà un aspecte a destacar.

Els professionals han de tenir formació específica per poder afrontar experiències traumàtiques degudes a anys d'abusos, tant físics com emocionals. Com diuen Orte i Sánchez (2012), han d'ajudar les víctimes a reestructurar el significat de les seves vides i a començar noves etapes vitals. En la mateixa línia, la formació hauria d'incloure la detecció de senyals de violència per part dels professionals d'atenció directa a les persones grans, com els metges o els treballadors socials, així com una adequada categorització dels casos. Com s'explicava anteriorment, les víctimes han de ser tractades a partir d'una llei i de recursos que les emparin i que impliquin la seva protecció, i això només es podrà donar si es comença per veure-ho com a violència de gènere, i no com a maltractament de persones grans (Orte i Sánchez, 2012).

Per acabar, també cal assenyalar que els serveis o els recursos que es poden oferir a les dones grans maltractades se solen caracteritzar perquè **no tenen en compte les limitacions vinculades amb l'edat** (McGarry, Simpson, i Hinchliff-Smith, 2011). L'adequació de les instal·lacions orientades a les víctimes més grans serà un requisit essencial, com l'eliminació de barreres arquitectòniques, adaptació dels banys, cuina o altres espais (Blood, 2004). L'habilitació dels espais i dels recursos, així com la formació específica dels professionals, haurien de ser tingudes en compte en la planificació i la gestió dels serveis i les polítiques públiques.

Referències bibliogràfiques

Blood, I. (2004). *Older women and domestic violence*. London: Help the Aged.

Bornat, J. i Bytheway, B. (2010). Perceptions and presentations of living with everyday risk in later life. *British Journal of Social Work*, 40, 1118-1134.

Buchbinder, E. i Winterstein, T. (2003). Like a wounded bird: older battered women's life experiences with intimate violence. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 15 (2), 23-44.

Celdrán, M. (2013). La violencia hacia la mujer mayor: revisión bibliográfica. *Papeles del Psicólogo*, 34 (1), 57-64.

Cismaru, M. i Lavack, A. M. (2010). Don't Suffer in Silence – applying the integrated model for social marketers to campaigns targeting victims of domestic violence. *Social Marketing Quarterly*, 16 (1), 97-129.

Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2015). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2015*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2019). *Estudio sobre el tiempo que tardan las mujeres víctimas de violencia de género en verbalizar su situación*. Madrid: Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad.

Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2019). *Sistema de seguimiento integral de los casos de violencia de género. Datos estadísticos (30/09/19)*. Madrid: Ministerio de Interior.

Dunlop, B. D., Beaulaurier, R., Seff, L., Newman, F. L., Malik, N., i Fuster, M. (2005). *Domestic Violence Against Older Women: Final Technical Report*. The Center on Aging of Florida International University: The National Institute of Justice.

European Institute for Gender Equality (2017). *Intentional homicide victims by age and sex - number and rate for the relevant sex and age groups*. Gender Statistics Database. Disponible a: <https://eige.europa.eu/gender-statistics/dgs/about>.

Fisher B. i Regan S. (2006). The extent and frequency of abuse in the lives of older women and their relationship with health outcomes. *The Gerontologist*, 46(2), 200-209.

Gerino, E., Caldarera, A. M., Curti, L., Brustia, P., i Rollè, L. (2018). Intimate partner violence in the golden age: systematic review of risk and protective factors. *Frontiers in Psychology*, 9, 1595.

Grunfeld, A. F., Larsson, D. M., MacKay, K., i Hotch, D. (1996). Domestic violence against elderly women. *Canadian Family Physician*, 42, 1485-1494.

Hightower, J., Smith, M.J., i Hightower, H.C. (2006). Hearing the voices of abused older women. *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 46, No 3/4, 205-227.

Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades (2015). *Tipo de gravedad de las agresiones físicas sufridas por las mujeres según el grupo de edad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Lundy, M. i Grossman, S. F. (2005). Elder abuse: spouse intimate partner abuse and family violence among elders. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 16, 1, 85-102.

Luoma, M. L., Koivusilta, M., Lang, G., Enzenhofer, E., Donder, L., Verté, D., ... i Penhale, B. (2011). *Prevalence study of abuse and violence against older women: results of a multi-cultural survey conducted in Austria, Belgium, Finland, Lithuania, and Portugal*. DAPHNE: National Institute for Health and Welfare.

McGarry, J., Simpson, C., i Hinchliff-Smith, K. (2011). The impact of domestic abuse for older women: a review of the literature. *Health and Social Care in the Community*, 19 (1), 3-14.

Nägele, B., Böhm, U., Görgen, T., i Tóth, O. (2010). *Intimate partner violence against older women. Summary of a research project carried out in Austria, Germany, Hungary, Poland, Portugal and United Kingdom*. Summary Report of the Intimate Partner Violence against Older Women: Germany.

Orte, C. i Sánchez, L. (2010). *Invisibilitat de la violència de gènere en les dones grans a Mallorca*. A Orte, C. (2012). *Anuari de l'Envel·liment. Illes Balears. Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal*: Palma.

Orte, C. i Sánchez, L. (2012). Gender violence in older woman. *Social and Behavioral Sciences*, 46, 4603-4606.

Pillemer, K., i Finkelhor, D. (1988). The prevalence of elder abuse: A random sample survey. *The gerontologist*, 28(1), 51-57.

Plazaola-Castaño J. i Ruiz I. (2004). Violencia contra la mujer en la pareja y consecuencias en la salud física y psíquica. *Medicina Clínica*, 122, 461-7.

Pritchard, J. (2000). *The needs of older women: Services for victims of elder abuse and other abuse*. Bristol: The Policy Press

Sánchez, L. (2011). *Les creences de les persones grans sobre la violència de gènere*.

A Orte, C. (2011). Anuari de l'Envelliment. Illes Balears. Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal: Palma.

Sánchez, L., Orte, C., i Ballester, Ll. (2012). *La figura absent en les campanyes contra la violència de gènere: la dona gran*. A Orte, C. (2012). Anuari de l'Envelliment. Illes Balears. Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal: Palma.

Scott, M., Mckie, L., Morton, S., Seddon, E., I Wasoff, F. (2004). *Older women and domestic violence in Scotland*. Canaan Lane, Edinburgh: Health Scotland, Woodburn House.

Stöckl, H., Watts, C., i Penhale, B. (2012). Intimate partner violence against older women in Germany: prevalence and associated factors. *Journal of Interpersonal Violence*, 27(13), 2545-2564.

Straka, S. M. i Montminy, L. (2006). Responding to the needs of older women experiencing domestic violence. *Violence against Women*, 12(3), 251-267.

Tetterton, S. i Farnsworth, E. (2011). Older women and intimate partner violence: Effective interventions. *Journal of Interpersonal Violence*, 26(14), 2929-2942.

Vinton, L. (2001). Violence against older women. A: Renzetti, C. M., Edleson, J. L., i Bergen, R. K. (eds.). *Source book on violence against women* (pàg. 179-192). Thousand Oaks, CA: Sage.

Wilke, D. J. i Vinton, L. (2005). The nature and impact of domestic violence across age cohorts. *Affilia*, 20(3), 316-328.

Women's Aid Federation of England (s/d). *Older women and domestic violence. An overview*. Disponible a: [http://www.womensaid.org.uk/downloads/Olderwomenanddvreport\(1\).pdf](http://www.womensaid.org.uk/downloads/Olderwomenanddvreport(1).pdf).

**SUSAN SONTAG:
UN PROJECTE PER PENSAR
I CANVIAR LA VIDA**

Susan Sontag: un projecte per pensar i canviar la vida

Carmen Orte Socias

Lluís Ballester Brage

Joan Amer Fernández

Maria Antònia Gomíla Grau

(GIFES, Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social)

Resum

Susan Sontag (1933-2004) va ser una de les pensadores més prolífiques dels Estats Units; els seus assajos i obres de narrativa, recollits en múltiples volums, l'han convertida en una de les autores més influents del pensament i la cultura mundials. Susan Sontag sempre va estar obsessionada pel canvi, per la característica evolució dels humans al llarg de la vida. Els seus diaris expliquen que l'autoconsciència del canvi li va permetre d'elaborar les experiències a la vida, moltes de les quals foren molt dures: la malaltia, la guerra, l'odi... En aquest breu article, presentam les seves aportacions de manera resumida, principalment les vinculades a qüestions socials, tot dedicant una atenció especial a la malaltia i a l'envelliment.

Resumen

Susan Sontag (1933-2004) fue una de las pensadoras más prolíficas de Estados Unidos; sus ensayos y obras de narrativa, recogidos en múltiples volúmenes, la han convertido en una de las autoras más influyentes del pensamiento y la cultural mundiales. Susan Sontag siempre estuvo obsesionada por el cambio, por la característica evolución de los humanos a lo largo de la vida. Sus diarios explican como la autoconciencia del cambio le permitió elaborar las experiencias a su vida, muchas de las cuales fueron muy duras: la enfermedad, la guerra, el odio... En este breve artículo presentamos sus aportaciones de manera resumida, principalmente las vinculadas a cuestiones sociales, dedicando especial atención a la enfermedad y al envejecimiento.

1. La vida (les vides) de Susan Sontag

Filòsofa, novel·lista, dramaturga, crítica d'art, directora de cinema, analista de la fotografia, Susan Sontag és considerada una de les intel·lectuals més importants del segle XX, referent feminista i incansable lluitadora pels drets humans. Susan Sontag mor el 2004 a 71 anys, després d'haver patit tres càncers, des dels 43 anys, i amb una llarga obra literària, de pensament i crítica de la cultura.

Nascuda a Nova York el 1933, es forma en Filosofia a les universitats de Chicago, Harvard i Oxford, en aquesta darrera el seu tutor va ser Stuart Hampshire (2008/2011, VI).¹ A la universitat, ja començà a publicar assajos i articles periodístics. El desig de conèixer la realitat tal com és, sense filtres, la impulsa a participar, el 1968, com a

¹ Farem servir la identificació doble de cada publicació rellevant. El primer any és el de la publicació original en anglès i el segon és el de la publicació en castellà o català que fem servir.

corresponsal en la guerra del Vietnam i després, els anys noranta, en la guerra dels Balcans, a Sarajevo. Les seves posicions crítiques davant la política bèl·lica dels Estats Units la varen convertir en blanc de la premsa més conservadora del seu país, que la considerava una «traïdora» a la pàtria. Posteriorment, durant els conflictes en el territori de l'antiga Iugoslàvia, també la varen criticar com a oportunista. En qualsevol cas, Sontag donava la cara en primera línia; els seus crítics no sempre varen tenir el mateix nivell de compromís (Showalter, Belaustegui, 2005).

El seu interès pel dolor dels altres, pel patiment, i la seva visió profundament crítica de les injustícies, les guerres i, sobretot, de la mirada que es té del patiment humà, marquen la seva trajectòria assagística i literària. La reflexió sobre aquestes experiències es trasllada a bona part de la seva obra, com veurem a continuació. En aquests treballs, Sontag reflexiona sobre les qüestions ètiques que planteja l'observació del patiment dels altres, quan aquests altres es troben en situacions d'extrema vulnerabilitat per una malaltia, una situació de guerra o d'altres. Temes com la pròpia capacitat d'identificació o d'empatia amb el patiment dels altres es troben, com dèiem, en les seves reflexions sobre la malaltia i la mort. També trobam la seva pròpia experiència amb el càncer. Va patir tres càncers al llarg de la vida: un càncer de pit identificat el 1975, quan tenia 42 anys; un sarcoma uterí, declarat els anys noranta; i una leucèmia a 71 anys, originada pels tractaments tan rigorosos als quals va ser sotmesa.

Aquesta experiència extrema i permanent al llarg de la vida li va servir per reflexionar i escriure sobre les actituds socials envers la malaltia i els mites que hi estan associats (com el càncer, la sida, la sífilis, la lepra o la tuberculosi). *La enfermedad y sus metáforas (Illness as metaphor, 1978)* i, deu anys més tard, *El sida y sus metáforas (AIDS and its metaphors, 1988)*, apuntaven a la consciència col·lectiva de la societat i al que suposava per als pacients lluitar contra l'estigmatització, les representacions socials negatives i les metàfores que envolten aquestes malalties.

L'interès de Sontag per copsar la realitat tal com és la va dur a reflexionar a *The Third World of Women (1973) (El tercer mundo de las mujeres)* sobre la bellesa i l'envelliment. Criticà durament els mandats normatius de bellesa de la societat occidental, que jutjava les dones per la seva aparença física i castigava el pas del temps. Considerada una feminista, ella «vivía» el feminisme d'una manera natural, amb consciència i des de posicions crítiques, però assumint la reivindicació de la posició de les dones (i d'ella mateixa) des de la pràctica del feminisme en la seva vida quotidiana.

Va ser una prolífica escriptora de literatura i teatre. Va publicar quatre novel·les, totes amb la mateixa editorial: *El benefactor, Estuche de muerte, El amante del volcán* i *En América*, a més de narracions curtes i obres de teatre (*Alicia al lit, La dona del mar*) i va dirigir quatre llargmetratges (*Duet per a caníbals, 1969; El germà Karl, 1971; Terra*

promesa, 1974, i *Excursión sin guía*, 1983). Els seus escrits i assajos varen aparèixer en nombrosos diaris i revistes de renom internacional, com *The New York Times*, *The New Yorker*, *The Nation*, etc., fins i tot, des dels primers anys, va publicar articles en publicacions espanyoles (*Revista de Occidente*: Sontag, 1967). Les seves obres han estat traduïdes a més de trenta idiomes. Famosa pel seu aspecte peculiar, sempre es va vestir amb roba de color negre, duia els cabells fermats i tota la vida es va resistir a maquillar-se. Susan Sontag es morí a 71 anys, de leucèmia, fent del seu esperit lluitador, crític, vital i independent, una forma de vida que va mantenir fins al darrer moment.

2. Sontag, pensadora del segle XX

El 1956 va llegir *El segon sexe*, de Simone de Beauvoir, llibre que va entendre com una revelació. Va completar la llicenciatura en Filosofia a la Universitat de Harvard. Després de llicenciar-se'n, l'Associació Nord-americana de Dones Universitàries li va concedir una beca per continuar els estudis a la Universitat d'Oxford, durant el curs acadèmic 1957-58. Va aprofitar aquest període per conèixer Simone de Beauvoir i començar a desenvolupar un enfocament propi (Alberola, 2003; Showalter, Belaustegui, 2005).

El 1971, Sontag s'instal·la a París i inicia contactes amb Simone de Beauvoir, de qui aconseguí gratuïtament els drets cinematogràfics de *La invitada*, primera novel·la de Beauvoir. Sontag estableix, així, contacte amb una de les tradicions del pensament feminista. Una altra de les seves vinculacions amb el pensament feminista i llibertari prové de la seva admiració i reivindicació d'Emma Goldman, la qual l'ajuda a ser crítica amb el «socialisme real» dels països comunistes, i esdevé una de les poques intel·lectuals progressistes del seu temps amb capacitat per posar distància en la posició a favor d'un o altre bloc en la guerra freda.

El primer llibre filosòfic de Susan Sontag, *Contra la interpretación* (1966/1996), representa les primeres aproximacions a les preocupacions centrals que desenvoluparà en l'obra de maduresa. S'hi nota la influència d'Edmund Husserl, el fenomenòleg europeu que creia que la significació neix de la descripció detallada, exhaustiva i profunda dels fenòmens. Sontag recomana una vegada i una altra submergir-se en l'art i en la resta d'àmbits de vida significatius per construir una vida amb sentit. A *Contra la interpretación*, argumenta que els crítics contemporanis se centren en el contingut, sense considerar l'estil i la forma, l'estètica, en què resideix la veritable aportació dels artistes. Per Sontag, s'ha de restaurar l'equilibri entre contingut, ètica i estètica.

El context dels debats que lidera Sontag és el de la nova consciència apareguda els anys seixanta, la qual permet explorar, conèixer i experimentar noves modalitats de vida. Justament l'obertura a noves experiències constitueix la marca dels treballs dels

primers anys, d'acord amb les seves influències intel·lectuals, des de Husserl fins a Roland Barthes, passant per Walter Benjamin i el pensament feminista de la segona i la tercera onades. *Contra la interpretació* (1966/1996) també li permet de liquidar algunes de les seves fòbies, com per exemple la que la situa al marge de la psicologia. Sontag defensa que, en moltes ocasions, la suposada profunditat de les persones és una construcció dels psicòlegs. Si hi ha motivacions ocultes, una part no podrà ser objecte de comprensió.

Posteriorment a aquests treballs, publica *Estilos radicales* (1969/2007) i l'assaig *Viaje a Hanoi* (1970). En aquests textos es mostra el desenvolupament del primer pensament, ara molt influït per les lluites pels drets civils de final dels anys seixanta, amb un tractament especial de la reflexió sobre la guerra. Entre els textos inclosos a *Estilos radicales*, Sontag presenta *La estética del silencio* i l'assaig *La imaginación pornográfica*, avançat molts anys als debats centrals sobre el tema de principi del segle XXI. Comença a tractar el problema de la diversitat de formes de dominació: eròtica, pornogràfica, política i d'altres. Les identificacions tradicionals del poder simplifiquen en excés el problema de les relacions humanes, problema que no té només relació amb la personalitat, la psicologia, la sociologia, etc. El poder posseeix un ritme propi que desborda els límits de les anàlisis tradicionals.

El 1973, Sontag publica un extens article a la coneguda revista americana *The Partisan Review*, titulat «The Third World of Woman». En aquest treball estableix la seva teoria pel que fa al pensament feminista: confirma la seva posició socialista crítica quan analitza com cap govern socialista ha col·laborat a l'alliberament de les dones, és a dir, cap govern no ha facilitat la igualtat real amb els homes ni ha donat accés al poder a les dones. Sontag veu les dones amenaçades i vulnerables als atacs al carrer a tot el món. Però, no solament critica el socialisme «real», sinó també el model liberal. Sontag analitza com les estructures de poder estan dominades per homes i que a cap país del món no s'ha produït un procés real d'increment del poder compartit. Sontag diu que el vertader canvi només arribarà quan les dones obliguin els homes a canviar; no hi pot haver concessions, s'ha de tenir clar que s'ha de lluitar per cada canvi. El primer canvi fonamental és la incorporació de les dones al mercat de treball: totes les dones han de treballar. Diu Sontag: les dones no seran mai lliures fins que no tinguin la capacitat de mantenir-se sense dependre de ningú. La fórmula de Sontag és aconseguir poder mitjançant l'alliberament d'espais d'igualtat (Dean, 2019).

El procediment crític habitual de Sontag va ser caracteritzat per Stanley Kauffman com hegel·lià, ja que subratlla no la lluita entre la veritat i la mentida, sinó entre dues veritats contraposades i parcials. Aquest és un procediment similar al desenvolupat per Walter Benjamin i que Sontag contrasta en els debats en què participa. Aquests anys, Sontag comença una fructífera col·laboració amb el New York Institute for the Humanities,

creat i dirigit per Richard Sennett des de desembre de 1976. Sennett procedia de la Universitat de Harvard i arribava a la Universitat de Colúmbia amb l'encàrrec de crear i desenvolupar l'Institute, amb el suport de Susan Sontag i col·laboradors com Joseph Brodsky, Derek Walcott, Roger Strauss, Roland Barthes i molts altres. Per Sontag, l'Institute li permetia desenvolupar una tasca acadèmica sense les traves burocràtiques de la universitat convencional.

3. Com es parla de la malaltia i com es viu

La tardor de 1975 Susan Sontag va passar una revisió mèdica i li va ser diagnosticat un càncer de pit avançat. Aquesta situació va significar un canvi substancial en la seva vida i, com a conseqüència, en la seva obra. Sontag observa, quan comença el tractament del càncer, que molts pacients a l'hospital s'avergonyien d'estar malalts. Els metges també tractaven el càncer com si fos alguna cosa més que una malaltia, o una malaltia amb estigma; no era com tenir un atac de cor o una altra malaltia. La indignava la manera en què els malalts se sentien avergonyits i humiliats; la tendència a culpar-se a si mateixos de la malaltia. S'espantaven i es comportaven com si patissin una afecció obscena. Paralitzats per la preocupació, es mostraven incapaços d'enfrontar-se a la malaltia. El càncer semblava que implicava un estigma especial. No era una malaltia com patir del cor. Els pacients de càncer es veien sotmesos a una conspiració de silenci. Sontag s'enfadava quan l'hospital li enviava correspondència en sobres sense identificadors, com si el contingut fos de caràcter pornogràfic (Showalter, Belaustegui, 2005).

Les lectures de textos especialitzats li permeten renunciar a explicacions que troben les causes de la malaltia en processos psicològics; per tant, havia de demostrar a la gent que les persones no són responsables de les seves malalties, però també calia convèncer-los que tenien l'obligació moral de combatre-les. D'aquesta tensió va néixer la idea d'escriure *La enfermedad y sus metáforas* (1978/2012), un llibre per contraatacar el fatalisme i la por, per contrarestar les teories sobre causes psicològiques que tant distorsionaven el pensament sobre la malaltia.

Lluitar contra el càncer va proporcionar a Sontag una sensació d'alliberament, i també la va fer reflexionar sobre la seva pròpia trajectòria. En aquest moment va tenir clar que havia de fer un llibre útil, que pogués salvar vides, animant les persones a no sentir-se avergonyides de les seves malalties, del càncer o la tuberculosi. Ara ja no solament es tractava de fer un text políticament rellevant, com els que havia publicat abans, sinó que Sontag també va començar a mostrar-se receptiva a les emocions de les persones que perdien la salut. Sontag se centrarà en la tuberculosi i el càncer, però parlarà de tot tipus de malalties. La malaltia, en cert sentit, és un fenomen que afecta

qualsevol persona, però cal tenir clar que en anglès es diferencia *illness* (manca de salut física, deteriorament de la salut) de *disease* (malaltia concreta). Per això, Sontag pot dir que tots podem perdre la salut, però no tots patim una malaltia.

Fins i tot, les persones sanes poden somiar en aquesta absència de salut («el costat nocturn de la vida»), o poden témer i recordar el que suposa veure's desplaçats del seu lloc en el món per aquesta falta de salut. Però, la malaltia és un nivell més profund, inclou una etiqueta («malalt») i té un impacte més permanent sobre la ciutadania. Sontag parla del «regne dels sans» i el «regne dels malalts». El terme *ciutadania* suggereix alhora drets i responsabilitats; la paraula posseeix una força de la qual és conscient Sontag. El que pretén assenyalar és que la nostra utilització metafòrica del llenguatge rebaixa els malalts, en redueix la ciutadania, la retalla i la càrrega de l'estigma; per això, la seva pròpia prosa pretén parlar curant. Recuperar la capacitat d'emmalaltir i continuar sent ciutadà de primera. Per Sontag, seguint John Austin (1962/1982), canviar el llenguatge és canviar les coses; el llenguatge actua sobre la realitat. Sontag (2011) exposa que la finalitat de la seva reflexió sobre el càncer és una finalitat pràctica. Entén les metàfores com a trampes que distorsionen l'experiència de tenir càncer i poden tenir conseqüències molt concretes. Exposa que aquestes metàfores no han d'inhibir els pacients de cercar tractament i esforçar-se per guarir-se.

En el llibre (1978/2012) presenta, en primer lloc, la història de les malalties que, com la tuberculosi, al segle XIX es considerava que estaven relacionades amb unes classes de personalitat més artístiques i sensibles. Quan la ciència mèdica va descobrir la veritable causa de la malaltia i va desenvolupar-ne un tractament eficaç, les explicacions mistificadores, de tipus psicològic barat, varen desaparèixer. Sontag expressa el seu rebuig envers les interpretacions fatalistes i opina que, en la majoria de les malalties, les persones que les pateixen poden aprofitar intel·ligentment el consens científic, entre els sanitaris, per millorar els seus mals, tot i que no sempre es poden curar. El mateix ha d'ocórrer amb les nombroses conseqüències socials que té el càncer.

El llibre és també una obra de crítica literària, en la mesura que s'ataca els escriptors —a ella mateixa també— que utilitzaven el càncer com una metàfora. Referir-se als blancs de classe alta com «el càncer de la història», equival a rebaixar les persones que pateixen malalties autèntiques i utilitzar el llenguatge no per mostrar la realitat, sinó per distorsionar-la. Aquestes metàfores, segons Sontag, no contribueixen a la comprensió del càncer, ni tampoc ajuden les persones que en pateixen.

Sontag (1978/2011) intenta explicar les distintes metàfores associades a malalties, tot fent especial incidència en la tuberculosi i el càncer, en el cas de la seva obra *La enfermedad y sus metáforas* (1978/2012), i la sida en una obra posterior, *El sida y sus metáforas* (1988/2012). A les dues obres, fa un repàs literari de les metàfores de les

malalties presents en la narrativa moderna i contemporània; hi treballa novel·les de referència, com *La mort d'Ivan Ilitx*, de Lev Tolstoi, o *La muntanya màgica*, de Thomas Mann, així com obres de Franz Kafka, Wilhelm Reich i Blake, o escrits d'Emmanuel Kant, entre d'altres. També hi surten obres clàssiques, com la *Ilíada* o l'*Odissea* d'Homer. Tal com ella manifesta, l'objectiu de tot plegat és visualitzar i descodificar aquestes metàfores presents a la cultura general occidental per ajudar els malalts a resistir al pensament metafòric. Susan Sontag (2011) recorre a Aristòtil per aportar una definició de metàfora. A partir d'aquest autor, la metàfora consistiria a donar a una cosa el nom d'una altra. Les metàfores són nombroses en la literatura sanitària, en la pràctica mèdica, i en representacions socials de les malalties. Així, per exemple, hi ha metàfores que incorporen vocables de la mecànica, com «faltar-li un cargol» o «faltar-una femella» o «li falten piles», termes usats informalment per descriure la malaltia mental. Judy Segal (2005), continuadora de les anàlisis de Sontag, afirma que l'idioma metafòric influeix fins i tot en la política sanitària i assenyala tres metàfores principals: el cos com una màquina, la medicina com a guerra i, la pitjor de totes, la medicina com a negoci.

Sontag reconeix que no es pot prescindir de les metàfores, el llenguatge n'és ple, i permeten de construir la identitat cultural d'una comunitat. En unes zones, les metàfores tenen a veure amb la mar o amb la neu; en d'altres, amb determinats cultius; en les societats urbanes que conviuen amb malalties és inevitable usar-ne. Però, utilitzar les metàfores sense comprendre'n les conseqüències pot inhibir i limitar el control de l'individu sobre la seva vida. No es millora l'autonomia ni l'afirmació social, i sobretot s'etiqueta i s'estigmatitza les persones malaltes.

Convé contextualitzar les reflexions de Sontag sobre la malaltia en el moment històric en el qual es trobava (anys setanta del segle passat), tenint en compte l'estat de la recerca i cura del càncer, així com les etiquetes socials atribuïdes a aquesta malaltia. En qualsevol cas, la lectura de Sontag ens ha mostrat que, tot i que les coses han canviat, hi ha aspectes fonamentals de l'obra plenament vigents. La seva anàlisi de les metàfores associades al càncer és molt il·lustrativa i té molt de potencial heurístic. Vegem amb més detall la seva argumentació.

Per Sontag (2011), les metàfores vinculades al càncer sovint el presenten com a sinònim del mal, la qual cosa comporta que les persones que pateixen la malaltia la puguin viure com quelcom vergonyós i com quelcom que s'ha d'amagar. També es viu com una cosa injusta: «¿Por qué a mi, exclama con amargura el paciente de cáncer?» (Sontag, 1978/2012: 60). Sontag (1978/2012) recull que la definició més antiga del càncer és la d'un bony o protuberància; i el nom de la malaltia (del grec *karkinos* i del llatí *cancer*) estaria inspirat, diu Sontag citant Galè, en la similitud entre les venes inflades d'un tumor extern i les potes d'un cranc.

En el cas del càncer, l'autora manifesta que el seu objectiu és presentar-lo senzillament com una malaltia, una malaltia greu, però només una malaltia. El seu propòsit és alliberar-la dels significats metafòrics. Per tant, la malaltia no és ni un motiu de vergonya, ni un càstig, ni tampoc una maledicció. Per ella és important que els pacients siguin pacients informats i actius, i que demanin informació verídica als professionals sanitaris. Del conjunt de metàfores que descriu l'autora, cal destacar especialment, com es veurà més endavant, les metàfores o explicacions psicològiques i les metàfores bèl·liques.

Per Sontag, les maneres de veure el càncer per la cultura contemporània occidental són indicatives de mancances en diferents esferes vitals molt diverses, com l'encarament de la mort, l'educació sentimental o els impactes ambientals del nostre model de creixement econòmic:

Nuestros modos de ver el cáncer, y las metáforas que le hemos impuesto denotan tan precisamente las vastas deficiencias de nuestra cultura, la falta de profundidad de nuestro modo de encarar la muerte, nuestras angustias en materia sentimental, nuestra negligencia y nuestras imprevisiones ante nuestros auténticos «problemas de crecimiento», nuestra incapacidad de construir una sociedad industrial avanzada que sepa concertar el consumo, y nuestros justificados temores de que la historia siga un curso cada vez más violento (Sontag, 1978/2012, 46).

D'acord amb l'autora, en un moment històric en què es considera que la medicina ho pot guarir gairebé tot, la malaltia del càncer encara és una malaltia no compresa del tot i, per tant, per Sontag, una malaltia «misteriosa» i «capriciosa». Segons Sontag (1978/2012), aquest component misteriós intervé en el fet que els amics i/o parents evitin la malaltia i que aquesta sigui considerada un tabú. Cal recordar, com s'ha dit al començament, que fa quaranta anys que Sontag va escriure aquestes línies i la sensibilització social ha millorat, però és ben cert que la malaltia continua sent considerada un tabú per una part de la població. Tot seguint l'autora, un bon exemple de la malaltia del càncer com a tabú seria l'expressió encara present a les necrològiques de «va morir després d'una llarga malaltia».

La pensadora considera il·lustrativa del doble recer de tractament social d'una malaltia la comparació que fa del càncer amb un infart: una persona que pateix un infart pot tenir el risc de tenir-ne un altre al cap d'alguns anys, i no per això se li amaga la veritat. Una malaltia del cor no té res de vergonyós. En canvi, fins fa poc, s'amagava el diagnòstic de càncer al pacient, com quelcom que calgués amagar o que fos vergonyós (Sontag, 2011).

En la seva comparació de les metàfores entre el càncer i la tuberculosi, Sontag (2011) destaca que la tuberculosi és associada a una malaltia i a una mort lírica i romàntica, mentre que el càncer continua sent, segons ella, un tema estrany i escandalós en la

poesia. En altres paraules, una malaltia de la qual no es pot extreure un component estètic, a diferència de la tuberculosi. En l'anàlisi que fa de la mitologia al voltant del càncer, l'autora assenyala que s'atribueix com a causa del càncer la repressió continuada d'un sentiment. En especial, assenyala, d'acord amb la seva visió, la repressió de sentiments violents, principalment la ràbia. Segons Sontag, també s'etiqueta el càncer com la malaltia de la resignació. Com a exemple literari, aporta el cas de la novel·la *La mort d'Ivan Iliç*, de Lev Tolstoi.

Sontag (1978/2012) apunta les reflexions del filòsof Emmanuel Kant en el sentit d'entendre el càncer com a manifestació de la desmesura dels sentiments. D'alguna manera, la malaltia traeix allò que no es volia revelar: passions ocultes o fins i tot passions de les quals la persona no tenia consciència. En la mateixa línia, l'escriptora nord-americana exposa que hi ha hagut una transició entre el plantejament de considerar el càncer com a malaltia moderna que era expressió del caràcter, i el plantejament d'entendre el caràcter com a causa del càncer. Això comporta situar la persona com a responsable de la seva pròpia malaltia, tot aportant un component punitiu al càncer, segons Sontag. L'autora continua afirmant que es presenta el càncer com una conseqüència de falta d'expressivitat. També afegeix que s'associa a la personalitat d'una persona perdedora o d'aquell qui ha reprimat els instints durant tota la vida.

En conjunt, Sontag (1978/2012) assenyala que moltes metàfores associen la malaltia a causes emocionals i/o aporten explicacions psicològiques. En el cas de les causes emocionals, l'autora exposa les visions del càncer com a conseqüència de la introversió emocional i de la desconfiança en un mateix i en el futur. En el cas de les explicacions psicològiques, aquestes són habituals, segons Sontag, en aquelles malalties sobre les quals es pot tenir un control molt baix. La pensadora exposa que l'explicació psicològica aporta interpretacions i explicacions simbòliques, tot «debilitant» la realitat de la malaltia. En altres paraules, aquestes explicacions interpretatives s'allunyen de la realitat de la malaltia.

La crítica nord-americana subratlla que l'explicació psicològica té efectes distorsionadors, en tant que planteja que, mobilitzant la voluntat de la persona, hom es pot guarir de la malaltia. Afegeix Sontag (1978/2012) que aquestes explicacions o teories psicològiques culpabilitzen el pacient. I el culpabilitzen doblement, continua l'autora: per haver contret la malaltia i per fer-lo responsable de curar-se.

A més de les metàfores psicològiques, l'altre camp de metàfores important, d'acord amb Sontag (1978/2012), és el de les metàfores de la guerra. Segons l'autora, les metàfores militars són molt presents en els diagnòstics i intervencions mèdiques. Sontag exposa que la malaltia és viscuda com una invasió, davant la qual el cos respon amb les seves pròpies accions bèl·liques.

En conjunt, l'autora manté la tesi que qualsevol malaltia important l'origen de la qual no sigui clar i per a la qual no es disposi de tractament eficaç, esdevé camp de cultiu per als significats. Aleshores, la malaltia esdevé metàfora. En el cas del càncer, la metàfora poderosa, d'acord amb la seva anàlisi, és la del «bàrbar dins el cos». La seva feina va dirigida a alliberar-se d'aquests mites i metàfores per poder afrontar la malaltia en els seus propis termes. Afegeix que, a mesura que s'avanci en la investigació de la malaltia, hi haurà més informació certa i es debilitaran les metàfores i la necessitat de cercar-ne.

4. La sida i les seves metàfores

El novembre de 1986, la revista *The New Yorker* va publicar el relat de Sontag titulat «Així vivim ara» (*The Way We Live Now*). Es va convertir en un text molt important, i l'any següent va aparèixer en l'antologia d'*Els millors relats curts nord-americans*. Es tracta d'un relat terapèutic, tal com aspirava Sontag amb la seva obra: volia donar poder a les persones amb malalties o que haguessin perdut part de l'autonomia. El tema central és la sida, en un moment en què contraure-la equivalia a una sentència de mort. Sontag va advertir que l'estigma de la sida implicava que els pacients se sentissin aïllats i atemorits, en gran mesura de la mateixa manera que la metàfora del càncer ho havia fet abans: l'estigma provoca el rebuig social, el rebuig social provoca l'aïllament i l'augment de la indefensió.

El relat tracta sobre la sida, tot i que la paraula no apareix en tot el text, però tracta molt més sobre els grans canvis que patim a la vida i que ens fan perdre capacitats; també tracta sobre la pèrdua dels valors ètics. El que converteix el relat en un treball rellevant és que el significat profund l'aporta la pròpia estructura, la seva arquitectura, basada en les intervencions de vint narradors (un per a cada lletra de l'alfabet anglès) que componen aquesta societat que reacciona davant del fenomen de la sida.

La narració mostra una societat que emmalalteix a partir de les observacions de tots els protagonistes i la seva comunitat d'amics. Els personatges parlen des de la seva individualitat, però uns impliquen els altres, les seves intervencions s'entrellacen, i hom té la sensació que parla tota una comunitat. Parlen i opinen des de posicions diferents, però no poden deixar de pensar en la malaltia, per tant, la malaltia es converteix en la manera en què es viu la vida. Recordem que no es refereix tant a la malaltia concreta com a la pèrdua de la salut com una constant per a tots i a totes les edats.

A final de 1988, es va presentar el llibre *La sida i les seves metàfores (AIDS and Its Metaphors)*. Després de la reacció més artística i emocional, mitjançant el relat, Sontag ja ha tingut temps de pensar a fons sobre la sida; a més, molts amics íntims seus s'han mort aquests anys (Paul Thek, Robert Mapplethorpe i molts d'altres) i en té una

perspectiva tan personal com la que tenia sobre el càncer. El plantejament de l'obra és desdramatitzar la malaltia, seguint amb l'argumentació iniciada a *La malaltia i les seves metàfores*.

La sida i les seves metàfores apareix en un clima molt polititzat, en el qual gairebé tot el que es deia sobre la malaltia s'interpretava en relació amb la necessitat de compromís polític en la recerca d'una cura. El seu atac a les metàfores sobre la sida va ser mal rebut, a causa, en part, del fet que alguns activistes en pro de la investigació i el tractament de la malaltia varen descobrir que necessitaven aquestes mateixes metàfores a efectes propagandístics. Fer-se les víctimes o generar alarmisme permetia una comunicació molt emocional i més implicació de la població i del Govern, encara que fos d'una manera paternalista i implicàs la segregació dels malalts. Tot el contrari del missatge d'apoderament que volia transmetre Sontag. Anomenar la sida «una plaga», per exemple, podria semblar negatiu per Sontag, però aconseguia més ajuda del Govern.

La posició de Sontag també s'expressava a través del llenguatge que utilitzava. Emprava paraules com «homosexual» i «sodomia», però ni una sola vegada utilitzava el terme «gai». Per alguns activistes gais, el llenguatge de Sontag era fred; semblava que la mantenia lluny del patiment concret i de les dificultats de tota la comunitat de malalts. Per Sontag, l'opinió que les malalties de transmissió sexual no eren greus — característica dels anys setanta—implicava una liberalització dels costums sexuals com una cosa ingènua i incrementava la promiscuïtat i les pràctiques de risc. Aquestes valoracions varen ser interpretades com una crítica a les comunitats més afectades. Es va criticar personalment Sontag perquè no parlà de la seva pròpia orientació sexual, com a lesbiana. Eve Kosofsky (1990) la va criticar perquè, en guardar silenci sobre la seva orientació sexual, es mantenia en una «estètica del silenci».

Davant aquestes crítiques, Sontag sempre va afirmar la seva identitat com a intel·lectual independent, més enllà d'etiquetes i de pertinences a grups. La recepció de les anàlisis de Sontag es va contaminar amb aquestes crítiques. No obstant això, les conclusions que Sontag treia de la seva anàlisi, gairebé ignorades en aquell moment, a poc a poc es varen anar obrint camí: les metàfores victimistes i alarmistes són obstacles per a la comprensió de la malaltia i per a l'apoderament dels malalts i de la comunitat.

5. L'envelliment (i la perspectiva de gènere) en l'obra de Sontag

Les primeres reflexions de Sontag sobre l'envelliment i la mort les va fer a setze anys (1949) als seus diaris. La por a la vellesa, en un món en el qual tan sols joventut és sinònim d'estar vius, i en el qual la vellesa s'aparca, s'amaga, s'evita..., la clau potser és tenir una vida plena: «El miedo a envejecer nace del reconocimiento de que uno

no está viviendo la vida que desea. Es equivalente a la sensación de estar usando mal el presente».

Per Sontag (1972), a la cultura occidental, el cicle vital ha estat revalorat a favor dels joves. Per l'autora, la societat ha de crear nous ritmes per fomentar el consum. El consum s'alinea, segons ella, amb la felicitat i el benestar personal, més enllà de les necessitats. I, per estimular el consum, afegeix, la metàfora més popular de la felicitat és la joventut. I, continua Sontag, el prestigi de la joventut afecta tota la societat, també l'envelliment.

En l'anàlisi de l'envelliment, Sontag (1972) adopta una perspectiva de gènere i apunta que l'envelliment comporta més vulnerabilitat en el cas de les dones. Reflexionant sobre els significats a la vida quotidiana, l'autora assenyala que és un tema tabú demanar l'edat a una dona, atès que es pot entendre com una ofensa. Això és representatiu, incideix l'autora, que no és el mateix envellir per a un home que per a una dona. Hi ha un doble estàndard sobre l'envelliment que afecta negativament les dones. En aquest sentit, afegeix, la societat és més permissiva en l'envelliment dels homes, atès que ser atractiu compta més en la vida d'una dona que en la d'un home. A més, detalla Sontag, allò que s'atribueix a la masculinitat millora amb l'edat. Es tracta d'aspectes com la competència, l'autonomia i l'autocontrol, entre d'altres, segons l'autora.

Sontag (1972) subratlla que hi ha un doble llindar entre homes i dones en relació amb l'atracció i el sentiment sexual. Mentre que, d'acord amb la crítica cultural nord-americana, la feminitat identifica atracció sexual de les dones amb joventut, en el cas dels homes, un home més gran té més poder i, per tant, més atractiu. L'autora comenta que un home és elegible fins a una edat avançada.

D'acord amb l'autora, ser dona és ser una actriu, perquè, des de la infància, s'ensenya les nines a tenir cura del físic i a ser atractives. A més, continua Sontag (1972), la dona és avaluada en relació amb la cara i en relació amb el cos. La cara ha de ser guapa i el cos, guapo i desitjable. La pensadora nord-americana afirma que la cara de la dona és una bandera o una icona. La dona, afegeix l'autora, ha de dedicar molt de temps a la cara, perquè és la «representació» d'ella mateixa.

Com hem vist, per Sontag (1972) hi ha un doble estàndard en relació amb el procés d'envellir i ser una persona gran, depenent del gènere, evidenciat en múltiples desavantatges socials, culturals i polítics per a la dona. Es concreta aquest doble estàndard en temors relacionats amb el propi cos, l'aparença, la situació econòmica i la vida social. L'èmfasi a semblar jove, en societats en què joventut significa vitalitat, èxit, prestigi, porta moltes dones no solament a no revelar la seva edat sinó a aparentar tenir menys anys. I això amb l'agreuja que, en sacrificar l'ésser pel que sembla, en coherència

amb els estereotips vigents, per a les dones disminueixen les possibilitats d'autonomia, de reconeixement social i de poder, coherents amb el que són, no amb el que aparenten ser. Això ha de canviar: ser-ne conscients és el primer pas; denunciar-ho, el segon.

Per combatre aquesta relació d'estereotips de gènere i de l'envelliment de les dones, Sontag (1972) proposa que les dones lluitin per ser sàvies, per ser competents, per ser fortes, per ser ambicioses. Suggereix desobeir les convencions sobre el doble lliand en l'envelliment, tot envellint amb naturalitat i sense empegueïment. En lloc de ser al·lotes més temps, indica Sontag (1972), cal ser dones abans i, per tant, ser adultes més temps. Això comporta, segons l'autora, ser adultes actives més temps també en el pla afectivosexual. I, remata Sontag (1972), mostrar les seves cares sense representació, tot mostrant les vides que han viscut. En aquells anys, un autor també molt rellevant, Robert N. Butler, proposava el terme *ageism* (*edatisme* o *etarismo*) (Butler, 1969, 1980), com una forma d'intolerància que, com el racisme i el sexisme, té significats similars als analitzats per Sontag.

Butler (1980) es refereix a tres aspectes implicats en el problema de l'edatisme: (1) prejudicis sobre l'edat, envers la vellesa i el procés d'envelliment, incloent-hi actituds de les mateixes persones grans envers la seva pròpia vellesa; (2) pràctiques discriminatòries contra les persones velles, en àmbits laborals i altres entorns socials, les quals —interessa emfatitzar— s'accentuen pel que fa a les dones adultes grans; (3) pràctiques institucionals i polítiques que, fins i tot sense males intencions, sovint perpetuen creences estereotipades sobre les persones grans, redueixen les seves oportunitats per a una vida amb qualitat, desconeixen els seus drets i soscaven la seva dignitat personal (Butler, 1980, 8).

6. Altres obres d'assaig

Sobre la fotografia (*On Photography*, 1977/2005) és una col·lecció d'assajos de 1977. Va aparèixer originalment com una sèrie d'assajos a *The New York Review of Books*, entre 1973 i 1977. Al llibre, Sontag presenta la seva crítica de la història i el paper de la fotografia a les societats capitalistes. Sontag recupera el valor de la fotografia documental de l'època de la depressió. També explora la història de la fotografia nord-americana en relació amb les nocions idealistes d'Amèrica presentades per Walt Whitman, i rastreja aquestes idees en les nocions estètiques de cada cop més cíniques dels anys setanta, particularment en relació amb Arbus i Andy Warhol. Sontag argumenta que la proliferació d'imatges fotogràfiques havia començat a establir en les persones una «relació voyeurística crònica» amb el món que els envolta, noció plenament vigent amb l'amplificació observada a partir de l'ús dels telèfons mòbils intel·ligents.

Segons Sontag —potser originalment pel que fa a la fotografia—, el mitjà va fomentar una actitud d'observació, en què es manté una certa distància amb la possible intervenció sobre la realitat que s'observa. Sontag diu que l'individu que cerca enregistrar la realitat no hi pot intervenir i que la persona que hi intervé no pot enregistrar-la fidelment, ja que els dos objectius es contradiuen. En aquest context, analitza en profunditat la relació de la fotografia amb la política i la manera de mirar la realitat.

Moltes de les seves observacions són plenament vigents. Al seu assaig sobre la fotografia, inclòs al seu llibre pòstum (2007), fa un balanç de les seves concepcions sobre la fotografia: «La fotografia és una manera de mirar. No és la mirada mateixa. [...] La manera de mirar moderna és veure fragments. [...] En la manera de conèixer moderna, hi ha d'haver imatges perquè alguna cosa es converteixi en "real". [...] En la manera de mirar moderna, la realitat és sobretot aparença.» (2007, 133-134). Es tracta d'una tesi que s'ha anat armant d'arguments i de contrastacions al llarg de les anàlisis de Sontag, des dels anys seixanta del segle passat.

El 1980 Sontag publica una impressionant col·lecció d'assajos, reunits en un llibre amb el títol *Bajo el signo de Saturno* (*Under the Sign of Saturn*, 1980/2007). Hi canviava els plantejaments de *Contra la interpretació* i *Estils radicals*, desenvolupant els seus treballs de crítica dels autors de referència d'una manera més rica i profunda, incloent-hi una àmplia perspectiva històrica, inèdita en els seus treballs anteriors. És una col·lecció de textos sobre autors diversos, però no es tracta de realitzar assajos biogràfics. Escriu sobre les seves obres. A diferència de les biografies en què el centre són les vides dels protagonistes i l'obra figura com un fet més d'aquesta vida, Sontag analitza les obres sense especulació psicològica. Ella no fa un tema de la dinàmica psicològica que se suposa que ha d'explicar una obra, sinó que analitza les obres, amb un tractament biogràfic mínim.

L'assaig que dóna títol al llibre *Bajo el signo de Saturno* està dedicat a Walter Benjamin. En aquest treball planteja un enfocament nou dels assajos crítics. Sontag creu que no es pot fer servir la vida per interpretar l'obra d'un autor, però que sí que se'n pot fer servir l'obra per interpretar-ne la vida. El treball sobre Benjamin té molt de reflexió sobre Sontag, d'autoreflexió. Sontag creu que Benjamin era un autor amb múltiples perspectives: surrealista, esteta, marxista... Una perspectiva corregeix l'altra, però ell les necessita totes per construir-se com a intel·lectual independent. La resta d'assajos del llibre inclouen altres autors que també ajuden a definir Sontag: Syberberg, Roland Barthes (per ell, «una idea sempre competeix amb una altra idea»), Elias Canetti («extremadament compromès amb si mateix»). Canetti és una referència per la seva preocupació pel poder, però també pel valor de la lleialtat i per la seva manera d'assimilar el món: anar més enllà de l'èxit personal.

El 1993 Sontag comença els seus viatges i estades a Sarajevo. Les guerres iugoslaves havien començat poc abans, el 1991. Els conflictes al territori de l'antiga Iugoslàvia es varen prolongar entre 1991 i 2001. Per Sontag, la guerra de Bòsnia constituïa un d'aquests esdeveniments model, semblant a la Guerra Civil espanyola dels anys trenta, com deia al seu article «Un lament per Bòsnia» (*A lament for Bosnia*, 1995). Segons Sontag, mostrava com s'havia desintegrat la noció mateixa de solidaritat internacional, mentre els serbis atacaven la població musulmana de Bòsnia. També se sentia especialment impressionada per la indefensió de bona part de la població, la manca de refugi i l'exposició constant a la mort.

Al llarg de les visites a Bòsnia, Sontag va desenvolupar una intensa acció cultural a Sarajevo, així com iniciatives socials i educatives. El 1995 els intents de Sontag per tornar a instaurar l'escolarització primària en els grans blocs d'apartaments per a treballadors havien fracassat; les seves obres de teatre eren criticades des d'Occident com a accions d'autopublicitat. No obstant això, Sontag va passar molts mesos en ciutats assetjades, enmig de la guerra, mentre bona part dels qui la criticaven ho feien des de la comoditat de casa seva, a París o Nova York. En total, va fer onze viatges, la durada dels quals va oscil·lar entre diverses setmanes i diversos mesos.

Publicat el 2001, *Where the Stress Falls* conté els seus assajos i els articles de periodisme cultural publicats en diversos mitjans des de 1983. Es tracta d'un volum eclèctic que s'uneix al qüestionament de Sontag sobre les idees, la cultura i sobretot l'escriptura. Els temes inclouen el llenguatge de la poesia i la prosa, W. G. Sebald («mestre de la literatura del lament»), un assaig sobre Roland Barthes («ningú des de Flaubert ha pensat tan brillantment, com apassionadament..., sobre l'escriptura»), art, dansa moderna, fotografia i el cinema («no ha passat cap dia sense que veiés una, dues o tres pel·lícules»). Es mostra consternada pel deteriorament del qual es consideren els estàndards de qualitat en la cultura contemporània.

El 2007, pòstumament (recordem que es va morir el 2004), es va publicar el llibre *Al mateix temps* (*At the Same Time*, 2007/2011), que inclou setze assaigs i conferències escrits els darrers anys de la seva vida, els quals uneixen algunes de les seves principals obsessions: el patiment, la dignitat, les imatges i la guerra. En aquests textos reflexiona sobre la capacitat alliberadora de la literatura, l'activisme polític i la resistència a la injustícia com a deure ètic. Un dels grups d'assaigs més rellevants se centren en els atemptats de l'11 de setembre de 2001 a Nova York, amb quatre treballs complementaris que incideixen sobre el tema des d'un enfocament d'empatia i compassió, però sobretot d'anàlisi per a la comprensió. Destaca en aquest grup el darrer assaig, titulat *Davant el dolor dels altres*. El text, publicat com a article el 2002, defensa el dret dels éssers humans a no aclucar els ulls davant les imatges de violència que els assetgen cada dia. Ella ho podia dir, ja que no els havia aclucat en cap moment. El seu article és

una denúncia de la desconnexió moral que es produeix a la guerra, concretament a la guerra d'Iraq, posterior als atemptats de 2001.

Per Sontag, les imatges de tortures als presoners de guerra retinguts a la presó d'Abu Ghraib són una mostra de la pèrdua de la capacitat de ser humans. Sontag compara les imatges de tortures a les imatges de les pallisses als Estats del sud dels EUA: «Las fotografías de linchamientos eran recuerdos de una acción colectiva cuyos participantes sintieron que su conducta estaba del todo justificada. Así son las fotografías de Abu Ghraib» (2007, 141). Sontag no entén com es pot acceptar aquesta falta absoluta d'empatia: «¿Cómo puede alguien sonreír ante los sufrimientos y la humillación de otro ser humano?». Aquest assaig va ser el darrer que va escriure. Fins al final, compromesa, una constant en tots els seus escrits, que la converteix en un dels referents intel·lectuals i morals dels darrers cinquanta anys del segle XX.

7. Obres de ficció

El benefactor (1963/1974) va ser la primera publicació en llibre de Sontag i també la seva primera novel·la. S'estructura a la manera d'unes memòries d'un personatge anomenat Hippolyte, una mena de *Candide* de Voltaire actualitzat. Un dels temes, que travessa tota l'obra de Sontag, és la construcció de la identitat com un acte de voluntat, encara que de vegades es faci contra els altres o sense pensar en ningú: «Si l'ambició s'alimenta d'alguna cosa, és dels altres» (1963/1974, 9). L'altre tema és el del canvi; la novel·la comença amb una frase que és tot un programa d'escriptura: «Si tan sols pogués dir-te com he canviat des d'aquells dies!». Es tracta d'una novel·la d'idees, com totes les de Sontag, però també és un treball d'aprofundiment psicològic, en què els somnis del protagonista, violentament imaginatius, es van convertint en les seves experiències en el món real. Aquí no es produeix un desdoblament (*L'estrany cas del Dr. Jekyll i Mr. Hyde*), sinó una fusió de somni i realitat, d'imaginació i experiència.

L'any 1979 publica *Yo, etcétera* (*I, etcetera*, 1977/1983), el seu segon llibre important de ficció. És un text sobre la construcció de les identitats personals, entenent que la identitat és sempre un acte de voluntat. El viatge, com a metàfora del canvi, és un dels temes rellevants d'aquest llibre de relats, i potser de tota la seva obra. El llibre comença amb «Projecte per a un viatge a la Xina» i acaba amb «Excursió sense guia». Es tracta d'un text que inclou una gran varietat de formes narratives i punts de vista, constituït per treballs diversos, a manera de capítols o assajos diferenciats, però intensament relacionats. Sontag presenta, en aquest llibre, textos autobiogràfics com «Projecte per a un viatge a la Xina» i «Interrogació» (*Debriefing*). Narracions sexualment ambigües, com «Repàs d'antigues queixes». L'esforç per narrar des de la veu col·lectiva dels progenitors, com a «El nen». El darrer relat del llibre, «Unguided Tour» ('Excursió sense

guia'), resumeix la seva pròpia i incansable recerca, al llarg del món, per mantenir a ratlla la mort, la pèrdua de projecte personal, la malenconia i la depressió.

Sens dubte, la seva obra de ficció més important va ser *El amante del volcán*, de 1992, basada en la vida de Sir William Hamilton, d'Emma Hamilton i de l'almirall Nelson. És una novel·la sobre l'amor i les relacions interpersonals complexes, relacions intercedides per la passió, la necessitat i la intel·ligència.

Hamilton, ambaixador britànic a Nàpols al final del segle XVIII i principi del XIX, era un home de la Il·lustració dotat d'un ampli conjunt d'interessos sobre ciència, art, política, relacions humanes (1992, 384: «Hablar con él era como hablar con alguien montado a caballo»). Per Sontag, representava un tipus d'erudit similar al seu apreciat Walter Benjamin, encara que la seva imatge històrica s'havia vist caricaturitzada per la relació de la seva dona amb lord Nelson. Nelson tenia consciència de ser el més important dels herois navals del Regne Unit, però era un home necessitat. Necessitava proves constants de la seva pròpia grandesa. Tots els testimonis coincidien que mai no es cansava de sentir compliments, i també que sir William i lady Emma no escatimaven esforços per complaure'l. A *El amante del volcán* els personatges només aconsegueixen completar-se els uns als altres mitjançant un trio amorós. El trio és una de les claus de la novel·la, ja que representa la necessitat de la comunitat, de les relacions que superen l'individualisme i la pròpia parella. Un altre dels temes és la superació de les relacions massa emocionals amb un mateix i amb els altres (1992, 318: «[...] las mujeres sentimentales que no tienen poder, auténtico poder, por regla general acaban siendo víctimas»). Aquest darrer tema és constant en tota la seva obra: l'afirmació és un acte de voluntat i d'intel·ligència que allibera, en la mesura que aporta apoderament, ja siguin dones, persones amb reducció de la seva autonomia per una malaltia o qualsevol altre subjecte. El tercer tema rellevant és el del desastre; el volcà és una metàfora de l'amenaça (1992, 2010: «Las cosas que son valiosas también son vulnerables»).

Es tracta d'una gran novel·la, però, no obstant això, Sontag no va aconseguir equiparar la seva reputació com a escriptora de ficció a la seva importància com a pensadora crítica. En qualsevol cas, va representar un nou començament per Sontag, en la mesura que va representar una nova connexió amb centenars de milers de persones que la llegien, acudien a les seves conferències i s'identificaven amb ella. Aquest nou començament com a autora de ficció va tenir continuïtat amb la novel·la *En América* (1999/2002), la història d'una immigrant polonesa del segle XIX. Es tracta d'una altra novel·la històrica en què les «ambicions» d'una dona es converteixen en el centre de l'acció. La protagonista nom Maryna Zalenska, la més famosa actriu polonesa que, cansada del tipus de vida a Polònia, «confosa i cansada d'actuar» (1999/2002, 81), decideix emigrar als Estats Units, amb la família i un grup d'amics, i crear una comuna per viure en completa llibertat. El seu espòs, Bogdan, un aristòcrata vingut a menys; el

seu fill, Piotr, obsessionat per la mare; Ryszard, un jove escriptor enamorat de Maryna; Julian, Danuta, Cypryan i set personatges més emprenen l'aventura el 1876. Però la vida a la seva granja al sud de Califòrnia no és tan fàcil com s'havien imaginat i tampoc els Estats Units no són la terra que somiaven. «La gent com nosaltres no hauria d'instal·lar-se en aquest país» (1999/2002, 264), reflexiona Ryszard. L'experiment dura tan sols dos anys. La majoria del grup torna a Polònia, però Maryna aconsegueix convertir-se en una actriu d'èxit als Estats Units. Fins i tot fa amistat amb Henry James. No sabem res del futur de Maryna fins a la mort, ja que l'argument principal és la mistificació del «somni americà». A la novel·la, Sontag utilitza un ampli conjunt de recursos i registres: cartes, diàlegs, monòlegs, diaris... Aquest treball va rebre el National Book Award de 2000, i el 2001 va merèixer el premi Jerusalem.

8. Un nou començament: el final

Els anys noranta va concentrar bona part de les energies en les iniciatives que dugué a terme a Bòsnia. Aquells projectes varen quedar recollits als seus articles i conferències. El 1998 va experimentar una recidiva del càncer de pit. La quimioteràpia li va produir danys al sistema nerviós, de manera que patia molt de dolor. El 2003 va compartir el premi Príncep de Astúries de les Lletres amb l'escriptora marroquina Fatima Mernissi, i va ser guardonada amb el Premi de la Pau per l'associació dels llibreters alemanys. En el discurs va deixar clara quina era la seva posició: «Una escriptora és qui presta atenció al món» (Sontag, 2007). Va perdre pes i li varen caure tots els cabells, però va continuar col·laborant amb l'Institut d'Humanitats, dirigit per Sennett, així com realitzant revisions de les seves obres. Es va morir el 28 de desembre de 2004.

Referències bibliogràfiques

Ficció

- (1963/1974). *El benefactor*. Barcelona, Lumen.
- (1967/2007). *Estuche de muerte*. Barcelona, Debolsillo.
- (1967). Doble, triple... *Revista de Occidente, Año V, 2a ép.* 48, 334-345.
- (1977/1983). *Yo, etcétera*. Barcelona, Seix Barral.
- (1991/2018). *Declaración. Cuentos reunidos*. Barcelona, Random House Mondadori.
- (1992/1995). *El amante del volcán*. Madrid, Alfaguara.
- (1999/2002). *En América*. Madrid, Alfaguara.

Assaig i altres textos de no ficció

- (1966/1996). *Contra la interpretación y otros ensayos*. Madrid, Alfaguara.
- (1969/2007). *Estilos radicales*. Madrid, Random House Mondadori.
- (1972). The double standard of aging. *The Saturday Review*, September 23, 1972, 29-38.
- (1977/2005). *Sobre la fotografía*. Madrid, Alfaguara.
- (1978/2012). *La enfermedad y sus metáforas (1978). El sida y sus metáforas (1988)*. Madrid, Random House Mondadori.
- (1980/2007). *Bajo el signo de Saturno*. Madrid, Random House Mondadori.
- (1995). A lament for Bosnia. *The Nation*. 25 de desembre de 1995.
- (2001). *Where the Stress Falls*. New York, Penguin Modern Classic.
- (2003/2010). *Ante el dolor de los demás*. Madrid, Random House Mondadori.
- (2007/2011). *Al mismo tiempo. Ensayos y conferencias*. Madrid, Random House Mondadori.
- (2007). *Cuestión de énfasis*. Madrid, Alfaguara.
- (2008/2011). *Renacida. Diarios tempranos 1947-1964*. Madrid, Random House Mondadori.
- (2012/2014). *La conciencia uncida a la carne. Diarios de madurez 1964-1980*. Madrid, Random House Mondadori.

Altres referències bibliogràfiques

- Alberola, N. (2003). El galimatías de Susan Sontag, «la belle dame sans merci» de las letras norteamericanas. A *Asparkia: Investigación Feminista* (14), 179-186.
- Austin, John (1962/1982). *Cómo hacer cosas con palabras. Palabras y acciones*. Barcelona: Paidós.
- Butler, R. N. (1980). Ageism: a foreward. *A Journal of Social Issues*, 36 (2), 8-11.
- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *A The Gerontologist*, 9, 243-246.

Cott, J. (2019). *Susan Sontag. La entrevista completa de 'Rolling Stone'*. Barcelona: Alpha Decay.

Dean, M. (2019). *Agudas Mujeres que hicieron de la opinión un arte*. Madrid: Turner.

Kauffman, S. (1974). Susan Sontag. A *The New Republic*, 29 de juny.

Kosofsky, E. S. (1990). *Epistemology of the Closet*. University of California Press.

Pogue, L. i Sontag, S. (1995). *Conversations with Susan Sontag*. Jackson, University Press of Mississippi.

Segal, J. (2005). *Health and the rhetoric of medicine*. Chicago, USA, Southern Illinois: University Press.

Showalter, E. i Belaustegui, I. (2005). Escribir bien, la mejor revancha. Susan Sontag. A *Debate Feminista*, 31, 167-190.

Autors

CARMEN ORTE SOCIAS

Llicenciada en Psicologia i doctora en Ciències de l'Educació. És Catedràtica d'Universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Té quatre quinquennis de docència reconeguts i quatre sexennis de recerca. Té activa l'excel·lència investigadora. És la investigadora principal en temàtiques de programes de prevenció familiar basats en l'evidència científica del Grup de Recerca i Formació Educativa i Social (GIFES), de la UIB. En l'àmbit de la formació al llarg de tota la vida, va crear la Universitat Oberta per a Majors (UOM) el curs 1997-98 i l'ha dirigida fins al mes de juliol de 2013. És la directora de la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal i la directora de l'Anuari de l'Envel·liment de les Illes Balears. És la directora del Laboratori d'Investigació sobre Família i Modalitats de Convivència (LIFAC) de la UIB. Va ser la directora de la International Summer Senior University. Entre 2018 i principi de 2019 va ser directora general de l'Institut de Gent Gran i Serveis Socials (Imsero) del Govern d'Espanya.

LLUÍS BALLESTER BRAGE

Santiago de Compostel·la (1960). Diplomant en Treball Social, doctor en Filosofia per la UIB i doctor en Sociologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professor titular d'universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Ha estat director (1990-1996) de la Unitat de Planificació i Estudis dels Serveis Socials del Consell de Mallorca. Fou, també, el primer director de l'Agència de Qualitat Universitària de les Illes Balears (2002-2003). És autor, entre d'altres, de l'obra *Las necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos* (1999), i coautor, entre altres llibres, d'*Epistemología de las ciencias sociales y de la educación* (2012); *Iniciación al análisis de datos en la investigación educativa* (2013); *Métodos y técnicas de investigación educativa* (2014); *Le Programme de compétences familiales: l'adaptation du SFP en Espagne* (2015). Ha estat director de l'ICE de la Universitat de les Illes Balears. És membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES).

JOAN AMER FERNÁNDEZ

Professor del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la Universitat de les Illes Balears. Membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES, <http://gifes.uib.eu>). Llicenciat i doctor en Sociologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Subdirector de l'Anuari de l'Educació de les Illes Balears. Subdirector del

Màster en Intervenció Socioeducativa amb Infància, Adolescència i Família. Les seves línies de recerca són els programes familiars basats en l'evidència, la pedagogia social i la sociologia de l'educació i la família.

MARIA ANTÒNIA GOMILA GRAU

Llicenciada en Ciències Polítiques i Sociologia en l'especialitat d'Antropologia Social per la Universitat Complutense, doctora en Història per l'Institut Universitari Europeu. Becària Marie Curie a l'Institut d'Ethnologie Méditerranéenne et Comparative de la Universitat de Provença (França), on va desenvolupar un projecte de recerca sobre les relacions intergeneracionals a la família. És professora contractada doctora del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB i membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB. És professora també de la UOM. El seus temes d'interès se centren en les relacions intergeneracionals, la família i l'escola.

**EL PROGRAMA DE COMPETÈNCIA FAMILIAR
UNIVERSAL-AUTO: FONAMENTS
TEÒRICS DE L'EXPERIÈNCIA PILOT
FBD-UIB DEL PCF-U-AUTO A MALLORCA**

El Programa de Competència Familiar Universal-Auto: fonaments teòrics de l'experiència pilot FBD-UIB del PCF-U-Auto a Mallorca

Carmen Orte Socias
Lluc Nevot Caldentey
Gregorio Molina Paniagua
Lluís Ballester Brage

Resum

Els principals ens nacionals i internacionals assenyalen la necessitat de promoure l'envelliment actiu. Aquest concepte inclou la idea de promoure l'autonomia de les persones per al seu desenvolupament sota condicions de salut, participació i seguretat. D'altra banda, la investigació indica una relació entre les mancances en les relacions socials i el suport social i els processos de deteriorament de la salut vinculats a la pèrdua d'autonomia.

En aquest article es presenta part de la fonamentació teòrica que donà lloc a la constitució del Programa de Competència Familiar Universal-Auto (PCF-U-Auto). Amb un enfocament metodològic mixt, incloent enfocaments sistèmics, conductuals i d'altres plantejaments, articulats a partir de les experiències internacionals dels programes de competència familiar, així com dels precedents en desenvolupament de l'autonomia amb gent gran, l'aplicà entre el febrer i el maig de 2019 el personal de la Fundació d'Atenció i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de les Illes Balears - Direcció General de Dependència i de la Universitat de les Illes Balears.

El disseny del PCF-U-Auto permet que la gent gran i els seus familiars posin en pràctica tant les eines de comunicació com de promoció de l'autonomia personal, per donar lloc a la millora de les dinàmiques i la qualitat de vida dels membres de la unitat de convivència.

Resumen

Los principales entes nacionales e internacionales señalan la necesidad de promover el envejecimiento activo. Este concepto incluye la idea de promover la autonomía de las personas para su desarrollo bajo condiciones de salud, participación y seguridad. Por otro lado, la investigación indica una relación entre las carencias en las relaciones sociales y el apoyo social y los procesos de deterioro de la salud vinculados a la pérdida de autonomía.

En este artículo se presenta parte de la fundamentación teórica que dio lugar a la constitución del Programa de Competencia Familiar Universal-Auto (PCF-U-Auto). Con un enfoque metodológico mixto, incluyendo enfoques sistémicos, conductuales y de otros planteamientos, articulados a partir de las experiencias internacionales de los programas de competencia familiar, así como de los precedentes en el desarrollo de la autonomía con personas mayores, se aplicó entre febrero y mayo de 2019 por parte del personal de la Fundació d'Atenció i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de les Illes Balears - Direcció General de Dependència i de la Universitat de les Illes Balears.

El diseño del PCF-U-Auto permite que las personas mayores y sus familiares pongan en práctica tanto las herramientas de comunicación como de promoción de la autonomía personal, para dar lugar a la mejora de las dinámicas y la calidad de vida de los miembros de la unidad de convivencia.

1. Envellir amb èxit i la salut biològica, psicològica i social

A les darreres dècades del segle XX, diversos autors han complementat els estudis sobre vellesa parlant en termes d'un concepte centrat en aspectes positius i de desenvolupament. Malgrat que d'aquest corrent n'hagin sorgit diverses terminologies, totes apunten en la mateixa línia: parlen d'*envelliment actiu*, *òptim*, *satisfactori*, *reeixit* o *saludable*, fent referència tant a baixos nivells de dependència, discapacitat o malaltia, com a alts nivells de funcionament social, psicològic i funcional. L'*envelliment actiu* s'orienta a la participació activa. Recalca la consideració de les expectatives de la gent gran. També inclou la consideració social a part de la individual (Junta d'Andalusia, 2016).

L'estat de salut de les persones es mesura millor en termes de capacitat de funcionament que en termes de presència de malaltia. L'esquema clàssic presentat per l'Organització Mundial de la Salut (*malaltia* → *impediment* → *discapacitat* → *hàndicap*) queda obsolet per la manca de criteris que evidencien la seva operativitat.

El terme *envelliment actiu* fou adoptat per l'Organització Mundial de la Salut (a partir d'ara, WHO) a finals dels noranta per estendre la idea d'*envelliment saludable*. L'any 2002, en el marc de la II Assemblea de les Nacions Unides sobre envelliment, es defineix el concepte d'*envelliment actiu* com «el procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat amb la finalitat de millorar la qualitat de vida a mesura que les persones tornen grans». S'extreu així que l'atenció a l'envelliment requereix tenir en compte no només la vessant sanitària, sinó també la social, l'econòmica i la cultural (Dean, 2006).

Per oferir una pinzellada teòrica al concepte, es veu com la *teoria multidimensional-multinivell* de Fernández-Ballesteros, fonamentada en les teories de l'*aprenentatge social* de Bandura, del *desenvolupament* d'Erikson, de l'*activitat* de Havigurst i Albrecht, del *cicle vital* de Neugarten o la *teoria SOC* de Baltes i Baltes, parla d'*envelliment actiu* com a producte de la interacció de l'individu amb el seu entorn. Novament, dona protagonisme a l'aspecte social i interactiu del procés esmentat.

2. Demografia i epidemiologia de l'envelliment

Espanya és un país en el qual complir 100 anys ha deixat de ser un succés inusual; aquest Estat presenta un dels índexs més elevats d'envelliment no només de la Comunitat Europea sinó en l'àmbit mundial. Els octogenaris segueixen en creixement; ja representen el 6,1% de la població, i els centenaris comencen a fer-se notar; ja n'hi ha 11.229 d'empadronats (Abellán, Aceituno, Pérez, Ramiro, Ayala i Pujol, 2019). Segons l'últim informe de l'OCDE (2017), Espanya, amb 83 anys d'esperança mitjana de vida, lidera amb el Japó (83,9 anys) la llista dels països més longeus. És la primera vegada que la longevitat mitjana als països de l'OCDE supera la barrera dels 80 anys. Segons les dades estadístiques del padró continu de l'Institut Nacional d'Estadística (INE), l'1 de gener de 2019 hi ha 8.908.151 persones grans, un 19,1% del total de la població (46.722.980); per tant, continuen augmentant tant en nombre com en proporció.

L'Informe sobre Envel·liment Europeu de 2018 prediu que la proporció de la població total de la UE, fins a 2070, disminuirà un 4,5%, i els percentatges de dependència seran els segons més alts del món (da Gamma, Sánchez i Ballester, 2018). Aquest envelliment poblacional deriva de l'increment de l'esperança de vida, un fet que comporta l'augment progressiu de la morbiditat vinculada a la cronicitat, la discapacitat i la dependència (Junta d'Andalusia, 2016). La clau, llavors, ja no és solament arribar a 100 anys, sinó fer-ho amb qualitat de vida (Limón, 2018).

3. Els efectes de les relacions socials sobre la salut i la malaltia

Cada vegada s'ofereixen més mitjans per anticipar la dependència. Els determinants socials de la salut constitueixen un enfocament fonamental de la Organització Mundial de la Salut (en endavant OMS) i una àrea prioritària del 12è programa general de treball de la OMS 2014-2019; el suport social s'identificà com a determinant clau de les comissions (OMS, 2010).

Són nombrosos els estudis que demostren l'impacte exercit pel suport social sobre els processos relacionats amb la salut i la malaltia, així com el seu efecte beneficiós sobre l'evolució de malalties d'origen divers com depressió, artrosi, diabetis i hipertensió arterial (Paykel, 1994; Liao et al., 2019). A més, diverses recerques que han relacionat el suport social amb la mortalitat demostren que la insuficiència de suport social es troba associada a un risc més elevat de mort (Hoffman i Hatch, 1996). En aquest sentit, les persones amb relacions socials adequades tenen més probabilitat de supervivència, el 50%, quan es comparen amb relacions socials pobres o insuficients (Holt-Lunstad et al., 2010; Waldinger i Schulz, 2016).

Les dades reflecteixen que, amb l'augment de l'edat, la majoria dels contactes socials es redueixen, mentre que els vincles amb familiars pròxims tendeixen a intensificar-se (Lowe, 2010; Orte et al., 2017; Fiori, Graham i Feng, 2019).

4. Dependència: factors genètics envers factors socials

Assenyala Mora (2009) que, genèticament, dels nostres pares portem una càrrega determinada, que no assoleix més del 25% del que serà cada individu. El 75% restant depèn d'un mateix. Les troballes de la comunitat empírica experta en el camp no parlen de gens ni de telòmers per explicar la longevitat, sinó dels peculiars hàbits de vida i de relacions socials (Berzosa, 2017). De fet, dos estudis longitudinals —un primer de Fernández-Ballesteros et al. (2010) i un segon de Teófilo, González, Díaz-Veiga i Rodríguez (2011)— evidenciaren que el 70% dels factors que influeixen sobre l'envelliment són causa directa del medi ambient i dels hàbits de vida; sols el 30% tenen a veure amb els aspectes de caràcter genètic (Limón i Ortega, 2011).

Lehr (2008) enuncia una sèrie de factors associats a una supervivència més llarga. Un dels aspectes és, precisament, l'existència d'estats d'ànim positius, els contactes socials, l'activitat i l'humor, que posen de manifest la importància d'una educació per a la salut, no tan sols en la vellesa sinó en totes les etapes de la vida.

És cert que les persones grans mostren dificultats particulars per adaptar-se a nous rols, noves situacions i nous canvis. A més, la investigació indica que amb l'edat es mostren més dificultats per gestionar els conflictes i les relacions socials (Martin et al., 2017). Partint d'aquestes evidències, Martin et al. (2017) i Kim et al. (2017) destaquen que els estils d'afrontament adaptatius milloren com s'afronta el procés d'envelliment, possibiliten una gestió adequada dels conflictes i promouen més resiliència.

5. L'apoderament en la vellesa

L'apoderament en la vellesa remet a una concepció de la persona com a ésser social, amb potencialitats per desenvolupar, en què l'aprenentatge permanent és un valor imprescindible i necessari (Limón i Chalfoun, 2017). L'apoderament està directament vinculat a la promoció de la persona, família i comunitat. En l'àmbit de la gerontologia, es vincula a promoure i defensar l'autonomia i participació activa i efectiva de les persones grans en la gestió dels diferents aspectes que concerneixen directament la seva vida (Vaca et al., 2016).

Aquest creixement pot vincular-se al concepte d'*aprenentatge permanent* —quart pilar d'envelliment actiu—. En aquest sentit, Úcar (2014) assenyala que «les relacions interpersonals són mediadores en els nostres aprenentatges. Les persones aprenem amb els altres i a través dels altres (...) l'apoderament transforma realitats, transformant-nos a nosaltres mateixos, fent-nos participants d'estils de vida i de models de desenvolupament alternatius», ja que refereix les bases del concepte d'envelliment actiu i les claus per l'acompliment de les recomanacions europees en matèria d'envelliment.

Algunes propostes de Limón (2018), d'*aprenentatge permanent* per a les persones grans, són els programes socioeducatius per enriquir les bones pràctiques amb elles, o els programes orientats a desenvolupar les capacitats d'anàlisi, creativitat, judici crític i «aprendre a aprendre» (Limón i Crespo, 2002; Limón, 2018).

6. Necessitat de promoció d'autonomia en l'àmbit familiar

A Espanya, aproximadament el 90% de les persones en situació de dependència funcional resideixen a l'entorn familiar. A llarg termini, els consumidors principals de recursos per situacions de dependència no només són les persones grans sinó també els seus curadors, sovint familiars (Rocco i Marc, 2012; Milte et al., 2019).

El suport familiar és l'objectiu principal, per tradició, de la legislació espanyola. Les disposicions establertes per la LAAD (Llei 39/2006, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència) instauraren el 2006, d'una banda, l'objectiu que parla de la promoció de l'autonomia personal i, de l'altra, l'atenció de les situacions de dependència. Tot i això, tant la legislació com el conjunt de prestacions establertes al Sistema per a la Promoció de l'Autonomia Personal de les Persones en situació de Dependència (SAAD) demostren la manca de cobertura del principal objectiu reflectit a l'article 2 de la LAAD, vinculat a prevenir l'aparició o l'agreujament de malalties i a promoure condicions de vida saludables i programes específics de caràcter preventiu per a gent gran (Junta d'Andalusia, 2016).

Per a l'acompliment d'aquesta finalitat, el Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència va acordar, en la sessió del 16 de gener de l'any 2013, el conjunt dels criteris, recomanacions i condicions mínimes que haurien de complir els plans de prevenció de les situacions de dependència que elaboressin les comunitats autònomes (Junta d'Andalusia, 2016). L'article 15 de la mateixa llei, amb referència al catàleg de serveis, inclou, a l'apartat 1 a), els serveis de prevenció de les situacions de dependència i els de promoció de l'autonomia personal.

En l'àmbit europeu, paral·lelament, el Consell d'Europa, en la seva *Recomanació núm. (98) 9* del Comitè de Ministres als Estats membres, va proposar, en qüestions de dependència, preconitzar la prevenció primària i reductora de la dependència i beneficiar, mitjançant el conjunt de prestacions, tant les persones en situació de dependència que resideixen en el domicili (...) recomana afavorir la permanència en el domicili (Consell Econòmic i Social de la Comunitat de Castella i Lleó, 2010).

La promoció de l'autonomia personal demana un enfocament proactiu. Mentrestant, l'actual procediment d'accés establert per la Llei és reactiu, perquè limita l'acció protectora als qui ja pateixen de dependència i actua sobre la seva base. El Consell Econòmic i Social (CES) entén que la prevenció hauria de desenvolupar-se com un dels eixos principals del SAAD, amb la condició de retardar en el temps el volum de persones amb dependència (Liao et al., 2019). Es tracta de plantejar intervencions preventives orientades a fomentar l'adquisició de competències perquè els diferents membres de la família puguin adaptar-se als canvis exitosament (Schröder-Butterfill i Fithry, 2014; Nevot, Orte, Ballester i Molina, 2018; Nevot, Rus, Coll i March, 2018).

Si es fa una cerca sobre programes de prevenció de cures de llarga durada en persones grans, s'identifiquen intervencions diverses però en cap cas enfocades a prevenir la dependència treballant sobre les dinàmiques familiars i socials. Al Japó, per exemple, disposen de projectes de prevenció que treballen sobre la funció motora i les activitats de la vida diària de la gent gran (Wada, Sakuraba i Kubota, 2015) i, juntament amb Alemanya, disposen també de programes de prevenció d'accidents cardiovasculars i demència (Bickel et al., 2012; Kamegaya i Yamaguchi, 2016). En altres contextos, com als Estats Units, es veu com tenen un seguit de programes de prevenció de caigudes. A Califòrnia, el Departament d'Envel·liment de l'Estat de Califòrnia facilita un conjunt de programes orientats a professionals, persones grans i cuidadors: *Family Caregiver Services*, *Mediqués Counselling (HI-CAP)*, *Legal Services*, *Senior Employment Training*, entre d'altres (State of California, 2019). Als Països Baixos, sent el país pioner en la introducció d'un esquema de seguretat social i de salut universal obligatori (AWBZ) per cobrir una àmplia gamma de serveis d'atenció a llarg termini (LTC), tampoc no s'observen mesures de prevenció familiar de la dependència.

A Espanya, concretament, hi ha hagut un seguit d'iniciatives en algunes comunitats autònomes. Pel que fa a programes de prevenció de la dependència promoguts conjuntament per administracions públiques i fundacions, s'observen, en els exemples d'Andalusia i Guipúscoa, els programes desenvolupats per a la prevenció del deteriorament cognitiu. Per part de la Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia (SEGG), l'Obra Social de Caja Madrid i l'Organització Mundial de la Salut, el programa «Saber Envejecer» de prevenció de dolències físiques i cognitives. També, a quatre ajuntaments de Biscaia, el programa «Zainduz», d'estimulació cognitiva; «Mayores en Alto Riesgo de Dependencia» a la Comunitat de Madrid, també en la mateixa línia que

els anteriors esmentats, entre moltes altres iniciatives en la mateixa direcció (Vaquerizo, Hennekam, Knop i Ni, 2011).

7. La comunicació familiar sobre l'autonomia de l'individu

La comunicació comprèn el canal sota el qual establir la relació interpersonal i la via per transmetre els desitjos, les emocions i la manera de prendre consciència sobre el fet de formar part d'una xarxa social i familiar (Govern d'Aragó, 2010). Per tant, els errors aquí poden ser font de problemes en les relacions familiars i socials que afectin la qualitat de vida familiar i els nivells de suport social percebut per part de l'adult gran (Skrabski, Kopp i Kawachi, 2003; Carstensen, Rosenberger, Smith i Modrek, 2015).

La relació entre el suport social i el risc de mortalitat, malaltia o de manifestar símptomes vinculats a la falta de salut han estat identificats per gran part de la comunitat empírica que investiga sobre el tema, (Fung, Carstensen i Lang, 2001; Stafford et al., 2005; Kavanagh et al., 2006; Folland, 2007; Blanchard-Fields, 2007; d'Hombres, Rocco, Suhrcke i McKee, 2010; Lowe, 2010; Rocco i Marc, 2012; Rouxel, et al., 2015; Arezzo i Giudici, 2015).

SAS (2017) indiquen que la connexió de l'adult gran amb els seus familiars és vital per evitar-ne l'aïllament. Els resultats de l'estudi de Resende, Mota-Pinto, Rodrigues i Alves (2017) indiquen que la solitud constitueix un factor de risc per a la salut i autonomia de l'individu. Dunér i Nordström (2007) ressenyen que la disposició de l'atenció formal comporta el risc de deterioració de la solidaritat familiar.

En aquest sentit, Dunér i Nordström (2007) assenyalen que els llaços intergeneracionals han de ser negociats repetidament mitjançant els processos de relació familiar. La falta d'estructuració de les obligacions en la vida familiar requereix negociacions recurrents quan s'organitza al voltant de la cura d'un adult gran. Les formes d'atenció familiar poden millorar amb suport, educació i entrenament (Govern de Navarra, 2006). Es posa de manifest la necessitat de treballar sobre les estratègies comunicatives com a factor de protecció envers els riscos per a la salut i l'autonomia (Orte, Ballester, Mascaró i Nevot, 2017; Nevot, Rus, Coll i March, 2018; Nevot, Orte, Ballester i Molina, 2018).

8. Síntesi teòrica i pilotatge aplicat a Mallorca: la proposta del PCF-U-Auto

Aplicat a l'àmbit de la prevenció, els programes basats en evidència són programes que han demostrat la seva eficàcia a partir d'estudis rigorosos avaluats i validats, generalment, mitjançant assajos controlats aleatoritzats o dissenys gairebé experimentals, tot

demonstrant la producció sistemàtica de resultats positius (Small, Cooney i O'Connor, 2009; Social Research Unit, 2012). Permeten millorar la qualitat de l'atenció en incrementar la probabilitat d'obtenir els resultats esperats i reduir els costos de tractaments (Orte, 2013).

El Programa de Competència Familiar va mostrar la seva eficàcia a llarg termini en els principals factors que componen la dinàmica familiar positiva —resiliència, comunicació, organització i cohesió familiar, disciplina positiva i altres factors— (Orte, Ballester, March, Amer, Vives i Pou, 2015) en el treball amb progenitors i menors. Vistes les variables sobre les quals treballa, les característiques —pràctica basada en l'evidència— i les evidències són les següents:

1. La relació entre la manca de suport social i familiar, de relacions socials, problemes de comunicació i la influència de l'entorn sobre els processos de pèrdua d'autonomia i acceleració de l'avenç cap a formes de dependència severa.
2. La manca de garantia del dret recollit a l'article 2 de la Llei 39/2006 de disposar de recursos de promoció d'autonomia i la manca d'atenció a les recomanacions nacionals i internacionals quant a l'envelliment actiu.

Es procedí a adaptar el Programa de Competència Familiar, de demostrada eficàcia en la reducció de les taxes de depressió, ansietat familiar, en la millora de les estratègies d'afrontament familiar, entre altres resultats rellevants.

El Programa de Competència Familiar Universal-Auto emprà les mateixes eines —treballar sobre les pautes de comunicació i de relació familiar—, emperò amb un objectiu final diferent: assolir les dinàmiques familiars que permetin un funcionament òptim de cada un dels seus membres per promoure l'envelliment actiu. En aquest sentit, el Programa de Competència Familiar Universal-Auto s'orienta a donar resposta a les demandes de les normatives i els òrgans europeus i estatals esmentats. Mitjançant un conjunt d'intervencions educatives aplicades a l'àmbit familiar, es promou així la permanència de la persona en situació de dependència en el seu entorn familiar.

D'altra banda, es reforcen les mesures de prevenció primària i secundària de les situacions de dependència, atès que es dirigeix a les persones grans sense dependència o que presentin símptomes incipients de dependència sempre que no repercuteixin en l'adequada comprensió i possibilitat d'aplicació dels continguts del programa.

Quant al procediment seguit pel pilotatge, un total de 16 treballadores socials de la Fundació d'Atenció i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de la Direcció General de Dependència del Govern balear varen ser formades

(10 hores) per professorat de la Universitat en els continguts —fonamentació teòrica i pràctica— del PCF-U-Auto. Durant dues setmanes, les treballadores socials de referència habilitades per aplicar el PCF-U-Auto seleccionaren un conjunt de persones beneficiàries de la prestació econòmica per a cures en l'entorn familiar (PECEF) del Govern balear; el principal requisit de cribatge fou que haguessin rebut la valoració de grau I en els sis mesos immediatament anteriors a la selecció. L'objectiu era procurar la màxima antelació possible envers situacions de dependència més severes.

La mostra per el pilotatge es constituí de 5 grups de ± 15 famílies per grup: un grup a Manacor, un a Inca i tres a Palma –Son Cladera, Son Espanyolet / Santa Catalia i Ciutat Antiga - conformant una mostra inicial de ± 75 famílies.

A partir de les variables treballades (entre tres i cinc dimensions de treball per a cada un dels cinc blocs d'objectius), de l'anàlisi de resultats de l'aplicació pilot del PCF-U-Auto s'espera la millora de les relacions familiars (1), de les competències de foment d'autonomia (2), de les habilitats vitals i conductuals (3), de les habilitats socials (4) i la reducció o prevenció de la pèrdua de les funcions vinculades a la presa de decisions sobre les activitats bàsiques de la vida diària (5).

9. Conclusions

La major part de programes, guies i intervencions tant estatals com internacionals coincideixen a intervenir prevenint la dependència a través de la millora de l'eficàcia dels sistemes d'atenció de la salut i assegurant el tractament precoç de les malalties cròniques. Els estudis de recerca gairebé dels darrers vint anys reiteren la relació d'associació entre la manca de relacions socials i de suport social en el desenvolupament de símptomes somàtics i cognitius vinculats a dèficits en les relacions socials. Tant la Llei 39/2006 com la gran part de documents oficials marquen l'objectiu d'atendre les persones grans per prevenir l'increment de la dependència mitjançant els programes. Tot i així, en la pràctica s'identifica l'existència d'iniciatives orientades a prevenir la dependència des d'altres vessants —sobretot, caigudes o deteriorament cognitiu—.

Els nous enfocaments psicosocials centrats en el desenvolupament actiu fan referència a la necessitat de treballar sota criteris de resiliència, relació social adequada, sentit de pertinença, resistència i sentit de propòsit. L'envelliment actiu posa èmfasi en què l'adquisició d'aprenentatges es produeix mitjançant la interacció social, emperò, a mesura que avança l'edat, sovint els contactes socials es redueixen a l'àmbit familiar. Llavors, es dissenya el PCF-U-Auto, el qual inclou el treball sobre la dinàmica familiar, posant en pràctica tant habilitats socials com de comunicació i treballant en els coneixements necessaris per a la promoció efectiva de l'autonomia.

El PCF-U-Auto dona cobertura a la part no atesa de la Llei 39/2006 i, concretament, a l'article 2, que fa referència a la necessitat i el dret del ciutadà d'accedir a recursos de promoció de l'autonomia personal. També suposa donar resposta a la necessitat de treballar sobre les dimensions socials i de suport social per prevenir l'aparició de símptomes de dependència.

Referències bibliogràfiques

Abellán, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A. i Pujol, R. (2019). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*. Informes Envejecimiento en Red: Madrid.

Arezzo, M. F. i Giudici, C. (2015). Social capital and self-perceived health among European older adults. *Social Indicators Research Journal*, 130, 665-685. doi: 10.1007/s11205-015-1195-z

Berzosa, G. (2017). Personas con discapacidad en procesos de envejecimiento. Envejecer activo, viviendo los cambios con ilusión. Ponència presentada a la taula rodona sobre envelliment actiu organitzada per la Fundació Gil Gayarre y Plena Inclusión, celebrada al mes de febrer a Madrid.

Bickel, H., Ander, K-H., Brönnner, M., Etgen, T., Gnahn, H., Gotzler, O., ... Förstl, H. (2012). Reduction of long-term care dependence after an 8-year primary care prevention program for stroke and dementia: The INVADE trial. *Journal of American Heart Association*, 1 (4). doi: 10.1161/JAHA.112.000786

Blanchard-Fields, F. (2007). Everyday problem solving and emotion: An adult developmental perspective. *Current Directions in Psychological Science*, 16(1), 26–31.

Carstensen, L. L., Rosenberger, M. E., Smith, K. i Modrek, S. (2015). Optimizing health in aging societies. *A Public Policy & Aging Report*, 25 (2), 38-42.

Consejo Económico y Social de la Comunidad de Castilla y León. (2010). *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aplicación de la Ley 39/2006 en Castilla y León*. Recuperat de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/cescyl-informe-01.pdf>

Da Gamma, J., Sánchez, L. i Ballester, L. (2018). *Porto com a referència europea de l'envelliment actiu i saludable. Anuari de l'Envelliment 2018*, 107-130, Palma.

Dean, M. (2006). Envejecer en el siglo XXI. Boletín sobre el Envejecimiento. *Perfiles y Tendencias* 21.

Dunér A. i Nordstrom M. (2007) The roles and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: a Swedish qualitative study. *Ageing and Society* 27, 67–85.

Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M., López, M., Molina, M., Díez, J., Montero, P., i Schettini, R. (2010). Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. *Psicothema*, 22 (4), 641-647.

Fiori, F., Graham, E. i Feng, Zhiqiang, F. (2019). Household changes and diversity in housing consumption at older ages in Scotland. *Ageing & Society*, 39, 1, 161-193.

Folland, S. (2007). «Does community social capital contribute to population health?» *Social Science & Medicine*, 64: 2342-2354. Recuperat de: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.003>

Fung, H. H., Carstensen, L. L., i Lang, F. R. (2001). Age-related patterns in social networks among European Americans and African Americans: Implications for socioemotional selectivity across the life span. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 185-206.

Gobierno de Aragón. (2010). *Manual de formación. La atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia*. Recuperat de: <https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/Manual%20de%20formaci%C3%B3n.pdf>

Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García. (2014). *Guía del plan de atención individualizada a personas mayores en situación de dependencia. atención en servicios residenciales y de atención diurna*. Recuperat de <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/2889857A-0BA2-4EB5-AADC-CF841DD9889E/288437/PAIreducido.pdf>

Hoffman, S. i Hatch, M.C. (1996). Stress, social support and pregnancy outcome: a reassessment based on recent research. *Paedriatric and Perinatal Epidemiology* 4, 380-405. Recuperat de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.1996.tb00063.x>

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. i Layton, J. B. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med*, 7(7).

D'Hombres, B., Rocco, L., Suhrcke, M. i McKee, M. (2010). Does social capital determine health? Evidence from eight transition countries. *Health Economics*, 19, 1, 56-74.

House, J. S., Landis, K. R. i Umberson, D. (1988). Social Relationships and Health. *American Association for the advancement of Science*, 241 (4865), 540-545.

IMSERSO (2010). Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. Madrid: IMSERSO. Recuperat de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12013depfamilia.pdf>

INE (2019). Estadística del Padrón Continuo. INE: Madrid. Recuperat de https://www.ine.es/CDINEbase/consultar.do?mes=&operacion=Estad%EDstica+del+Padr%F3n+Continuo&id_oper=lr

Junta de Andalucía. (2016). *I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020)*. Recuperat de: <https://www.>

juntadeandalucia.es/servicios/publicaciones/detalle/77981.html

Kamegaya, T. i Yamaguchi, H. (2016). Effects of a 12-week municipal dementia prevention program on cognitive/motor functions among the community-dwelling elderly. *Geriatrics*, 1(3). doi: 10.3390/geriatrics1030018

Kavanagh, M., Bentley, R., Turrell, G., Bromm, D., i Subramanian, S. (2006). Does gender modify associations between self-rated health and the social and economic characteristics of local environments? *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60, 490-495.

Kim, E. S., Kawachi I., Chen Y. i Kubzansky L. D. (2017). Association Between Purpose in Life and Objective Measures of Physical Function in Older Adults. *JAMA Psychiatry*, 74 (10), 1039-1045. doi:10.1001/jamapsychiatry.2017.2145

Lehr, U. (2008). *La longevidad, un reto para el individuo y la sociedad*. Foro de la Sociedad Civil sobre Envejecimiento, celebrat a Lleó, novembre de 2007. Madrid, España: IMSERSO.

Liao, M.-Y., Yeh, C.-J., Lee, S.-H., Liao, C.-C. i Lee, M.-C. (2019). Association of providing / receiving support on the mortality of older adults with different living arrangements in Taiwan: a longitudinal study on ageing. *Ageing & Society*, 38, 10, 2082-2096.

Limón, M. R. i Crespo, J. A. (2002). *Grupos de debate para mayores. Guía práctica para animadores*. Madrid: Narcea.

Limón, M. R. i Chalfoun, M. E. (2017). La Biblioteca como agente social en el proceso de empoderamiento de los adultos mayores en un ambiente intergeneracional e intercultural. Congreso Internacional de Pedagogía Social. Libro de Actas y Resúmenes. Editorial Copiarte: Sevilla.

Limón, M. R. (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula Abierta*, 47(1), 45-54. doi: 10.17811/rifie.47.1.2018.45-54

Limón, M. R. i Ortega, M. C. (2011). Envejecimiento activo y mejora de la calidad de vida en adultos mayores. *Revista de Psicología y Educación*. 6, 225-238.

Lowe, P. (2010). *Ageing*. Newcastle upon Tyne: Newcastle University.

Martin-Joy, J. S., Malone, J. C., Cui, X. J., Johansen, P. O., Hill, K. P., Rahman, M. O., Waldinger, R. J. i Vaillant, G. E. (2017). Development of Adaptive Coping From Mid to Late Life: A 70-Year Longitudinal Study of Defense Maturity and Its Psychosocial Correlates. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 205(9), 685-691. doi: 10.1097/NMD.0000000000000711

Milte, R., Ratcliffe, J., Bradley, C. i Shulver, W. (2019). Evaluating the quality of care received in long-term care facilities from a consumer perspective: development and construct validity of the Consumer Choice Index – Six Dimension instrument. *Ageing & Society*, 39, 1, 138-160.

Mora, F. (2009). *Entrevista realizada sobre el envejecimiento humano al profesor Mora. Sesenta y más*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 285, 14-17.

Nevot, L., Orte, C., Ballester, L. i Molina, G. (2018). *Polisimptomatologia: suport social i autonomia*. *Anuari de l'Envel·liment 2018*, 353-374, Palma.

Nevot, L., Rus, A., Coll, J. i March, P. J. (2018). *Factors associats a la dependència a les Illes Balears*. *Anuari de l'Envel·liment 2018*, 335-354, Palma.

OCDE (2017). *¿Cómo va la vida en España?* OCDE: París. Recuperat de: <https://www.oecd.org/statistics/Better-Life-Initiative-country-note-Spain-in-Espagnol.pdf>

OMS (2010). Informe sobre la salud en el mundo. OMS: Suïza. Recuperat de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44373/9789243564029_spa.pdf;jsessionid=51E452EDC00FCDF28ABC54D32E3E177D?sequence=1

Orte, C. (2013). Effective intervention programs with families. Presentation. *Pedagogia Social: revista interuniversitaria*, 21, 7-11.

Orte, C., Ballester, L., Mascaró, A., i Nevot, L. (2017). *La utilización de redes para ligar en los adultos mayores*. *Anuari de l'Envel·liment*, 207-241.

Orte, C., Ballester, L., March, M., Amer, J., Vives, M. y Pozo, R. (2015). The Strengthening Families Programme in Spain: A long-term evaluation. *Journal of Children's Services*, 10(2). doi: 10.1108/JCS-03-2013-0010

Resende, C., Mota-Pinto, A., Rodrigues, V. i Alves, C. (2017). Relevant factor son cognitive evaluation of the portuguese population. *Acta Médica Portuguesa*, 30(4), 293-301.

Rocco, L. i Marc, S. (2012). *Is social capital good for health?* Technical report, WHO Regional Office for Europe.

Rouxel, P., Tsakos, G., Demakakos, P., Zaninotto, P., Chandola, T. i Watt, R. G. (2015). Is social capital a determinant of oral health among older adults? Findings from the English longitudinal study of ageing. *PlosONE*, 10, 5, e0125557.

SAS (2017). Examen de salud para mayores de 65 años. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperat de: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/examen-salud-mayores-65_2017.pdf

Schröder-Butterfill, E. i Fithry, T. S. (2014). Care dependence in old age: preferences, practices and implications in two Indonesian communities. *Ageing & Society*, 34, 3, 361-387.

Skrabski, A., Kopp, M., i Kawachi, I. (2003). Social capital in a changing society: Cross sectional associations with middle aged female and male mortality rates. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57(2), 114-119.

Small, S., Cooney, S. i O'Connor, C. (2009). Evidence-informed program improvement: using principles of effectiveness to enhance the quality and impact of family-based prevention programs. *Family Relations*, 58(1), 1-13. doi: 10.1111/j.1741-3729.2008.00530.x

Social Research Unit (2012). *An introduction to evidence-based programmes in children's services*. Dartington: Social Research Unit.

Stafford, M., Cummins, S., Macintyre, S., Ellaway, A., i Marmot, M. (2005). Gender differences in the associations between health and neighborhood environment. *Social Science & Medicine*, 60(8), 1681-1692.

State of California (2019). Department of Aging. California: *The California Department of Aging (DA)*. Recuperat de: https://www.aging.ca.gov/Programs_and_Services/

Teófilo, J., González, A. N., Díaz-Veiga, P. i Rodríguez, V. (2011). *Estudio Longitudinal Envejecer en España: El proyecto ELES*. Madrid: IMSERSO.

Úcar, X. (2014). Presentación. Evaluación participativa y empoderamiento. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 24, 13-19.

Vaca, R. et al. (2016). El empoderamiento en el ámbito de la gerontología clínica y social. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51, 4.

Vaquerizo, D., Hennekam, H. i Ni, E. (2011). Situación de los sistemas de atención a la dependencia en la Unión Europea. Madrid: Fundación Caser. Recuperat de: https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencion-a-la-dependencia-en-la-ue-version-espanol_0.pdf

Wada, Y., Sakuraba, K. i Kubota, A. (2015). Effect of the long-term care prevention Project on the motor functions and daily life activities of the elderly. *The Journal of Physical Therapy Science*, 27(1), 199-203. doi: 10.1589/jpts.27.199

Waldinger, R. J., i Schulz, M. S. (2016). The long reach of nurturing family environments: Links with midlife emotion-regulatory styles and late-life security in intimate relationships. *Psychological science*, 27(11), 1443-1450.

Autors

CARMEN ORTE SOCIAS

Llicenciada en Psicologia i doctora en Ciències de l'Educació. És Catedràtica d'Universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Té quatre quinquennis de docència reconeguts i quatre sexennis de recerca. Té activa l'excel·lència investigadora. És la investigadora principal en temàtiques de programes de prevenció familiar basats en l'evidència científica del Grup de Recerca i Formació Educativa i Social (GIFES), de la UIB. En l'àmbit de la formació al llarg de tota la vida, va crear la Universitat Oberta per a Majors (UOM) el curs 1997-98 i l'ha dirigida fins al mes de juliol de 2013. És la directora de la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal i la directora de l'Anuari de l'Envel·liment de les Illes Balears. És la directora del Laboratori d'Investigació sobre Família i Modalitats de Convivència (LIFAC) de la UIB. Va ser la directora de la International Summer Senior University. Entre 2018 i principi de 2019 va ser directora general de l'Institut de Gent Gran i Serveis Socials (Imsero) del Govern d'Espanya.

LLUC NEVOT CALDENTY

Manacor (1992). Graduada en Treball Social i Màster en Intervenció Socioeducativa en Menors i Família per la Universitat de les Illes Balears (UIB) i postgraduada en Intervenció Familiar Sistèmica pel Centre de Teràpia Familiar i de Parella de Barcelona (KINE). Actualment, és doctoranda en Ciències de l'Educació per la UIB i membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB. Amb anterioritat, valoradora de dependència per a la Fundació d'Atenció i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de les Illes Balears i treballadora social a l'àmbit de la monoparentalitat en risc d'exclusió social. Les seves principals línies d'investigació s'emmarquen en la prevenció de conductes de risc infantils i juvenils, i en la promoció de l'autonomia de la gent gran.

GREGORIO MOLINA PANIAGUA

Capdepera (1974). Diplomada en Educació Social per la UNED i Graduat en Educació Social per la Universitat d'Alcalà. Postgrau en Gestió de Residències i Serveis per a Gent Gran per la Universitat Ramon Llull, Màster en Direcció i Administració d'Empreses (Executive MBA). Expert universitari en Atenció Geriàtrica i Gerontologia per la UIB. Vinculat professionalment al món de la intervenció social des de 1994. Ha dirigit centres residencials per persones grans dependents entre 2007 i 2016. Entre 2017 i

2019 ha estat el Director Tècnic de la Fundació d'Atenció i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de les Illes Balears.

Actualment, és el Director General d'Atenció a la Dependència de la Conselleria d'Afers Socials i Esports.

LLUÍS BALLESTER BRAGE

Santiago de Compostel·la (1960). Diplomant en Treball Social, doctor en Filosofia per la UIB i doctor en Sociologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professor titular d'universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Ha estat director (1990-1996) de la Unitat de Planificació i Estudis dels Serveis Socials del Consell de Mallorca. Fou, també, el primer director de l'Agència de Qualitat Universitària de les Illes Balears (2002-2003). És autor, entre d'altres, de l'obra *Las necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos* (1999) i coautor, entre altres llibres, d'*Epistemología de las ciencias sociales y de la educación* (2012); *Iniciación al análisis de datos en la investigación educativa* (2013); *Métodos y técnicas de investigación educativa* (2014) i *Le Programme de compétences familiales: l'adaptation du SFP en Espagne* (2015). Ha estat director de l'ICE de la Universitat de les Illes Balears. És membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES).

**UNA ALTERNATIVA PER AL
FINANÇAMENT DE LES NECESSITATS DE LES
PERSONES GRANS: LA HIPOTECA INVERSA**

Una alternativa per al finançament de les necessitats de les persones grans: la hipoteca inversa

Iván de la Fuente Merencio
Eliseo Navarro Arribas
Gregorio Serna Calvo

Resum

L'objectiu principal d'aquest treball és descriure els principals avantatges i inconvenients d'un producte financer que pot ajudar a complementar els ingressos de les persones de més edat, fonamentalment a partir de vuitanta anys: la hipoteca inversa.

Aquest producte financer permet dotar de liquiditat el principal instrument d'estalvi dels ciutadans espanyols, l'habitatge, fent-lo, a més, compatible amb el desig de llegar la propietat als hereus, als quals es dona l'opció, si així ho desitgen, de rescatar-la en el moment de la defunció.

Com a conseqüència de la intensíssima crisi del mercat immobiliari, en aquests moments, el volum de negociació d'hipoteques inverses a Espanya és pràcticament inexistent. No obstant això, tenint en compte els avantatges fiscals i l'actual recuperació del mercat de l'habitatge, les hipoteques inverses poden tornar a constituir una alternativa interessant per complementar el finançament de les necessitats dels ciutadans de més edat, especialment d'aquells amb una edat superior a vuitanta anys i que tinguin immobles en grans nuclis urbans.

En qualsevol cas, perquè aquest producte pugui assentar-se com una alternativa rellevant de finançament, s'ha de fer front a alguns reptes importants. En primer lloc, atesa la seva complexitat, és necessari que la persona interessada entengui clarament el producte i les diferents modalitats disponibles. Atès que és un producte destinat a persones d'edat avançada, és imprescindible, tal com marca la normativa, que hi intervingui un assessor independent que vetlli pels seus interessos. I en segon lloc, que el preu es converteixi en una alternativa competitiva en un context de baixa inflació com l'actual.

Resumen

El objetivo principal de este trabajo es describir las principales ventajas e inconvenientes de un producto financiero que puede ayudar a complementar los ingresos de las personas de más edad, fundamentalmente a partir de los ochenta años: la hipoteca inversa.

Este producto financiero permite dotar de liquidez el principal instrumento de ahorro de los ciudadanos españoles, la vivienda, haciéndolo además compatible con el deseo de legar la propiedad a los herederos, a los que se les da la opción, si así lo desean, de rescatarla en el momento del fallecimiento.

Como consecuencia de la intensísima crisis del mercado inmobiliario, en estos momentos, el volumen de negociación de hipotecas inversas en España es prácticamente inexistente. Sin embargo, teniendo en cuenta las ventajas fiscales y la actual recupera-

ción del mercado de la vivienda, las hipotecas inversas pueden volver a constituir una alternativa interesante para complementar la financiación de las necesidades de los ciudadanos de más edad, en especial, de aquellos con una edad superior a los ochenta años y que tengan inmuebles en grandes núcleos urbanos.

En cualquier caso, para que este producto pueda asentarse como una alternativa relevante de financiación se debe hacer frente a algunos retos importantes. En primer lugar, dada su complejidad, es necesario que el interesado entienda claramente el producto y las diferentes modalidades disponibles. Dado que está destinado a personas de edad avanzada, es imprescindible, tal y como marca la normativa, que intervenga un asesor independiente que vele por sus intereses. Y en segundo lugar, que su precio lo convierta en una alternativa competitiva en un contexto de baja inflación como el actual.

1. Introducció

No hi ha cap mena de dubte que un dels dilemes més importants als quals s'ha d'enfrontar la societat espanyola és el del finançament de les necessitats de les nostres persones grans.

En aquesta qüestió sorgeix immediatament el debat de la sostenibilitat de les pensions públiques a Espanya i la necessitat de mantenir i d'incrementar el poder adquisitiu dels pensionistes, especialment d'aquells que perceben les pensions més baixes.

Com s'indica en un estudi de Devesa et al. (2016) en el qual es fa una anàlisi, a través d'enquestes, del perfil mitjà del jubilat a Espanya, són diversos els reptes als quals ha d'enfrontar-se el sistema públic de pensions: la demografia, el mercat laboral i la relació entre el salari i la pensió mitjana.

No obstant això, la sostenibilitat o no de l'actual sistema públic de pensions pot dependre, de manera fonamental, del creixement econòmic. De fet, si aquest és suficient, podrien revertir-se els tres elements que s'acaben d'assenyalar. En primer lloc, el creixement econòmic pot atreure treballadors d'altres països que compensin les conseqüències de la baixa natalitat experimentada per la població espanyola. Si bé és cert que gran part d'aquesta immigració pot tenir un baix nivell de qualificació, és un deure de la societat espanyola que la següent generació sí que tingui accés a una educació de qualitat i, per tant, dotar a mitjan termini l'economia espanyola amb una població jove i qualificada. En segon lloc, una recuperació permanent del creixement econòmic hauria de normalitzar la situació del mercat laboral espanyol

que té encara un amplíssim marge de millora des de l'actual situació, amb una taxa de desocupació situada al voltant del 14%. En cas que a mitjan termini la taxa de desocupació s'acosti a la mitjana europea (al voltant del 7,5% en aquests moments), l'impacte als ingressos per cotitzacions socials seria més que considerable (estaríem parlant d'incrementar el nombre de cotitzadors en una xifra pròxima al milió i mig de treballadors, sense tenir en compte els efectes de la immigració). I respecte als salaris, un creixement sostingut i la transformació a fons del nostre teixit productiu cap a una economia que incrementi la producció de béns i serveis de major valor afegit permetria incrementar els salaris actuals i, per tant, la relació salari mitjà/pensió mitjana. En definitiva, les perspectives a mitjan i llarg termini del nostre sistema públic de pensions dependran fonamentalment del creixement econòmic i de l'aspiració, llarg temps compartida per la societat espanyola, d'acostar-nos als nivells de benestar dels nostres socis europeus.

En qualsevol cas, a tenor de les dificultats per les quals travessa en aquests moments la Seguretat Social espanyola i, per tant, la possibilitat que en un futur pròxim calgui limitar el creixement de les pensions, moltes veus proclamen i justifiquen la necessitat que els ciutadans espanyols busquin vies per complementar les «insuficients» pensions públiques. És fàcil que a partir d'aquests supòsits es dedueixi que és necessari incrementar l'estalvi de les famílies espanyoles de cara a solucionar el futur més o menys gris de les pensions públiques.

No obstant això, a l'hora d'estalviar no ha d'oblidar-se que les famílies espanyoles solen decantar-se, a diferència d'altres països europeus, per la inversió en habitatge, en lloc de la inversió en productes financers. Així, segons les dades del Banc d'Espanya, la riquesa de les llars espanyoles està materialitzada fonamentalment en actius immobiliaris, tal com s'indica a la taula 1.

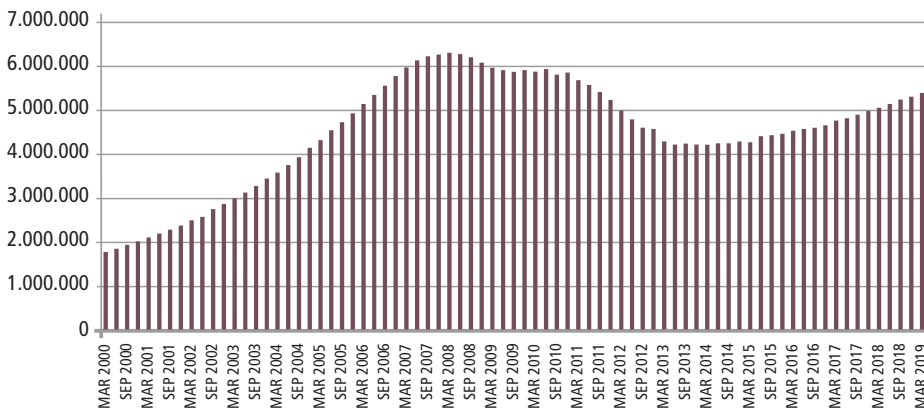
Taula 1 | *Riquesa de les llars i ISFLSH espanyols (milers de milions d'euros)*

	Total	Inmobiliària	Financera	Passius	Riquesa neta
2014	6.298	4.267	2.031	808	5.490
2015	6.546	4.442	2.105	785	5.762
2016	6.754	4.634	2.120	774	5.980
2017	7.146	4.961	2.185	773	6.374
2018	7.432	5.284	2.148	779	6.653
2019	7.601	5.370	2.231	780	6.821

Font: Banc d'Espanya

En aquests moments (primer trimestre de 2019) la riquesa en actius immobiliaris suposa al voltant del 70% de la riquesa bruta dels espanyols, percentatge que no ha fet més que augmentar des de 2014, en què representava un 67% de la riquesa bruta total. De fet, l'increment de la riquesa de les llars espanyoles des de l'inici de la recuperació econòmica és degut, gairebé íntegrament, a les adquisicions i a les revaloracions dels actius no financers, tal com pot observar-se en el gràfic 1.

Gràfic 1 | *Evolució de la riquesa immobiliària de les llars espanyoles (2000-2019). Milions d'euros*



Font: Banc d'Espanya

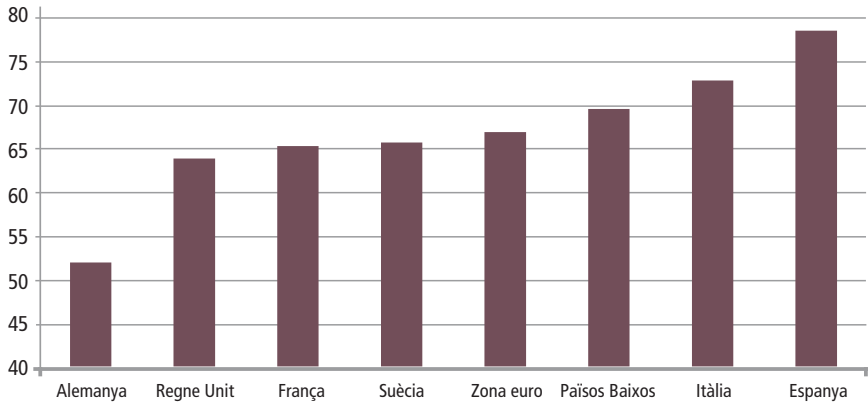
Més encara, si s'analitza la riquesa de les llars espanyoles i es compara amb la resta de països europeus, la riquesa de les famílies espanyoles se situa en posicions privilegiades gràcies a la riquesa materialitzada en l'habitatge, fins i tot malgrat la desfeta experimentada pel preu de l'habitatge arran de la Gran Recessió.

Cal, per tant, assenyalar que els espanyols sí que estalvien, però ho fan a través de la inversió en maó que, malgrat la deterioració que va implicar la recent crisi immobiliària, ha resultat a llarg termini una decisió encertada. Resultat d'aquesta decisió molt imbricada en la mentalitat els ciutadans espanyols és l'altíssim percentatge d'habitatge en propietat de què gaudeixen les llars espanyoles, que ens situa, en aquest aspecte, al capdavant de la Unió Europea, tal com pot observar-se al gràfic 2.

El percentatge d'habitatge en propietat a Espanya va aconseguir el seu màxim just abans de l'esclat de la bombolla immobiliària, en què arribà, el 2006, al 87%. De cara al que ens ocupa, ha d'assenyalar-se que, segons Devesa et al. (2016), s'estima que les persones més grans de 65 anys enquestades telefònicament resideixen, en la immensa

majoria (90,8%), en una casa pròpia en règim de propietat (davant el 3,6% que viuen a casa d'algun familiar i el 5,6% que viuen en una casa llogada).

Gràfic 2 | Percentatge d'habitatge en propietat de les llars en diferents països de la Unió Europea (2016)



Font: Eurostats

2. La hipoteca inversa com a alternativa per al finançament complementari de les necessitats de les persones grans

És ben conegut que, a mesura que augmenta l'edat, les despeses, i en particular les relacionades amb la salut, s'incrementen considerablement. Aquesta situació s'agreuja a mesura que comencen a ser necessaris serveis d'ajuda o que es va incrementant el grau de dependència.

Per això, tenint en compte allò que hem assenyalat en la introducció, cal preguntar-se en quina mesura és possible destinar aquesta riquesa acumulada per les persones grans a cobrir les seves creixents necessitats, tenint en compte que el seu patrimoni està materialitzat fonamentalment en el seu habitatge.

Per descomptat, una de les possibles solucions és la venda de l'habitatge, però això comporta la necessitat de buscar un allotjament alternatiu (per exemple, vendre la casa per traslladar-se a una altra de més petita, traslladar-se a casa d'algun familiar o arrendar un habitatge alternatiu). Evidentment, aquestes solucions no són sempre possibles i, a més, abandonar l'habitatge propi pot suposar una decisió difícil de prendre per motius emocionals obvis.

Seguint el Banc d'Espanya, són diverses les alternatives que ofereixen els mercats financers per obtenir ingressos addicionals a partir de l'habitatge, i es distingeixen els casos en els quals es transmet la titularitat de l'habitatge d'aquells en què això no passa.

La primera solució és el denominat «habitatge pensió» o «renda vitalícia immobiliària». En aquest cas es transmet la nua propietat de l'habitatge, però se'n conserva l'usdefruit vitalici. D'aquesta manera, la persona interessada pot continuar vivint al seu habitatge (o llogar-lo) i, una cosa molt important, pot gaudir de l'habitatge fins a la defunció, cobrint així el denominat risc de longevitat, és a dir, es cobreixen les necessitats habitacionals fins a la defunció de la persona (o les persones) beneficiària de la renda vitalícia. No obstant això, ha de recalcar-se que, com que es transmet la titularitat de l'habitatge, els hereus no poden recuperar-lo.

Una segona solució és la transformació de l'habitatge en una renda vitalícia assegurada. Aquesta opció, incentivada fiscalment per la Llei 26/2014, de 27 de novembre, poden utilitzar-la les persones més grans de 65 anys, deixa exempts fiscalment els increments patrimonials que pugui haver experimentat l'habitatge, i es pot destinar una quantitat màxima de 240.000 euros a la constitució de la renda vitalícia. Aquesta renda vitalícia serà considerada rendiment del capital mobiliari, però amb una molt important reducció en funció de l'edat del contribuïent. Igual que en el cas anterior, es cobreix el risc de longevitat, però es perd la titularitat de l'habitatge.

Les dues alternatives addicionals que comentem a continuació són les denominades hipoteques inverses, que van ser regulades per la Llei 41/2007, de 7 de desembre (modificada per la disposició addicional vuitena de la Llei 5/2015, de 27 d'abril). En aquesta norma es defineix la hipoteca inversa com «un préstec o crèdit hipotecari del qual el propietari de l'habitatge realitza disposicions, normalment periòdiques, encara que la disposició pot ser d'una sola vegada, fins a un import màxim determinat per un percentatge del valor de taxació en el moment de la constitució. Quan s'aconsegueix aquest percentatge, el major o dependent deixa de disposar de la renda i el deute continua generant interessos. La recuperació per part de l'entitat del crèdit disposat més els interessos es produeix normalment d'una vegada quan mor el propietari, mitjançant la cancel·lació del deute pels hereus o l'execució de la garantia hipotecària per part de l'entitat de crèdit».

En la guia d'accés a la hipoteca inversa editada pel Banc d'Espanya es descriu com un «crèdit o préstec garantit amb una hipoteca que recau sobre l'habitatge habitual (també sobre altres habitatges, però, en aquest cas, els possibles avantatges o beneficis fiscals serien menors), concedit, d'una sola vegada o a través de prestacions periòdiques, a una persona que ha de ser més gran d'una determinada edat —a partir de 65 anys— o acreditar un grau de discapacitat (igual o superior al 33%) o dependència (dependència

severa o gran dependència), i no és exigible la seva devolució fins al moment de la seva defunció. A l'inrevés que en una hipoteca normal, el deute no va disminuint amb el temps, sinó que augmenta fins que un tercer —els hereus de l'immoble— opta per assumir-la com a pròpia, en cas d'interessar-li mantenir la propietat de l'immoble».

Una primera classificació de les hipoteques inverses fa referència a la manera en què es rep el «préstec o crèdit» hipotecari. Pot consistir en disposicions periòdiques que van incrementant, juntament amb els interessos, el muntant del deute o bé pot consistir en la disposició d'una quantia única en el moment de la constitució de la hipoteca inversa, quantitat que anirà generant interessos a favor de l'entitat. En aquest segon cas la persona interessada pot (però no li ho imposen) comprar una assegurança de rendes vitalícies (immediates o diferides).

Seguint la guia del Banc d'Espanya, caldria distingir-ne, al seu torn, dues modalitats: la hipoteca inversa simple i la hipoteca inversa combinada amb una assegurança de rendes vitalícies diferides. En la primera, si l'interessat sobreviu a l'edat especificada en el contracte, deixarà de percebre la renda establerta. En aquest cas, sorgeix el risc que la persona deixi de percebre els ingressos complementaris, de manera que apareix el risc de longevitat. És molt important que en aquesta modalitat d'hipoteca inversa s'indiqui clarament a l'interessat aquesta possibilitat, per evitar situacions de risc en el futur. D'altra banda, hi ha les hipoteques inverses combinades amb una assegurança de rendes vitalícies diferides. En aquesta altra modalitat, l'interessat percebrà una renda durant tota la seva vida, la quantia de la qual dependrà de l'edat de l'hipotecat. El principal desavantatge respecte de la modalitat anterior és que la quantia de la renda serà, lògicament, inferior.

Un dels principals avantatges de les hipoteques inverses és que no es transmet la propietat de l'habitatge, de tal manera que, quan mori el propietari, seran els hereus els que, si els interessa, podran quedar-se amb l'habitatge, això sí, fent front al deute. D'aquesta manera, els hereus tenen davant tres opcions: quedar-se amb l'habitatge retornant el deute acumulat (l'entitat no podrà exigir cap compensació per la cancel·lació del deute), vendre l'habitatge i quedar-se els diners sobrants, una vegada pagat el deute (si no fos suficient, amb la resta de l'herència), o renunciar a l'herència i que l'entitat executi la hipoteca, i el creditor podrà cobrar fins on arribin els béns de l'herència.

Un altre dels avantatges d'aquest tipus de productes és que els imports obtinguts per la hipoteca inversa (ja sigui l'import únic inicial o les rendes mensuals) no tributen en l'IRPF, ja que es tracta de disposicions d'un compte de préstec o crèdit. Addicionalment, té altres avantatges fiscals importants, com són l'exempció de l'impost d'actes jurídics documentats i la reducció del 90% dels aranzels registrals.

No obstant això, malgrat els avantatges desgranats per a aquest tipus de productes, ha d'assenyalar-se que les hipoteques inverses plantegen o poden plantejar també alguns inconvenients. Entre aquests hi ha el fet que, en dirigir-se a persones grans, poden representar un grau important de complexitat, sobretot en el cas d'algunes de les modalitats. En qualsevol cas, un dels requisits legals que ha de complir una hipoteca inversa és que en la contractació s'ha d'haver subministrat un servei d'assessorament independent que vetlli per una contractació transparent i segura per a la persona gran.

Un altre desavantatge, com bé s'assenyala a la guia elaborada pel Banc d'Espanya, és que la hipoteca inversa «estén els seus efectes més enllà de la persona que decideix contractar-la, en la mesura que pot afectar hereus». Aquest últim aspecte pot generar conflictes importants amb l'entitat que concedeix la hipoteca inversa, com posen de manifest algunes sentències recents amb el consegüent efecte de reputació per a l'entitat.

Finalment, un element crucial de cara a la conveniència de contractar una hipoteca inversa és el tipus d'interès que s'aplica al préstec, que sol ser relativament elevat, entre d'altres coses, pel risc que per a l'entitat oferent suposa la possibilitat que en la data de defunció del prestatari el preu de l'habitatge se situï per sota del deute contret fins a aquesta data.

Respecte a la situació del mercat d'hipoteques inverses a Espanya, ha d'assenyalar-se que va arribar a tenir un volum considerable d'activitat fins a l'esclat de la crisi immobiliària, i va ser un dels països amb un major volum de negociació d'aquest tipus de productes a Europa, encara que a gran distància del principal mercat, que era i continua sent el Regne Unit. No obstant això, en l'actualitat, el mercat d'aquest tipus de productes és pràcticament insignificant, encara que a l'empareda de la recuperació del valor de l'habitatge és d'esperar que torni a comercialitzar-se i a constituir una alternativa important per complementar els ingressos de les persones grans. Per la naturalesa d'aquest tipus de productes i per la dependència de l'edat del prestatari, es tracta d'un producte que pot ser de gran utilitat precisament per als ciutadans d'edat més avançada (sobretot a partir dels vuitanta anys) i l'habitatge dels quals se situï en grans ciutats en les quals hi hagi un mercat immobiliari àgil. Ha de tenir-se en compte que, atesa l'altíssima esperança de vida de les persones més grans de 65 anys, la quantia d'aquest tipus de rendes no pot ser molt elevada per a un individu d'aquesta edat.

3. Conclusions

En aquest treball s'ha procedit a descriure un producte financer que pot ajudar a complementar els ingressos de les persones de més edat, per a les quals les despeses relacionades amb la salut poden incrementar-se considerablement amb els anys.

La hipoteca inversa és una alternativa que s'ajusta al perfil dels ciutadans espanyols, gràcies a la seva propensió a materialitzar els estalvis en el mercat immobiliari, i al desig, d'altra banda, de gran part de les nostres persones grans de transmetre la propietat de l'habitatge, ja que dona l'opció als hereus de rescatar-la a la defunció de l'interessat, això sí, fent front al deute contret.

Després de l'esclat de la bombolla immobiliària i durant els anys de la Gran Recessió el mercat d'hipoteques inverses pràcticament va desaparèixer, però a l'empata de la recuperació del mercat de l'habitatge, les hipoteques inverses poden convertir-se, de nou, en una interessant alternativa de finançament per a les persones grans. No obstant això, aquest producte s'enfronta a alguns reptes per convertir-se definitivament en un instrument de finançament atractiu tant per a prestadors com per a prestataris.

Entre els reptes, és important que els contractants d'aquests productes els entenguin correctament, cosa que requereix la intervenció d'assessors independents que vetllin pels seus interessos. En cas contrari, aquest tipus d'operacions poden derivar en litigis amb els hereus, amb el consegüent risc de reputació que això pot implicar.

Adicionalment, en un context de molt baixa inflació, els costos associats a aquest tipus d'operacions a mitjan i llarg termini i, en particular, el tipus d'interès aplicat a l'operació, han de representar una oferta competitiva amb altres alternatives per fer de les hipoteques inverses un producte atractiu.

Referències bibliogràfiques

Banco de España (2017, 2ª ed.). Guía de acceso a la hipoteca inversa. Banco de España. Disponible a: <https://www.bde.es/f/webbde/Secciones/Publicaciones/Folleto/Ficheros/GUIA.pdf> [Consulta: juliol 2019].

BOE (2007). Ley 41/2007, de 7 de diciembre, por la que se modifica la Ley 2/1981, de 25 de marzo, de Regulación del Mercado Hipotecario y otras normas del sistema hipotecario y financiero, de regulación de las hipotecas inversas y el seguro de dependencia y por la que se establece determinada norma tributaria.

BOE (2014). Ley 26/2014, de 27 de noviembre, por la que se modifican la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de no Residentes, aprobado por el Real Decreto Legislativo 5/2004, de 5 de marzo, y otras normas tributarias.

BOE (2015). Ley 5/2015, de 27 de abril, de fomento de la financiación empresarial

BOE (2018). Ley 6/2018, de 3 de julio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2018.

Cominges Rodríguez-Carreño, A. (2019). *Libro blanco de la hipoteca inversa*. Madrid: Óptima mayores.

Devesa, J. E., Devesa, M., Meneu, R., Alonso, J. J., Domínguez, I., Encinas, B., Escribano, F., Moya, P., Pardo, I. i Pozo, R. (2016). *La revolución de la longevidad y su influencia en las necesidades de financiación de los mayores*. Fundación Edad & Vida. Disponible a: https://www.fundacionmapfre.org/documentacion/publico/i18n/catalogo_imagenes/imagen_id.cmd?idImagen=1107108

EuropeanCentralBank (2016, desembre). The Household Finance and Consumption Survey: results from the second wave. *Statistics Paper Series*, núm. 18. Disponible a: <https://www.ecb.europa.eu/pub/pdf/scpsps/ecbsp18.en.pdf?d2911394a25c444cd8d3db4b77e8891a>

Finanbest (2017). I Estudio sobre la evolución del ahorro de las familias españolas. Disponible a: <https://www.finanbest.com/wp-content/uploads/2017/06/Informe-FINANBEST-Ahorro-Familias-Espa%C3%B1olas-MAYO-2017.pdf>

Reifner, U., Clerc-Renaud, S., Perez-Castillo, E. F., Tiffe, A. i Knoblauch, M. (2009). *Study on Equity Release Schemes in the E.U. Part I: General Report*. Hamburg: Institut für Finanzdienstleistungen e. V.

Moreno, S. H. i Anderson, M. (2017). *The impact of the mortgage credit directive 2014/17/EU in Spain*. Working Paper 8/17. Workings Paper Jean Monet Chair. Universitat de Barcelona. Disponible a: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/106294/1/WP_2017_8.pdf

Autors

IVÁN DE LA FUENTE MERENCIO

Professor associat al Departament d'Economia i Direcció d'Empreses de la Universitat d'Alcalá. És llicenciat en Ciències Actuarials i Financeres i diplomat en Ciències Empresarials per la Universitat d'Alcalá, on va obtenir premi extraordinari de llicenciatura. Els seus interessos de recerca se centren en els derivats financers, la valoració d'hipoteques inverses i les solucions asseguradores a la longevitat. Compagina la seva activitat docent i investigadora amb el desenvolupament professional com a actuari a Óptima Previsión, on és membre, a més, del Comitè de Direcció, i on ha col·laborat en la redacció del *Libro blanco de la hipoteca inversa*.

ELISEO NAVARRO ARRIBAS

Llicenciat i doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials per la Universitat de València, on va obtenir premi extraordinari de llicenciatura. Va completar els seus estudis cursant el Postgraduate Diploma in Actuarial Sciences a la Universitat Heriot-Watt d'Edimburg (Regne Unit). Ha publicat els seus treballs de recerca en revistes espanyoles i internacionals de prestigi, com *Journal of Banking and Finance*, *European Journal of Operational Research*, *European Financial Management*, *Journal of Future Markets*, *Quantitative Finance*, etc. Ha participat com a col·laborador i investigador principal en nombrosos projectes de recerca competitiu d'àmbit nacional. Les seves línies de recerca se centren en l'àmbit de l'estructura temporal dels tipus d'interès i la gestió de riscos financers i actuarials. Ha desenvolupat la seva carrera acadèmica a la Universitat de València, la Universitat de Castella-la Manxa i la Universitat d'Alcalá, on actualment és catedràtic d'Economia Financera.

GREGORIO SERNA CALVO

Professor titular d'universitat del Departament d'Economia i Direcció d'Empreses de la Universitat d'Alcalá. És director del Màster Universitari en Finance & Banking de la Universitat d'Alcalá. És doctor en Economia per la Universitat Carlos III de Madrid i llicenciat en Ciències Econòmiques i Empresarials per la Universitat de Valladolid. Els seus interessos de recerca se centren en els derivats financers, derivats sobre *commodities* i valoració d'hipoteques inverses. Els seus treballs han estat publicats a *Energy Economics*, *International Review of Economics and Finance*, *Quantitative Finance*, *European Financial Management*, *Journal of Banking and Finance*, *International Journal of Theoretical and Applied Finance*, *Review of Derivatives Research* i *Maritime Economics and Logistics*, entre d'altres revistes.

**L'ELABORACIÓ DEL PROTOCOL
D'ACTUACIÓ DAVANT LES
SITUACIONS DE MALTRACTAMENTS
DOMÈSTICS I D'AUTONEGLIGÈNCIA**

L'elaboració del protocol d'actuació davant les situacions de maltractaments domèstics i d'autonegligència

M. Ángeles Fernández Valiente

Joan Manuel Vidal Ribas

M. Isabel Cuat Sintès

Resum

L'article explica com, atès l'increment demogràfic del sector de població de persones grans i, dins d'aquest sector de població, atès també l'augment del col·lectiu de persones grans en situació d'especial vulnerabilitat, esdevé necessària l'elaboració d'un protocol d'actuació davant situacions de maltractaments domèstics i d'autonegligència a persones grans; un fenomen que, malgrat la seva incidència, està molt invisibilitzat a la nostra societat.

Atesa aquesta necessitat, l'Observatori de Persones Grans de Mallorca es va comprometre a dissenyar una eina per detectar i intervenir respecte d'aquest fenomen, i des de l'Àrea de Gent Gran de l'IMAS es va coordinar el procés d'elaboració del protocol, amb la col·laboració i l'assessorament de professionals de la Universitat de les Illes Balears i de la Direcció General de Dependència del GOIB.

A l'article es descriu el procés d'elaboració d'aquesta eina, així com se'n fa una breu descripció.

Resumen

El artículo explica cómo, ante el incremento demográfico del sector de población mayor y, dentro de este sector de población, también ante el aumento del colectivo de personas mayores en situación de especial vulnerabilidad, resulta necesaria la elaboración de un protocolo de actuación ante las situaciones de malos tratos domésticos y de autonegligencia en personas mayores; un fenómeno que, pese a su incidencia, está muy invisibilizado en nuestra sociedad.

Ante esta necesidad, el Observatorio de Personas Mayores de Mallorca se comprometió a diseñar una herramienta para detectar e intervenir ante este fenómeno, y desde el Área de Gent Gran del IMAS se coordinó el proceso de elaboración del protocolo, con la colaboración y el asesoramiento de profesionales de la Universidad de las Illes Balears y de la Dirección General de Dependencia del GOIB.

En el artículo se describe el proceso de elaboración de esta herramienta, así como se detalla una breve descripción.

1. La necessitat de l'elaboració del protocol

Les projeccions demogràfiques de les Nacions Unides apunten que l'any 2050 una de cada quatre persones d'Europa i de l'Amèrica del Nord tindrà 65 o més anys i que, a escala mundial, el nombre de persones de 80 o més anys es triplicarà. Però no cal anar tan

lluny per comprovar aquesta tendència. L'any 2018 ha estat el primer de la història en què el nombre de persones de 65 o més anys ha superat el dels nins menors de cinc anys.

En el cas de Mallorca, segons dades de l'IBESTAT (2019), els darrers anys, el nombre de persones grans continua augmentant de manera gradual. Com podem observar a la taula següent, el segment de població gran és el que més s'ha incrementat, tant en termes absoluts com en termes relatius, la qual cosa ens indica que l'illa segueix la tendència mundial.

Taula 1 | *Evolució de la població gran a Mallorca*

	0-19a	20-64a	>64a	Total
2018	180.714	558.997	140.402	880.113
2017	179.118	552.207	137.368	868.693
2016	177.563	548.743	135.124	861.430
2015	176.460	549.170	133.659	859.289
2014	176.363	550.581	131.369	858.313

Font: Padró de l'IBESTAT

El col·lectiu de persones grans, especialment en el sector més envellit d'aquest grup poblacional, per les seves característiques biopsicosocials, és més susceptible de patir determinades patologies, situacions d'aïllament, manca de suport social i dependència, entre d'altres factors, fet pel qual esdevé un col·lectiu més vulnerable també a patir situacions de maltractament. L'increment poblacional d'aquest col·lectiu es tradueix també en un increment de població susceptible a patir aquest fenomen que, malgrat que està invisibilitzat en molts de casos a la nostra societat, és una realitat. Segons dades de l'Organització Mundial de la Salut (2019), si la proporció de persones grans que pateix maltractament segueix com ara, l'any 2050 320 milions de persones grans seran maltractades arreu del món.

La prevalença del maltractament en aquest sector de població és difícil de quantificar, ja que molts de casos no es notifiquen ni es denuncien (es calcula que tan sols se'n denuncia un cas per cada 24). Segons una metaanàlisi duta a terme per l'OMS, el 2017, el 15,7% de persones de 60 o més anys varen notificar situacions de maltractament en entorns comunitaris, i la tipologia més prevalent va ser la del maltractament psicològic, seguida per l'abús financer i la negligència.

Entenem per maltractament, tal com el defineix l'Organització Mundial de la Salut a la Declaració de Toronto, «l'acte únic o repetit, o la manca de mesures apropiades que es

produeix dins qualsevol relació on hi hagi una relació de confiança, que ocasiona mal o angoixa a una persona gran» (OMS, 2002, p. 2).

El maltractament a les persones grans es pot produir de diferents maneres. Segons la classificació del National Center of Elder Abuse, es pot classificar en maltractament o abús físic, maltractament emocional o psicològic, abús sexual, explotació econòmica, financera o material, negligència, abandonament i autonegligència.

A Mallorca no hi ha estudis de prevalença de maltractament, però és un fenomen que es produeix i, veient les tendències demogràfiques, es preveu que augmentarà.

A causa d'aquesta situació, l'Observatori de les Persones Grans de Mallorca i l'Àrea d'Atenció a la Dependència de l'IMAS varen decidir posar en marxa un projecte per elaborar un protocol d'actuació davant les situacions de maltractaments domèstics i d'autonegligència.

2. El procés de l'elaboració del protocol

L'Observatori de les Persones Grans de Mallorca és un òrgan col·legiat de caràcter tècnic i consultiu que es va crear l'any 2014, impulsat per l'Institut Mallorquí d'Afers Socials, amb la finalitat d'establir un sistema d'informació per conèixer la realitat de les persones grans de Mallorca i orientar i formular propostes de millora a les diferents administracions i entitats que ofereixen atenció i suport a aquest sector de població.

L'Observatori, tècnicament, té tres comissions de treball: la Comissió de Promoció de l'Autonomia, la Comissió d'Atenció a la Dependència i la Comissió de Protecció a la Persona Gran.

Els membres d'aquesta darrera comissió de treball, atesa la necessitat abans esmentada, varen consensuar el desenvolupament d'una línia de treball orientada al disseny i la implantació d'un sistema de detecció i intervenció davant situacions de maltractament.

Vista la transcendència del fenomen del maltractament en aquest col·lectiu de persones, la Direcció Insular d'Atenció a la Dependència de l'IMAS va voler impulsar i liderar el projecte iniciat per la comissió de treball de l'Observatori creant un grup de treball amb representants de l'Àrea de Gent Gran de l'IMAS, la Universitat i la Direcció General de Dependència del GOIB, per tal de desenvolupar un protocol i consensuar-lo amb els membres de l'Observatori que el varen iniciar, i amb altres experts en la temàtica.

Alguns dels professionals del grup de treball es varen reunir amb representants de diferents entitats per tal de rebre assessorament per a l'elaboració del protocol: amb

representants dels principals cossos i forces de seguretat de l'Estat; representants de Justícia (jutgessa degana i Fiscalia General de les Illes Balears); representants de l'Oficina d'Atenció a les Víctimes del Delicte; representants de l'Oficina de Defensa dels Drets del Menor; representants del Casal Petit; representants de l'Institut Balear de la Dona, representants de la Direcció General de Consum de l'IB-Salut i de l'Àrea de Salut Mental de la Conselleria de Salut.

El grup de treball va redactar un primer esborrany del protocol d'actuació davant les situacions de maltractaments domèstics i el va fer arribar a professionals de les comissions de treball de l'Observatori de les Persones Grans de Mallorca, a professionals de serveis socials comunitaris i a altres experts en la temàtica, per tal que poguessin fer-hi aportacions.

Finalment, amb les aportacions recollides, es va redactar la versió definitiva del protocol, que es va presentar a l'espai CaixaFòrum Palma el mes de març de 2019, amb motiu de la conferència impartida per Mayte Sancho, professional de referència en l'àmbit de l'atenció centrada en la persona i el bon tracte a les persones grans, titulada «Aplicacions pràctiques per promoure el bon tracte en el marc de l'atenció centrada en la persona».

3. Principals característiques del protocol

3.1. Objectius

L'objectiu en l'elaboració del protocol és detectar, valorar i intervenir en situacions de possible maltractament domèstic i autonegligència.

D'aquest objectiu principal s'extreuen un seguit d'objectius, tots fonamentals i que fan del protocol un instrument ambiciós que vol donar eines i respostes a una situació moltes vegades invisible però, al mateix temps, intuïda pels diversos professionals que fan feina amb el col·lectiu de persones grans.

Així, els reptes que vol afrontar aquest protocol són:

- Detectar els indicadors que fan sospitar de possibles situacions de maltractament cap a persones grans.
- Establir un canal de comunicació i notificació que permeti l'avaluació dels indicadors detectats.

- Atendre les situacions detectades i confirmades.
- Protegir les persones grans i els adults d'especial vulnerabilitat.
- Augmentar la seva qualitat de vida.
- Promoure models d'intervenció centrats en les persones i en el bon tracte.

3.2. Fases en l'aplicació del protocol

Dels objectius que es marquen al protocol, esdevenen tres àmbits d'actuació, tres fases consecutives, per donar una resposta integral a les situacions de maltractament i autonegligència que puguin produir-se al nostre entorn.

3.2.1. Detecció i notificació

La detecció i notificació per part de tots els membres de la comunitat, i especialment els professionals que per la seva feina tenen contacte habitual amb el col·lectiu objecte del protocol, d'aquelles situacions de possible maltractament o autonegligència que pateixen membres de la nostra comunitat (delimitada per l'illa de Mallorca, competència territorial de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials).

Convé recordar que és un deure de tots els ciutadans, i especialment de qui per raó del seu càrrec o la seva professió tingui notícia de qualche delictes públics, denunciar-ho immediatament al Ministeri Fiscal, tribunal competent, jutge d'instrucció o funcionari policial més proper (LECRIM, article 262). Aquesta situació, que és un deure i que pretén garantir la no-impunitat dels actes delictius i la protecció dels ciutadans, ens limita a aquells indicadors tipificats com a delictes i a una intervenció de l'àmbit judicial.

El protocol permet establir canals de comunicació de moltes altres situacions inadequades que generen patiment en les persones grans però que, pel fet de no tenir on dirigir les demandes i sospites, queden invisibilitzades i es mantenen en el temps sense que la comunitat pugui oferir les respostes adients.

La posada en marxa d'aquest protocol suposa establir un circuit capaç de rebre les notificacions que els membres de la comunitat detecten en el seu entorn, tenir un lloc centralitzat on dirigir la informació i unes eines (els fulls de notificació) que guien la recollida de dades i la posada en coneixement de la situació.

La detecció i notificació preveuen quatre fases diferenciades:

- Detecció de casos de sospita i presentació de notificacions.

- Recollida d'informació del cas.
- Determinar si el cas és competència del Servei.
- Prioritzar la resposta en funció de la gravetat informada.

El protocol estableix un temps ambiciós per completar aquesta fase, de 24 a 72 hores, i estableix dos nivells de prioritat segons la tipologia i gravetat del maltractament notificat.

3.2.2. Valoració

Per a aquesta fase de valoració s'ha establert una durada màxima aproximada de vint dies des del moment que es rep la notificació i es determina que és competència del Servei. La valoració pretén:

- Avaluar la seguretat de la persona objecte de la situació de maltractament domèstic o autonegligència. Si cal, establir un pla de seguretat.
- Confirmar que la situació notificada és un cas de maltractament domèstic o autonegligència.
- Dur a terme una valoració orientada a la intervenció.

Implica la recollida d'informació, fiable i contrastada, garantint la confidencialitat i privacitat dels informants, i que permeti la confirmació de la situació notificada establint amb claredat el tipus de maltractament i els indicadors de risc i de protecció, establint les mesures que permetin garantir la seguretat de la persona i la intervenció més adient.

3.2.3. Intervenció

Finalitzada la valoració i confirmat que es tracta d'una situació de maltractament o autonegligència contra la persona, així com que és competència del Servei, comença la fase d'intervenció, que pot incloure actuacions dirigides a la persona gran o adulta vulnerable i a la persona maltractadora en els casos de maltractament domèstic.

La intervenció requereix el consentiment i participació de la persona gran o adulta vulnerable, perquè valori la seva situació i hi pugui participar de la manera més activa possible, segons les seves circumstàncies.

La intervenció haurà d'establir un pla personalitzat d'actuació coordinat amb els serveis socials, els serveis de salut, els serveis jurídics i de seguretat, que pot necessitar la coordinació d'equips interdisciplinaris.

Tenint presents els principis plantejats en aquest protocol, la intervenció ve determinada per la necessitat d'adaptar-nos a l'especificitat de cada cas i, segons el resultat del diagnòstic previ, podem parlar de tres variables que condicionen les actuacions i intervencions fetes: la urgència i el risc diagnosticats, la capacitat en la presa de decisions i la voluntat de la persona davant la seva situació-problema. Cal tenir present que les tres dimensions estan interrelacionades i que, sense cap dubte, condicionen la intervenció.

Els objectius d'aquesta fase són:

- Dissenyar, implementar i avaluar amb la persona gran o adulta vulnerable i/o la seva representant legal un pla personalitzat d'actuació que li garanteixi la seguretat, l'autonomia i la qualitat de vida.
- Executar les intervencions i actuacions que corresponguin, segons el pla d'actuació, i coordinar i supervisar les fetes per altres programes, serveis o institucions.
- Fomentar la participació en l'execució i en el seguiment del pla d'actuació de totes les persones implicades.
- Garantir la qualitat de les intervencions i actuacions fetes i el respecte als drets de la persona gran o adulta vulnerable, així com de les altres persones implicades en el pla d'actuació elaborat.

3.3. Principis que orienten la intervenció

L'enfocament d'intervenció adoptat en l'elaboració del protocol està molt alineat amb el model d'atenció centrada en la persona, un model que pretén harmonitzar l'atenció i els serveis amb les preferències i els desitjos de les persones beneficiàries, apoderant-les perquè s'impliquin en les decisions sobre la seva atenció (Martínez, 2013).

Els principis que considerem que dins aquest model d'intervenció han de guiar les actuacions derivades d'aquest protocol són (Cuart, Delgado, Fernández et al., 2019):

Responsabilitat comunitària. Els maltractaments són un problema comunitari; per aquest motiu, és responsabilitat de tothom (administracions, institucions, professionals i ciutadania en general) assegurar la integritat i el benestar de la gent gran i vulnerable.

Qualitat de les intervencions. Les intervencions han de promoure la seguretat, la independència i la qualitat de vida de la persona gran o adulta vulnerable, així com respondre'n als interessos. Una intervenció inadequada pot ser pitjor que la

no-intervenció. Les administracions responsables han de garantir la qualitat de les intervencions mitjançant accions de formació, de supervisió i d'avaluació.

Respecte pels drets de la persona. Si un tribunal no ha decidit una altra cosa, la gent gran o adulta vulnerable manté tots els drets reconeguts per la legislació vigent.

Atenció personalitzada i integral. Les intervencions fetes asseguren una atenció personalitzada, mitjançant la valoració integral de la situació personal, familiar i comunitària de la persona gran o adulta vulnerable, així com mitjançant la posada en marxa de les actuacions i dels serveis que són necessaris en l'àmbit personal, familiar o comunitari.

Normalització i integració. Sempre que sigui possible, la persona gran o adulta vulnerable ha de viure en l'entorn on desenvolupa la vida. Es prioritzen les mesures menys restrictives i els serveis comunitaris davant de les mesures més restrictives i la institucionalització. Si és possible, s'han d'aplicar mesures que pertorbin de manera mínima la persona gran o adulta vulnerable.

Foment de l'autonomia. Les intervencions han d'afavorir el grau d'autonomia més alt possible de la persona gran o adulta vulnerable. El personal professional ha de garantir el grau de participació més alt possible de la persona usuària en tot el procés d'intervenció.

Autodeterminació. Si un tribunal no ha decidit una altra cosa, la persona gran o adulta vulnerable té dret a ser informada de totes les opcions i possibilitats i a participar en la presa de decisions. Aquesta informació s'ha de proporcionar d'una manera que es pugui comprendre. De la mateixa manera, també té dret a acceptar o rebutjar intervencions i serveis, i el personal professional ha de disposar del seu consentiment informat per posar-los en marxa. El personal professional ha d'evitar imposar els valors personals a la persona gran o adulta vulnerable.

Confidencialitat. La persona gran o adulta vulnerable té el dret que es respecti la confidencialitat de la informació referida a ella mateixa, i és necessari disposar de l'autorització per rompre aquesta confidencialitat.

Col·laboració. Les intervencions fetes es fonamenten en la col·laboració dels serveis socials, sanitaris i jurídics, així com en la col·laboració entre les administracions públiques, les entitats privades i la ciutadania que s'hi poden veure involucrades.

Preservació. En la mesura que sigui possible, s'ha d'intentar que les actuacions preservin tant les relacions personals com els desitjos de la persona gran o adulta vulnerable.

4. Reptes de futur

La implementació d'aquest protocol és el principal repte al qual ens enfrontem avui en dia. Si la primera passa ha estat aconseguir el consens en els continguts i en la publicació, ara arriba el moment de poder implementar-lo.

Qualsevol membre de la comunitat pot sospitar que una persona gran o vulnerable pateix situacions de maltractaments domèstics o autonegligència, però és necessari que els professionals de referència estiguin assabentats del funcionament del protocol. Per aquest motiu, abans d'implementar-lo a la resta de l'illa, caldrà dur a terme una tasca exhaustiva de formació als professionals, tant de l'àmbit social com sanitari, per tal que coneguin i sàpiguen emprar aquesta nova eina per a detectar les situacions de maltractaments domèstics i d'autonegligència i actuar davant aquestes situacions.

Com que es tracta d'una nova eina, cal validar-la per tal de valorar-ne la funcionalitat. Per aquest motiu, es triarà una comarca de l'illa de Mallorca per tal de fer el pilotatge del protocol i, en funció del resultat, acabar de perfilar, si fos necessari, els aspectes que es considerin que cal modificar.

La implementació d'aquest protocol obre l'oportunitat de crear nous models de comunicació entre serveis, recursos i programes d'intervenció, aprofundir en el treball en xarxa de tots els ens socials que dediquen la seva tasca al col·lectiu de persones grans i ser un element afavoridor per a la creació de nous recursos d'intervenció i de potenciació dels ja existents.

Però, sens dubte, aconseguir visibilitzar les situacions de maltractament i autonegligència en tots els seus vessants és el repte a aconseguir, la primera ambició amb què es crea aquest instrument, que neix amb una clara vocació de fer públic allò que fins ara és una intuïció, de fer difusió de tota la diversitat de situacions de maltractament, d'acostar-se als diferents tipus que hi ha, conscients que la nostra societat no podrà donar les respostes necessàries si primer no s'evidencien les dimensions del problema.

Per finalitzar, volem fer ressaltar que l'elaboració d'aquest protocol sorgeix de la mateixa demanda social de les entitats de gent gran i de professionals que treballen amb aquest col·lectiu; una demanda manifestada explícitament en les diverses comissions de treball de l'Observatori de Gent Gran de l'illa de Mallorca.

Agraïments

Als altres coautors del protocol: F. Xavier Delgado Drover, J. Roberto Peñalver, Dra. Carmen Touza Garma, Núria Vaquer Reixach i Dra. Margalida Vives Barceló.

A la resta de professionals de la comissió de treball de protecció a la persona gran de l'Observatori de les Persones Grans de Mallorca, que han col·laborat en la revisió del protocol.

Als professionals d'altres entitats i administracions que han col·laborat revisant i fent aportacions al protocol.

També, especialment, el nostre agraïment a totes les persones grans que de manera directa ens aporten la seva experiència i participen de manera activa en la construcció d'un futur millor.

Referències bibliogràfiques

Cuart, M. I., Delgado, F. X., Fernández, M. A., Peñalver, J. R., Touza, C., Vaquer, N., Vidal, J. M. i Vives, M. (2019). *Protocol d'actuació davant les situacions de maltractament domèstic i d'autonegligència*. Palma: Consell de Mallorca.

Martínez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.

ONU (2019). *Envejecimiento*. Recuperat de: <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/ageing/index.html>.

Reial Decret de 14 de setembre de 1882, pel qual s'aprova la Llei d'enjudiciament criminal.

World Health Organization (2019). *Maltrato de las personas mayores*. Recuperat de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>.

Autors

M. ÁNGELES FERNÁNDEZ VALIENTE

Palma (1975). Diplomada en Educació Social, Universitat de les Illes Balears (UIB). Màster en Mediació de Conflictes Familiars, Civils i Mercantils, UIB. Especialista universitària en Intervenció Socioeducativa de l'Educador Social als Centres Educatius. Especialista universitària en Direcció i Gestió de Serveis Socials, UIB. Membre del Consell de Redacció de la *Revista RES*. Ha estat presidenta i vicepresidenta del Col·legi d'Educaadores i Educadors Socials de les Illes Balears (CEESIB, 2003-2013) i vicepresidenta de l'Associació Estatal d'Educació Social (ASEDES, 2000-2009). Formadora en l'àmbit socioeducatiu. Coordinadora dels centres d'adolescents i residencials de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials (IMAS) (2007-2012). Actualment, és la cap del Servei d'Atenció a la Dependència de l'IMAS.

JOAN MANUEL VIDAL RIBAS

Palma (1973). Llicenciat en Psicologia, Universitat de les Illes Balears. Màster d'Expert en Serveis i Programes d'Integració Social per a Persones amb Discapacitat, IMSERSO i Universitat de les Illes Balears. Expert professional en Maltractament Infantil, UNED. Postgrau en Violència Filioparental i altres Problemes Relacionats amb Conductes Delictives, Universitat de València. Actualment, treballa com a tècnic a l'Àrea d'Atenció a la Dependència de l'IMAS.

M. ISABEL CUART SINTES

Palma (1974). Llicenciada en Psicopedagogia i doctora en Ciències de l'Educació, Universitat de les Illes Balears (UIB). Postgraduada en Demències i Malaltia d'Alzheimer, Institut Superior d'Estudis Psicològics (ISEP). Màster en Musicoteràpia, ISEP i Universitat de Vic. Actualment, treballa com a tècnica a l'Àrea d'Atenció a la Dependència de l'IMAS i com a professora associada de la UIB, al Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació, àrea de Psicologia Evolutiva i de l'Educació.

**ENVELLIR «ACTIVAMENT».
MAPA D'ACTIUS PER A UN ENVELLIMENT
SALUDABLE**

Envellir «activament». Mapa d'actius per a un envelliment saludable

Elena Cabeza Irigoyen

Maria Ingla Pol

Joana Maria Janer Llobera

Isabel Rosauro Maqueda

M. Isabel Cuart Sintès

Resum

La Conselleria de Salut i l'Ajuntament de Palma han iniciat una línia conjunta de treball per a implicar la ciutadania en la presa de decisions mitjançant l'elaboració de **mapes d'actius**. Un **actiu en salut** es defineix com «qualsevol recurs que millora la capacitat de les persones, les comunitats, els sistemes socials i/o les institucions per a mantenir i conservar la salut i el benestar, contribuint a reduir les desigualtats».

D'altra banda, l'Observatori de Persones Majors del Consell de Mallorca va elaborar un catàleg de recursos per a la promoció de l'envelliment actiu i saludable i va veure la possibilitat d'integrar aquesta informació al mapa d'actius. Aquesta informació pot ser molt útil tant per a les entitats i els professionals que treballen per un envelliment saludable com per al col·lectiu de gent gran.

De cada actiu es recull diversa informació: la població a la qual va dirigit, la localització, la temàtica, etc. Una vegada validats, s'inclouen en el mapa «LOCALIZAsalud» del Ministeri de Sanitat, una aplicació web que permet visualitzar tots els recursos disponibles per a una població determinada, sobre una temàtica (envelliment saludable, alimentació, benestar emocional, etc.) i en un territori determinat (carrer, codi postal, municipi, illa).

Resumen

La Consejería de Salud y el Ayuntamiento de Palma han iniciado una línea conjunta de trabajo para implicar a la ciudadanía en la toma de decisiones mediante la elaboración de mapas de activos. Un activo en salud se define como «cualquier recurso que mejora la capacidad de las personas, las comunidades, sistemas sociales y/o las instituciones para mantener y conservar la salud y el bienestar, contribuyendo a reducir las desigualdades».

Por otra parte, el Observatorio de Personas Mayores del Consell de Mallorca elaboró un catálogo de recursos para la promoción del envejecimiento activo y saludable y vio la posibilidad de integrar esta información en el mapa de activos. Esta información puede ser muy útil tanto para las entidades y profesionales que trabajan para un envejecimiento saludable como para el colectivo de personas mayores.

De cada activo se recoge diversa información: la población a la que va dirigido, la localización, la temàtica, etc. Una vez validados, se incluyen en el mapa «LOCALIZAsalud» del Ministerio de Sanidad, una aplicación web que permite visualizar todos los recursos disponibles para una población determinada, sobre una temàtica (envejecimiento saludable, alimentación, bienestar emocional, etc.) y en un territorio determinado (calle, código postal, municipio, isla).

1. L'envelliment actiu

Segons l'Organització Mundial de la Salut [OMS], l'envelliment actiu és el **procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat** amb la finalitat de millorar la qualitat de vida a mesura que les persones envelleixen. (Brundtland, 2002). És un terme que cada vegada més forma part del nostre llenguatge quotidià.

Els canvis associats a l'envelliment són comuns, encara que molts dels mecanismes de l'envelliment estan influenciats per l'entorn i l'estil de vida de la persona. Mentre que algunes persones de 70 anys gaudeixen d'un bon funcionament físic i mental, d'altres tenen fragilitat o requereixen suport considerable per a satisfer les seves necessitats bàsiques.

Estils de vida com l'alimentació, l'exercici físic, el consum d'alcohol, el tabac i l'activitat mental o la participació social tenen un paper molt important en la manera com envellim. Hem de tenir en compte, però, que dur a terme un estil de vida determinat no és una decisió individual sinó que està condicionada per la nostra xarxa de relacions: la família, les amistats, la gent del nostre barri, poble o ciutat, les condicions de vida i treball que hem tingut, la situació socioeconòmica, l'accés a béns i serveis, les característiques físiques dels entorns naturals i construïts, transport, habitatge, medi ambient, serveis sanitaris i, fins i tot, els dispositius de suport que podem tenir disponibles.

Així doncs, per a avaluar les necessitats de salut d'una persona gran, no només és important tenir en compte les capacitats físiques i mentals i les malalties concretes que pot presentar, sinó també com aquestes interactuen amb els entorns que habita al llarg de la vida.

1.1. Un abordatge diferent de la salut per a un envelliment saludable

L'estratègia global de l'OMS ofereix un ventall de polítiques per a garantir que la resposta mundial a la situació d'envelliment de la població estigui alineada amb l'Agenda 2030 per al desenvolupament sostenible, la finalitat de la qual és que cada ésser humà tingui l'oportunitat de desenvolupar el seu potencial en dignitat i igualtat.

L'estratègia proposa deu prioritats per a preparar el món per a dur a terme la dècada d'acció concertada sobre envelliment saludable (2020-2030) (WHO, 2017) Per això cal establir una plataforma per a la innovació i el canvi:

- Suport als plans i a les accions nacionals.
- Recopilar dades mundials sobre envelliment saludable.


- Promoure la investigació adreçada a les necessitats actuals i futures de les persones grans.
- Alinear els sistemes de salut amb les necessitats de les persones grans.
- Establir els fonaments per al desenvolupament de sistemes de cures de llarga durada.
- Assegurar els recursos humans necessaris per a l'atenció integrada.
- Dur a terme una campanya global per a combatre l'envelliment.
- Visibilitzar l'argument econòmic per a la inversió en envelliment saludable.
- Desenvolupament de la xarxa mundial de ciutats i comunitats amigables amb les persones grans.

L'estratègia es fonamenta en una nova conceptualització de l'OMS sobre l'envelliment saludable, no tan centrada en l'absència de malalties sinó en la capacitat funcional que permet desenvolupar-se a les persones grans. Aquesta capacitat funcional no està determinada tan sols per la capacitat intrínseca de la persona sinó també pels entorns físics i socials que l'envolten.

En l'enfocament tradicional de la salut basat en un model dels dèficits, les intervencions sanitàries se centren a eliminar els riscos i prevenir la malaltia, i a intentar eliminar-la en cas que es desenvolupi.

En canvi, cada vegada està agafant més importància una **visió de la salut positiva**, que intenta mirar cap a allò que dona salut (Antonovsky, 1996) com un model complementari que posa el focus d'atenció a fer fàcils i accessibles els recursos orientats al benestar i a l'envelliment saludable de les persones i comunitats. Des d'aquesta visió positiva, es reconeix que les persones i les comunitats tenen capacitats, habilitats, i experiències molt valuoses que poden utilitzar en benefici de la seva salut (taula 1).

Taula 1 | *Perspectiva del model de dèficits i d'actius*

Enfocament dels dèficits 	Enfocament basat en els actius
Parteix de les deficiències i necessitats de la comunitat	Parteix dels actius de la comunitat
Respon als problemes	Identifica les oportunitats i les fortaleces
Presta serveis als usuaris	Inverteix en les persones com a ciutadans
Emfatitza el rol de les agències	Emfatitza el rol de la societat civil

Enfocament dels dèficits	→	Enfocament basat en els actius
Se centra en les persones		Se centra en les comunitats, els barris i el bé comú
Veu les persones com a clients i consumidors que reben serveis		Veu les persones com a ciutadans coproductors amb coses per a oferir
Tracta les persones com a subjectes passius		Ajuda les persones a prendre el control de la seva vida
Arregla les persones		Ajuda la gent a desenvolupar el seu potencial
Implementa programes com a resposta		Veu les persones com a resposta

Font: Cabeza Irigoyen et al, (2015)

Amb aquesta perspectiva, definim els **actius per a la salut** com «qualsevol factor (o recurs) que millora la capacitat de les persones, dels grups, de les comunitats, de les poblacions, dels sistemes socials i/o institucionals per a mantenir i conservar la salut i el benestar, i també per a ajudar a reduir les desigualtats» (Kretzmann & McKnight, 1993). Els actius inclouen les capacitats i els recursos de les mateixes persones del barri, però també de les associacions —tant les formals com les informals— que han creat els veïnats, les organitzacions que hi operen, els espais físics i l'oferta cultural, així com els negocis locals que creen riquesa per a la comunitat. Però, més que els recursos en si mateixos, el que és vertaderament important és la capacitat per a utilitzar-los.

En línia amb aquesta visió de la salut des d'una òptica positiva, en els anys noranta, Kretzman i McKnight (Kretzmann i McKnight, 1993) desenvoluparen el **model dels actius comunitaris**. Aquest model proposa l'elaboració de **mapes d'actius en salut** com un procés en què els mateixos habitants i les entitats del barri identifiquen els recursos —físics, personals, individuals i comunitaris—, les capacitats i habilitats de què disposa la comunitat i que poden incidir positivament en la salut dels seus habitants, els fan forts i els permeten resistir davant l'adversitat, tot esdevenint comunitats resilients.

Durant aquest procés, la comunitat identifica tot allò que té de positiu, alhora que s'apodera i pren consciència de la capacitat i de la responsabilitat pròpies per a dirigir la seva vida en un sentit o en un altre. Fer un mapa o inventari és alguna cosa més que recollir dades i informació: és una **eina de desenvolupament i apoderament**. El procés és visibilitzar els actius i descobrir els que estan ocults i potencials en una comunitat per a crear noves relacions i possibilitats.

2. Mapa d'actius per a un envelliment actiu i saludable

La Conselleria de Salut i l'Ajuntament de Palma, juntament amb altres ajuntaments (Alaior, Alcúdia, Campos, Eivissa, Esporles, Felanitx, Manacor, Maó, Marratxí i Sant Antoni de Portmany) i l'Observatori de les Persones Majors de Mallorca, varen iniciar

una línia conjunta de treball per a implicar la ciutadania en la presa de decisions mitjançant l'elaboració d'un **mapa d'actius en salut** (Cabeza Irigoyen, et al., 2015).

Aquest mapa forma part de l'estratègia social de promoció de la salut de la Conselleria de Salut (Cabeza Irigoyen, Ramos Monserrat, March Lull, Núñez Jiménez, Vidal Thomàs, Font Oliver, Moreno Sancho, Cáceres Teijeiro, 2019) i de l'estratègia de promoció de la salut i prevenció en l'SNS, elaborada pel Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social, amb la col·laboració de les comunitats autònomes (MSSSI, 2013) i respon al que estableix la Llei 4/2009, d'11 de juny, de Serveis Socials de les Illes Balears, en relació amb la millora de la qualitat de vida, la participació i la visibilització dels recursos.

D'altra banda, l'Observatori de les Persones Majors de Mallorca, òrgan col·legiat, de caràcter tècnic i consultiu, adscrit al Departament de Benestar Social del Consell de Mallorca, està integrat per un ampli ventall d'administracions i entitats compromeses amb l'atenció i el suport a les persones grans, per a dur a terme, d'una banda, iniciatives per a incrementar-ne la participació i donar a conèixer les activitats i els recursos adreçats a promoure l'envelliment actiu i saludable; i, d'altra banda, establir un sistema d'informació per a conèixer i analitzar la realitat i les necessitats psicosocials i econòmiques de les persones grans de l'illa, per tal de poder orientar i formular propostes de millora a les diferents administracions i entitats que ofereixen atenció i suport a aquest col·lectiu.

Una d'aquestes iniciatives va ser l'elaboració d'un catàleg d'activitats i recursos per a la promoció de l'envelliment actiu i saludable amb la finalitat de facilitar informació, tant als professionals com als beneficiaris directes —les persones grans—, de les activitats i els recursos dels municipis de Mallorca adreçats a la promoció de l'envelliment actiu i saludable, impulsats o supervisats per les administracions o per les principals entitats del tercer sector. Aquest catàleg va per la tercera edició i hi col·laboren diverses entitats i institucions (Álvarez Moreira, Cabeza Irigoyen, Cuatrecasas, Fernández Valiente, Fiol Amengual, Leiva Mir, Massutí Sureda, Amer Forteza, Muñoz Oliver, Benito Oliver, Palou Sampol, Cardenal Félix, Perelló Ferrer, Reinares Gagnetten, 2019). En aquest sentit, es va plantejar que seria molt útil que aquesta informació fos al mapa d'actius per a facilitar l'accés d'aquests recursos als professionals i la ciutadania. Aquesta proposta va ser aprovada pel Ple del Consell a finals de 2018.

El mapatge d'actius es basa en un model de participació comunitària, en el qual la població de l'àrea de referència i els professionals formen un grup que treballa conjuntament per a recollir informació amb tècniques participatives (Botello et al., 2013) sobre els recursos disponibles que poden esdevenir actius en salut a l'àrea que hagin delimitat prèviament. Per a cada recurs identificat, el grup d'actius recull la informació següent (Contel Segura, del Río Cámara, Fernández Cano, González Mestre,

Guilabert Mora, Miquel Gómez, Mira Solves, Muñoz Solinis, Pérez Irazusta, Sarquella Casella, 2015):

- Dades de contacte: adreça, telèfon, adreça electrònica, codi postal, pàgina web o presència a xarxes socials.
- Descripció del recurs: breu explicació.
- Tipus de recurs: segons si són recursos d'organitzacions, institucions o entitats, d'associacions, físics, econòmics, culturals o de persones clau d'una zona.
- Grup de població al qual va dirigit: població de 0-5 anys, de 6-11 anys, de 12-17 anys, de 18-29 anys, de 30-64 anys, més grans de 64 anys, població general, embarassades i altres col·lectius.
- Factors de salut que es tracten: activitat física, alimentació saludable, benestar emocional, envelliment actiu, prevenció del consum nociu d'alcohol, prevenció del consum de tabac, relacions parentals positives i altres factors.
- Informació sobre les activitats que ofereixen: nombre i nom de les activitats, gratuïta (o no), grup de població al qual va dirigit, factors de salut que es tracten, breu descripció de cada activitat.
- Per què és un recurs en salut.

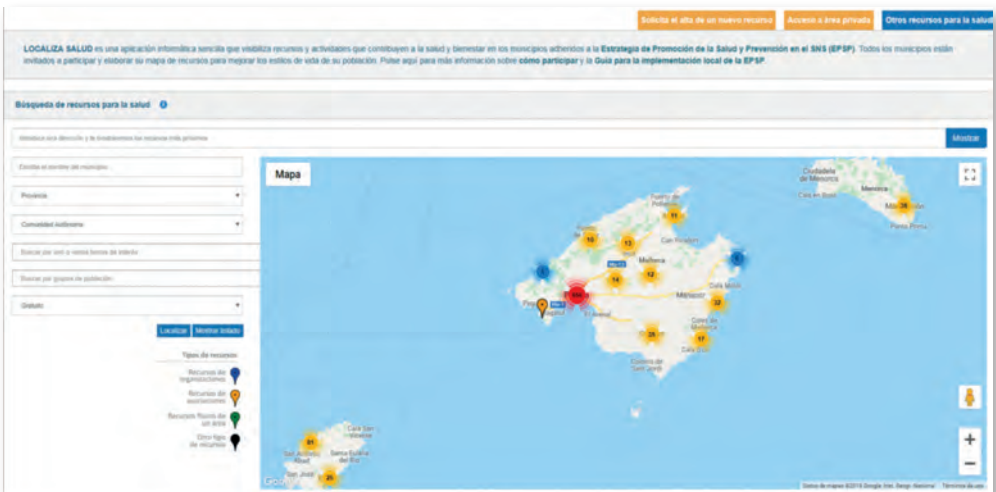


Figura 1. Mapa d'actius a les Illes Balears

Font: <https://localizasalud.msrebs.es/>

Aquesta informació recollida és introduïda en una aplicació informàtica, «LOCALIZA-salud», i posteriorment serà validada si contribueix a millorar la salut amb relació als factors o a les intervencions tractats en l'estratègia de promoció de la salut (MSSSI, 2015). Aquesta aplicació permet identificar tots els recursos segons un territori determinat, un factor d'intervenció, la població a la qual van dirigides les activitats, etc. S'hi pot accedir mitjançant l'enllaç següent:

<<https://localizasalud.msrebs.es/maparecursos/main/Menu.action>>

L'aplicació permet localitzar la informació disponible per territori: comunitat autònoma, municipi, carrer; grups d'edat al qual l'activitat va dirigida, factor abordat i gratuïtat del recurs. Una vegada definits els criteris de cerca, es pot pitjar «Visualizar» i es veuen els recursos en el mapa, o bé «Mostrar listado». En aquest cas, l'aplicació treu una llista amb tots els recursos amb els criteris definits.

Nombre	Descripció del recurs	Grup	Factor	Prioritat	Localització
Vergel del Camp-Asociación Vergel edad	Asociación que ofrece diversas actividades para personas mayores de 50 años.	Mayores de 64 años, Adultos (30-64 años)	Actividad física, Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Mancor +100
Universidad Clara per a Mayors (UCM)	La Universidad Clara a Mayores tiene el objetivo de llevar un proyecto educativo para este sector de la población, para no solo mejorar sus conocimientos, sino su calidad de vida.	Mayores de 64 años, Adultos (30-64 años)	Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Sant Antoni de Portari +100
Universidad Clara per a Mayors	El año 1980 la Universidad de las Illes Baleares pasó en marcha la Universidad Clara para Mayores, la UCM, con el objetivo de llevar a cabo un proyecto educativo para este sector de población, enmarc...	Mayores de 64 años, Otros	Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Palma de Maiorca +100
Lombat Bàrbara de Salut- Son Santja	Programas de medicina familiar y comunitaria, enfermería familiar y comunitaria, auditor administrativa, trabajo del equipo, trabajo en equipo multidisciplinario y colaboración en salud pública.	Mayores de 64 años, Adolescentes (12-17 años), Adultos (30-64 años), Jóvenes (18-29 años)	Actividad física, Bienestar emocional, Alimentación, Trabajo, Envejecimiento activo, Activos	Balears, Iles	Palma de Maiorca +100
TODU Por Una Vida Plena	Ofertas de servicios para la promoción de la autonomía, la salud y la calidad de vida de las personas. Trabajamos en el asesoramiento, planificación y tratamiento de personas tanto en salud física como...	Mayores de 64 años, Adolescentes (12-17 años), Adultos (30-64 años), Infancia (0-11 años), Pre-adolescencia (12-19 años)	Otros, Parentalidad positiva, Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Eivissa +100
Teu Universitat de les Illes Balears	La Universidad de las Illes Balears ofrece un servicio educativo superior por excelencia a un ámbito donde se congregan los mejores profesionales del país.	Mayores de 64 años, Adultos (30-64 años), Jóvenes (18-29 años)	Otros, Parentalidad positiva, Bienestar emocional, Actividad física, Alimentación, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Alder +100
Ses Dames-Grups excursionistes	Es un grup excursionista que cada setmana a les 3 hores després de l'horari de la tercera edat de Mallorca sale a caminar de 2 hores-2,30h.	Mayores de 64 años	Actividad física, Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Mancor +100
Servicio Social Municipal-Ayuntamiento de Mancor	- Visitas familiares que permiten a las personas mayores continuar en su medio de vida habitual. - Campamentos estacionales para fomentar los encuentros grupales intergeneracionales	Mayores de 64 años, Otros	Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Eivissa +100
Servicio Social del Ayuntamiento de Inca	Talleres de bienestar emocional dirigidos a personas mayores, y de formación en estimulación cognitiva para familiares de enfermos de Alzheimer	Mayores de 64 años	Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Inca +100
Servicio de "Asesorancia	Se ofrece una respuesta inmediata en situaciones de emergencia sanitaria, crisis de ansiedad, angustia etc. Asimismo, se atienden otras acciones, como la agenda para recordar fechas importantes, cumpleaños...	Mayores de 64 años, Otros	Otros, Bienestar emocional, Envejecimiento activo	Balears, Iles	Palma de Maiorca +100

Figura 2. Informació detallada dels recursos i les activitats

Font: <https://localizasalud.msrebs.es/>

La darrera columna d'aquesta llista ofereix tota la informació del recurs: dades de contacte, localització, activitats que ofereix, etc.

A partir de 2018, els ciutadans poden sol·licitar la inclusió d'un recurs dins el mapa. S'han de registrar al web «LOCALIZA-salud» com a ciutadans. Existeix una petita guia per ajudar a introduir la informació o modificar-la (MSSSI, 2017). Aquesta possibilitat fa que les entitats identificades com actius en salut puguin actualitzar la informació que s'ofereix al web.

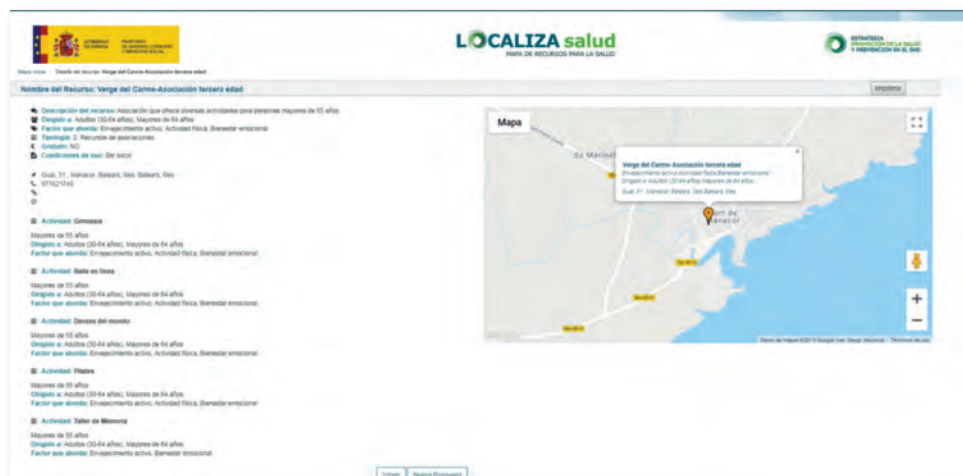


Figura 3. Informació detallada d'un recurs concret

Font: <https://localizasalud.mscbs.es/>

A principis del mes de maig de 2019 hi havia introduïts i validats un total de 935 recursos, 599 (64%) amb activitats dirigides a població general. 218 (23,3%) tenien activitats dirigides a població més gran de 64 anys.

3. Actius en salut per a un envelliment actiu a les Illes Balears

A continuació es presenten els resultats de l'anàlisi dels actius en salut identificats a les Illes Balears per a població general o només dirigits a més grans de 64 anys introduïts a l'aplicació fins al mes de maig de 2019. A l'illa de Formentera no hi ha introduït cap recurs, encara que ja han manifestat la seva intenció de començar el procés.

Fins al mes de maig de 2019, s'han identificat un total de 689 actius en salut amb activitats dirigides a la població general. Del total d'identificats, 218 tenen activitats dirigides només a les persones més grans de 64 anys. La majoria dels recursos estan identificats a Mallorca (85,9%), especialment a Palma (58,8%). La seva distribució territorial és la següent:

Taula 1 | Distribució dels actius per territori

	Nombre d'actius dirigits a població general (grans inclosos)	%	Nombre d'actius en salut només per a > 64 anys	%
Mallorca (Part Forana)	187	27,1	114	52,3
Mallorca (Palma)	405	58,8	84	38,1

	Nombre d'actius dirigits a població general (grans inclosos)	%	Nombre d'actius en salut només per a > 64 anys	%
Menorca	22	3,2	9	4,1
Eivissa	75	10,9	12	5,5
Total	689		218	

Font: Elaboració pròpia, dades extretes de: <https://localizasalud.msbs.es/>

Pel tipus de recursos (organitzacions, associacions, espais físics, etc.), la majoria pertanyen a organitzacions, seguits d'associacions. La distribució és la següent:

Taula 2 | *Distribució dels actius en salut, per tipus*

Tipus de recurs	Nombre de recursos per a població general	%	Nombre de recursos per a més grans de 64 anys	%
Organitzacions	298	43,3	115	52,8
Associacions	148	21,5	62	28,4
Espais físics d'una àrea	181	26,3	35	16,1
Recursos econòmics	3	0,4	--	--
Espais culturals	57	8,3	4	1,8
Persones clau	2	0,3	2	0,9
Total	689	100	218	100

Font: Elaboració pròpia, dades extretes de: <https://localizasalud.msbs.es/>

S'han identificat 2.082 activitats, ja que la majoria dels recursos associatius n'ofereixen més d'una. Les activitats més freqüents són les relacionades amb el benestar emocional, l'activitat física i l'envelliment actiu (taula 3).

Taula 3 | *Distribució de les activitats per temàtica, ofertes pels actius en salut*

Activitats per temes	Nombre d'activitats	%
Envelliment actiu	453	22
Benestar emocional	564	27
Alimentació	124	6
Activitat física	432	21
Tabac	63	3
Alcohol	64	3
Altres	382	18
Total	2.082	100

Font: Elaboració pròpia, dades extretes de: <https://localizasalud.msbs.es/>

4. Conclusions

Enfortir la participació de la comunitat en salut és una de les cinc línies estratègiques clau de la promoció de la salut. Això porta implícita una participació efectiva de la ciutadania en la fixació de prioritats, la presa de decisions i la posada en marxa d'estratègies dirigides a millorar la seva salut i a promoure entorns que afavoreixin la vida saludable.

Per a aconseguir aquest objectiu, un dels elements clau és que la comunitat sigui conscient de l'oportunitat que té per a modificar la realitat existent i que vulgui actuar col·lectivament per a aconseguir més influència i control sobre els factors que determinen la salut i la qualitat de vida de la seva comunitat.

4.1. El mapa d'actius en salut, què ens ha permès?

- Conèixer els recursos propers de què disposam per a millorar la nostra salut. Un dels grans valors afegits és que la informació facilitada al web dona visibilitat i valora totes les institucions, les entitats i els espais físics, etc. dels quals disposa el municipi i que contribueixen a la salut i al benestar de la ciutadania, així com facilitar l'accés a aquests recursos. El mapa d'actius en salut possibilita el coneixement i la major connexió entre les persones grans i aquests entorns tal com promulga l'OMS (WHO, 2017). Tenir una informació actualitzada, ben organitzada i de fàcil accés pot ser una eina molt útil per a promoure un estil de vida saludable i contribuir a una més bona visibilitat de les diferents activitats que ofereixen els actius en salut.
- Treballar en el marc de les estratègies de promoció de la salut, local, autonòmica i nacional de forma coordinada entre diferents institucions, organitzacions i associacions.
- Disposar de la plataforma digital LOCALIZASALUD ha generat una eina comuna en la qual diferents professionals, entitats i ciutadans han pogut aportar la seva informació i, per tant, s'ha elaborat el mapa de manera conjunta i amb visions diferents.
- Analitzar els actius disponibles per franja d'edat i factors de salut abordats i, per tant, valorar-ne el grau de distribució en gent gran.

4.2. Per tant, a qui beneficia?

El mapa d'actius pot ser útil tant per a:

- Ciutadania.

- Comunitats (associacions, entitats, plataformes...), centres educatius i hospitals promotors de la salut, col·lectius que treballen en projectes de participació comunitària...) per a millorar les xarxes comunitàries.
- Professionals sanitaris, ja que és un requisit imprescindible per a posar en marxa als centres de salut el projecte de prescripció social.
- Directius i professionals de diferents sectors (serveis socials, participació, esports, salut) per a formular propostes d'actuació basades en la connexió i dinamització d'aquests actius en salut.

El mapa d'actius en salut és un instrument que s'ha dinamitzat amb força els darrers anys. Al nostre entorn hi ha diversos projectes d'implementació de mapes d'actius en diversos contextes. El projecte RIU (Aviñó, Paredes-Carbonell, Peiró-Pérez, La Parra Casado, i Álvarez-Dardet, 2014) de la Comunitat Valenciana va elaborar un mapa d'actius en un barri en situació de vulnerabilitat; l'Observatori de Salut d'Astúries va incorporar aquest enfocament per a potenciar les activitats comunitàries (López, Suárez, 2018); l'Escola Andalus de Salut Pública ha impulsat el model d'actius a través de la formació de professionals (Hernán García et al., 2019); l'Observatori de Salut Comunitària de la Comunitat Foral de Navarra, etc.

A les Illes Balears hem iniciat un treball conjunt entre l'Ajuntament de Palma i altres municipis, la Conselleria de Salut i l'Observatori de Persones Majors, conscients de les possibilitats que té aquest projecte per a ciutadans, professionals, gestors, tercer sector etc.

Els resultats de l'anàlisi presentada en aquest capítol no pretenen ser més que una pinzellada de les possibilitats que té aquest projecte. Hem de continuar treballant conjuntament amb la comunitat per tal d'ampliar aquesta informació de municipis o zones que encara queden pendents de mapar, així com la seva actualització i dinamització.

Aquesta informació ens permetrà dur a terme una anàlisi de les mancances i necessitats d'algunes activitats per determinats factors de salut abordats, per a diversos grups de població, o la distribució equitativa d'aquests recursos per a donar resposta a les característiques de la població de cada una de les zones, sobretot si són zones d'especial vulnerabilitat, o les diferències entre districtes o barris que conformen un municipi.

Agraïments

A les Comissions d'Actius en Salut, a les taules intersectorials dels ajuntaments (especialment, de Palma), a l'Observatori de Persones Majors del CIM i a tots aquells que han fet possible que els mapes d'actius siguin una realitat.

Referències bibliogràfiques

Álvarez Moreira, M. E.; Cabeza Irigoyen, E.; Cuart Sintés, M. I.; Fernández Valiente, M. A.; Fiol Amengual, J. M.; Leiva Mir, A.; Massutí Sureda, C. J.; Amer Forteza, L.; Muñoz Oliver, A. M.; Benito Oliver, E.; Palou Sampol, P.; Cardenal Félix, G.; Perelló Ferrer, R.; Reinares Gagnetten, N. R.; V. M. C. (2019). *Catàleg d'activitats i recursos per a la promoció de l'envelliment actiu i saludable* (3a edició, 2019). Palma: Observatori Majors-IMAS-Consell de Mallorca.

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.

Aviñó, D.; Paredes-Carbonell, J. J.; Peiró-Pérez, R.; la Parra Casado, D. i Álvarez-Dardet, C. (2014). Projecte RIU: Cambios percibidos por agentes de salud y profesionales tras una intervención en salud en un barrio en situación de vulnerabilidad. *Atención Primaria*, 46(10), 531–540.

Botello, B.; Palacio, S.; García, M.; Margolles, M.; Fernández, F.; Hernán, M.; ... Cofiño, R. (2013). Metodología para el mapeo de activos de salud en una comunidad. *Gaceta Sanitaria*, 27(2), 180–183.

Brundtland, G. H. (2002). *Active ageing: a policy framework*. World Health Organization.

Cabeza Irigoyen, E.; Artigues Vives, G.; Gómez Alonso, M.; Riera Martorell, C.; Coll Pons, M.; García Pineda, A.; Janer Llobera, J. M.; Salas Valero, N.; March Llull, S.; Vidal Thomàs, M. C.; Mascaró García, A.; Moncada Ocanto, E. E.; R. S. A. (2015). *Guía para la elaboración del Mapa de activos en salud en las Islas Baleares*. Conselleria de Salut de les Illes Balears.

Cabeza Irigoyen, E.; Ramos Monserrat, M.; March Llull, S.; Núñez Jiménez, C.; Vidal Thomàs, M. C.; Font Oliver, M. A.; Moreno Sancho, L.; Cáceres Teijeiro, Y.; M. C. A. (2019). *Estratègia social de la promoció de la salut de les Illes Balears. 2016-2026*. Govern de les Illes Balears.

Contel Segura, J. C.; del Río Cámara, M.; Fernández Cano, P.; González Mestre, A.; Guilabert Mora, M.; Miquel Gómez, A.; Mira Solves, J. J.; Muñoz Solinis, R.; Pérez Irazusta, I.; Sarquella Casella, E.; S. G. O. (2015). *IEXPAC Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico. Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico*.

Guía breve para registrar y gestionar recursos en el Mapa LOCALIZA salud. (2017). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperat de:

Hernán García, M.; Cardo Miota, A.; Barranco Tirado, J.; Belda Grindley, C.; Páez Muñoz, E.; Rodríguez Gómez, S.; & Lafuente Robles, N. (2019). *Salud Comunitaria basada en activos.* (E. Andaluza Salud Pública, Ed.). Granada: Consejería de Salud-Junta de Andalucía.

Kretzmann, J. P.; i Mcknight, J. L. (1993). Introducció a «Building Communities from the Inside Out: A Path Toward Finding and Mobilizing a Community's Assets». Institute for Policy Research.

Lopez, S.; Suárez, O.; Cofiño R. (2018). *Guía rápida para la recomendación de activos (prescripción social) en el sistema sanitario.* (P. de Asturias, Ed.).

MSSSI. (2013). *Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS.* Madrid.

MSSSI. (2015). *Guía para la implementación local de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS.* Madrid.

WHO. (2017). *10 Priorities for a Decade of Action on Healthy Ageing.* WHO. World Health Organization. Recuperat de: <https://www.who.int/ageing/10-priorities/en/>

Autores

ELENA CABEZA IRIGOYEN

Saragossa (1959). Metgessa especialista en Medicina Preventiva i Salut Pública. Doctora en Medicina i Cirurgia. Màster en Salut Pública per la Universitat Lliure de Brussel·les i en Projectes R+D+I de la UIB. Actualment, cap del Servei de Promoció de la Salut de la Direcció General de Salut Pública i Participació. Membre del Grup d'Investigació de Salut Pública de les Illes Balears (GISPIB) de l'IdISBa. Representant autonòmica de la Conselleria a l'Estratègia de prevenció de l'obesitat –NAOS– de l'AESAN i de l'Estratègia de promoció de la salut i prevenció de la malaltia del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social. Membre del grup de treball de Prescripció Social de la Conselleria de Salut de les Illes Balears i de l'equip tècnic de l'Observatori de Persones Majors del Consell de Mallorca.

MARIA INGLA POL

Binissalem (1977). Diplomada en Infermeria per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Professora associada de la UIB, al Departament d'Infermeria i Fisioteràpia (2008-2018). Actualment treballa com a tècnica a l'Àrea de Sanitat i Consum de l'Ajuntament de Palma i com a coordinadora de la implementació a Palma de l'Estratègia de promoció de la salut i prevenció.

JOANA MARIA JANER LLOBERA

Barcelona (1976). Metgessa especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Diploma d'Especialització en Promoció de la Salut en Contextos Sanitaris, Educatius i Socials per la Universitat de Granada (2018). Des de 2015 treballa en la coordinació entre Atenció Primària i la Direcció General de Salut Pública i Participació per a l'elaboració del mapa d'actius en salut de les Illes Balears. Membre del grup de treball de Prescripció Social de la Conselleria de Salut de les Illes Balears. Té experiència en envelliment i dependència com a metgessa de família i comunitària.

ISABEL ROSAURO MAQUEDA

Palma (1980). Diplomada en Fisioteràpia per la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Llicenciada en Psicologia per la Universitat de Barcelona (UB). Postgrau en Igualtat d'Oportunitats de la Universitat de les Illes Balears (UIB). Màster en Formació de

Professorat per la UIB. Actualment treballa com a tècnica a l'Àrea de Sanitat i Consum de l'Ajuntament de Palma i com a coordinadora de la implementació a Palma de l'Estratègia de promoció de la salut i prevenció.

M. ISABEL CUART SINTES

Palma (1974). Llicenciada en Psicopedagogia i doctora en Ciències de l'Educació per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Postgraduada en Demències i Malaltia d'Alzheimer per l'Institut Superior d'Estudis Psicològics (ISEP). Màster en Musicoteràpia per l'ISEP i la Universitat de Vic. Actualment, treballa com a tècnica a l'Àrea de Gent Gran de l'IMAS i com a professora associada de la UIB, al Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació, àrea de Psicologia Evolutiva i de l'Educació.

**LA PROMOCIÓ I EL SUPORT
A L'AUTONOMIA PERSONAL DE
L'AJUNTAMENT D'EIVISSA**

La promoció i el suport a l'autonomia personal de l'Ajuntament d'Eivissa

Montse Baraldés Santasusana

Resum

La promoció i cura de l'autonomia personal que s'ofereix des de la Regidoria de Benestar Social de l'Ajuntament d'Eivissa disposa d'un ampli ventall de recursos per a l'atenció a les persones. Aquest àmbit d'actuació, emmarcat com a servei específic dins els Serveis Socials Comunitaris Bàsics (SSCB), s'aplica conjugant l'atenció personalitzada i de proximitat al propi domicili de la persona a qui va dirigit amb l'aplicació de noves tecnologies de seguiment i gestió.

Un dels altres aspectes que sobresurten en el treball d'aquest àmbit és l'establiment de criteris socials, mediambientals, de proximitat i de comerç just per a aquells serveis que, per la seva naturalesa, actualment no els pot prestar de forma directa la mateixa Administració.

El catàleg de serveis que s'ofereix inclou el servei d'informació i assessorament a la persona i família, el d'ajuda a domicili, el de préstec d'ajudes tècniques, el de menjar a domicili, el de teleassistència i el de neteja de la llar.

Tots disposen de l'acompanyament i assessorament professional, per tal d'assolir el màxim grau de satisfacció de la persona que s'atén en primer terme, i la tranquil·litat i transparència amb la qual cal treballar per a la seguretat de la família.

La conjugació dels tres aspectes —amplitud de serveis, aplicació de noves tecnologies i implementació de criteris socials i mediambientalment responsables— fa que la resposta del servei estigui basada en la recerca constant de la qualitat com a base principal per a l'atenció de les persones que en són beneficiàries.

Resumen

La promoción y el cuidado de la autonomía personal que se ofrece desde la Concejalía de Bienestar Social del Ayuntamiento de Ibiza dispone de un amplio abanico de recursos para la atención a las personas. Este ámbito de actuación, enmarcado como un servicio específico dentro de los Servicios Sociales Comunitarios Básicos (SSCB), se aplica conjugando la atención personalizada y de proximidad dentro del propio domicilio de la persona a quien va dirigido con la aplicación de nuevas tecnologías de seguimiento y gestión.

Uno de los otros aspectos que sobresalen en el trabajo de este ámbito es el de establecer criterios sociales, medioambientales, de proximidad y de comercio justo para aquellos servicios que, por su naturaleza, actualmente no se pueden prestar de forma directa por la propia Administración.

El catàlego de servicios que se ofrecen incluye el de información y asesoramiento a la persona y familia, el de ayuda a domicilio, el de préstamo de ayudas técnicas, el de comida a domicilio, el de teleasistencia y el de limpieza de la casa.

Todos ellos cuentan con el acompañamiento y asesoramiento profesional para conseguir el máximo grado de satisfacción de la persona que se atiende en primer momento, y la tranquilidad y transparencia con las que es necesario trabajar para la seguridad de la familia.

La conjugación de los tres aspectos —amplitud de servicios, aplicación de nuevas tecnologías e implementación de criterios sociales y medioambientales responsables— hace que la respuesta del servicio esté basada en la búsqueda constante de la calidad como base principal para la atención de las personas que son beneficiarias.

1. Introducció

La Regidoria de Benestar Social de l'Ajuntament d'Eivissa fa més de vint anys que ofereix assistència personal, al seu domicili, a tots els ciutadans que ho necessiten i que sota valoració tècnica així ho requereixen.

Durant aquests darrers quatre anys, la Regidoria de Benestar Social de l'Ajuntament d'Eivissa, amb tot el suport polític del regidor, Joan Ribas, així com de l'equip d'Unitat de Gestió, Xavier Vilamanyà i Elena Pérez, ha treballat per millorar la gestió i coordinació de tots els serveis que té l'Ajuntament per a la promoció i el suport a l'autonomia de la ciutadania del municipi d'Eivissa que ho necessiti, i també facilitar la feina a l'equip de treballadors i treballadores.

Aquests canvis no s'haurien pogut dur a terme sense la implicació de tots els tècnics i professionals que conformen l'equip de treball.

2. La promoció i el suport a l'autonomia personal

2.1. Definició

Aquesta àrea té com a objectiu principal promoure l'autonomia personal de tota persona que, independentment de la seva edat, circumstàncies físiques, psíquiques o socials, es troba en una situació de manca d'autonomia o de dificultats per desenvolupar les activitats quotidianes de la vida diària, o que presenta unes problemàtiques familiars

especials que requereixen suport extern de serveis específics.

Dins els diferents serveis que integren les accions per a la promoció i cura a l'autonomia personal, el més rellevant es el Servei d'ajuda domiciliària (SAD), el qual s'ha convertit en una alternativa altament eficient a la institucionalització o a l'entrada a la residència de les persones que en són beneficiàries, així com una resposta òptima a les problemàtiques derivades de la falta d'autonomia funcional, soledat, desestructuració familiar, etc.; garanteix el manteniment en l'entorn social i alhora el suport necessari per desenvolupar amb autonomia la màxima normalització de la vida quotidiana i diària. També ofereix suport social a aquelles famílies en situació de manca d'autonomia personal, dificultats de desenvolupament o amb problemàtiques familiars especials, de caràcter temporal o permanent.

3. Els serveis que s'ofereixen per a la promoció i el suport a l'autonomia

3.1. Informació i assessorament dels recursos existents

El treballador social del servei ofereix informació, assessorament i suport en la tramitació envers recursos, serveis, prestacions existents, tant del mateix ajuntament com d'altres administracions, que estiguin relacionats amb la problemàtica de manca d'autonomia presentada. És el primer contacte de la persona amb l'àrea.

3.2. Servei d'ajuda a domicili (SAD)

Aquest servei consisteix en un conjunt d'actuacions coordinades i organitzades per l'equip de treball del SAD que tenen com a objectiu promocionar l'autonomia personal de les persones beneficiàries, a través d'actuacions de caràcter individual, dins la llar i de suport social.

Les tasques que es desenvolupen des del servei són:

- Tasques de caràcter personal: són aquelles activitats i tasques que recauen sobre la mateixa persona beneficiària, i van dirigides a mantenir el seu benestar personal i social. Entre d'altres, cal destacar: ajuda en la higiene personal, ajuda a vestir-se i menjar, control de la medicació, suport per a la mobilitat i companyia dintre i fora del domicili; acompanyaments i/o supervisió en aquestes tasques.

- Tasques de caràcter domèstic i d'atenció a la llar: són aquelles relacionades que es fan a la llar, dirigides al suport de l'autonomia personal, com l'alimentació, la vestimenta, el manteniment i l'organització de l'habitatge.

— Tasques de caràcter integrador per fomentar la participació, i acompanyaments a l'entorn del beneficiari.

— Tasques de caràcter rehabilitador. Són el conjunt d'actuacions de caràcter formatiu i de suport psicosocial dirigides al desenvolupament de les capacitats personals i a la integració de la persona beneficiària en la seva unitat de convivència i en el seu context relacional, i el suport emocional als seus cuidadors.

— Actuacions de caràcter educatiu. Dirigides a fomentar hàbits de conducta i adquisició d'habilitats bàsiques. Cal destacar: organització econòmica i familiar, formació d'hàbits de convivència i competència parental.

Durant l'any 2018, el servei d'ajuda a domicili ha atès 159 persones. Hi ha 58 casos nous i 41 casos de baixa, i s'han prestat 15.000 hores de servei.

3.3. Servei de préstec d'ajudes tècniques

És un servei que proporciona a les persones beneficiàries de SAD, o dels centres de serveis socials comunitaris bàsics, material tècnic que millora i ajuda a fer de manera més autònoma les activitats de la vida diària, alhora que també ajuda la persona cuidadora a dur a terme les tasques de cura personal de manera més còmoda.

L'inventari d'ajudes tècniques de què disposa l'Ajuntament inclou aparells com: caminadors, cadires i taules de dutxa, elevadors de WC, cadira de rodes, llit articulat, matalàs i coixins antiescares, rentacaps, ajudes per a les transferències, grua elèctrica..., entre d'altres.

En el moment de la cessió, sempre s'acompanya el material al domicili de la persona per oferir un assessorament del seu ús i la posterior supervisió.

Encara que la cessió de l'ajuda tècnica a la persona usuària és des del moment que es presta fins que es deixa d'usar, no té un temps límit.

El ajuts tècnics més demanats continuen sent els destinats a atencions de caràcter personal i de mobilitat.

Cada any, l'Ajuntament continua ampliant i actualitzant el parc d'ajudes tècniques per poder cobrir la demanda existent al municipi, i se substitueixen aparells donats de baixa per deteriorament.

L'any 2018 s'han prestat un total de 24 ajuts tècnics.

3.4. Servei de menjar a domicili

L'Ajuntament d'Eivissa, mitjançant un conveni amb la Fundació Ignasi Wallis, presta una atenció integral a trenta domicilis que consisteix en menjar a domicili i 15 casos d'atenció personal.

Aquest servei ofereix una atenció integral per part dels professionals de la Residència Reina Sofia (menjar cuinat i tasques personals), amb la finalitat de facilitar que la persona gran en situació de dependència pugui continuar en el seu domicili.

El perfil de les persones a les quals s'ofereix el servei és divers: persones grans soles amb o sense suport familiar, amb malalties degeneratives, persones grans en situació de risc, amb problemàtica psicossocial...

El menjar inclou esmorzar (llet, cafè, suc, torrades, melmelada, mantega, embotit) i dinar (primer, segon plat i postres).

De caràcter personal, inclou aquelles activitats dirigides a la vida personal (higiene personal, entre altres).

Aquest servei continua tenint una valoració molt satisfactòria per part dels beneficiaris —i en especial rellevància, la prestació de menjar a domicili— com una millora en la seva qualitat de vida i manteniment al seu entorn. Cada vegada és un servei més demandat i es fa evident la necessitat de disposar de més places.

Com a millora d'aquest servei, l'Ajuntament d'Eivissa ha tret la licitació per a la contractació del servei amb una ampliació de fins a 55 menús diaris, 25 més que actualment.

Al llarg del 2018 han estat perceptores del servei quaranta persones.

3.5. Tramitació i subvenció de teleassistència

L'Ajuntament subvenciona el servei de teleassistència a casos socials a través d'un contracte de serveis amb Creu Roja.

La tramitació i la valoració per accedir a aquest servei es fa des dels Serveis Socials Comunitaris Bàsics.

La teleassistència es tracta d'un servei tècnic d'atenció domiciliària que té com a finalitat permetre i assegurar una estada segura de la persona usuària al seu propi habitatge, i preveure situacions de risc.

Consta d'una central d'alarma domèstica connectada telefònicament amb un centre de control. La persona usuària porta un polsador (penjat al coll o braçalel) que pot activar des de qualsevol punt del seu domicili davant diferents incidències d'emergència, i pot rebre una resposta ràpida per part de l'equip humà del centre de control, el qual canalitza la seva demanda cap al recurs més idoni: avisar algun familiar, contactar amb els serveis d'urgència: una ambulància o metge...

Proporciona un servei d'atenció a les demandes les 24 hores del dia. A més, fa de manera periòdica un seguiment telefònic i visites domiciliàries per tal de mantenir un contacte personal i directe amb l'usuari i d'assegurar el correcte funcionament del sistema.

Aquest servei està dirigit a més grans de 65 anys i/o a persones amb algun tipus de discapacitat o malaltia que afecta la seva capacitat de resposta en una situació de risc personal o que requereix una atenció especial.

És important que la persona usuària del servei tingui la capacitat per saber distingir situacions de perill i s'acorda amb ella, mitjançant un acord signat, fer un bon ús de l'aparell.

El nombre d'usuaris del servei de teleassistència al llarg de l'any 2018 és de 250, 44 homes i 206 dones.

3.6. Servei de neteja de la llar

El servei de neteja i manteniment de la llar és un servei de suport destinat a mantenir les condicions d'ordre i higiene de la llar de la persona beneficiària.

Per a aquest servei, l'Ajuntament té un contracte de serveis amb una empresa externa. Aquesta empresa gestiona una auxiliar de neteja que fa les neteges de les llars que es valoren des de l'equip tècnic.

També es fan neteges d'inici de servei per a persones amb manca d'autonomia i diverses problemàtiques socials i econòmiques, davant la valoració de l'equip tècnic del SAD o dels centres de serveis socials comunitaris bàsics. Aquests suports de neteja extraordinaris estan destinats a condicionar la llar dels usuaris amb caràcter previ a l'inici del servei quan sigui necessari, per tal de facilitar el manteniment ordinari i quotidià de tots els espais de l'habitatge, interiors i exteriors.

L'avaluació per part dels beneficiaris i del mateix servei és molt satisfactòria. És una necessitat molt demandada pels usuaris i els professionals, per la qual cosa cada vegada s'evidencia més la necessitat de consolidació com a servei de neteja durant tot l'any,

ja que hi ha determinats domicilis que, per les seves característiques (persones grans soles, amb malalties degeneratives, amb discapacitat, famílies amb menors en situació de risc, persones amb problemàtica psicosocial), és necessari que mantinguin un mínim d'higiene i ordre per evitar arribar a una situació de risc i d'insalubritat.

Al llarg del 2018 han estat perceptores del servei 29 persones, i se n'han prestat 1.800 hores.

4. Contractes de serveis

L'Ajuntament d'Eivissa, atès el volum de feina i amb la necessitat de donar resposta a totes les demandes, té contractes de serveis amb diverses empreses; com a novetat, implanta criteris socials i mediambientalment responsables:

- Del servei d'ajuda a domicili, amb un contracte anual de 4.000 hores, per donar suport al servei d'ajuda a domicili, substitucions, i així garantir-ne la continuïtat a totes les persones usuàries.
- Del servei de neteja de la llar, amb un contracte anual de 1.800 hores de neteja a llar de les persones usuàries valorades per l'equip tècnic.
- Del servei de menjar a domicili, amb un contracte anual de cinquanta menjars diaris. Al plec de prestacions hi ha millores en el nombre de places, en el volum del menjar (un sol plat o varis plats), entre d'altres. S'espera iniciar els canvis d'aquest servei aquest any 2019.
- Del servei de teleassistència, per tal de gestionar-lo.

5. Funcionament i equip humà per a la promoció i el suport a l'autonomia personal

L'equip humà i de treball per dur endavant aquests serveis el formen:

- Una coordinadora
- Una treballadora social
- Una supervisora de les treballadores familiars
- 13 treballadores familiars

L'accés al ventall de serveis per part dels ciutadans del municipi d'Eivissa, i així ser beneficiari de qualsevol dels serveis descrits anteriorment, es pot sol·licitar personalment a l'Ajuntament, mitjançant un familiar i/o per derivació d'algun servei sanitari (hospital, centre de salut), o telemàticament a la seu electrònica de l'Ajuntament.

Imatge de la seu electrònica de l'Ajuntament d'Eivissa



La sol·licitud permet establir, sobre agenda i amb la treballadora social, una entrevista i/o visita al domicili a la persona per conèixer la seva demanda i valorar el servei més idoni.

La treballadora social, amb la col·laboració de la família o de la mateixa persona usuària, proposarà un pla de feina per donar resposta a les seves necessitats, on es concreten els objectius que tindrà el servei. Aquest pla de feina es plasma en un informe social, que és traslladat a la comissió, que s'encarrega de fer la darrera valoració, atorgar el servei i concretar les hores i les tasques necessàries de cada proposta.

6. Aplicació de noves tecnologies per al bon funcionament de l'àrea

Durant els darrers tres anys, s'han anat implementant diferents programes informàtics per tal d'agilitzar la gestió dels serveis i dels diferents treballadors que el conformen, tenint en compte les innovacions tecnològiques actuals.

L'aplicació d'aquests nous sistemes informàtics ha influenciat positivament en aquests aspectes:

- Gestió d'expedients socials únicament electrònics (eliminació d'expedients en paper).
- Control d'hores de servei individual per a cada cas de manera immediata.
- Compliment amb la norma de protecció de dades personals.
- Descàrrega de volum de feina administrativa.
- Comunicacions internes més immediates i efectives.
- Coordinació i immediatesa d'intercanvi d'informació entre els tècnics.
- Facturació real dels serveis realitzats.

6.1. HSI – Història Social Integrada

Mitjançant conveni entre l'Institut Mallorquí d'Afers Socials, el Consell Insular d'Eivissa i l'Ajuntament d'Eivissa. L'Ajuntament s'hi va adherir l'any 2017 i es va començar a utilitzar l'HSI com a recurs tecnològic per al treball de la història social i intervenció social, per retirar l'expedient en paper de les persones.

Aquest sistema permet tenir una base de dades dels casos atesos als SSCB de manera immediata, alhora que permet fer una explotació de dades en àmbit estadístic permanent i segons les necessitats tant de les entitats municipals com de les autonòmiques i estatals, i per complir la normativa actual de protecció de dades personals.

Mitjançant aquest programa es registren les dades bàsiques dels usuaris i del pla d'intervenció i l'evolució de les intervencions socials amb les persones usuàries i les seves famílies, amb què es treballa; permet gestionar els expedients dels diferents centres de SSCB i explotar les dades necessàries per fer un diagnòstic de les necessitats socials dels municipis i les característiques i els perfils dels usuaris.

Tota persona que fa ús de la xarxa de Serveis Socials Comunitaris Bàsics és registrada al programa HSI (història social integrada) signant el corresponent consentiment. Aquest programa permet disposar en xarxa de tota la informació actualitzada i la documentació necessària de la persona usuària en tot moment durant la intervenció.

Imatge d'encapçalament del programa HSI



6.2. Jano Socials

L'avenç en l'ampliació de serveis durant aquests darrers quatre anys en la promoció i el suport a l'autonomia personal va crear la necessitat d'implantar un nou sistema de gestió de tots els serveis. Aquesta eina es materialitza amb el programa informàtic Jano Socials.

És un sistema desenvolupat especialment pel sector de serveis socio-sanitaris i especialitzat en la gestió del servei d'ajuda a domicili i serveis relacionats i complementaris, com són el servei de neteja de la llar, servei de menjar a domicili, servei de teleassistència i servei de prestació de material i ajudes tècniques.

Aquest programa permet registrar totes les dades de la persona usuària: dades personals, domicili, edat, número d'expedient, situació d'habitatge, situació econòmica, grau de discapacitat i dependència, treballador social de referència, dades d'interès, la seva planificació horària, el control d'hores realitzades per cada cas, elaboració de la facturació... entre d'altres.

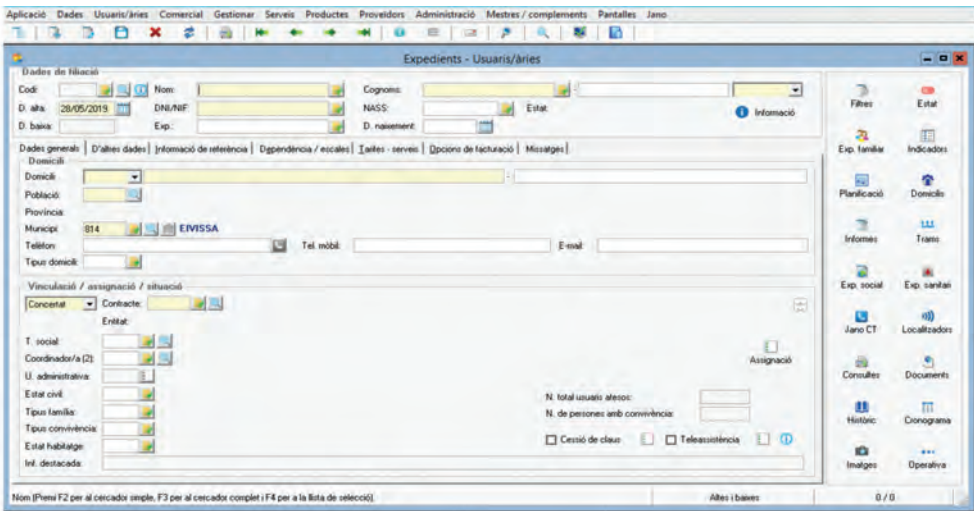


Imatge inicial del programa Jano

L'expedient d'usuaris està compost d'un apartat (en la part superior de la fitxa) d'informació general de la persona usuària i amb una estructura de pestanyes a la part inferior que permet gestionar les altres àrees. Així mateix, hi ha un botó d'informació general que ens informa del/s servei/s que es presten.

6.2.1. Dades generals

Aquest apartat permet visualitzar esquemàticament la informació més rellevant de la persona usuària. Les dades bàsiques de la persona atesa, el treballador social referent, el tipus de família, l'estat de la llar i el nombre de persones que conviu en.



Imatge del programa Jano

6.2.2. Altres dades

En aquest apartat es recullen diferents indicadors, com d'on ha estat derivada la persona, la procedència, la nacionalitat, el nivell cultural, l'idioma..., que és una informació complementària a l'hora de posar en marxa el servei.

Hi ha un apartat de «dades a considerar», on s'informa de totes aquelles dades que afecten el servei que es desenvolupa amb la persona usuària, i que s'han de tenir en compte: característiques de la persona, especificitats del servei... Aquesta informació és molt necessària i útil quan el personal que l'atén ha de fer la tasca.

També hi ha un apartat on es poden definir diferents escales d'avaluació de la dependència o una escala personalitzada d'elaboració pròpia.

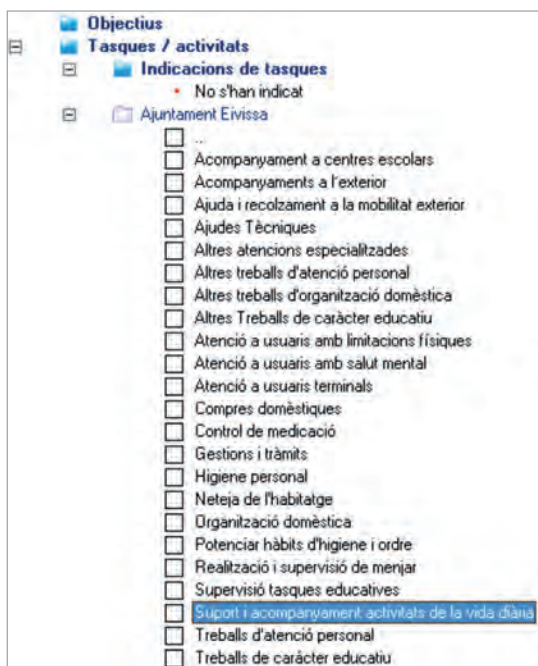
6.2.3. Facturació

El servei d'ajuda a domicili és un servei de copagament a l'Ajuntament d'Eivissa. Aquesta liquidació és fàcilment realitzable a través d'aquest programa. Cada mes es treu la facturació que ha de pagar la persona usuària, on es reflecteixen les hores i el percentatge que ha d'assumir. Aquest programa ha facilitat la gestió i ha millorat totes les incidències que hi havia.

6.2.4. Altres indicadors

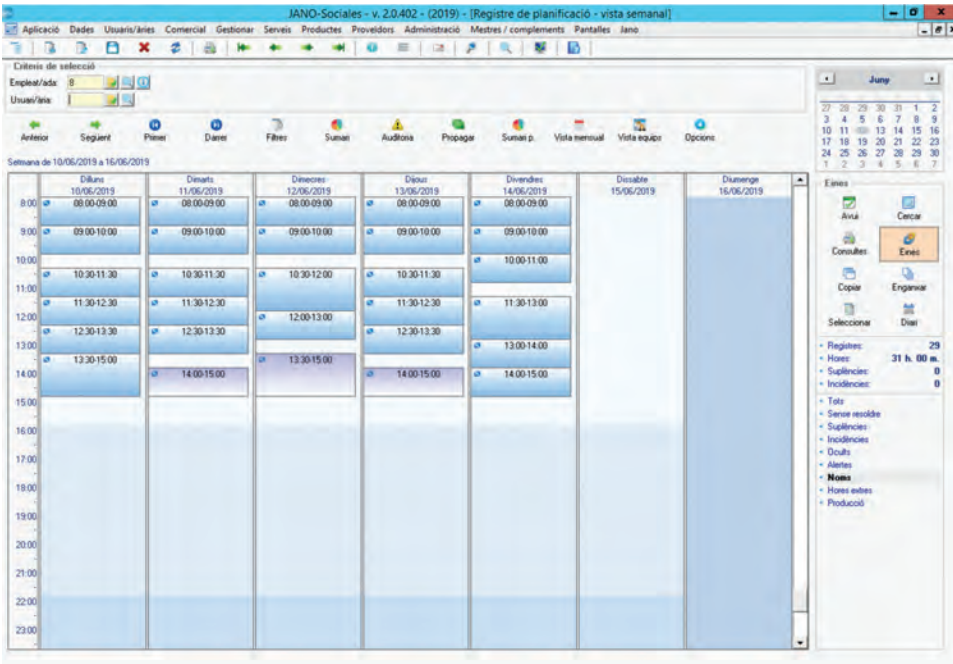
En aquest programa es pot donar d'alta la persona usuària a tants serveis com necessiti. Actualment, es duu la gestió dels programes següents: servei d'ajuda i menjar a domicili, teleassistència i ajudes tècniques.

En el programa es poden assenyalar els objectius i les tasques a realitzar en cada servei.



6.2.5. Planificació dels serveis

Amb aquest programa Jano es fa la planificació dels serveis d'ajuda a domicili i de neteja de la llar. La planificació és individual de cada treballador i se'n simplifica la interpretació. Amb aquest nou programa ens ha estat més àgil la planificació de cada treballador, per cobrir llocs de feina, optimitzar en la ruta, desplaçaments, temps...



Imatge del programa Jano

Cada treballador pot accedir a aquesta planificació a través de l'aplicació instal·lada al seu telèfon de feina. També poden accedir a cada expedient que tenen assignat per conèixer-lo abans del seu inici.

Aquesta nova eina ha economitzat la coordinació de les treballadores familiars amb l'equip de gestió, per notificar canvis en la seva planificació.

Mi planificación



Imatge del programa Jano Mobile

6.3. Jano CT - Control de presència

L'Ajuntament va fer una inversió en compra de dispositius telefònics que tinguessin tecnologia QR per a les treballadores familiars per tal que, amb la instal·lació de l'aplicació del Jano i un lector de targetes NFC als domicilis, es pogués dur a terme el control d'hores de servei prestat a cada cas.

Cada persona usuària té assignat un codi que es vincula a una targeta NFC. Aquesta targeta és un adhesiu que s'enganxa al seu domicili. Amb aquesta targeta NFC, quan acudeix la treballadora familiar al domicili i passa el lector que té instal·lat al seu telèfon mòbil, queda reflectit al programa l'horari en què es du a terme el servei (tant d'entrada com de sortida).

Amb aquest sistema s'ha estalviat fer rebuts en paper del servei que es prestava per control horari, i s'està en tot moment informat sobre el temps i la localització de la treballadora. També s'eviten incidències de retards o de sortides anticipades de les treballadores per diferents motius, i s'acrediten les hores efectives de la prestació.

Referències bibliogràfiques

Ordre de la Conselleria de Benestar Social de 2 d'octubre de 2000, per la qual es regula el servei d'ajuda a domicili.

<<http://boib.caib.es/pdf/2000126/mp15698.pdf>>

Seu electrònica de l'Ajuntament d'Eivissa.

<<https://eivissa.sedelectronica.es/>>

Pàgina web de l'Ajuntament d'Eivissa.

<<http://www.eivissa.es/portal/index.php/ca/>>

Jano EMR Software.

<<https://www.emrsoftware.es/>>

Autora

MONTSE BARALDÉS SANTASUSANA

Puig-reig, Barcelona 1973. Diplomada en Educació Primària i amb l'habilitació d'educadora social des de 2002. Actualment, coordinadora de la Unitat de Treball Social Eixample i del servei d'ajuda a domicili de l'Ajuntament d'Eivissa. Ha treballat com a educadora social al Programa «Dalias» del Govern balear (1999-2002), a l'Oficina de la Dona del Consell d'Eivissa (2002-2008) i a l'Ajuntament d'Eivissa des de 2008.

**INFLUÈNCIA DELS TALLERS
INTERGENERACIONALS EN LA IMATGE
QUE TENEN ELS INFANTS DE LES
PERSONES GRANS**

Influència dels tallers intergeneracionals en la imatge que tenen els infants de les persones grans

Isabel María Gracia Povea

Mireia Ramírez Pérez

Maria Romero Adell

Romina Paula Viola Drogo

Resum

Envellir és, a més d'un fet biològic, un concepte cultural que canvia depenent de l'evolució de la societat. Actualment, la imatge social de les persones grans té connotacions negatives: passivitat, malaltia, declivi, deteriorament i manca d'autonomia personal. Per evitar l'adquisició d'estereotips negatius de la tercera edat en les persones, és important intervenir en la primera etapa del procés evolutiu: la infància.

Aquest article descriu la implementació d'un projecte intergeneracional al centre de dia DomusVi Coll d'en Rabassa amb la participació dels alumnes de primer de primària del Col·legi Sant Vicenç de Paül. Centrat en els infants, aquest estudi posa en relleu el seu potencial per derrocar prejudicis i estereotips sobre les persones grans, tan arrelats en la societat actual.

Hem pogut observar i analitzar, mitjançant un qüestionari d'elaboració pròpia i durant el transcurs del projecte, l'evident canvi d'imatge social sobre la gent gran que es produeix en els nins i nines quan es comparteixen activitats i vivències entre diferents generacions.

Resumen

Envejecer es, además de un hecho biológico, un concepto cultural que cambia dependiendo de la evolución de la sociedad. Actualmente, la imagen social de las personas mayores tiene connotaciones negativas: pasividad, enfermedad, declive, deterioro y falta de autonomía personal. Para evitar la adquisición de estereotipos negativos de la tercera edad en las personas, es importante intervenir en la primera etapa del proceso evolutivo: la infancia.

El presente artículo describe la implementación de un proyecto intergeneracional en el centro de día DomusVi Coll d'en Rabassa con la participación de los alumnos y alumnas de primero de primaria del Colegio Sant Vicenç de Paül. Centrado en los niños, este estudio pone de relieve su potencial para derribar prejuicios y estereotipos sobre las personas mayores, tan arraigados en la sociedad actual.

Hemos podido observar y analizar, mediante un cuestionario de elaboración propia y durante el transcurso del proyecto, el evidente cambio de imagen social sobre las personas mayores que se produce en los niños y niñas cuando se comparten actividades y vivencias entre diferentes generaciones.

1. Introducció

És un problema obert a la investigació la manera en què les idees dels infants es vinculen amb les creences compartides per la seva comunitat. Conèixer les característiques que descriuen la forma en què s'observa la vellesa des de la perspectiva dels infants és determinant per abordar estratègies d'intervenció social que ajudin a construir i consolidar una imatge social de la tercera edat sense estereotips (Monchietti, Lombardo i Sánchez, 2007).

Especialment en les etapes primerenques de la infància, els nins i nines adquireixen els primers prejudicis d'un grup social (Mena, Palacios i Trianes, 2005; Molina Román, 2015). Així, cal fer una intervenció social en aquest moment del desenvolupament evolutiu potenciant la seva interacció amb la tercera edat. Els projectes intergeneracionals són una bona eina per a això, ja que, en la descripció d'aquest concepte, una de les característiques principals és que hi actuen diverses generacions (Sánchez et al., 2007) i intenten rebatre les idees estereotipades i generalitzades sobre la vellesa (López, Fernández, Martos, Estévez Guerra i Carballo, 2007).

Nombrosos estudis evidencien l'impacte positiu en la població més gran que participa en projectes intergeneracionals (López et al., 2007; Sánchez et al., 2007), però pocs se centren en els beneficis que aquests aporten a la infància (López et al., 2007) i a la construcció d'una imatge social de la vellesa compartida que aportï valors positius i perdurables en l'edat adulta. Per aquest motiu, i servint-se del desenvolupament d'un projecte intergeneracional, aquest any el centre de dia DomusVi Coll d'en Rabassa va impulsar un estudi que cercava observar la influència dels tallers intergeneracionals en la imatge que tenen els infants de la vellesa.

L'any 2016 sorgeix el projecte intergeneracional «Els arbres més vells són els que donen els fruits més dolços», impulsat pel Col·legi Sant Vicenç de Paül amb la col·laboració del centre de dia DomusVi Coll d'en Rabassa. Aquest projecte volia acostar i cuidar els col·lectius més vulnerables: la infància i la vellesa. Es va iniciar amb alumnes de sisè de primària i es va dur a terme a través d'activitats i tallers, amb l'objectiu d'aconseguir una continuació al llarg dels anys. Actualment, l'any 2019, continua aquesta col·laboració entre el col·legi i el centre de dia.

A causa de l'èxit en la intervenció amb els alumnes de sisè de primària, en la qual es van evidenciar canvis importants i positius en la imatge social que tenen els nins i nines sobre la vellesa, es va plantejar aquest estudi amb alumnes de primer de primària, amb l'objectiu d'observar la influència dels tallers intergeneracionals en la imatge social que tenen els infants de la gent gran.

Tenint en compte l'experiència prèvia, esperàvem que, després de la intervenció:

- Disminuirien les connotacions negatives en la imatge social que tenen els infants de la vellesa.
- Augmentarien i es diferenciarien les característiques (adjectius) amb els quals els infants defineixen la vellesa.

2. Metodologia

Vam aplicar la intervenció a través d'activitats amb els usuaris del centre de dia del Coll d'en Rabassa, que té capacitat per a trenta persones. Amb la col·laboració del Col·legi Sant Vicenç de Paül, els subjectes d'estudi varen ser els alumnes de primer de primària.

Proves d'avaluació

En primer lloc, l'equip tècnic del centre de dia va elaborar el *Qüestionari per a la percepció de la vellesa en alumnes de primer de primària*, que consta de vint preguntes. Les preguntes es van agrupar en cinc factors d'estudi: percepcions fonamentals, característiques físiques i de personalitat, aspectes socials-relacionals, capacitats i habilitats, i centre de dia.

Taula 1 | *Qüestionari*

Qüestionari
1. Què és ser una persona gran? Com te la imagines?
2. A quina edat una persona ja és una persona gran?
3. Com veus que és la salut de les persones grans? És bona? Dolenta? Regular?
4. Quines coses bones creus que té ser una persona gran?
5. I quines coses dolentes?
6. Com es veu una persona gran físicament? Com és el seu físic? El seu aspecte?
7. Com és la manera de ser de la persona gran? Són alegres? Tristes? Divertides? Són avorrides? Simpàtiques i afectuoses o rondinaires i esquerpes?
8. On viuen les persones grans? A la ciutat o al camp? A ca seva? En una residència? A cals fills? Amb qui? Totes soles? Amb la parella? Amb els fills? Amb un cuidador?
9. Les persones grans tenen amics? Quants? Com són els seus amics?

10. A què es dediquen les persones grans? Què fan durant el dia?
11. Quines activitats creus que poden fer les persones grans? Capacitats físiques: Esport. Quin tipus d'esport poden fer? Capacitats mentals: Creus que poden estudiar? Llegir i escriure? Les persones grans tenen bona memòria o obliden les coses? Ús de les TIC: Utilitzen internet? Tenen mòbil?
12. Què és un centre de dia?
13. Per què són aquí?
14. Portaries els teus pares a un centre?

Font: elaboració pròpia

És important dir que, encara que existeixen qüestionaris per avaluar creences i actituds en relació amb la vellesa com *Facts on Aging Quizzes* (FAQ), adaptat a la població espanyola, i el qüestionari per avaluar estereotips de la vellesa de Montorio i Izal (Mena et al., 2005; Santamarina, 2009), actualment no es disposa d'un que tingui les característiques adequades per a aquest estudi en concret, per això es va decidir elaborar-ne un de propi.

El mateix professional va realitzar el qüestionari preintervenció i postintervenció a l'alumne corresponent, s'encarregà de guiar l'entrevista, creant un ambient íntim i de confiança i acomodant el llenguatge al que comunament utilitzen els infants. Les respostes es van transcriure literalment en una base de dades i es van categoritzar en tres grups: positiva, neutral i negativa. A cada una de les respostes s'hi va assignar una puntuació per, posteriorment, fer una extracció de dades que ens permetin treure percentatges i valorar si s'ha produït un canvi en la imatge que tenen els infants de la vellesa després de la intervenció.

Amb una puntuació de $0 \leq 0,4$, es van considerar respostes negatives aquelles que incapaciten la persona per fer alguna cosa o tenen connotació negativa, com per exemple: els ancians no poden fer esport o no tenen bona memòria.

Amb una puntuació $0,4 < 0,7$, es van considerar respostes neutrals aquelles que eren ambigües o que no aportaven informació rellevant, com per exemple: alguns ancians són divertits, altres no.

I amb una puntuació $> 0,7$, es van considerar respostes positives aquelles que contenien adjectius i valors positius, com per exemple: els ancians són molt simpàtics i divertits.

Subjectes d'estudi

La mostra està composta per 19 alumnes, 9 del sexe femení i 10 del sexe masculí, amb una edat d'entre 6 i 7 anys.

Procediment d'intervenció

Les intervencions van ser planejades i preparades per l'equip tècnic del centre de dia del Coll d'en Rabassa, tenint en compte aquells aspectes en els quals es volia incidir per poder produir un canvi de visió vers els ancians.

A la taula 2 podem consultar els tallers intergeneracionals, els objectius amb els quals foren plantejats i el seu desenvolupament.

Taula 2 | *Tallers duts a terme al centre de dia del Coll d'en Rabassa*

Taller	Objectius	Desenvolupament
1	Presa de contacte, inici del vincle i passar el qüestionari.	Els alumnes dibuixen una persona gran amb l'ajuda dels ancians mentre l'equip tècnic passa qüestionaris.
2	Potenciar el vincle, vivència de les habilitats esportives i capacitats motrius dels grans.	Jocs per estacions com bitlles, la xarxanca, bàsquet, relleus, circuits d'obstacles...
3	Enfortir els vincles establerts i observar la capacitat imaginativa i creativa de les persones grans.	Creació d'un mural conjunt de tema lliure.
4	Observar l'habilitat culinària de les persones grans i les habilitats bàsiques de la vida diària.	Taller de cuina: Crespells per parelles avi-infant.

3. Resultats

Per obtenir els resultats es va crear una base de dades que contenia les respostes extretes del qüestionari abans i després de la intervenció. Es va atorgar una puntuació a cada una de les respostes basades en la categorització de negatiu, neutral i positiu. Els resultats obtinguts es van analitzar tenint en compte els factors d'estudi.

Els gràfics 1, 2 i 3 mostren les consideracions dels infants sobre l'edat mitjana i els aspectes positius i negatius que té ser una persona gran.

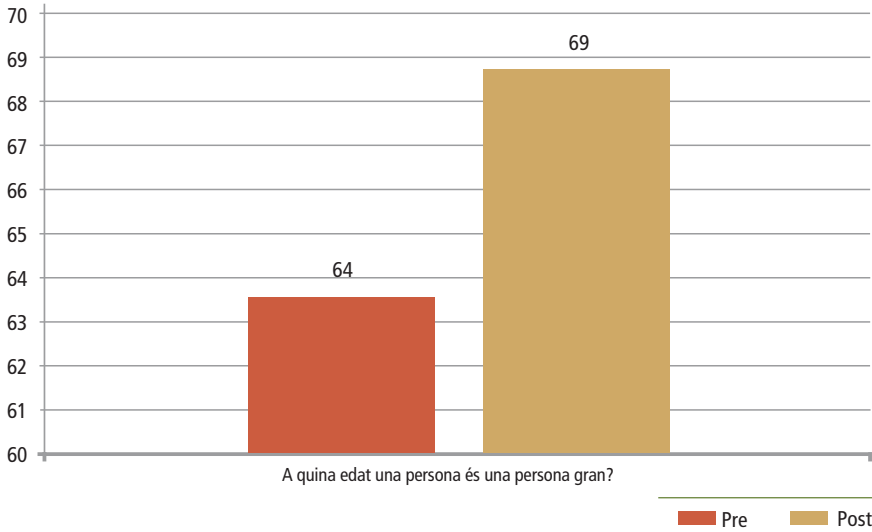
Abans de la intervenció, la mitjana d'edat en què una persona ja era gran per als infants era 64 anys. El significat de ser una persona gran, en un 95% de respostes, era estar malalt, necessitar ajuda o estar proper a la mort. El 47% de les respostes referents a la salut eren positives.

Després de la intervenció, l'edat mitjana de vellesa augmenta a 69 anys; en el significat de ser gran apareix un 42% de respostes amb connotacions positives enfront al 5% de les respostes preintervenció, i el 74% afirma que la salut dels ancians és bona.

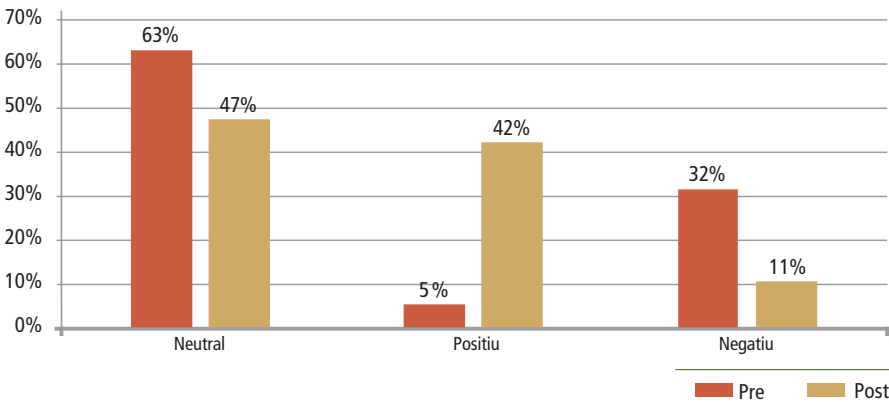
Abans de la intervenció, els aspectes positius que els nins consideraven que tenia ser una persona gran es basaven en la inactivitat, com no treballar i descansar (74% de respostes). Quant als aspectes negatius, el 68% de les respostes eren la proximitat de la mort i les malalties.

Després de la intervenció, el factor positiu de la inactivitat es va reduir un 42% i es van incorporar respostes de caràcter més actiu, com ajudar i fer activitats, també amb un 42%. Quant als aspectes negatius, es van reduir les respostes donades anteriorment un 63%.

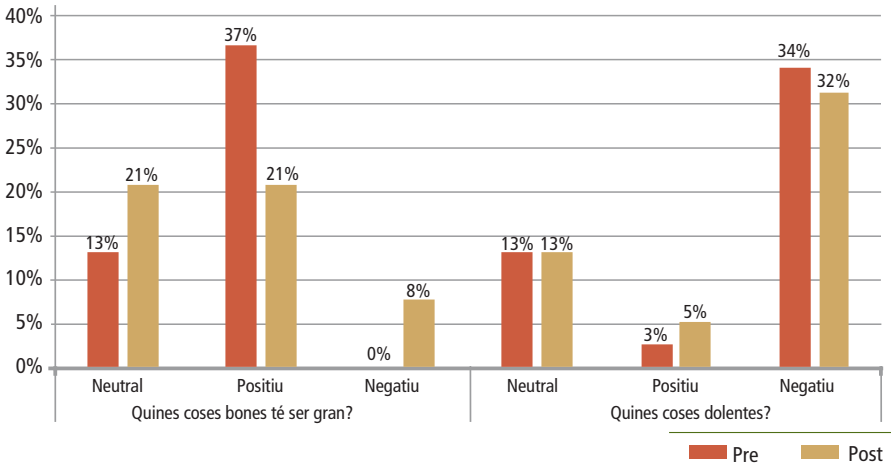
Gràfic 1 | *Edat mitjana de les persones grans*



Gràfic 2 | *Significat del concepte «persona gran»*



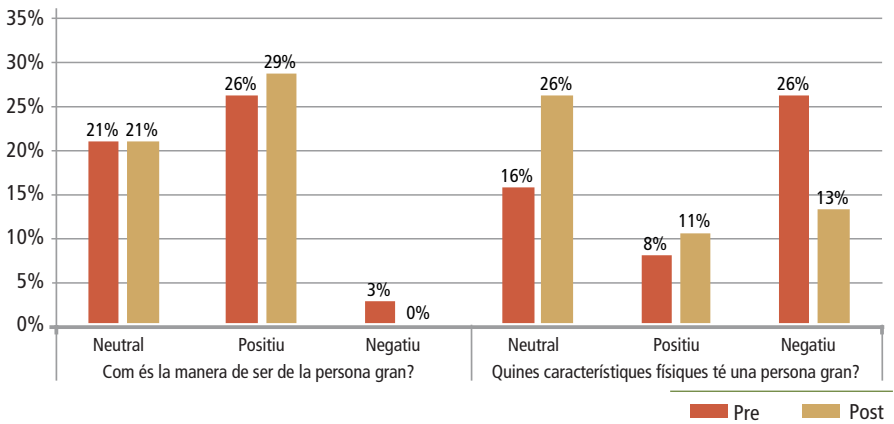
Gràfic 3 | Consideracions positives i negatives que té la vellesa



Al gràfic 4, podem observar les respostes relatives a las característiques físiques i de personalitat de les persones grans.

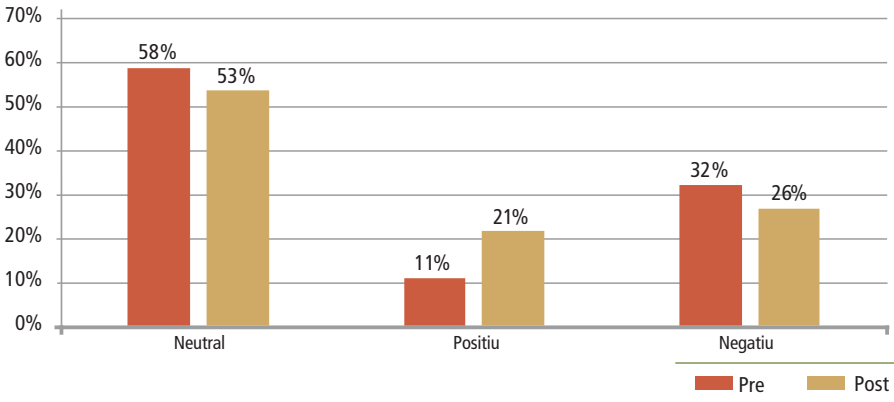
Les respostes relacionades amb el físic, preintervenció, eren un 53% d'aspecte negatiu, com lletjos, enfadats o sense dents, mentre que, després, aquestes consideracions només s'evidenciaven en el 26% de respostes. També aparegué un 53% de respostes ambigües com «alguns tenen dents i altres no».

Gràfic 4 | Característiques físiques i de personalitat de les persones grans

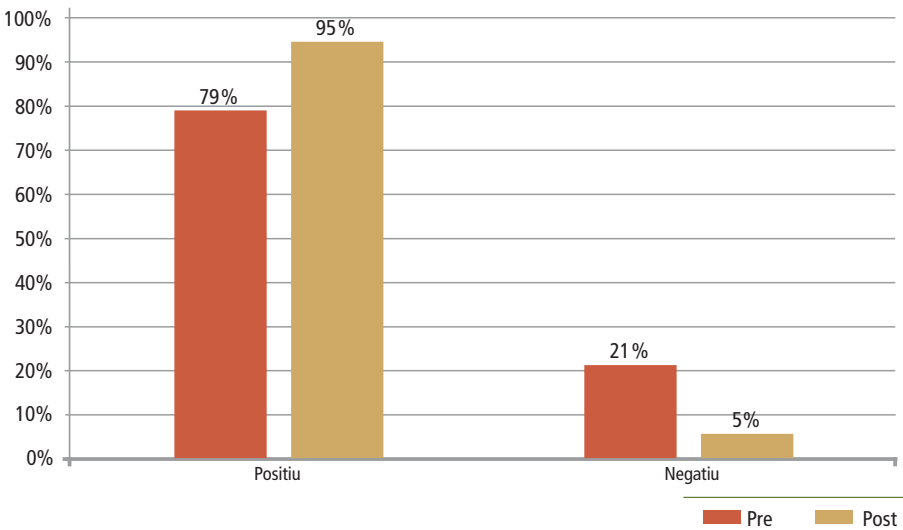


Pel que fa als trets de personalitat de les persones grans, el 5% de les respostes preintervenció eren negatives, el 42% eren ambigües i el 58% positives. Després de la intervenció, van desaparèixer les respostes negatives, es van mantenir les ambigües i augmentaren les positives un 58%.

Gràfic 5 | On viu la gent gran?



Gràfic 6 | Les persones grans tenen amics?



Els gràfics 5 i 6 mostren els aspectes residencials i relacionals de les persones grans. S'observa en les respostes dels infants un augment en l'autonomia de les persones grans a l'hora de viure sense cuidadors, evidenciat pel 21% després de la intervenció en contraposició a l'11% abans de la intervenció, i un descens en les respostes que afirmen que necessiten viure acompanyats, el 26%, enfront del 32% d'abans de la intervenció.

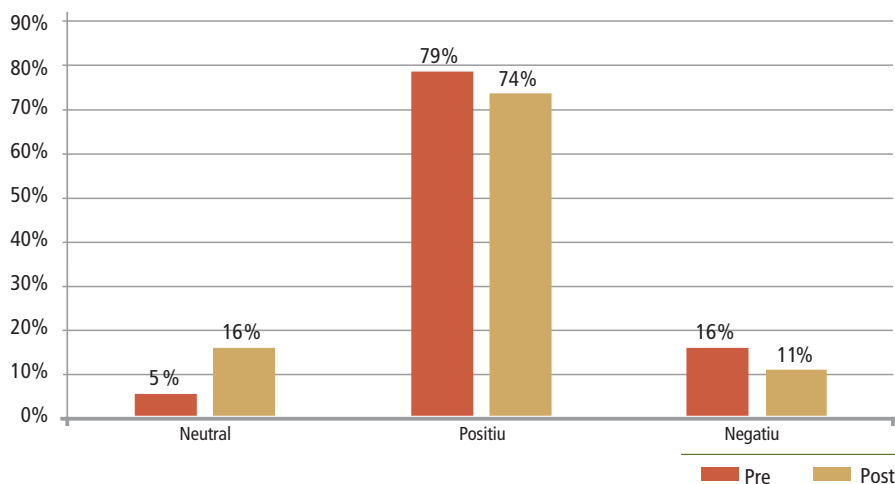
A la pregunta que abordava la qüestió relacional d'aquesta etapa de la vida, el 79% dels nins va respondre que els ancians tenien amics, mentre que després de la intervenció el 95% afirmava la mateixa condició.

Els gràfics 7 i 8 mostren les consideracions que tenen els infants sobre les capacitats i habilitats de les persones grans.

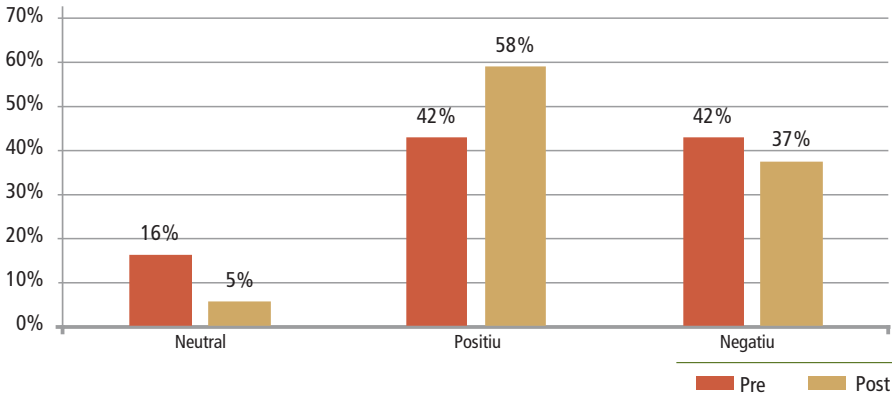
Pel que fa a la pregunta sobre a què es dediquen les persones grans, el 16% de les respostes tenien connotacions passives, com dormir o veure la TV, i, després de la intervenció, es va reduir el percentatge a l'11%. Per altra banda, el 74% de les respostes després de la intervenció tenien en compte el factor actiu, com fer exercici i passejar.

Abans de la intervenció, un 42% dels infants van contestar que no eren capaços de fer les activitats que els havíem plantejat i, després, el 39% va contestar el mateix. En canvi, el 56% d'infants van contestar positivament pel que fa a capacitats i habilitats.

Gràfic 7 | A què es dediquen les persones grans?



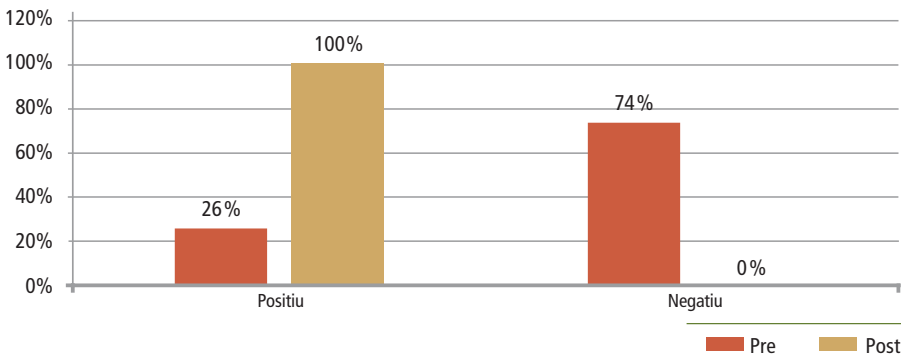
Gràfic 8 | Quines activitats creus que són capaces de fer les persones grans?

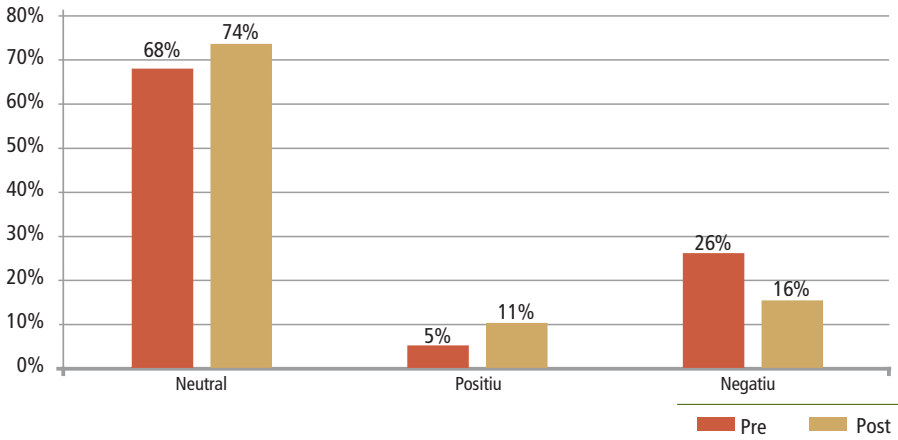
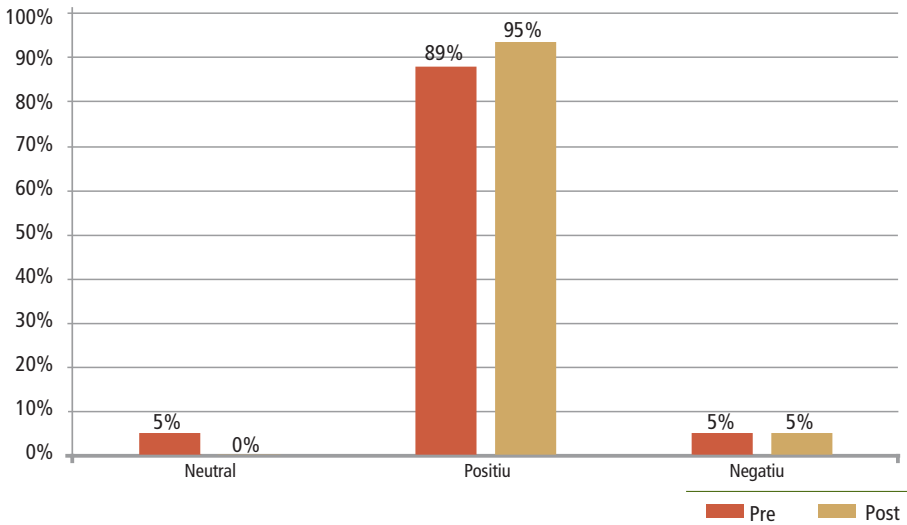


Els gràfics 9, 10 i 11 mostren les respostes en relació amb el significat i la utilitat dels recursos d'atenció a la dependència. Podem observar que abans de la intervenció, amb un 74% de les respostes, els infants no tenien una idea clara de què és un centre de dia, mentre que després els infants havien adquirit una idea clara i respongueren amb un 100%, cosa que demostra que saben el significat del que són aquests centres. Un 68% dels infants responien al començament que la raó per la qual les persones grans són al centre de dia és perquè estan malalts, mentre que després de la intervenció apareix un 11% de respostes que diuen que la raó és passar-ho bé, que contrasta amb el 5% abans de la intervenció.

A la pregunta si, quan siguin adults, els infants durien els seus pares a un centre de dia, observem com després de la intervenció el 95% dels infants utilitzarien aquest recurs.

Gràfic 9 | Què és un centre de dia?



Gràfic 10 | Per què les persones grans són al centre de dia?**Gràfic 11 | Quan siguis adult duries els teus pares a un centre de dia?**

4. Discussió i conclusions

Considerant la representació social de la vellesa en el marc social en el qual es desenvolupen els infants, hem pogut observar que, si es relacionen amb la tercera edat, els prejudicis que tenien es modifiquen.

Compartir espais i activitats conjuntes entre individus de diferents generacions és una bona estratègia per conèixer la realitat de la vellesa en tota la seva extensió. S'evidencia la condició de temporalitat del període de malaltia, s'elimina l'estereotip d'«els avis sempre estan malalts» i s'endarrereix l'edat en la qual consideren una persona com a anciana.

L'educació intergeneracional proporciona als infants i a la gent gran l'oportunitat de construir una experiència compartida en què no entren els estereotips, sinó la convicció que és possible una vivència plena de la vida en totes les etapes. (Gómez-Calcerrada i Navarro, 2009).

Davant un col·lectiu, en lloc d'atorgar-hi una sola característica física o de personalitat, tenen més en compte la diversitat, sense englobar dins un mateix adjectiu totes les persones grans. També s'ha millorat l'aspecte social, mitjançant afirmacions com «tenen molts amics» i «fan activitats». Aquest fet és un factor fonamental per destruir estereotips i fer una visió més crítica.

El mateix passa amb l'autonomia i l'exercici físic. La seva percepció ha evolucionat de tenir una visió que són persones molt dependents a tenir matisos d'aspecte positiu i de capacitat.

Finalment, trobem molt interessant el canvi que han fet en relació amb els centres de dia, ja que la majoria els confonien amb una residència o directament no sabien què eren. Després del projecte, els nins i nines tenen clar que un centre de dia és un espai en què es dona atenció a les persones grans, on poden aprendre coses noves, millorar amb els professionals els aspectes físics i mentals i tornar a casa quan acaba el dia. Donat el pronòstic d'envelliment de la població actual, trobem important que els infants normalitzin aquests tipus de centres de cara al futur, sense els prejudicis que els envolten, ja que de cada vegada són més necessaris.

Referències bibliogràfiques

Gómez-Calcerrada, F. i Navarro, J. L. (2009). Los mitos y estereotipos sobre la vejez en los medios de comunicación y la importancia de la educación intergeneracional. *IX Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores «El arte de envejecer»*.

López, E. F., Fernández, M. M., Martos, A. D., Estévez, G.J. i Carballo, I. P. (2007). Proyecto de intercambio generacional: Aprendamos juntos. *Gerokomos*, 18(1), 8-15.

Mena, M. J. B., Palacios, C. S. i Trianes, M. V. (2005). Cuestionario de evaluación de estereotipos negativos hacia la vejez. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15(4), 212-220.

Molina, D. (2015). *Orígenes infantiles del viejismo*. Granada.

Monchietti, A., Lombardo, E. i Sánchez, M. (2007). Representación social de la vejez en niños y púberes. *Límite. Revista Interdisciplinaria de Filosofía y Psicología*, 2(16), 71-81.

Sánchez, M., Butts, D. M., Hatton-Yeo, A., Jarrott, S. E., Kaplan, M. S., Martínez, A., ... Weintraub, A. P. C. (2007). Los programas intergeneracionales: concepto, historia y modelo. *Programas intergeneracionales. Hacia una sociedad para todas las edades*, 23, 1-34.

Santamarina, C. (2009). Percepción en niños y adolescentes de las personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, 38, 1-52.

Autores

ISABEL MARÍA GRACIA POVEA

Sevilla (1995). Graduada en Infermeria per la Universitat de Sevilla (US). Experta universitària en Processos i Intervencions d'Infermeria en l'Àmbit de Cures Generals per la Universitat Catòlica d'Àvila. Experta universitària en Infermeria en Sales d'Operacions i Cures Intraoperatòries per la Universitat Cardenal Herrera. Des de 2016 ha treballat en centres residencials per a gent gran, i actualment és la infermera del centre de dia Coll d'en Rabassa gestionat per DomusVi.

MIREIA RAMÍREZ PÉREZ

Alacant (1991). Graduada en Teràpia Ocupacional per la Universitat Miguel Hernández d'Elx. Des de 2018 ha desenvolupat la carrera professional en serveis d'atenció a la dependència, i fa xerrades a les famílies i als afectats pels diferents tipus de demències, també sobre envelliment. Actualment treballa en una residència i al centre de dia Coll d'en Rabassa gestionat per DomusVi.

MARIA ROMERO ADELL

Palma (1990). Graduada en Fisioteràpia per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Formació Professional en Activitats Físiques i Esportives per l'IES Bendinat. Postgrau de Reeduació Uroginecològica per la Universitat Gimbernat (UG). Des de 2017 ha treballat en serveis sociosanitaris i d'atenció a la dependència, i el 2019 treballa al centre de dia del Coll d'en Rabassa gestionat per DomusVi.

ROMINA PAULA VIOLA DROGO

Argentina (1988). Diplomada en Treball Social per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Experta universitària en Atenció Geriàtrica i Gerontologia per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Des de 2013, ha desenvolupat la carrera professional en serveis sociosanitaris i d'atenció a la dependència, en centres de dia i centres residencials per a gent gran. Des del final de 2015, és la coordinadora del centre de dia Coll d'en Rabassa gestionat per DomusVi.

**LES MESTRES NO PODEN SER
LES GRANS OBLIDADES DE LA NOSTRA
HISTÒRIA PEDAGÒGICA**

Les mestres no poden ser les grans oblidades de la nostra història pedagògica

Antoni J. Colom Cañellas

Resum

Entre les greus mancances de la nostra història de l'educació, potser la més flagrant és, això sí, salvant honroses aportacions, la minsa dedicació que tots plegats hem destinat a les tasques fetes per les dones al si de la pedagogia a casa nostra, la qual cosa té encara més delictes si tenim en compte que han estat, si més no, un element cabdal de dedicació professional a les nostres escoles.

En aquesta ocasió farem un intent de mostrar breument el perquè de la meua anterior afirmació mitjançant unes notes que volen acostar al lector les figures de quatre mestres que ens evidenciaran la necessitat que té la historiografia educativa d'iniciar i continuar amb el seu estudi. Són quatre mestres prou diferents entre elles, la tasca de les quals posa en relleu que des de qualsevol vessant —política o ideològica, social o cultural— aporten valors suficients per ser considerades dones prou importats en el món pedagògic.

Resumen

Entre las graves carencias de nuestra historia de la educación, quizás la más flagrante sea, esto sí salvo honrosas aportaciones, la exigua dedicación que todos juntos hemos destinado a las tareas hechas por las mujeres en el seno de la pedagogía en nuestra casa, lo cual tiene todavía más delito si tenemos en cuenta que han sido, cuando menos, un elemento capital de dedicación profesional a nuestras escuelas.

En esta ocasión intentaremos mostrar brevemente el porqué de mi anterior afirmación mediante unas notas que quieren acercar al lector las figuras de cuatro maestras que evidenciarán la necesidad que tiene la historiografía educativa de iniciar y continuar con su estudio. Son cuatro maestras suficientemente diferentes entre ellas, cuya tarea pone de relieve que desde cualquier vertiente o ámbito —político o ideológico, social o cultural— aportan valores suficientes para ser consideradas mujeres destacadas en el mundo pedagógico.

Paula Cañellas Alba

Fou una mestra d'escola que ja destacà molt abans de l'arribada i l'aplicació entre nosaltres dels mètodes propis de l'Escola Nova. La seva tasca és encara digna d'admiració i una de les figures femenines més emblemàtiques de la pedagogia mallorquina.

Nasqué a Palma el 1874; era filla de Bartomeu Cañellas, de Bunyola, i de Catalina Alba, de Mancor de la Vall; estudià a l'Escola Normal de la congregació de monges de

la Puresa de Maria (instal·lada al mateix carrer de la Puresa de Palma, avui convent d'aquesta mateixa congregació). Aleshores era l'únic centre en el qual les al·lotes podien estudiar magisteri, ja que la Normal femenina de caire públic i, per tant, amb ensenyaments oficials avalats directament per l'Estat, no obriria les portes fins el 1913.

Va demanar l'ingrés en aquest centre a 13 anys i va aconseguir el títol de mestra el 1889. El 1895 obtingué a Barcelona el títol de mestra superior. Aprovà les oposicions de mestra estatal el 1898, i el seu primer destí va ser l'escola de pàrvuls o infantil de Son Sardina. Quatre anys més tard, i també per oposició, aconseguí la plaça de mestra de pàrvuls a l'escola núm. 2 de Palma, ubicada al carrer de Sans.

La podem considerar com la primera mestra *feminista*, ja que públicament defensà sempre un ensenyament idèntic tant per a nins com per a nines, prova d'això és el fet que ja el 1904, i gràcies a la seva insistència, aconseguí que la Diputació fes colònies per a les nines, que ella s'encarregà de dirigir, almanco fins a 1920. També fou, malgrat que ara ens sembli mentida, la primera dona que parlà en públic en un acte oficial a Mallorca, cosa que ens indica, per altra banda, el ressò social que professionalment havia aconseguit. Ho va fer en l'entrega de premis de la festa escolar organitzada per l'Ajuntament de Palma l'any 1909. Aprofità aquella ocasió per demanar a l'Ajuntament de Palma que també s'impliqués en les colònies femenines, i ho va fer de tal manera que, efectivament, des d'aquell any l'Ajuntament va contribuir econòmicament al suport d'aquella pràctica educativa.

Les coses evidentment no són mai fruit de la casualitat, ja que cal dir que ens trobem amb una mestra que estava al dia del que es cuinava, pedagògicament parlant, a la pedagogia europea, ja que a la seva biblioteca es trobaven llibres de Pestalozzi, Montessori, Ruiz Amado (introductor de Herbart a Espanya) i Martí Alpera —*Por las escuelas de Europa*—, la qual cosa feia que tingués informació de les noves experiències que es duïen a terme. A les seves classes, cal recordar que era parvulista —avui diríem d'educació infantil—, aplicà un mètode a mig camí entre Fröebel i Montessori, fonamentalment a partir dels anys vint.

També pronuncià una de les tres conferències amb les quals s'inaugurà el fracassat Institut d'Estudis Superiors de la Dona, que havia estat engegat per l'Ajuntament de Palma. De la seva obra i significació entre els professionals de l'ensenyament ens en parla el fet que fou la mestra que representà el magisteri femení en la Junta Directiva del Museu Pedagògic, per la qual cosa la trobem també al costat de Joan Capó. De la seva col·laboració amb el nostre inspector i amb el museu ens en parla el fet que fos nomenada tesorera del Congrés Nacional de Pedagogia, que s'havia de dur a terme a Palma el 1920.

Casada amb Joan Mayol, alt funcionari de l'Ajuntament de Palma, aprofità la casa que tenien a Portopí, on passaven l'estiu, per acollir les colònies femenines que ella dirigia, la qual cosa ens sembla una conducta realment prevaricant, ja que s'aprofitava de les subvencions de la institució. Sigui com sigui, cal dir que a la dècada dels anys vint va desaparèixer de l'escena pública.

Catòlica practicant i de pensament conservador, no fou represaliada el 1936. Morí d'un accident de trànsit —sembla que fou atropellada per un carretó— a prop del seu domicili de Palma, al carrer de Can Savellà, l'any 1940.

Rosa Estaràs Valerí

Nascuda a Buenos Aires, Argentina, el 1893, filla d'emigrants mallorquins, obtingué el títol de mestra a l'Escola Normal de la Puresa, el darrer any que restà oberta, o sia, el 1912. Dos anys més tard ja havia cridat l'atenció de les autoritats pedagògiques de l'illa, de tal manera que, quan l'Ajuntament de Palma i la Diputació varen voler enviar dues mestres becades perquè assistissin a la que seria la primera Escola d'Estiu, Rosa Estaràs fou una de les que es varen triar.

Corria l'any 1914 quan Rosa Sensat organitzà una trobada de mestres la finalitat de la qual era l'actualització pedagògica i donar forma a la idea que Eladi Homs havia dut dels Estats Units quan fou becat per la JAE (Junta para la Ampliación de Estudios). Aquesta escola d'estiu inaugural es va dur a terme a l'escola mateixa on Rosa Sensat feia feina, és a dir, a l'Escola del Bosc, a la muntanya de Montjuïc de la Ciutat Comtal; constava de tres cursets dedicats als treballs manuals, a la didàctica del dibuix i al mètode Montessori, que s'havia aplicat l'any anterior a l'escola de la Casa de la Maternitat de la Diputació de Barcelona.

Rosa Estaràs, que feia escola a Santa Catalina, juntament amb l'altra mestra que també fou becada per les institucions illenques, Josepa Bauçà, de l'escola de l'Arenal, foren, doncs, les dues primeres de les nostres mestres que s'assabentaren de com s'aplicava el famós mètode de la doctora italiana. I tot just començar el següent curs, 1914-1915, s'afanyaren a aplicar-lo a les seves respectives escoles. Amb elles començà, aleshores, la primera aplicació del mètode de l'Escola Nova a Mallorca.

Juntament amb Paula Cañellas dictà una de les conferències a l'acte pel qual l'Ajuntament de Palma inauguraria l'Institut Superior de la Dona. Va contreure matrimoni amb Miquel Jaume Rosselló, nebot del diputat a les Corts de Madrid pel partit liberal Alexandre Rosselló. Anys després la trobem de mestra a la Graduada de Llevant, primera escola, almanco oficialment, graduada de l'illa, on també feia classe

Francesc Rosselló, que va aplicar Freinet i que arribà a ser director de la revista dels mestres illencs *El Magisterio Balear*.

En aquest nou destí fou l'encarregada de la que s'anomenava Escola Fröebeliana, o secció dedicada als pàrvuls, on continuà aplicant Montessori. El 1936 tampoc no fou depurada per les noves autoritats. Cal dir que Montessori i el seu mètode sempre foren avalats per les congregacions religioses, tant masculines com femenines, que l'aplicaren a partir de 1916.

Francesca Catany Mascaró

Nascuda a Palma l'agost de 1894, filla de Baltasar, un fuster de Lluçmajor, i d'Isabel, de Palma, on visqué la família. Inicià els estudis de magisteri al centre de la Puresa, l'any 1909, i els acabà a l'escola Normal femenina el 1913, any en què la Normal passà a mans de l'Estat; per tant, formà part de la primera promoció de mestres sortides de la nova escola. En aquest centre tingué de professores Concepción Majano, Rosa Roig, Carmen Cascante i Mercedes Usúa. El 1914 obtingué el títol superior de magisteri amb premi extraordinari, de tal manera que el curs 1915-1916 fou auxiliar de la secció de lletres de la Normal de Palma. El 1918 aprovà les oposicions i aconseguí plaça a Algaida, on quedà dos cursos, ja que el 1920 fou destinada a Sant Llorenç, fins a 1925; després es traslladà a Lloseta per espai de deu anys. El seu següent destí fou l'escola de les Finestres Verdes, a l'actual barri de Foners de Ciutat. El curs en el qual s'inicià la Guerra Civil fou mestra de l'escola de pàrvuls núm. 2, a l'actual carrer de Can Sanç de Palma, si bé l'any següent retornà a la seva anterior escola.

Fou també una de les mestres que més participaren en els plans de renovació de la nostra inspecció; fou becada per assistir al curset de perfeccionament de 1919 organitzat per l'inspector Capó i que tanta importància va tenir com a eina d'actualització pedagògica del magisteri de les Illes.

Participà també al curs Secciones Prácticas de 1924 i l'any següent va ser una de les mestres que acompanyà Capó per França, Bèlgica i Suïssa, en el viatge que patrocinà la JAE per als mestres mallorquins. Allà conegué Ovide Decroly, així com l'Institut Jean-Jacques Rousseau de Ginebra, on s'assabentà dels darrers corrents pedagògics del continent.

Per altra banda, cal dir que dirigí colònies escolars femenines entre 1924 i 1938, seguint, en aquest sentit, la tasca duta a terme per Paula Cañellas. Professional coneixedora de les darreres tendències pedagògiques, sempre les seves classes foren un model d'activisme i de dinamització. No descuidà mai la seva formació, de tal manera que

quan inicià la seva experiència de parvulista obtingué el certificat de Puericultura i Pràctiques d'Higiene a l'Institut Provincial d'Higiene, l'any 1935; també obtingué el títol de Perit Agrícola, aprofitant la creació de l'Escola Nacional d'Agricultura que s'instal·là a Consell (1933).

Amb motiu de la Guerra Civil fou depurada, acusada de professar idees esquerranes, de fer propaganda contra l'Església i de ser amiga de destacats comunistes (?), com l'assassinat inspector Fernando Leal (que, per cert, era socialista). També fou acusada de pertànyer al partit radical-socialista i, sobretot, d'haver fet coeducació a la seva escola de les Finestres Verdes, de manera que al seu expedient consta el següent: «Ha adquirido, además, varios libros pornográficos para uso de los niños, entre ellos "Canciones infantiles" recopiladas por María Rodrigo y Elena Fortuny». Com no podia ser d'altra manera, li demanaren la separació definitiva del magisteri; però, quan va recusar tots els càrrecs, li convalidaren l'expulsió definitiva per un trasllat forçós dins les Balears i la inhabilitació permanent per accedir a càrrecs directius.

Podem dir que fou una professional del magisteri illenc més preparat i actualitzat de tot el que feia classe a les nostres escoles. Òbviament, la seva constant col·laboració amb l'inspector Joan Capó no fou fruit de la casualitat.

Margalida Bordoy Sansó

Va néixer a Palma el setembre de 1903, en el si d'una família de classe mitjana; de fet, s'educà amb una tia seva —la tia Catalina— que era mestra, la qual, quan fou destinada a Son Servera, se l'endugué, per tal que anés a la seva escola. Romangué en aquest poble del Llevant mallorquí fins a 1914, any en què els seus pares entraren d'amos a la possessió de Son Garauet, a Lluçmajor. Després, seguí la seva tia Catalina al seu nou destí, a Felanitx, on acabà els estudis primaris. Molt probablement aquest tracte diari durant tants d'anys amb la tia Catalina la dugué a estudiar magisteri. A la Normal femenina de Palma, ja estatal, trobà les professores formades a l'Escola Superior del Magisteri de Madrid, és a dir, Rosa Roig, Mercedes Usúa, Concepción Majano, professora de Pedagogia que li causà un gran impacte i gràcies a la qual conegué Rousseau, Pestalozzi, Fröebel, Claparède... També admirà Carmen Cascante, a la qual dedicà una sentida nota d'obituari al diari *El Día*. De totes elles, va extreure els principis bàsics de la seva pedagogia, a saber:

- el rebuig al llibre de text com a única font del saber,
- la necessitat de l'aprenentatge directe de les coses,
- donar autonomia personal a les alumnes,
- la creença en la bondat natural de l'infant, etc.

Tal fou l'impacte que li causà la Normal, que se li passà pel cap la idea d'anar a estudiar a Madrid a l'Escola Superior de Magisteri per arribar a ser, ella mateixa, professora de Normal; de tota manera, la despesa que implicava viure a la capital i la inseguretat d'aprovar l'examen d'ingrés s'imposaren sobre els seus primers desitjos. Així doncs, la seva primera experiència professional foren cinc mesos com a mestra interina a l'Alqueria Blanca, al municipi de Santanyí. Aprovades les oposicions el 1927, fou destinada a l'escola de San Bartolomé de Pinares, poblet d'Àvila, a la qual no renuncià, malgrat la distància i les despeses i dificultats per venir a Mallorca a veure la família. La seva vocació estigué per damunt de tot, de tal manera que hi va fer una estada de més de dos anys, i allà, per cert, trobà un ajuntament que li facilità tot el material didàctic que desitjà. A la fi, el 1930, retornaria a l'illa com a mestra de Pòrtol, a Marratxí, on es casaria amb un mestre al qual ja ens hem referit, Francesc Rosselló Gil.

Lligada també a l'obra de Capó en el Museu Pedagògic, gaudí dels avantatges formatius d'aquesta institució, que li varen permetre un permanent reciclatge, a més de la seva ben dotada biblioteca. El 1933 va poder traslladar-se a l'escola de la barriada de Santa Catalina, en la qual tenia seixanta nines a classe; potser per aquest fet, l'any següent, va anar de mestra a l'escola dels Hostalets, a l'actual carrer de Picornell. No tingué cap tipus de problemes el 1936, de tal manera que va continuar a la seva escola fins que, el 1954, passà a l'escola de Santa Isabel, de la qual fou directora entre 1956 i 1962. A partir d'aquí, la seva vida professional corre paral·lela a la del seu home, és a dir, al Col·legi Pare Vives, de Son Canals, fins que el tancaren; després, a la barriada del Viver per espai d'un any i, finalment i de bell nou, a l'escola graduada de Santa Isabel, fins que es jubilà l'any 1973.

La seva pràctica escolar és representativa dels ensenyaments pedagògics que es desenvolupaven a la Normal femenina en els seus primers anys d'existència; és a dir, una pedagogia molt mediatitzada per l'ILE (la famosa Institución Libre de Enseñanza de Madrid) i que formava part del bagatge cultural del seu professorat. En aquest sentit, l'obra escolar de Margalida Bordoy ens serveix de mostra de l'activisme que, com a mínim fins a 1925, s'explicava a la nostra escola de magisteri femení. També s'ha que pensar que la seva època d'estudiant a la Normal coincideix amb els primers anys de funcionament del Museu Pedagògic, una altra institució d'arrel *institucionista*.

Per a ella, l'escola havia d'aportar una formació integral i, sobretot, una formació humana i personal basada en els imperatius ètics. A partir d'aquí, l'activitat havia de ser l'eix fonamental de l'escola; la nina havia d'aprendre fent, descobrint més per ella mateixa que no pas per les mestres. A les seves primeres destinacions —totes rurals, excepte l'any que passà a Santa Catalina— va practicar les excursions i visites escolars, de tal manera que la natura, la realitat de les coses, sempre fou un motiu fonamental de la seva forma de fer escola, potser, com digué ella mateixa, per mor dels anys passats

a la possessió de Lluçmajor quan era joveneta. Jocs i activitats foren altres de les seves constants, de manera que ensenyava a llegir jugant amb uns dòminos de paraules i d'uns cartons de loteria en els quals havia substituït els números per dibuixos i paraules i amb els quals les alumnes havien d'establir relacions. Iniciava des d'un principi la lectura comprensiva obligant a fer associacions de paraules: «dit-anell, ocell-niu», etc.

També jugaven a laboratoris, estratègia motivadora per estudiar la realitat i explicar els fenòmens naturals; desenvolupava els treballs manuals en paper i fusta i, després, els darrers anys d'exercici professional, amb plastilina; també desenvolupà les vivències estètiques mitjançant les visites que feien, i el dibuix lliure, el cant, la lectura, la composició de poesies... Defensora de les colònies escolars, en les quals també s'implicà, fou una de les pràctiques que arran de la Guerra deixà de ser present al seu panorama pedagògic. De tota manera, la gran aportació a la nostra renovació de la mestra Bordoy fou la implicació i relació que aconseguí entre escola i teatre.

El teatre no sols com una part de l'educació estètica, que ja hem vist que procurava per diversos mitjans, sinó com un exercici interdisciplinari i educatiu per si mateix i, a la vegada, òptim en qualsevol edat. No era aleshores, als anys vint i trenta del segle passat, una pràctica estesa a les escoles, fins i tot en les més renovadores, car encara no ho és avui en dia. Nogensmenys, Margalida Bordoy sempre va escriure i va dirigir teatre per a infants a les seves escoles, obres fonamentalment molt expressives i lligades a l'experiència directa i als interessos dels alumnes (els fenòmens naturals, com la pluja, per a les nines més petites; esdeveniments històrics, cultura popular, sempre amb la dosi corresponent d'humor i entreteniment). Diuen les autores que la biografiaren:

La nostra mestra descobreix el teatre com un mitjà globalitzador que hom pot utilitzar per treballar importants aspectes didàctics com són els següents: l'aprenentatge i el desenvolupament del llenguatge oral, el llenguatge gestual, l'expressió corporal, l'educació del moviment, el ritme i el sentit crític.

El teatre prova una vegada més que la nostra mestra fomentà al llarg de la seva carrera educativa l'activitat de les alumnes; aquestes surten de la seva habitual passivitat com a espectadors per convertir-se en actors i protagonistes del seu procés d'aprenentatge (pàg. 29).

Finalment, cal dir que Margalida Bordoy va escriure un llibre, *Guiñol escolar*, publicat per l'editorial Salvatella de Barcelona, l'any 1954, fruit de la seva llarga experiència en aquest camp i que gaudí d'una àmplia difusió; es tracta d'una recopilació d'obretes fetes per ser representades pels infants i que quedà dividida en «escenas infantiles, cuadros históricos, temas religiosos y patrióticos y leyendas».

1. Recopilant

Vet aquí unes notes sumàries de caire biogràfic de quatre mestres, la dedicació de les quals al magisteri cobreix ni més ni manco que 75 anys, a saber, des de 1898, que és la data en què Paula Cañellas feu classes per primera vegada (a Son Sardina de Palma), fins a la jubilació, el 1973, de la mestra Bordoy (destinada a la graduada de Santa Isabel). Entre ambdues hi ha una diferència de 29 anys, si fem referència a les seves dates de naixement (1874 i 1903, respectivament). En definitiva, acostar-nos a les seves realitats professionals ens ha donat una imatge prou interessant del que va ser l'escola mallorquina, fonamentalment abans de la Guerra Civil, si bé el cas de Margalida Bordoy també ens informa que fou possible superar l'estricta normativa franquista al si de l'escola.

El que considero que cal reflectir com a resum de tot el que hem vist és que el paper de les nostres mestres no mereix, ni molt manco, el silenci dels investigadors. Totes elles varen ser professionals absolutament innovadores i avançades, veritables protagonistes de la nostra renovació educativa. Cal destacar el seu esperit feminista en una època difícil (encara és difícil entre nosaltres) que culmina amb la consecució de colònies escolars femenines, sols tres anys més tard que el mestre Porcel dugués a terme la colònia masculina a Santa Caterina del Port de Sóller.

Aquest repàs que hem fet ens confirma el que ja sabíem per altres estudis; em refereixo al paper cabdal de l'inspector Joan Capó i a la importància que tingueren les noves catedràtiques de l'Escola Normal Femenina formades a l'Escola Superior del Magisteri de Madrid; Francesca Catany i Margalida Bordoy són testimonis febaents del que diem. A més, hi ha una altra qüestió a la qual cal donar importància i és que l'activitat pedagògica excel·lent en el si de la nostra renovació no implica mantenir posicions polítiques avançades, progressistes o d'esquerres. Aquí, a Mallorca, la renovació, tal com s'evidencia, no fou patrimoni de cap grup ideològic; des de Paula Cañellas a Francesca Catany, per posar d'exemple els extrems més oposats, les mestres s'implicaren de bon de veres en el fet de millorar i dignificar el magisteri primari.

La seva importància és tal en la nostra renovació educativa que, de fet, s'aixequen davant nosaltres com a vertaderes protagonistes d'aquesta renovació. Paula Cañellas estengué les colònies a les nines, aplicà Fröebel i Montessori i, sobretot, obrí els espais públics a les dones; Rosa Estaràs va ser la protagonista de la introducció i l'aplicació del mètode Montessori a Mallorca, sols un any després que s'apliqués a Espanya (a Barcelona), i el continuà practicant tota la vida. És, doncs, la introductora del primer mètode d'autor de l'Escola Nova entre nosaltres.

Per la seva banda, Francesca Catany és protagonista principal de la nostra renovació educativa. Sempre al costat de l'inspector Capó, estigué informada de la pedagogia europea de primera mà i continuà amb l'organització de les colònies escolars per a les nines. Finalment, Margalida Bordoy desenvolupà un esplet de pràctiques actives a les seves classes, actualitzà els preceptes pedagògics de caire institucionista i donà sempre protagonisme a les seves alumnes. A més, mitjançant el teatre infantil va burlar l'anquilosada pràctica educativa vigent en el temps de la dictadura.

En definitiva, mai la nostra renovació educativa i les experiències avançades que es desenvoluparen entre nosaltres en el món escolar haurien estat tan importants sense el concurs de les nostres mestres. Crec fermament que, malgrat les dificultats, cal esbrinar i estudiar les activitats del nostre magisteri femení, perquè, de fet, les mestres foren, no sols també, sinó fonamentalment, protagonistes de les nostres innovacions educatives.

2. Fonaments

Per tal que el lector tingui una informació de base de tot el que s'ha vist en aquest text, recomanaria els treballs següents:

Cànaves, M.; Serra, J. i Serra, M. A. (1997). *Francesc Rosselló i Gil i Margalida Bordoy i Sansó*. Palma: Institut de Ciències de l'Educació / Universitat de les Illes Balears (Col·lecció Els nostres educadors, 5).

Canut, M. L. i Amorós, J. L. (2000). *Maestras y libros (1850-1912)*. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Colom, A. J. (1999). Las primeras aplicaciones del método Montessori en Mallorca. A Lasplanas Pérez, J. (ed.). *Historia y teoría de la educación*. Pamplona: Eunsa, pàg. 129-138.

— (2016). *La renovació educativa a Mallorca*. Palma. Lleonard Muntaner / IEC.

Miró, S. (1998). *Maestros depurados en Baleares durante la Guerra Civil*. Palma: Lleonard Muntaner.

Roig, M. A. (2005). *Dona i educació a Mallorca: l'Institut d'Estudis Superiors de la Dona*. Palma: Documenta Balear.

Agraïments

La informació de primera mà donada pels descendents de Paula Cañellas Alba.

Autor

ANTONI J. COLOM CAÑELLAS

És catedràtic emèrit de la Universitat de les Illes Balears i amb la mateixa condició, membre de l'Acadèmia Nacional de Catalunya.

**EQUIP DE VELLESA I FAMÍLIA,
25 ANYS: LA MEMÒRIA I ELS RECORDS
(1994-2019)**

Equip de Vellesa i Família, 25 anys: la memòria i els records (1994-2019)

Equip de Vellesa i Família (EVIF)

Resum

El mes de febrer de 1994 es va constituir l'Equip de Vellesa i Família (EVIF), assignat al Departament de Serveis Socials i Sanitat del Consell de Mallorca. Al llarg de vint-i-cinc anys ha desenvolupat una feina, pionera en el seu moment, d'intervenció comunitària de caire psicosocial i educatiu amb persones grans i familiars cuidadors de persones grans dependents, basada en els principis de la Conferència d'Alma-Ata (1978), de la Carta d'Ottawa (1986) i en les tendències sistèmiques i de treball comunitari desenvolupades al final del segle XX. Aquest article repassa breument la seva trajectòria inicial i exposa els programes que actualment duu a terme i dels quals es beneficien anualment més de dues mil persones cada any.

Resumen

En febrero de 1994 se constituyó el Equip de Vellesa i Família (EVIF), asignado al Departament de Serveis Socials i Sanitat del Consell de Mallorca. A lo largo de veinticinco años ha desarrollado un trabajo, pionero en su momento, de intervención comunitaria de carácter psicosocial y educativo con personas mayores y familiares cuidadores de personas mayores dependientes, basado en los principios de la Conferencia de Alma-Ata (1978), de la Carta de Ottawa (1986) y en las tendencias sistémicas y de trabajo comunitario desarrolladas a finales del siglo XX. Este artículo repasa brevemente su trayectoria inicial y expone los programas que actualmente lleva a cabo y en los cuales participan anualmente más de dos mil personas.

1. Els inicis

El pas dels anys recompon els records. El dilluns 7 de febrer de 1994 va ser el punt de partida de l'Equip de Vellesa i Família. El nervi professional d'un grup de joves aprofità l'oportunitat afavorida per uns moments de canvi. Vuit professionals de diferents disciplines psicosocials uniren els seus esforços en un trajecte per al qual cadascú tenia passatges amb distintes destinacions. Cap d'ells, però, no podia imaginar-se que, vint-i-cinc anys després, el viatge, amb professionals i perfils renovats, encara podia tenir, com es diu a la pagesia, aigua a bastament.

El primer any, com passa amb tantes coses quan comencen, va ser el més important: no existien els horitzons, només la mar gran. La ruta era ambiciosa i, certament, desconeguda: la intervenció comunitària amb la vellesa per a un nou segle a punt de girar cantó. Traduint-ho: canviar els manipulats paràmetres d'una tercera edat dòcil al servei d'espuris interessos sociopolítics i transformar-los de manera que les

persones grans fossin protagonistes de la seva realitat i que fossin persones amb drets i deures.

Per altra banda, i professionalment parlant, el treball psicosocial amb la gent gran tampoc no estava molt definit. Els recursos dels serveis socials municipals de la Part Forana se centraven en la gestió del Servei d'Ajuda a Domicili i de les places residencials. La intervenció especialitzada amb els grans lluitava per fer-se un lloc en l'escenari comunitari. Mentrestant, la demografia ens enviava senyals inequívocs del pes poblacional de les persones grans en un futur no gaire llunyà. Calia estar preparats.

La combinació de consciència professional, oportunitisme i competència d'aquell grup de companys, errors i defectes inclosos, va saber aprofitar el vent de la (petita) història dels serveis socials especialitzats per a les persones grans per impulsar una nau modesta però constant en el treball per millorar la vida de centenars de persones i, segons els casos, dels familiars que en tenen cura.

Després d'aquell dilluns de 1994 tot ha consistit a desenvolupar un miracle incontestable, un misteri inescrutable en una administració absolutament inefable. Per això, la paraula agraïment és la que més s'ajusta al que ara pot dir l'Equip de Vellesa i Família.

Varen ser vuit professionals escampats per una Mallorca rural, amb tics caciquistes, uns companys col·laborant amb uns serveis socials en construcció, en els quals tot estava per fer i res ni ningú no hi sobrava, una mescla d'escepticisme i d'il·lusió a parts iguals; i un departament, el de Serveis Socials i Sanitat del Consell Insular, que pretenia fer el paper que li pertocava en l'assignació de competències d'unes administracions poc o gens avesades a planificar o a establir drets socials.

Tanmateix, els professionals del treball social també cercàvem un lloc des d'on feinejar amb dignitat per a les persones grans i les seves famílies, un lloc on projectar la nostra legítima voluntat tècnica de ser i de fer, d'aportar i de compartir: Mallorca i els majors com a oportunitat.

Tot ha canviat molt, encara que, si ens hi fixem bé, a hores d'ara seguim el camí plantejat ara fa vint-i-cinc anys: treballar per a les persones grans, els familiars cuidadors de persones grans dependents, donar-los suport i treballar amb els professionals dels serveis socials activant iniciatives de participació amb entitats i institucions de la comunitat.

Aquells anys férem grups de conversa, creàrem espais de formació i de debat, encetàrem l'estimulació cognitiva (Sa Memòria!), els familiars cuidadors, compartirem experiències amb centres escolars, donàrem suport i orientació a companys del

treball social i familiar amb persones grans... Tot plegat amb uns programes aleshores increïbles, uns programes pioners sorgits de l'atzar i de la necessitat. Sis anys més tard, la roda del temps comportà la diàspora d'aquell grup inicial de professionals. Cadascú va seguir el seu camí, trajectes diferents i empremtes desiguals. Tanmateix, el destí havia deixat la seva marca. La prova? Vint-i-cinc anys després no només hi ha un espai per a la intervenció psicosocial i preventiva amb persones grans i les seves famílies, sinó que nous companys s'han encarregat de potenciar i aprofundir aquella primera empenta. Avui en dia, el treball psicosocial amb persones grans i familiars cuidadors ocupa tècnics de diferents perfils professionals d'àmbits tan diversos com els serveis socials, els sanitaris, les entitats socials, l'educació...

Fem vots, al mateix temps que encreuem els dits, perquè l'Equip de Vellesa i Família, amb la fórmula administrativa que sigui, pugui continuar duent a terme la seva contribució al benestar de les persones grans i les famílies. El principi central que ha guiat la nostra trajectòria fins aquí continua sent no només vàlid sinó imprescindible i irrenunciable: ajudar les persones grans i els familiars cuidadors en les oportunitats i adversitats que pot presentar el procés d'envelliment.

Hem arribat, passa a passa, fins als vint-i-cinc anys, i la nostra memòria, sense nombres ni estadístiques, només atén a una realitat innegable: els primers vint-i-cinc anys de vida i de feina feta. Nosaltres, els següents vint-i-cinc, qui sap si hi serem, però la missió continuarà sent enorme i necessària. Gràcies a tothom qui la fa possible.

2. Programes d'intervenció

2.1. Programa d'estimulació cognitiva i habilitats socials per a persones grans

- **Finalitat**

Es tracta de reforçar la memòria estimulando aquelles capacitats cognitives que es veuen afectades pel pas dels anys o per l'aparició d'algun tipus de deteriorament. D'aquesta manera, també enfortim les relacions interpersonals, treballem l'autonomia i la integració social de les persones grans i el seu benestar emocional, mitjançant exercicis i dinàmiques actives i agradables.

- **Objectius**

- Treballar les pèrdues de memòria associades a l'edat i/o a un deteriorament cognitiu lleu.
- Fomentar la integració social, les relacions socials i l'autoestima de la persona gran.

- Dotar les persones grans amb recursos personals (habilitats socials de comunicació, relació, autoconeixement emocional, tècniques de relaxació i minva d'ansietat...) per afrontar les dificultats associades al procés d'envelliment.
- Prevenir i pal·liar situacions de soledat i aïllament social que pugui viure la persona gran.

- **Destinatari**

Persones més grans de 60 anys i d'altres que, malgrat no tenir-los, amb valoració, es constati que viuen una situació assimilable.

- **Serveis**

- Sessions setmanals grupals.
- Atenció de grup, donar suport al procés d'envelliment i propiciar que el grup sigui un espai de suport mutu.
- Atenció comunitària, visibilitzant i promocionant un envelliment actiu.
- Atenció individual i directa a l'usuari en el propi municipi.
- Atenció familiar en funció de les necessitats detectades.

Taula 1 | Dades resum

Any	Dones	Homes	Total	Nombre de sessions
2015	1.372	218	1.590	1.380
2016	1.419	231	1.650	1.652
2017	1.422	233	1.655	1.652

2.2. Programa per a familiars cuidadors de persones grans dependents

- **Finalitat**

Proporcionar eines i suport tècnic per ajudar i capacitar els familiars cuidadors per millorar la seva qualitat de vida i l'assistència que ofereixen als seus familiars grans dependents.

- **Objectius**

- Informar i orientar tots els familiars que tenen cura o que en el futur tendran cura d'alguna persona gran en situació de dependència.

- Oferir suport personal i familiar.
- Crear d'un espai de desconnexió, respir, diàleg i ajuda per als familiars cuidadors.
- Conèixer la situació personal i familiar del cuidador mitjançant l'aplicació d'instruments de valoració.
- Posar en valor la feina dels familiars cuidadors.

- **Destinatari**

Familiars cuidadors de persones grans dependents.

- **Serveis**

- Atenció individual i directa a l'usuari al propi municipi.
- Atenció familiar, en funció de les necessitats detectades.
- Atenció de grup, afavorint la creació d'uns espais de formació, capacitat, accés als recursos i d'intercanvi de vivències i materials.
- Atenció comunitària, fent difusió, promoció i sensibilització vers la tasca dels familiars cuidadors.

Taula 2 | *Dades resum*

Any	Dones	Homes	Total	Nombre de cursos
2015	351	56	407	48
2016*	148	37	185	48
2017*	153	32	185	69

* Les dades són parcials; s'han de comptabilitzar afegint-hi les dades corresponents de l'IB-Salut i de la Fundació Balear per la Dependència (per conveni).

2.3. Programa de suport psicosocial

- **Finalitat**

El programa procura l'atenció directa, individual o familiar, a les persones grans i als familiars cuidadors de persones dependents en situació de risc psicosocial motivada per dificultats associades al procés d'envelliment o per les atencions a la dependència dels familiars grans.

- **Objectius**

- Minvar o resoldre les dificultats que el procés de l'envelliment i la dependència generen sobre la persona gran i els seus familiars.
- Assessorar la millora en l'organització de les accions dels serveis d'atenció personal i l'accés als recursos disponibles.

- **Destinatari**

Persones més grans de 60 anys i familiars cuidadors no professionals de persones grans dependents detectats en els programes de l'Equip de Vellesa i Família.

- **Serveis**

- Valoració psicosocial integral.
- Capacitació i suport personal i familiar.
- El treball interprofessional i en xarxa.
- La prevenció en els seus distints nivells.

Taula 3 | Dades resum

Any	Dones	Homes	Total	Nombre d'intervencions
2015	101	15	116	337
2016	115	29	144	418
2017	372	98	470	747

2.4. Programa de participació i cooperació

- **Finalitat**

El programa de participació i cooperació és una plataforma per a les persones grans, per tal que participin en els serveis comunitaris que tenen a l'abast.

- **Objectius**

- Implementar accions comunitàries que promoguin i potenciïn un envelliment actiu.
- Promocionar iniciatives de participació i cooperació en les quals les persones grans siguin protagonistes treballant els valors humans.
- Prevenir l'aïllament social i generacional de les persones grans.

- **Serveis**

- Suport tècnic i coordinació amb els serveis socials comunitaris i específics de persones grans.
- Espais de formació i d'intercanvi entre professionals comunitaris i especialitzats en persones grans.
- Jornades professionals.
- Prevenció del maltractament i promoció de bones pràctiques amb persones grans.
- Promoció del voluntariat per a les persones grans i els familiars cuidadors.
- Fòrums municipals per a persones grans.
- Projecte intergeneracional.
- Intercanvi entre diferents grups de persones grans dels programes de l'Equip de Vellesa i Família: De poble a poble.

3. Espais de formació i d'intercanvi entre professionals comunitaris i especialitzats en persones majors. Jornades.

- **Destinatari**

Persones grans, familiars cuidadors, professionals de l'àmbit sociosanitari i de les entitats i institucions que treballen a l'àmbit comunitari.

4. Organismes i entitats que col·laboren en tots els programes esmentats

Hi han col·laborat, o hi col·laboren a hores d'ara, la pràctica totalitat dels ajuntaments de Mallorca, inclòs el de Palma, la Fundació Balear per a la Dependència de la Conselleria d'Afers Socials, l'IB-Salut, les associacions de persones grans i diverses entitats comunitàries d'àmbit municipal, supramunicipal i illenc.

5. Somnis de futur, esperances i desitjos

Tot i que, com a equip, ja començam a tenir una trajectòria de certa consideració, ens sentim esperançats a bastament com per encara tenir desitjos renovats. Potser això té mèrit. Tanmateix, trobam que encara en té més, de mèrit, el fet que siguin les persones grans i els familiars cuidadors que participen als nostres programes els que ens responguin precisament a quin són *els seus* somnis de futur. Tot seguit mostram algunes de les seves potents reflexions. Totes fan profit.

«Desitj un món amb mestres capaços de transmetre el pensament crític sense imposició de les idees pròpies», Joan Tomàs Font, Banyalbufar.

«Jo voldria viure molts i molts d'anys, però no tornar vell», Bartomeu Palmer Mulet, Estellencs.

«M'agradaria aconseguir un món més just per a tots sense diferències de cap casta i sobretot que uns no s'aprofitin dels altres», Francesca Cortès Forteza, Inca.

«Desitjaria que no hi hagués immigrants en cap país, perquè això voldria dir que tothom tendria dret a desenvolupar-se a la seva terra i que no haurien de fugir per poder menjar», Margalida Mateu Pieras, Inca.

«Deseo que la tecnología no anule al ser humano», Celia del Castillo Sanz, Inca.

«Desitj i somii que els doblers no dominin el món», Magdalena Bestard Moyà, Inca.

«Que es millori la qualitat de vida de les persones majors i poder anar a passar un cap de setmana a la Lluna», Grup de Memòria de Campos.

«Evitar el dolor físic. Que es pugui aturar el temps», Grup de Memòria de Santanyí.

«He llegado a la conclusión que, para ser feliz, no es necesario tener mucho, basta que piense que la vida debe aprovecharse al máximo, ya que es un regalo y poder llegar a mayor aún más», Margalida Colom Escales, Sóller.

«Coneixements, alegries, penes i desenganys», Antònia Oliver Rosselló, Alaró.

«Que enguany no hi ha cap mort a les carreteres i les llistes de l'atur s'han reduït i el càncer té cura. Que la malaltia d'Alzheimer ha quedat erradicada i els militars es dediquen a ajudar en zones amb problemes causats per canvis climàtics, perquè no hi ha cap zona de guerra en el món, i que tothom té el necessari per viure», Joana Garcia López, Sineu.

«M'agradaria poder passar amb els meus fills i amb els meus nets el màxim temps possible; poder compartir amb ells les seves alegries i poder ajudar-los i aconsellar-los quan les coses no vagin tan bé. En el meu dia a dia, m'agradaria poder seguir fent durant molt de temps la vida que faig ara. Poder seguir feinejant per casa sense problemes de salut que em dificultin les tasques i participant en les activitats que s'organitzen cada any al poble. Compartir amb els amics aquestes estones», Margalida Riutort Darder (Ariany).

«Ens hem de centrar i agafar els progressos amb calma. Tenim edat i experiència per poder comparar, i també la memòria en condicions —amb els profitosos cursos que feim— per poder opinar. No remuguem de tot per costum. Vegem les coses pel caire positiu. No retraguem temps passats; acceptem els progressos del món d'avui, encara que no tot —ni prop fer-hi— es faci al gust nostre. Progressar, sí; però amb mesura»,
Nicolau Colom Martí, Bunyola.

**XARXA SOCIAL I SOLEDAT AL
MUNICIPI DE PALMA.
ANÀLISI COMPARATIVA A TRAVÉS DEL
PROGRAMA SEMPRE ACOMPANYATS**

Xarxa social i soledat al municipi de Palma. Anàlisi comparativa a través del programa sempre acompanyats

Javier Yanguas Lezaun (*)

Amaia Cilveti Sarasola (*)

Sonia Hernández Chamorro (**)

Cristina Segura Talavera (*)

(*) Programa de Gent Gran. Fundació Bancària la Caixa

(**) Creu Roja a Catalunya

Resum

El present article tracta de la situació de la xarxa social i la soledat al municipi de Palma, a través d'una enquesta telefònica realitzada dins el programa Sempre Acompanyats, de la Fundació Bancària la Caixa. De la xarxa social s'analitzen tant la xarxa familiar com la xarxa d'amics i els tres paràmetres bàsics objecte d'estudi: freqüència de contactes, proximitat emocional i confiança a rebre ajuda; de la soledat, els seus components bàsics: soledat social i emocional; a més de l'opinió de la ciutadania sobre la soledat i la seva importància.

L'article es completa amb una conceptualització de la soledat i del programa Sempre Acompanyats, i una comparació pel que fa a les variables analitzades entre Palma i la resta de les ciutats incloses a la mostra.

Resumen

El presente artículo aborda la situación de la red social y la soledad en el municipio de Palma a través de una encuesta telefónica realizada dentro del programa «Siempre Acompañados» de la Fundación Bancaria la Caixa. De la red social se analizan tanto la red familiar como la red de amigos y los tres parámetros básicos objeto de estudio: frecuencia de contactos, cercanía emocional y confianza en recibir ayuda; de la soledad, por su parte, los componentes básicos de la misma: soledad social y emocional; además de la opinión de la ciudadanía sobre la soledad y su importancia.

El artículo se completa con una conceptualización de la soledad y del programa «Siempre Acompañados», y una comparación en cuanto a las variables analizadas entre Palma y el resto de las ciudades incluidas en la muestra.

1. Introducció

La soledat sembla que compleix tots els requeriments del que es coneix com un concepte polièdric. En coexisteixen tantes definicions com «mirades» diverses i, tot i així, hi ha la sensació que no som capaços de copsar el que hi palpita a l'interior. Al segon manual sobre soledat existent en la literatura internacional, publicat el 1982 i titulat *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy*, es distingeixen vuit aproximacions teòriques diferents a la soledat (p. 130), que es poden resumir en quatre perspectives clàssiques (Yanguas et al., 2018):

- I. *La perspectiva cognitiva* (hipòtesi de la discrepància cognitiva), en la qual la soledat s'entén com una dissonància —una avaluació que el subjecte realitza— entre les relacions socials que una persona desitja i les que té.
- II. *L'interaccionisme*, que conceptualitza la soledat no des del fet d'estar sol sinó des de la falta de relacions, tant significatives com íntimes, així com per la falta de vinculació comunitària.
- III. *La perspectiva psicodinàmica*, que concep la soledat com les conseqüències negatives derivades de la necessitat d'intimitat, de relacions interpersonals per viure.
- IV. *L'existencialisme*, per al qual la soledat és una realitat consubstancial a l'ésser humà que, per un costat, pot causar sofriment i dolor, i, per un altre, suposa la possibilitat de crear coses noves, reflexionar i comprendre's un mateix, etc.

Entre aquest manual i el d'Hojat i Crandall (2009), denominat *Loneliness: Theory, Research and Applications*, es distingeix —en termes de definir la soledat— que l'interès d'acadèmics i investigadors ha basculat des de les diferents teories que diferenciaven què és i com es pot entendre la soledat (una mirada més rica) cap a teories basades en dades empíriques, que emfatitzen la importància de mesurar-la i en les quals s'assumeix bàsicament que hi coexisteixen:

- I. Un *component afectiu*, lligat a les emocions negatives (i sustentat per un paradigma psicodinàmic que emfatitza la importància de la necessitat social de relació).
- II. Un *component cognitiu* (que és el que en realitat adquireix importància en la visió de la soledat), relacionat amb la discrepància entre expectatives i realitat pròpia de les visions cognitivistes.

En qualsevol cas, hi ha diferències quant a la definició de la soledat, i també respecte a la seva prevalença:

- I. Segons dades de l'EUROSTAT (dades del 2017), el 6% de la població de la UE no té ningú a qui demanar ajuda si en necessita, amb dades que varien entre el 2% i el 13% segons els països. Un percentatge similar de la població de la UE, el 6%, no té ningú amb qui tractar o discutir els seus assumptes personals. Al treball «Quality of life in Europe» (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2014), el percentatge de persones que contesten que «mai» no s'han sentit soles varia entre el 35-45% de països com Itàlia, Polònia i

Grècia; el 48-56% de països com Espanya, Bèlgica, Portugal i França; i països com Alemanya, Finlàndia, Àustria, Holanda i Dinamarca, que tenen un percentatge de persones que «mai» no s'han sentit soles que varia entre el 59 i el 75%. En general, sembla que hi ha un patró en què la soledat és més gran al sud d'Europa que al nord; més gran a l'est que a l'oest d'Europa; societats més «familiaristes» (més soledat) versus societats més «individualistes» (menor soledat).

- II. Diferents estudis assenyalen prevalences entre el 20 i el 40% de la població gran, atenent la metodologia d'estudi utilitzada i la definició considerada (Beutel et al., 2017). A Espanya i Llatinoamèrica els estudis escassegen, però Andrés Losada i col·laboradors (Losada et al., 2012) varen trobar que el 23,1% de la seva mostra de gent gran espanyola se sentia sola: el 17,1% se sentien sols a vegades i el 6,0%, sovint; Velarde-Mayol et al. (2015) varen trobar que la majoria dels qui vivien sols —el 63,2%— presentaven nivells de soledat entre moderat i greu; Sánchez-Rodríguez (2009) va trobar taxes de soledat d'un 58,7% (presentaven algun grau de soledat); el 42% de la mostra va informar de nivells baixos de soledat, mentre que el 16,8% patia soledat moderada o greu; i finalment, Díez Nicolás i Morenos (2015), per a la Fundació ONCE, van trobar que: a) més de la meitat de la població espanyola assegurava que havia sentit en algun moment sensació de soledat durant l'últim any; b) un de cada deu espanyols admetia que se sent sol «amb molta freqüència»; c) més d'un terç reconeix que s'ha sentit sol «a vegades».

Davant el repte que suposa la soledat, el programa de gent gran de la Fundació Bancària la Caixa ha posat en marxa Sempre Acompanyats en els vuit territoris que es descriuen seguidament a l'apartat de mostra. Aquest projecte va néixer el mes de novembre de l'any 2013 en col·laboració amb la Creu Roja a Catalunya, per tal de donar resposta a les situacions de soledat no desitjada des de les premisses fonamentals següents:

- I. Comprendre i intervenir en soledat des de la seva complexitat: treballant tant els aspectes cognitius (pensaments, creences, expectatives, dissonàncies) com els afectius, comunitaris, relacionals, existencials, etc., que té la soledat.
- II. Donar resposta a la complexitat del fenomen reclama una intervenció a múltiples nivells, i això implica:
 - a. Treballar amb les persones en situació de soledat. El programa pretén oferir oportunitats perquè les persones s'apoderin i siguin capaces de gestionar les seves relacions i la seva pròpia soledat, des de la confiança en elles i en les seves capacitats, treballant conjuntament. La intervenció individual sorgeix des del coneixement de la persona i el seu projecte personal, i passa pel seu apoderament i implicació, coordinant i integrant accions.

- b. Treballar amb les comunitats. Generar arquitectures comunitàries i, sempre que sigui possible, xarxes de suport, benestar i cura entre els ciutadans, impulsant processos d'*engagement* social i capacitant les persones i les entitats per fer front a reptes que són comuns.
 - c. Sensibilitzar la ciutadania, generant interdependència i cura mútua, tant en qüestions relatives a la soledat en particular, com cap a l'envelliment i les situacions de vulnerabilitat en general.
 - d. Buscar solucions des dels territoris, des de la seva pròpia idiosincràsia, des de les històries personals.
- III. En col·laboració entre administracions públiques, entitats, associacions i persones que des del territori, i respectant les seves particularitats, interaccionen i treballen en comú (amb metodologies elaborades a l'efecte) en la recerca consensuada d'un objectiu. Per tot això, l'impuls del voluntariat, la sensibilització veïnal i la implicació dels professionals en estructures comunitàries de treball és una altra qüestió fonamental d'aquest programa.

2. Objectius de la investigació

- I. Analitzar la visió que els ciutadans de Palma tenen respecte a la soledat en general i a la soledat en gent gran en particular.
- II. Estudiar els aspectes fonamentals (mida, proximitat i confiança) de la xarxa social familiar i d'amics al municipi de Palma, així com la relació entre la xarxa social i altres variables sociodemogràfiques.
- III. Investigar la prevalença i les característiques de la soledat; especialment, de la soledat social i emocional.

3. Mostra

La selecció de la mostra es va realitzar a partir de les mides poblacionals dels municipis objecte d'estudi (en els quals es desplega el programa Sempre Acompanyats de la Fundació Bancària la Caixa, amb l'objectiu d'abordar la soledat no desitjada) per a la posterior inferència estadística:

	Jerez	Logronyo	Palma	Terrassa	Girona	Tortosa	Tàrrega	S. Coloma	Total
Població total	212.830	150.876	402.949	215.121	98.255	33.743	16.481	117.153	1.247.408
% població total	17,06	12,10	32,30	17,25	7,87	2,71	1,32	9,39	100

Per a la selecció d'una mostra representativa es va decidir treballar amb les dades agregades dels vuit municipis objecte d'estudi. A partir del coneixement de la població total, i treballant amb un NC del 95% ($z = 1,96$) i un marge d'error del 2,5% (sota el supòsit de màxima indeterminació $p = q = 0,5$) es va calcular la mida mostral necessària per a treballar amb una mostra representativa de la població objecte d'estudi, que va ser de 1.688 persones.

Seguidament, a causa de l'objectiu de la investigació i segons el tipus de subjectes que eren objecte de la intervenció, es va decidir fer un mostreig estratificat en què la mostra es va dividir en funció d'algunes de les variables de segmentació com el municipi, la intervenció (aplicació o no del programa Sempre Acompanyats), l'edat i el gènere. S'ha d'indicar que, per mor de l'objecte de la investigació, es va decidir sobredimensionar les zones d'intervenció en aquells municipis on s'intervé en zones determinades i no en la totalitat del municipi (ja que sempre corresponen a menys del 50% de la població total del municipi) i es va dividir la submostra en dues meitats d'igual mida (mostra intervenció vs. mostra no intervenció).

La mostra total està composta per un 50% d'homes i un 50% de dones, amb un 25% de subjectes en cadascun dels quatre trams d'edat (20-39 anys, 40-64 anys, 65-79 anys, 80 i més anys), i la població de procedència és la següent:

	Freqüència	Percentatge	Percentatge acumulat
Jerez de Frontera	288	17,1	17,1
Logronyo	208	12,3	29,4
Palma	432	25,6	55,0
Terrassa	288	17,1	72,0
Girona	128	7,6	79,6
Tortosa	96	5,7	85,3
Tàrrega	96	5,7	91,0
Santa Coloma de Gramenet	152	9,0	100,0
Total	1688	100,0	

La mostra de Palma està composta per 216 homes i 216 dones, amb un 25% de subjectes en cada tram d'edat; dels quals 82 són solters, 213 casats, 46 divorciats i 81 vidus; amb els nivells d'estudis següents: 26 sense estudis, 106 amb estudis primaris, 139 amb estudis secundaris i 161 amb estudis superiors.

4. Qüestionari

El qüestionari està compost per cinc ítems relacionats amb un conjunt de variables sociodemogràfiques, amb l'objectiu de conèixer les característiques de la població: edat, gènere, nivell educatiu, estat civil i tipus de convivència.

A més, el qüestionari utilitzat està format per:

- I. Quatre ítems de l'escala de soledat de Jong Giverveld: dos de soledat social i dos de soledat emocional, derivats d'una anàlisi factorial prèvia feta a població gran i amb la mateixa prova ja publicats (Yanguas et al., 2018). El qüestionari de Jong Gieverld (Jong Gierveld et al., 1985) consta d'11 ítems que mesuren tant la soledat social com l'emocional; és l'instrument més utilitzat a Europa per a mesurar la soledat i està validat en població gran espanyola (Buz i Pérez-Archaederra, 2014; Buz i Prieto, 2013). La soledat social fa referència al sentiment de pertinença al grup social; mentre que la subescala de soledat emocional explora els sentiments de desolació i falta de relacions afectives. Així mateix, a partir de les dimensions socials i emocionals es calcula la puntuació total d'aquesta escala. La consistència interna observada en aquest estudi per als quatre ítems utilitzats del qüestionari és de 0,78 (α de Cronbach).
- II. Per a l'anàlisi de la xarxa social es va fer servir l'Escala de Xarxa Social de Lubben, que està composta per sis ítems (Lubben et al., 2006). Aquest instrument, àmpliament utilitzat, mesura diversos aspectes de la xarxa social (mida, proximitat i confiança), tant de la xarxa familiar com d'amics. La puntuació total de l'escala oscil·la entre 0 i 30 punts, que s'obtenen a partir de la suma de cadascun dels sis ítems, que oscil·la entre 0 i 5 punts. Si la puntuació total obtinguda és igual o menor que 12 punts, es considera que la persona està «socialment aïllada». Les subescales tenen criteris semblants, i 6 és el punt de tall per a conèixer si la persona està aïllada de la seva xarxa familiar o de la seva xarxa d'amics. La fiabilitat (Alfa de Cronbach) obtinguda va ser de 0,845 per a la prova total; és de 0,854 per a la subescala de xarxa familiar i de 0,828 per a la subescala que mesura la xarxa social d'amics.
- III. A més, en el qüestionari telefònic es varen administrar alguns ítems que no figuren en el present treball, en què s'incloueren altres aspectes importants per

al programa, com són: la percepció i importància de la soledat, alguns estereotips sobre la vellesa extrets de la prova «Facts on Aging Quiz» (FAQMH), així com alguns ítems que recollien l'opinió de la població sobre la soledat (taula 1).

Taula 1 | Prova "Facts on Aging Quiz"

Objectiu	Variable/ Prova	Ítem	
Conèixer la situació de soledat / relacions en la ciutadania d'un territori	Soledat emocional (DJGLS)	1) Habitualment trobo a faltar la companyia d'altres persones. 2) Em sento sovint abandonat/ada.	
	Soledat social (DJGLS)	3) Hi ha suficients persones a les quals puc recórrer en cas de necessitat. 4) Tinc moltes persones en les quals confiar completament.	
	Xarxa social (escala de xarxa social de Lubben)	5) Amb quants familiars es troba o de quants en té notícies almenys un cop al mes?	
		6) Amb quants familiars se sent suficientment còmode per conversar d'assumptes personals?	
		7) Quants familiars sent suficientment propers per trucar-los quan necessita ajuda?	
		8) Amb quants amics es troba o de quants té notícies almenys un cop al mes?	
		9) Amb quants amics se sent suficientment còmode com per conversar sobre assumptes personals?	
		10) Quants amics sent suficientment propers com per trucar-los si necessita ajuda?	
	Consciència/ Sensibilitat cap a la vellesa i la soledat en la vellesa dels ciutadans d'un territori	Percepció de la importància de la soledat	11) La soledat em sembla un problema (0 = poc rellevant – 10 = molt rellevant). 12) La soledat per a la gent gran em sembla un problema (0 = poc rellevant – 10 = molt rellevant).
		Estereotips sobre la vellesa. Facts on Aging Quiz (FAQMH)	13) El deteriorament físic i mental és normal en la vellesa (gens d'acord – molt d'acord).
14) Les persones grans són com nens (0 = gens d'acord; 10 = molt d'acord).			
Estereotips sobre la soledat (diagnòstic SA)		15) En quina mesura està d'acord amb la següent afirmació?: «Allò que és lògic i normal és que les persones grans estiguin soles» (0 = gens d'acord; 10 = molt d'acord).	
		16) En quina mesura està d'acord amb la següent afirmació?: «La gent jove (el que no és gran) pensa que allò que és normal és que les persones grans estiguin soles». (0 = gens d'acord; 10 = molt d'acord).	
Opinió sobre la «comunitat» envers la soledat		Preocupació	17) En quina mesura està d'acord amb la següent afirmació?: «La comunitat, els ciutadans, les associacions, es preocupen per les persones grans que estan soles» (0 = gens d'acord; 10 = molt d'acord).
	Nivell d'informació	18) En quina mesura està d'acord amb la següent afirmació?: «Al meu barri cada vegada més persones s'impliquen a lluitar contra la soledat» (0 = gens d'acord; 10 = molt d'acord).	

5. Resultats

5.1. La soledat s'oculta

Quan als individus de la mostra de Palma els han demanat si la soledat (en general) els sembla un problema rellevant (preg. 1) —0 = gens rellevant; 10 = molt rellevant—, els subjectes, independentment del seu gènere i edat, opinen que la soledat és un problema rellevant (mitjana de 7,68/10). La transcendència de la soledat augmenta quan els demanen si la soledat per a la gent gran és un problema rellevant (preg. 2) —0 = gens rellevant; 10 = molt rellevant—, on la mitjana arriba fins a 8,88 punts sobre 10. En canvi, quan els demanen si coneixen persones en situació de soledat (preg. 3) —0 = no conec ningú; 10 = conec moltes persones—, la mitjana aritmètica disminueix fins a un 3,42/10 (desviació típica = 3,49).

Els subjectes de la mostra (Palma) creuen que la soledat és un problema rellevant per a la nostra societat i afirmen que la soledat en la gent gran és una cosa molt important però, quan els demanen si coneixen persones en situació de soledat, la resposta és majoritàriament negativa; no en coneixen, o en coneixen molt poques en situació de soledat. Dit d'una altra manera: contrasta vivament la rellevància d'un problema amb el desco-neixement de persones que el pateixen, la qual cosa convida a pensar que la soledat es viu en l'àmbit privat, quan no estrictament personal, i que s'amaga de la mirada externa.

5.2. Risc d'aïllament social

5.2.1. Anàlisi de la xarxa social per edat

Les puntuacions obtingudes per la mostra de Palma a l'escala de Lubben situen un 12,9% de subjectes, independentment de l'edat, en risc de patir «aïllament social». Aquest risc té dues cares molt diferents per a qualsevol edat: a) la xarxa familiar és la que segueix «aguantant i donant suport» i és la font principal de suport de la població (inclosos especialment els molt grans); i b) la xarxa d'amics ja es troba en una situació prou compromesa, i, pel que fa a aquesta xarxa concreta, el 25,9% de les persones es troben en risc d'aïllament social, independentment de l'edat.

Dins aquestes coordenades, i com es pot constatar, el risc d'aïllament social en la xarxa d'amics creix amb l'edat, i és a partir de 80 anys quan es dispara. Tot i així, creiem que és preocupant que a edats molt joves (20-39 anys) el risc d'aïllament estigui al voltant del 20%.

% Persones en risc d'exclusió social	20-39 anys	40-64 anys	65-79 anys	80 i més
Xarxa familiar	3,7%	8,3%	13,9%	9,3%
Xarxa d'amics	18,5%	22,2%	24,1%	38,2%

S'observen diferències estadísticament significatives ($p < .001$) entre el grup d'edat de 80 i més anys i la resta d'edats.

5.2.2. Anàlisi de la xarxa social per gènere

Pel que fa al gènere, la situació és relativament millor per a les dones que per als homes; són estadísticament significatives les diferències entre gènere a la xarxa familiar ($p < 0.001$) i a la xarxa d'amics ($p < 0.001$), i no hi ha diferències en la xarxa total, que pateix un menor desgast per a la totalitat de la mostra. En el cas particular de Palma, i sense diferències estadísticament significatives, crida l'atenció que hi ha menys homes en perill d'aïllament social que dones en la xarxa familiar; mentrestant, en la xarxa d'amics, aquest risc en els homes és sensiblement més gran que en les dones.

Percentatge de persones en risc d'aïllament social	Dones	Homes
Xarxa total	13%	12,5%
Xarxa familiar	10,2%	7,4%
Xarxa d'amics	22,7%	28,7%

5.2.3. Anàlisi del risc d'aïllament social en funció de les característiques de la xarxa social

L'anàlisi de la xarxa social es pot efectuar en funció de la mida (nombre de contactes), la proximitat (comoditat per parlar de qüestions personals) i la confiança (possibilitat de rebre suport), que són els elements constitutius tant de la xarxa social familiar com de la xarxa social d'amics. Tant en termes de freqüència com de proximitat i confiança, les dones obtenen més bones puntuacions que els homes, i aquestes diferències són estadísticament significatives de manera exclusiva en el cas de la confiança ($p = 0.001$).

	Mostra total		Mostra de Palma	
	Homes	Dones	Homes	Dones
Mida	7,5296	7,6694	7,6019	7,6713
Confiança	6,0107	6,1339	5,7685	6,0556
Proximitat	5,6564	6,0107	6,2130	6,2222

Analitzant els tres components de la xarxa social per gènere, s'observa que a la mostra general les dones obtenen millors puntuacions que els homes en tots els aspectes constitutius de la xarxa social a qualsevol edat. En el cas de Palma, tot i que amb una intensitat de les diferències menor, aquest patró es manté, i les dones tenen unes millors relacions que els homes en els diferents aspectes de la xarxa social.

5.3. Soledat

Respecte a la soledat, s'ha avaluat soledat social i soledat emocional (vegeu l'apartat d'instruments) i se n'han trobat elevats percentatges independentment del tipus i de l'edat, i aquestes diferències són estadísticament significatives ($p = .000$) per a tots els grups d'edat analitzats i els dos tipus de soledat per a la mostra general. En aquesta mostra general, com succeïa quan s'analitzava l'aïllament social, pel que fa a la soledat: a) empitjora a mesura que avança l'edat; b) és més gran el component emocional que social; i c) és més elevada la soledat en homes que en dones en els dos tipus analitzats.

Percentatge de soledat	Mostra total		Mostra de Palma	
	Soledat emocional	Soledat social	Soledat emocional	Soledat social
20-39 anys	34,36	26,78	43,5	23,2
40-64 anys	37,92	29,62	38	34,3
65-79 anys	39,81	29,14	25	26,9
80 i més anys	48,1	34,83	40,7	29,6

El municipi de Palma, en canvi, té algunes particularitats: la soledat emocional és més gran en el grup d'edat més jove —cria l'atenció l'elevat percentatge de soledat emocional en aquest grup d'edat (43,5%)—, disminueix fins als 80 anys i torna a augmentar a partir d'aquesta edat fins al 40%; la soledat social també aporta un funcionament diferenciat: augmenta a l'edat adulta, disminueix en la primera etapa de l'envelliment i augmenta de manera lleugera entre els més grans de 80 anys.

Respecte al gènere, trobem, tant en la mostra general com en la de Palma, més soledat en homes que en dones, tant soledat social com emocional; tot i que, estudiant les diferències per gènere, les dones i els homes de Palma tenen, pel que fa a cadascun dels gèneres, menys soledat social i emocional que la mostra general.

Percentatges de soledat per gènere	Mostra total		Mostra de Palma	
	Soledat emocional	Soledat social	Soledat emocional	Soledat social
Dones	29,97%	37,67%	27,3%	34,4%
Homes	30,21%	42,53%	29,6%	39,4%

6. Conclusions

- I. La població objecte d'estudi considera que la soledat és una qüestió rellevant, que en gent gran és un assumpte transcendent, però coneix poques persones que viuen aquesta situació, que és viscuda en l'àmbit personal, sense mostrar-se cap a fora.
- II. Una xarxa familiar que «aguanta i protegeix» els individus amb variacions escasses independentment de l'edat; i una xarxa d'amics que fins i tot en edats joves ja es troba en una situació compromesa, i encara més en els molt grans.
- III. Afectació diferencial entre homes (més afectació) i dones (menor afectació) tant en xarxa social com en soledat.
- IV. Els paràmetres de xarxa social que més sofreixen són la proximitat i la confiança, tots dos de caràcter subjectiu, i no tant la freqüència de contactes, en la totalitat de variables analitzades. Són els aspectes emocionals, el que és perceptiu, la inseguretat-seguretat dels suports, el que es trenca de manera fonamental.
- V. Juntament amb el que s'ha analitzat en la xarxa social, l'anàlisi de la soledat ens mostra:
 - a. Més prevalença en homes que en dones.
 - b. Més incidència de la soledat emocional que social (s'ha d'anotar que els factors subjectius —proximitat i confiança— també són els que estan més compromesos a l'hora d'analitzar la xarxa social).
- VI. S'observen diferències, no estadísticament significatives, entre el municipi de Palma i la mostra general, que apunten tendències que haurien de ser de nou investigades amb més atenció per les seves particularitats, especialment importants en dos aspectes: la xarxa social i la soledat dels més joves; i també les diferències de gènere.

Agraïments

Agraïm a Mireia Bover, a Flor Guerreiro i al GREC la seva inestimable ajuda i col·laboració.

Referències bibliogràfiques

Beutel, M. et al. (2017). Loneliness in the general population: prevalence, determinants and relations to mental health. *BMC Psychiatry*, 17, 97. doi: 10.1186/s12888-017-1262-x

Buz, J. i Pérez-Arechaederra, D. (2014). Psychometric properties and measurement invariance of the Spanish version of the 11-item de Jong Gierveld loneliness scale. *International Psychogeriatrics*. 26(4), 1543-1564. doi: 10.1017/S1041610214000507

Buz, J. i Prieto, G. (2013). Análisis de la Escala de Soledad de De Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica*, 12, 971-981. doi: 10.11144/Javeriana.UPSY12-3.aesd

Díez, N. i Morenos, P. (2015): *La soledad en España*. Fundación ONCE. Madrid.

European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. (2014). *Third European quality of life survey – Quality of life in Europe: Trends 2003–2012*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

Hojat, M., Crandall, R. (Eds.). *Loneliness: Theory, research, and Applications* (pp. 89-104). Newbury Park, CA: Sage.

Losada, A. et al. (2012). Loneliness and mental health in a representative sample of community-dwelling Spanish older adults. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 146, 3, 277-292.

Lubben, J. et al. (2006). Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network Scale among three European community-dwelling older adult populations. *The Gerontologist*, vol. 46, 11.

Rico-Uribe, L. A. et al. (2016). Loneliness, social networks, and health: A cross-sectional study in three countries. *PLOS ONE*, 11, 1, e0145264.

Sánchez-Rodríguez, M. M. (2009). *Determinantes sociales de la soledad en las personas mayores españolas: Dar y recibir apoyo en el proceso de envejecer*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.

Velarde-Mayol, C.; Fraga-Gil, S. i García-de-Cecilia, J. M. (2015): Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *Semergen* 42 (3), 177-183. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerng.2015.05.017>

Yanguas, J., Galdona, N., Segura C, i García, A. (2018) Loneliness in elderly people: a proposal for a new conceptualization and intervention. *Health, Aging & End Of Life*, 3, 35-48.

Yanguas, J., Pinazo, S., I Tarazona, J. (2018): The complexity of loneliness. *Acta Biomed* 89 (2) 302-314. doi:10.23750/abm.v89i2.7404

Autors

JAVIER YANGUAS LEZAUN

Donostia – San Sebastián (1963). Doctor en Psicologia Biològica i de la Salut, per la Universidad Autónoma de Madrid, Màster en Psicologia Clínica per la Universitat de Barcelona, MBA per la Universitat de Deusto, Expert en estadística per la UNED i Expert en Educació d'Adults per la Universitat Pontificia de Salamanca. Treballa en el Centre Gerontològic Egogain (1989-1998), a la Fundació Matia i l'Institut Gerontològic Matia com a Director de I+D (1989 – 2017). Ha sigut president de la Secció Europea de Ciències Socials i del Comportament de la International Association of Gerontology and Geriatrics (2015-2019). Dona classes a diverses universitats (País Basc, València, VIU, Universidad Católica de Chile...) i és autor de més de 8 llibres i una centena de publicacions. Expert de la Unió Europea en Envel·liment. Ha rebut diferents premis d'investigació, entre els quals: Premi ACRA (Associació Catalana de Recursos Assistencials)- 2015; Premi IMSERSO d'Investigació en Envel·liment Any 2004 i Any 2008; Premi d'Investigació de la Fundación Areces-Fundación CHH, 2007; Premi d'Investigació Social "Obra Social Caja Madrid", 2005. Des de l'any 2017, és Director Científic del Programa de Gent Gran de la Fundació Bancària "la Caixa".

AMAIA CILVETI SARASOLA

Bilbao (1977). Diplomada en Treball Social, Llicenciada en Sociologia i Màster en Gestió i Resolució de Conflictes, per part de la Universitat de Barcelona. Té una àmplia experiència en programes adreçats a gent gran, vinculada a la gestió de projectes en la Fundació Bancària "la Caixa" des de l'any 2008. Coordina el programa Sempre Acompanyats de la Fundació Bancària "la Caixa".

SONIA HERNÁNDEZ CHAMORRO

Sabadell (Barcelona, 1979). Diplomada en Treball Social, Màster en Mediació i gestió de conflictes familiars i comunitaris per la Universitat de Barcelona. Treballa en l'àmbit de la Intervenció Social a Creu Roja a Catalunya des de l'any 2007, la qual cosa l'ha permès tenir una àmplia experiència en programes de Gent Gran així com de servei d'ajuda a domicili. És coordinadora del programa Sempre Acompanyats per part de Creu Roja a Catalunya.

CRISTINA SEGURA TALAVERA

Igualada (1969). Llicenciada en Ciències Polítiques i Sociologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Té una llarga experiència vinculada a l'envelliment i la dependència, com a Cap De Servei de Gent Gran (Serveis Socials) a l'Ajuntament de Sabadell. Des del 2012 és la Directora del Departament de Gent Gran de la Fundació Bancària "la Caixa".

**ANÀLISI DE LA GENT GRAN
QUE HA VIST MODIFICADA JUDICIALMENT
LA SEVA CAPACITAT PER OBRAR A
LES ILLES BALEARS:
PERFIL I NECESSITATS PRESENTS I FUTURES**

Anàlisi de la gent gran que ha vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar a les Illes Balears: perfil i necessitats presents i futures

Miriam Vivas Domínguez
Natalia Rosset García
Sergio Expósito Torres

Resum

Aldaba Suport Balears de la Fundació Aldaba, servei de tutela de persones adultes que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar, concertat amb el Govern de les Illes Balears, compta amb una àmplia base social i llarga trajectòria a les Illes Balears. El servei té com a finalitat cobrir les necessitats de suport, protecció i garantia de tots els drets, tant personals com patrimonials, i promoure l'autonomia personal de les persones incapacitades judicialment o que estan en procés d'incapacitació d'acord amb la resolució judicial corresponent.

Des de 2001 la Fundació Aldaba no ha deixat de cuidar i protegir els més vulnerables. Durant l'any 2018, Aldaba Suport Balears ha atès 976 persones. El 48% tenen més de 65 anys. La previsió és que aquest nombre augmenti els propers anys, a causa de l'envelliment de la població.

Aquest capítol té com a objectius descriure el perfil de la gent gran que ha vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar i de la qual té cura la Fundació Aldaba; conèixer més de prop aquesta població, donar-li veu i posar en relleu les necessitats actuals i futures, tant personals com residencials, familiars i sociocomunitàries, d'aquest sector de població a les Illes Balears.

Resumen

Aldaba Suport Balears de la Fundación Aldaba, servicio de tutela de personas adultas que han visto modificada judicialmente su capacidad de obrar, concertado con el Gobierno de las Islas Baleares, cuenta con una amplia base social y larga trayectoria en las Baleares. El servicio tiene como finalidad cubrir las necesidades de apoyo, protección y garantía de todos los derechos, tanto personales como patrimoniales, y promover la autonomía personal de las personas incapacitadas judicialmente o en proceso de incapacitación, de acuerdo con la resolución judicial correspondiente.

Desde el año 2001 la Fundación Aldaba no ha dejado de cuidar y proteger a los más vulnerables. Durante el 2018, Aldaba Suport Balears ha atendido a 976 personas. El 48% tiene más de 65 años. La previsión es que este número aumente en los próximos años, debido al envejecimiento de la población.

El siguiente capítulo tiene como objetivos describir el perfil de las personas mayores cuya capacidad de obrar ha sido modificada judicialmente y de las que cuida la Fundación Aldaba; conocer más de cerca esta población, darle voz y poner de relieve las necesidades actuales y futuras, tanto personales como residenciales, familiares y sociocomunitarias, de este sector de población en las Baleares.

1. Les persones de 65 anys o més grans a les Illes Balears: una breu aproximació

Els darrers anys, s'ha quantificat un increment del nombre de persones grans en la nostra societat. L'esperança de vida ha augmentat i els anys de vida s'han allargat. Actualment, les dones tenen una esperança de vida de 85,5 anys, i els homes, de 80,3 anys (Abellán, Ayala, Pérez i Pujol, 2018).

Alhora que l'esperança de vida ha augmentat, el nombre de persones grans també. Segons dades de l'Institut Nacional d'Estadística (INE, 2018) a les Illes Balears hi ha 240 persones de 100 anys o més, de les quals 190 són dones. És un increment del 60% des de 2010. Així mateix, les taxes de dependència de les persones de 65 anys o més grans són del 46,5%. Segons dades de l'INS, 2018, d'1.176.627 persones de la població total registrada a les Illes, el 15,72% de les persones, és a dir, 231.533, tenen 65 anys o més. La previsió ens indica que per a 2033 s'estima un nombre de 287.210 persones de 65 anys o més. D'altra banda, la distribució per illes indica, segons l'INE, que la població envellida es concentra sobretot a Mallorca, i especialment a Palma.

En l'actualitat, hem de tenir presents, per tant, que l'envelliment de la població a les Illes Balears és una realitat i que la previsió és que augmentarà el nombre de persones de 65 anys o més i també la longevitat.

Una altra dada que cal tenir en compte i que no hem de passar per alt és que cada vegada hi ha més persones grans que viuen soles a les Illes Balears. Segons les dades (Abellán, Ayala, Pérez i Pujol, 2018) el 28,8% de les dones i el 14,7% dels homes de més de 65 anys viuen sols. La solitud d'aquestes persones és un punt que cal abordar abans que es converteixi en una situació de risc, de vulnerabilitat i d'indefensió.

2. Les persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació a les Illes Balears

En l'actualitat no hi ha fonts, registres, que puguin aportar el nombre de persones que han vist modificada la seva capacitat de poder obrar o que estan en procés d'incapacitat a les Illes Balears. A la nostra comunitat s'estima que hi ha més de 900 persones en aquesta situació, segons fonts de la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació, però no són dades que estiguin en un cens oficial.

La Fundació Aldaba, amb gairebé vint anys d'experiència i amb una àmplia base social, compta amb un servei de tutela d'adults, Aldaba Suport Balears, concertat actualment

amb la Conselleria de Serveis Social i Cooperació del Govern de les Illes Balears. Segons les dades de la memòria anual a 31 de desembre de 2018, la Fundació Aldaba ha atès 976 persones. Són dades significatives per poder fer una anàlisi del perfil de persones de 65 anys o més grans.

Taula 1 | *Perfil de les persones ateses a la Fundació Aldaba*

GÈNERE	Mallorca		Menorca		Eivissa i Formentera		Total Illes Balears	
DONES	390	48,5%	46	44,2%	21	30,4%	457	47%
HOMES	413	51,5%	58	55,7%	48	69,6%	519	53%
TOTAL	803	100%	104	100%	69	100%	976	100%

EDAT	Mallorca		Menorca		Eivissa i Formentera		Total Illes Balears	
18-25 anys	9	1,1%	4	3,2%	1	1,7%	15	1,5%
26-35 anys	33	4,1%	7	5,4%	8	12%	48	5%
36-45 anys	91	11,3%	15	10,9%	12	17,3%	118	12,9%
46-55 anys	120	14,9%	19	19,7%	8	15,2%	147	15,6%
56-65 anys	155	19,3%	27	25,2%	14	24,1%	196	20,8%
66-75 anys	146	18,1%	7	10,9%	15	18%	168	17,2%
76-85 anys	152	18,9%	14	13,9%	2	2,8%	168	17,2%
+86 anys	97	11,4%	11	2,5%	9	8,6%	116	11,8%
TOTAL	803	100%	104	100%	69	100%	976	100%

TIPUS DE DISCAPACITAT	Mallorca		Menorca		Eivissa i Formentera		Total Illes Balears	
Deteriorament cognitiu/Alzheimer	338	42%	28	26,9%	28	37,9%	394	40,3%
Problemes de salut mental	323	40%	57	54%	34	53,4%	414	42,4%
Discapacitat psíquica i física	79	9,8%	9	8,7%	3	3,4%	91	9,3%
Altres	63	7,8%	10	5,4%	4	5,1%	77	7,8%
TOTAL	803	100%	104	100%	69	100%	976	100%

MESURA DE PROTECCIÓ	Mallorca		Menorca		Eivissa i Formentera		Total Illes Balears	
Tutela	456	56,7%	58	55%	37	53,6%	551	56,4%
Curatela	156	19,4%	35	33%	22	31,8%	213	21,8%
Defensa judicial	168	20,9%	10	9%	10	14%	188	19,2%
Defensa judicial i administració	23	2,8%	1	0,96%	0	0%	24	2,4%
TOTAL	803	100%	104	100%	69	100%	976	100%

Centrant-nos en les persones de 65 anys o més, el 2017 varen ser ateses unes 487 persones. Al tancament de 2018, el nombre era de 472. Si bé s'observa un breu descens de persones ateses el 2018 en aquesta franja d'edat, hi ha un manteniment del percentatge de persones ateses més grans de 65 anys. El 2017 era un 50,8% i el 2018, un 48,2%.

Per tant, gairebé la meitat de les persones de què té cura el servei Aldaba Suport Balears són persones de 65 anys o més.

A continuació, descriurem algunes de les característiques d'aquestes persones i ens acostarem a aquest sector de la població balear.

3. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per gènere i edat

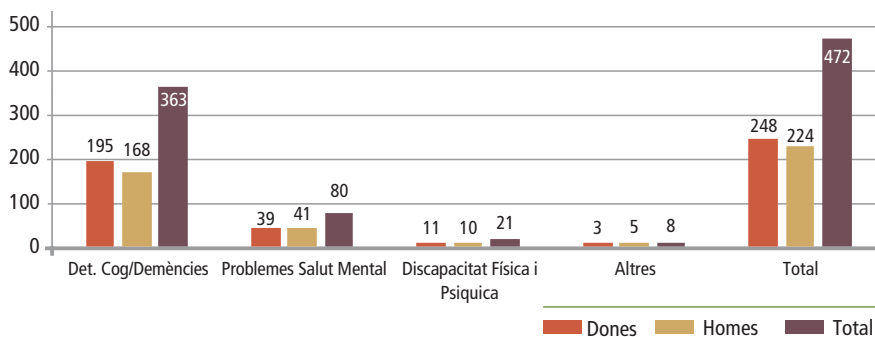
Per començar a analitzar i descriure el perfil de les persones de 65 anys o més grans, cal subratllar que s'observa que el nombre de dones és lleugerament més elevat que el d'homes. El 2018, es van atendre 274 dones i 198 homes. S'observa també que, com més edat, s'eleva el nombre de dones ateses. Una hipòtesi és la longevitat i esperança de vida més alta de la dona, en comparació amb la de l'home.

Taula 2 | *Persones de 65 anys o més grans per sexe i per edat al servei Aldaba Suport Balears*

EDAT	Dones	%	Homes	%	Total	%
65	9	1,90%	11	2,33%	20	4,23%
66 A 75	76	16,10%	92	19,49%	168	35,59%
76 a 85	104	22,03%	64	13,55%	168	35,59%
85 o més	89	18,85%	27	5,72%	116	24,57%
TOTAL	274	58,05%	198	41,94%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Pel que fa a l'edat, si analitzem el gràfic 1, s'observa que el major nombre de persones ateses es concentra entre els 66 i els 85 anys. A més, és significatiu que hi ha un nombre elevat de persones més grans de 85 anys la capacitat d'obrar de les quals està modificada judicialment.

Gràfic 1 | Motiu d'incapacitat

4. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per mesura de protecció

Una de les mesures de protecció que s'estableixen per poder atendre persones adultes en situació d'elevada vulnerabilitat i desprotecció és el procediment de modificació judicial de la capacitat d'obrar, entesa com a mesura de protecció i assistència de les persones adultes que necessitin suport d'una tercera persona que vetlli pels seus drets i el seu benestar. La modificació de la capacitat d'obrar s'ha d'entendre en sentit positiu, ja que té per finalitat possibilitar que persones en situació de vulnerabilitat social puguin actuar a través dels seus representants legals o amb l'adequada assistència. Les mesures de protecció poden ser la tutela, la curatela, la defensa judicial, el guardador de fet, etc.

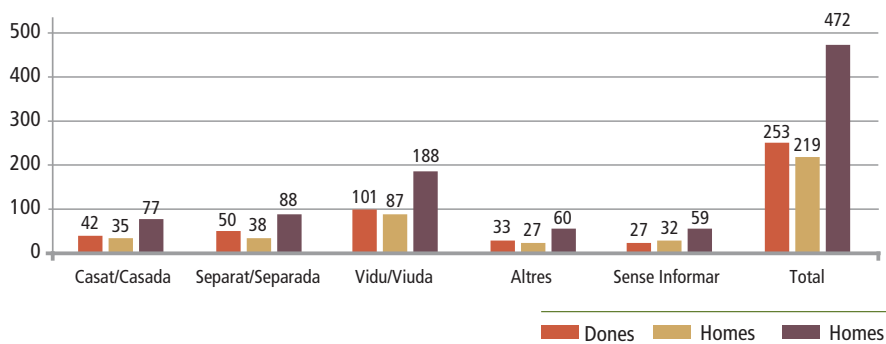
Taula 3 | Persones de 65 anys o més per mesura de protecció

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Tutela	193	40,88%	118	25,00%	311	65,88%
Curatela	27	5,72%	30	6,35%	57	12,07%
Defensor judicial	52	11,01%	42	8,89%	94	19,91%
Defensor judicial i administrador de béns	5	1,05%	4	0,84%	9	1,90%
Altres	1	0,21%	0	0,00%	1	0%
TOTAL	278	58,89%	194	41,10%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Si analitzem la taula 3, que apareix a continuació, es pot observar que la mesura de protecció més freqüent en persones de 65 anys o més grans és la tutela. El motiu és que aquestes persones presenten una situació que requereix una protecció total de la seva persona, els seus béns i el seu entorn, per la seva situació de desprotecció i per l'elevada dependència.

Gràfic 2 | Estat civil



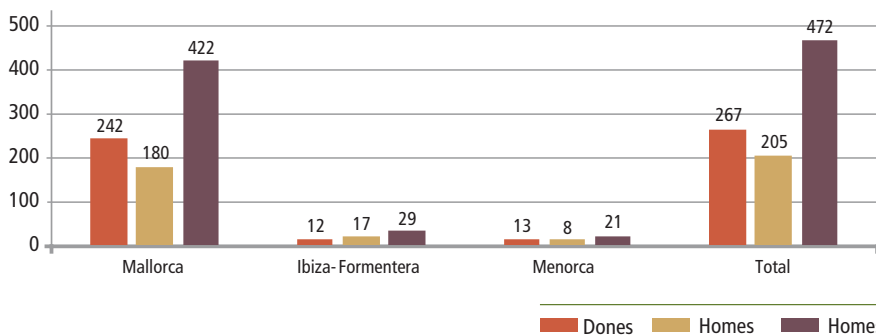
5. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per motiu d'incapacitació

El deteriorament cognitiu i/o les demències són el motiu més freqüent de modificació de la capacitat d'obrar de les persones de 65 anys o més grans, seguit de problemes de salut mental. El 76,90% de les persones que atén el servei Aldaba Suport Balears presenten deteriorament cognitiu i/o demència, seguit d'un 16,94% de persones amb problemes de salut mental.

Taula 4 | Persones de 65 anys o més grans. Motiu d'incapacitació

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Deteriorament cognitiu / demències	195	41,31%	168	35,59%	363	76,90%
Problemes salut mental	39	8,26%	41	8,68%	80	16,94%
Disc. física i psíquica	11	2,33%	10	2,11%	21	4,44%
Altres	3	0,63%	5	1,05%	8	2%
TOTAL	248	52,54%	224	47,45%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Gràfic 3 | Lloc de residència

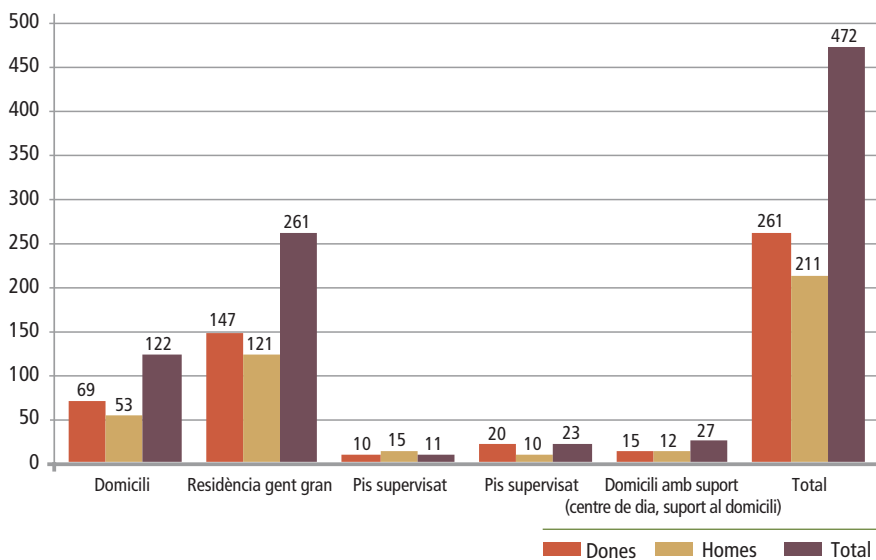
6. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'inca-pacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per residència

Un altre aspecte analitzat per l'estudi és on viuen les persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar. Segons les dades de les persones que atén Aldaba Suport Balears, la majoria d'aquestes persones viuen en una residència per a gent gran (55,29%) i al seu domicili (25,84%). Cal assenyalar, a més, que, de les persones que viuen al seu domicili, un 5% compten amb suport d'altres recursos, com un centre de dia, ajuda a domicili...

Taula 5 | Persones de 65 anys o més grans. Residència (domicili, recurs públic, privat...)

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Domicili	69	14,61%	53	11,22%	122	25,84%
Residència gent gran	147	31,14%	121	25,63%	261	55,29%
Pis supervisat	10	2,11%	15	3,17%	11	2,33%
Domicili amb suport (centre de dia, suport a domicili)	20	4,23%	10	2,11%	23	5%
Altres	15	31,70%	12	2,54%	27	6%
TOTAL	261	55,29%	211	44,70%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Gràfic 4 | *Persones de 65 anys o més; residència*

7. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per estat civil

Quant a l'estat civil del grup de població estudiat, es desprèn, quan s'analitza la taula 6, que el 40% de les persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar són vídues o separades (18,64%). Per tant, un 58,64% de la població analitzada no té parella.

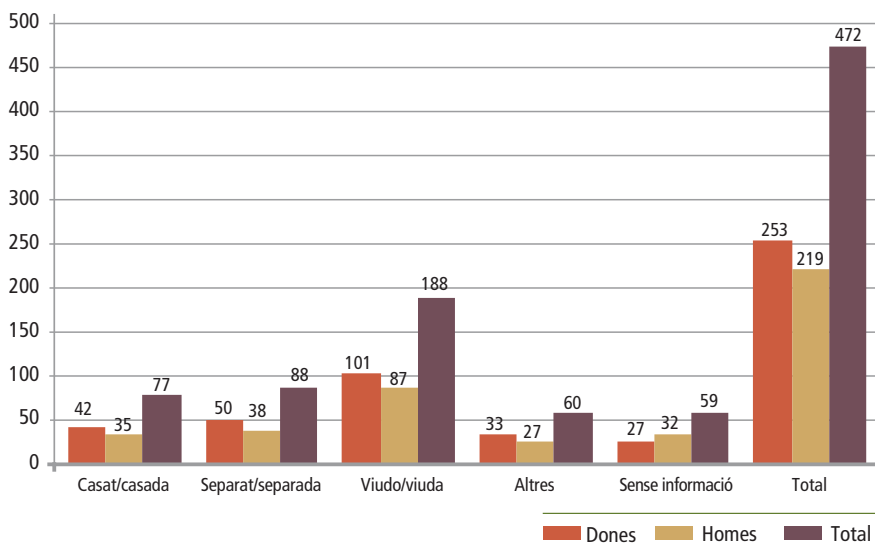
Taula 6 | *Persones de 65 anys o més grans. Estat civil*

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Casat/casada	42	8,89%	35	7,41%	77	16,31%
Separat/separada	50	10,59%	38	8,05%	88	18,64%
Viudo/viuda	101	21,39%	87	18,43%	188	40%
Altres	33	6,99%	27	5,72%	60	13%
Sense informació	27	5,72%	32	6,77%	59	13%
TOTAL	253	53,60%	219	46,39%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Si es contemplen també les dades que apareixen a la taula 7, es fa significatiu l'elevat nombre de persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar i que no tenen familiars o persones de referència (veïns, amics...) al costat.

Gràfic 5 | Estat civil



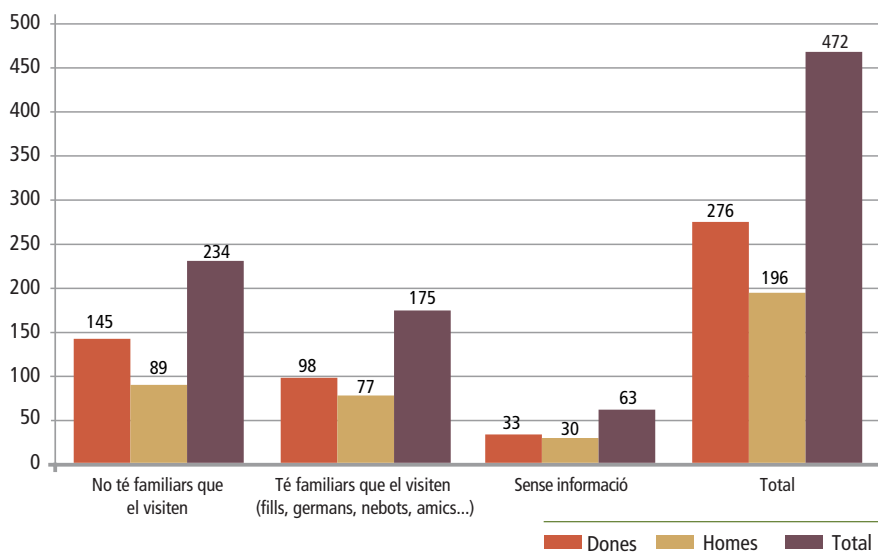
8. Persones majors de 65 anys o més que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o estan en procés d'incapacitació ateses per Fundació Aldaba a 2018 a Balears; distribució per composició del nucli de convivència

En relació amb la distribució per composició del nucli de convivència i/o persones de referència al seu entorn més proper, podem observar, quan s'analitza la taula 7, que el 49,57% de les persones de 65 anys o més grans no té familiars o persones de referència que les visitin. Si bé l'equip de professionals del servei Aldaba Suport Balears atén aquestes persones i les visita, les dades ens aporten la necessitat urgent de solucionar la realitat actual de la gent gran en general i de la població que analitzem en aquest estudi en particular: la soledat.

Taula 7 | *Persones de 65 anys o més grans. Convivència i/o persones de referència*

	Dones	%	Homes	%	Total	%
No tenen familiars que les visitin	145	30,72%	89	18,85%	234	49,57%
Tenen familiars que les visiten (fills, germans, nebots, amics...)	98	20,76%	77	16,31%	175	37%
Sense informació	33	6,99%	30	6,35%	63	13%
TOTAL	276	58,47%	196	41,52%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Gràfic 6 | *Convivència i/o persones de referència*

9. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'incapacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per impacte de la mesura de protecció a la persona

Les mesures de protecció com la curatela i/o la tutela arriben a la seva màxima expressió i utilitat quan s'analitzen les dades que apareixen a continuació i que descriuen l'impacte positiu de la tutela en persones en situació d'elevada vulnerabilitat. Com es

pot observar a la taula 8, l'exercici de la tutela i/o la curatela per mitjà del servei Aldaba Suport Balears ha permès que un 40,88% de les persones de 65 anys o més grans disposi de recursos de l'Administració, quan prèviament no en tenien. Cal afegir que un 28% d'aquestes persones disposa, un cop són tutelades, de recursos de l'Administració quan viuen a casa seva. Per tant, un 68% de la població de 65 anys o més grans, un cop són protegits per mitjà de la tutela o la curatela, disposa de recursos de l'Administració.

Taula 8 | *Persones de 65 anys o més grans. Impacte de la protecció*

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Persones que abans de la tutela no disposen de recursos de l'Administració (pensions, ajuda a domicili, plaça en un recurs adaptat a les seves necessitats...) i que gràcies a la tutela compten amb aquests recursos	103	21,82%	90	19,06%	193	40,88%
Persones que abans de la tutela viuen a casa seva sense recursos de l'Administració (pensions, ajuda a domicili, plaça en un recurs adaptat a les seves necessitats...) i que gràcies a la tutela compten amb aquests recursos a casa	74	15,67%	60	12,71%	134	28%
Persones que abans de la tutela estan a casa seva i que gràcies a la tutela viuen en una residència per a gent gran	77	16,31%	54	11,44%	131	28%
Persones que abans de la tutela no tenen suport familiar i que gràcies a la tutela tenen suport de la família	9	1,90%	5	1,05%	14	3%
TOTAL	263	55,72%	209	44,27%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

10. Persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la seva capacitat per obrar o que estan en procés d'inca-pacitació ateses per la Fundació Aldaba el 2018 a les Illes Balears. Distribució per lloc de residència

Quant a la distribució per lloc de residència (Mallorca, Eivissa-Formentera i Menorca), s'observa a la taula 9 que la majoria de les persones de 65 anys o més grans la capacitat d'obrar de les quals està modificada judicialment i que atén el servei Aldaba Suport

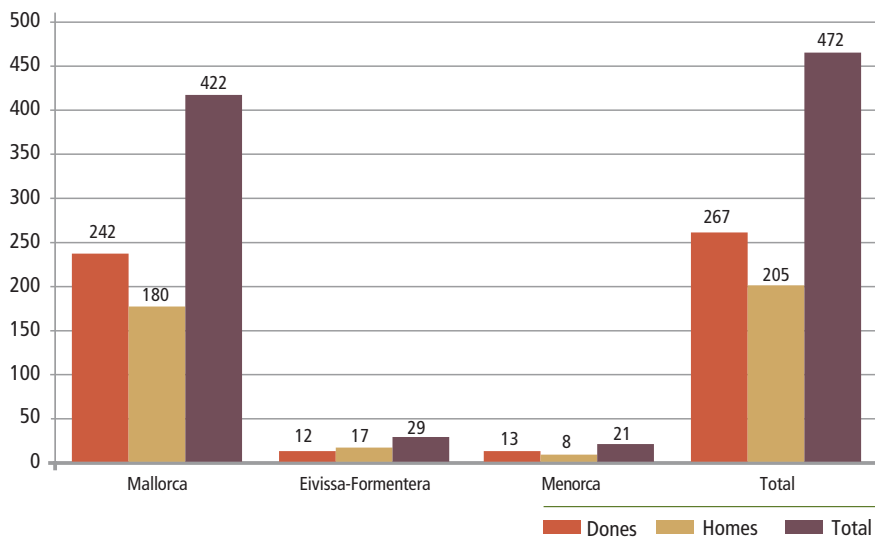
Balears resideix a Mallorca (89,40%), en segon lloc, resideixen a Eivissa-Formentera i, finalment, a Menorca.

Taula 9 | *Persones de 65 anys o més grans. Lloc de residència (Mallorca, Eivissa-Formentera, Menorca)*

	Dones	%	Homes	%	Total	%
Mallorca	242	51,27%	180	38,13%	422	89,40%
Eivissa-Formentera	12	2,54%	17	3,60%	29	6,14%
Menorca	13	2,75%	8	1,69%	21	4,44%
TOTAL	267	56,56%	205	43,43%	472	100%

Font: Elaboració pròpia. Servei Aldaba Suport Balears, 2018

Gràfic 7 | *Lloc de residència*



Si ens centrem en l'illa de Mallorca, la majoria de les persones de 65 anys o més grans que atén el servei Aldaba Suport Balears té el lloc de residència a Palma; el segueixen els municipis de Calvià, Pollença, Capdepera, Santanyí, Inca i Manacor.

11. Conclusions

Per acabar, podem concloure, segons les dades analitzades i descrites anteriorment sobre la població de persones de 65 anys o més grans atesa pel servei Aldaba Suport Balears de la Fundació Aldaba al tancament de 2018, que:

- el perfil de les persones de 65 anys o més grans que han vist modificada judicialment la capacitat per obrar és majoritàriament de sexe femení, de 76 a 85 anys, si bé s'observa un augment de dones de més de 85 anys, probablement perquè la dona té una major esperança de vida;
- tant per a les dones com per als homes, la mesura de protecció més freqüent és la tutela. Es considera que, com que són persones grans, el nivell de dependència és més gran i, per tant, la protecció ha de ser més integral i ha d'abordar l'àrea social, sanitària, econòmica i jurídica de la persona;
- el deteriorament cognitiu i/o la demència són el motiu més freqüent pel qual la capacitat d'obrar de la persona es veu modificada judicialment;
- un 55,29% de les persones de 65 anys o més grans que atén el servei Aldaba Suport Balears viu en una residència per a gent gran; el 25,84% viu al seu domicili;
- un 58,65% d'aquestes persones no té parella, bé perquè són viudes o perquè estan separades. A més, el 49,57% d'aquestes persones no té familiars i/o persones de referència que les visitin (veïns, amics...). Majoritàriament són dones les que es troben en aquesta situació;
- l'impacte social, personal, econòmic i jurídic que aporta la mesura de protecció com la tutela i la curatela és positiu en aquest sector de la població, ja que els procura més recursos i millor qualitat de vida, i
- la majoria de les persones de 65 anys o més grans la capacitat d'obrar de les quals ha estat modificada judicialment i que atén el servei Aldaba Suport Balears resideix a Mallorca. Els municipis on hi ha més persones amb aquestes característiques són, per ordre, Palma, Calvià, Pollença, Capdepera, Santanyí, Inca i Manacor.

Per tant, les necessitats presents i futures que hem d'abordar en aquest sector de població de les Illes Balears són principalment mesures que permetin que puguin comptar amb més recursos de l'Administració tant durant l'exercici de la tutela (més places i recursos adaptats i específics a les necessitats de la gent gran, menys llistes d'espera per accedir a un recurs, etc.), com abans (mesures i estratègies preventives). D'altra banda,

cal tenir present que l'envelliment de la població és una realitat i, per tant, el nombre de persones de 65 anys o més grans que poden necessitar mesures de protecció, com la tutela o la curatela, pot augmentar. Així mateix, es necessita el foment de més recursos públics i/o privats que els permetin continuar vivint a casa seva o en pisos adaptats a les seves necessitats; també es necessita que l'Administració inverteixi en més programes i projectes que afavoreixin, per mitjà de recursos humans i altres línies d'intervenció (envelliment actiu), la disminució de la solitud d'aquestes persones.

Referències bibliogràfiques

Abellán, A., Ayala, A., Pérez, J. i Pujol, R. (2018). *Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Informes Envejecimiento en Red, 17.

Fundación Aldaba (2018). Memòries anuals 2017 i 2018 del Servicio de Tutela de Adultos Aldaba Suport Balears, concertat amb la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació. Disponible a: <http://www.aldaba.org>

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2018). Disponible a: <http://www.ine.es>

Rueda, J. D., Zurro, J. J. i Fernández, J. C. (2014). El modelo de apoyo a las personas con capacidades modificadas judicialmente según Naciones Unidas. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 21, 81-118. doi: 10.14198/ALTERN2014.21.05

Vals, F. (2012). Pobreza y discapacidad en España. *Quaderns per a la Inclusió Social. Càtedra d'Inclusió*. Publicacions URV.

Autors

MIRIAM VIVAS DOMÍNGUEZ

Jerez de la Frontera (1979). Llicenciada en Psicologia per la Universitat de Sevilla (1998-2002). Curs de postgrau en Gerontologia Social, Universitat de la Corunya, en col·laboració amb la Conselleria d'Afers Socials, Ocupació i Relacions Laborals, Ajuntament de la Corunya i Associació de Psicopedagogia (2003). Gran part de la seva trajectòria professional ha estat enfocada al tracte amb les persones grans: primerament va tenir contacte com a terapeuta ocupacional amb malalts d'Alzheimer; després passà a fer treballs com a psicòloga, i més tard com a directora en residències d'ancians (empresa Clars SCA). Els darrers deu anys ha treballat com a coordinadora del servei d'ajuda a domicili de Sanlúcar de Barrameda (Cadis). Actualment, ha passat a formar part de l'equip de treball de la Fundació Aldaba, concretament al servei Aldaba Suport Balears, amb l'objectiu de generar nous serveis que afavoreixin el desenvolupament del sistema dels serveis socials i el benestar dels ciutadans més desprotegits.

NATALIA ROSSET GARCÍA

Argentina (1974). Llicenciada en Dret (UNMDP), advocada en exercici. Des de l'any 2008 treballa a Fundació Aldaba com a lletrada del programa d'Acció Tutelar. És directora de Tutelar-T, assessoria jurídica especialitzada en la tercera edat. Ha realitzat diversos cursos formatius en l'àrea de discapacitat, malaltia mental i procediment de modificació de la capacitat. Postgrau en Tutela de Persones Adultes, Institut de Formació Contínua de la Universitat de Barcelona-IL3, L Jornades Aequitas: «La discapacitat com a fet i la seva incidència en l'àmbit jurídic: diferents règims jurídics i alternatives en el marc de la Convenció», Jornades CEOMA: «Tots contra l'abús i maltractament a persones majors: dignitat i excel·lència en el tracte a la gent gran i als grans amb discapacitat». Fòrum Internacional sobre Gent Gran: «Viure més i viure millor», Generalitat Valenciana i Fundació HelpAge Internacional Espanya, Obra Social la Caixa i Universitat de València. Postgrau en Rehabilitació Psicosocial de Persones amb Malaltia Mental. És autora de diversos articles d'opinió sobre el tema per a mitjans públics. Ha impartit diversos cursos i tallers sobre gent gran, maltractaments i procediments de modificació de la capacitat, entre d'altres.

SERGIO EXPÓSITO TORRES

Granada (1978). Llicenciat en Psicologia per la Universitat de Granada (1998-2003). Màster universitari en Gerontologia Social. Formació i experiència en avaluació, planificació i qualitat de centres i serveis per a gent gran; aspectes jurídics i legals de la gent gran; intervenció clínica en deteriorament cognitiu i demències; animació sociocultural en residències de gent gran. Les seves àrees d'interès se centren en la visió sistèmica dins la psicologia. En l'actualitat, és director del servei de tutela d'adults Aldaba Suport Balears de la Fundació Aldaba, concertat amb la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació.

**ACTUALITZACIÓ
FARMACOTERAPÈUTICA EN
GERIATRIA**

Actualització farmacoterapèutica en geriatria

Maria Adrover Rigo
Enrique Campos Alcaide

Resum

Una de les conseqüències directes de l'envelliment de la població és l'augment de la prevalença de malaltia, pluripatologia, cronicitat, fragilitat i dependència, la qual cosa implica consumir més medicaments i, per tant, un augment dels problemes relacionats amb aquest consum. En aquest article pretenem fer una revisió de les principals eines de què disposem per manejar la medicació en el pacient gran —com ara les guies de deprescripció publicades—, els criteris per a la detecció de medicació inapropiada en gent gran —com són els criteris STOPP-START, els criteris de Beers i els criteris STOPP-Pal—, i les eines informàtiques que hi ha per optimitzar el tractament.

Resumen

Una de las consecuencias directas del envejecimiento de la población es el aumento de la prevalencia de enfermedad, pluripatología, cronicidad, fragilidad y dependencia, y eso implica un mayor consumo de medicamentos y, por tanto, un aumento de los problemas relacionados con ellos. En este artículo se pretende hacer una revisión de las principales herramientas de que disponemos para manejar la medicación en el paciente mayor —como las guías de deprescripción publicadas—, los criterios para la detección de medicación inapropiada —como son los criterios STOPP-START, criterios de Beers y criterios STOPP-Pal—, y las herramientas informáticas existentes para la optimización del tratamiento.

1. Fàrmacs i persones grans

La gent gran és un grup heterogeni de pacients amb diferents condicions clíniques i funcionals, i que s'acosten al final de la vida. La medicació és, amb diferència, la manera més freqüent d'intervenció mèdica per a moltes afeccions agudes i cròniques en aquest grup de població.

El terme polifarmàcia només indica «molts medicaments» i, segons la darrera guia de polifarmàcia del govern escocès (*Polypharmacy Guidance*, 2018), es considera que un pacient està polimedicat quan pren dos o més medicaments. De tota manera, hi ha manca de consens en la definició de polifarmàcia, i depèn molt de cada investigador (Bushardt et al., 2008; Gnjidic et al., 2012).

La polifarmàcia s'inclou en les síndromes geriàtriques, ja que el risc de patir efectes adversos i interaccions és molt elevat. També amb l'envelliment es produeixen alteracions fisiològiques que originen canvis en el comportament farmacocinètic i farmacodinàmic dels medicaments, i alhora més predisposició a emmalaltir, amb deteriorament funcional i repercussió social (Delafuente, 2003 i 2008). Una altra

complicació és que els efectes adversos es presenten molt sovint amb símptomes inespecífics, com ara confusió, somnolència, marejos i caigudes (Garjón, 2011).

Les estadístiques indiquen que cada any hi ha 8,6 milions d'ingressos hospitalaris no planificats a Europa per efectes adversos dels medicaments. Dit d'una altra manera, fins a l'11% de tots els ingressos hospitalaris no planificats són causats pels medicaments, dels quals més del 70% són de pacients grans i el 50% es poden prevenir en aquells pacients de més de 65 anys que prenen cinc o més medicaments (*Sympathy Project Reference Book*. 2019).

Totes aquestes dades han fet que els darrers anys s'hagin publicat guies de polifarmàcia, pàgines webs de deprescripció, actualitzacions constants dels criteris de Beers i STOPP-START, i que s'hagin desenvolupat eines informàtiques que ajuden el professional a prescriure i utilitzar els medicaments de manera adequada.

El Servei de Salut de les Illes Balears, des de 2016, ha creat un model d'atenció a la cronicitat en el qual estan implicats tots els nivells assistencials, els pacients, els familiars i cuidadors. Aquest model d'atenció preveu, entre moltes valoracions i revisions, la revisió semestral, o després de cada descompensació greu, de la pauta farmacològica, i utilitzar instruments com els STOPP-START (Albertí et al., 2017). El darrer document sobre el pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques, editat el 2018, quant a la medicació, proposa d'evitar la polimediació per prevenir activament les caigudes, el deteriorament funcional i cognitiu i altres reaccions adverses a medicaments (Miguélez et al., 2018).

2. Polifarmàcia

La polifarmàcia és freqüent en persones grans. Segons les dades de l'Enquesta Nacional de Salut d'Espanya (ENSE) dels anys 2006 i 2011-2012, s'estima que la polifarmàcia s'esdevé en una de cada tres persones grans, sent més freqüent entre les dones i les persones de més de 85 anys (Martin-Pérez et al., 2017). Els fàrmacs més utilitzats en aquestes dues enquestes eren els analgèsics i antihipertensius.

La polifarmàcia sovint és beneficiosa, però també pot no ser-ho (*Polypharmacy Guidance*, 2018).

2.1. Polifarmàcia apropiada

Es considera apropiada la polifarmàcia quan:

- Tots els medicaments es prescriuen amb la finalitat d'aconseguir objectius terapèutics específics acordats amb el pacient.

- Els objectius terapèutics s'assoleixen o hi ha una possibilitat raonable que s'assoliran en el futur.
- La teràpia farmacològica s'ha optimitzat per minimitzar el risc de reaccions adverses als medicaments.
- El pacient està motivat i és capaç de prendre tots els medicaments tal com estava previst.

2.2. Polifarmàcia inapropiada

Es considera inapropiada la polifarmàcia quan es prescriu un o més medicaments que no són necessaris o que ja no es necessiten més, ja sigui perquè:

- No hi ha evidència basada en la indicació, la indicació ja ha conclòs, o la dosi és innecessàriament alta.
- Un o més medicaments no assoleixen els objectius terapèutics fixats.
- Un o la combinació de diversos medicaments produeixen reaccions adverses inacceptables o s'exposa el pacient a un risc elevat de patir-ne.
- El pacient no està disposat o no és capaç de prendre un o més medicaments.

3. Conseqüències

Les conseqüències de la polifarmàcia inapropiada són (Gavilán-Moral et al., 2012):

- **Clíniques:** disminució de l'adherència, efectes adversos, interaccions, més risc d'hospitalitzacions i de reingressos, més risc de caigudes i lesions, disminució de la funcionalitat física, deteriorament de la qualitat de vida, augment de la morbiditat i mortalitat.
- **Ètiques:** absència de benefici de determinats tractaments, danys per efectes adversos, pèrdua d'autonomia dels pacients, deteriorament de la relació clínica, pèrdua de la confiança en l'assistència sanitària.
- **Econòmiques:** despesa farmacèutica, consultes i hospitalitzacions per efectes adversos.

4. Prescripció prudent i deprescripció

Hi ha dos abordatges que permeten que el pacient tingui la medicació adequada: una **prescripció prudent** i la **deprescripció**.

4.1. Prescripció prudent

Per prescriure prudentment es requereix: una prescripció més estratègica; vigilar els possibles efectes adversos; ser prudent i escèptic amb els nous medicaments i les noves indicacions; establir uns objectius comuns amb els pacients, i considerar l'objectiu del tractament farmacològic a llarg termini (INFAC, 2013).

Per assolir els objectius d'una prescripció prudent s'han de tenir en compte les recomanacions següents (*Prescripción prudente*, 2016):

- Sempre que sigui possible, intentar alternatives no farmacològiques
- Aconsellar canvis en l'estil de vida per prevenir malalties
- Per informar-se d'un fàrmac cal cercar fonts objectives
- Que no hi hagi pressa a prescriure els darrers fàrmacs comercialitzats
- En el diagnòstic diferencial de nous símptomes, considerar sempre els efectes secundaris dels fàrmacs
- Considerar beneficis i riscos a llarg termini
- Valorar els efectes del tractament de manera àmplia i a llarg termini
- Manejar pocs medicaments i utilitzar-los correctament
- No cedir a peticions de fàrmacs publicitaris sense ser crítics
- Davant el fracàs terapèutic, valorar si hi ha adherència

4.2. Deprescripció

Segons l'Australian Deprescribing Network de 2015 (Scott et al., 2015), la **deprescripció** és el procés sistemàtic de revisió del tractament per reduir/diminuir progressivament la dosi o retirar medicaments que no estan indicats o que causen o poden causar efectes adversos, en el context d'uns objectius terapèutics individualitzats per a cada pacient, en funció del seu nivell de funcionalitat, esperança de vida, valors i preferències.

L'objectiu de la deprescripció és reduir la càrrega de medicaments i mantenir o millorar la qualitat de vida.

Hi ha dues estratègies per deprescriure (Gavilán-Moral et al., 2012; Delgado Silveira, 2017; Sánchez et al., 2015):

- Per pacient: permet eliminar els medicaments innecessaris i afegir els precisos. Permet millorar l'estat del pacient i les expectatives de vida. L'inconvenient és

que aquesta estratègia és més complexa, permet fer una valoració integral del pacient, i, com a eina, s'utilitzen els algorismes de decisions.

- Per fàrmacs: permet retirar fàrmacs inadequats i fer-ho amb menys temps. És més eficient, no considera el context individual ni sociofamiliar, i les eines que s'utilitzen són principalment els criteris STOPP-START, els criteris de Beers i els Priscus.

La guia del govern escocès (*Polypharmacy Guidance*, 2018) recomana set etapes en el procés de revisió de la medicació d'un pacient:

- **Etapa 1. Objectiu:** revisar el diagnòstic i identificar els objectius terapèutics
- **Etapa 2. Necessitat:** identificar els fàrmacs imprescindibles
- **Etapa 3. Necessitat:** identificar els fàrmacs innecessaris
- **Etapa 4. Efectivitat:** avaluar si els objectius terapèutics s'assoleixen
- **Etapa 5. Seguretat:** comprovar la seguretat del pacient (interaccions i reaccions adverses)
- **Etapa 6. Cost-efectivitat:** identificar teràpies cares que són innecessàries
- **Etapa 7. Centrat en el pacient:** identificar si el pacient està disposat i és capaç de prendre la medicació correctament, i si els canvis de medicació es fan a favor de les preferències del pacient.

Hi ha unes barreres associades a la deprescripció i són (Gavilán-Moral et al., 2012; INFAC, 2012):

- Barreres del sistema sanitari i la societat: recepta electrònica, que reactiva automàticament la continuïtat de les prescripcions; guies clíniques i protocols intervencionistes; sistemes de salut impersonals poc centrats en els pacients; prescripció induïda; sobremedicació i mercantilització de la salut; prescripció íntimament associada a l'acte clínic, i múltiples professionals involucrats en l'atenció del pacient.
- Barreres del metge: inèrcia sobreterapèutica, educació mèdica centrada en el medicament, falta de destresa per canviar actituds, i reticències a canviar medicaments prescrits per altres facultatius.
- Barreres en la relació metge-pacient: no comentar possibilitats de deprescripció amb el pacient/família i no tenir en compte la perspectiva del pacient.
- Barreres del pacient: percepció d'abandonament, pors, vivències passades desagradables i resistència a abandonar medicaments que es prenen des de fa molt de temps.

Quines són les conseqüències de la deprescripció? (INFAC, 2012):

- Síndrome de retirada: és més probable en el cas de medicaments que afecten el sistema nerviós central. Es pot evitar, si la retirada es fa lentament i amb supervisió mèdica.
- Efecte rebot: per exemple, la retirada de blocadors β pot associar-se a taquicàrdia, hipertensió de rebot i pot agreujar la insuficiència cardíaca.
- Desemmascarament d'interaccions: per exemple, alterar l'INR de l'acenocumarol.
- Reparició de símptomes: per exemple, reflux si se suspèn l'omeprazole.

Hi ha símptomes comuns que poden ser causats per reaccions adverses, com astènia, diarrea, estrenyiment, vertigen, rampa muscular, dolor muscular, cefalea, distonia aguda, tremolor, alteracions del gust i/o olfacte, mareig/inestabilitat, ansietat/agitació, insomni, confusió, al·lucinacions, mania, distímia i picor (Garjón, 2011; Bolcan, 2012). Com a norma, sempre s'ha de considerar que un símptoma nou és una reacció adversa fins que no es demostrï el contrari, perquè moltes vegades les reaccions adverses produïdes pels medicaments precipiten **cascades de prescripció** (INFAC, 2013; DeRhodes, 2019). Una cascada terapèutica és una successió encadenada de prescripcions en les quals un medicament produeix un efecte advers que no es reconeix com a tal i que és tractada amb un altre medicament.

Per prevenir una cascada terapèutica es recomana:

- Prescriure un medicament en dosis baixes i adaptar-lo per disminuir el risc d'efectes adversos.
- Considerar la possibilitat que qualsevol símptoma nou sigui causat per una reacció adversa, sobretot si s'ha començat o modificat la dosi d'un medicament recentment.
- Demanar als pacients si han experimentat qualche símptoma nou, especialment si han començat o han modificat la dosi d'un medicament recentment.
- Proporcionar als pacients informació dels possibles efectes adversos dels medicaments i explicar-los què han de fer si els manifesten.
- La prescripció d'un medicament per contrarestar una reacció adversa d'un altre medicament només s'ha de fer després d'una metòdica avaluació i quan els beneficis de continuar el tractament amb el primer medicament superen els riscos de possibles reaccions adverses addicionals causades pel segon medicament.

5. Eines de detecció de la prescripció inadequada

Les darreres dècades s'han desenvolupat diferents grups de criteris per detectar medicació inapropiada en pacients grans. Entre els més coneguts hi ha els criteris STOPP-START (O'Mahony, et al., 2015), els criteris de Beers (*American Geriatrics Society Beers Criteria*, 2019), i els criteris STOPP-Pal (Lavan, et al., 2017; Delgado et al., 2019).

L'aplicació òptima d'aquests criteris implica identificar tots els fàrmacs potencialment inadequats i, quan sigui apropiat, oferir teràpies farmacològiques i no farmacològiques més segures. Aquests criteris s'han de veure com un punt de partida per a la prescripció individual.

5.1. Criteris de Beers

El criteris de Beers han predominat en la literatura geriàtrica internacional des que varen ser descrits per primera vegada el 1991, i s'actualitzen cada tres anys des del 2011. Al principi de tot, aquests criteris varen ser dissenyats per detectar prescripció inapropiada (PI) en residències d'ancians dels Estats Units, però posteriorment es varen modificar i són aplicables a tota la població de més de 65 anys a tots els nivells assistencials: ambulatori, hospital i residències. Inicialment, eren una llista de trenta fàrmacs que havien de ser evitats. La darrera actualització, que és del gener d'enguany, els criteris comprenen trenta fàrmacs o grups de fàrmacs que s'han d'evitar i quaranta fàrmacs o grups de fàrmacs que s'han d'utilitzar amb precaució o evitar en alguns pacients que pateixen determinades malalties o trastorns.

L'actualització d'aquests criteris consta de sis taules:

1. Llista de medicaments o grups terapèutics de medicació inapropiada en geriatría
2. Llista de medicaments inapropiats en funció de la malaltia o síndrome geriàtrica
3. Llista de medicaments que s'han d'utilitzar amb precaució en pacients grans
4. Llista de les principals interaccions entre fàrmacs en pacients grans
5. Llista dels medicaments que s'han d'evitar o dels quals cal disminuir-ne la dosi en funció de l'aclariment de creatinina
6. Llista de medicaments amb risc anticolinèrgic elevat

Les principals novetats de la darrera actualització són:

- No prescriure opioïdes amb benzodiazepines, ni amb gabapentina ni pregabalina
- Utilitzar amb precaució el dabigatran i el rivaroxaban per a la trombosi venosa o fibril·lació auricular en pacients de més de 75 anys, a causa del risc d'hemorràgia digestiva

- Trimetoprim-sulfametoxazole pot incrementar el risc d'hiperpotassèmia quan s'utilitza conjuntament amb IECA o ARA-II en pacients amb disminució de la funció renal
- Antipsicòtics, carbamazepina, mirtazapina, oxcarbazepina, inhibidors de la recaptació de serotonina i serotonina/noradrenalina, antidepressius tricíclics i tramadol poden exacerbar o produir la síndrome de secreció inadequada d'hormona anti-diürètica, per tant, s'han de vigilar les concentracions de sodi de manera estricta
- Utilitzar amb precaució l'aspirina en pacients de més de setanta anys per a la prevenció primària en malaltia cardiovascular o càncer colorectal
- Els inhibidors de la recaptació de serotonina i la serotonina/noradrenalina s'han de prescriure amb cautela en pacients amb risc de caure o patir fractures
- Evitar en malalts de Parkinson tots els antipsicòtics, excepte la quetiapina i la clozapina
- Als pacients amb IC (insuficiència cardíaca) i baixa fracció d'ejecció, no prescriure'ls verapamil ni diltiazem i, als pacients amb IC asimptomàtica, prescriure'ls amb cautela AINE, inhibidors COX-2, tiazolidinediona (pioglitazona, rosiglitazona) i dronedarona
- No prescriure macròlids (excepte azitromicina) ni ciprofloxacina a pacients amb warfarina
- No prescriure ciprofloxacina amb teofil·lina, a causa de l'increment de la toxicitat amb la teofil·lina
- Ciprofloxacina quan Clcr < 30 mL/min, se n'ha de reduir la dosi, perquè augmenta el risc d'efectes sobre el SNC (convulsions i confusió) i més risc de ruptura dels tendons.

5.2. Criteris STOPP-START i criteris STOPP-PaI

El criteris STOPP-START varen ser publicats per primera vegada el 2008 per un grup d'experts europeus. El concepte de prescripció inapropiada engloba dos conceptes: medicació potencialment inapropiada (PIM, *potentially inappropriate medications*), que són els criteris STOPP, i la llista de medicaments potencialment omesos (PPO, *potential prescribing omissions*), que són els criteris START.

Els criteris STOPP s'associen significativament a reaccions adverses a medicaments.

Algunes diferències importants essencials entre els criteris STOPP-START i els criteris de Beers són principalment els criteris START. I també cal tenir en compte que hi ha medicaments dels criteris de Beers que no s'administren a Europa.

Entre els STOPP-START, no hi ha cap criteri més important que un altre, ja que tots són considerats potencialment greus.

També el 2017, el mateix grup va desenvolupar els criteris **STOPP-Frail** (traduïts com **STOPP-Pal**), adreçats específicament a millorar la prescripció en persones que reben cures pal·liatives. La població diana d'aquests criteris són: pacients amb malalties en fase terminal, amb una esperança de vida inferior a un any, amb deteriorament funcional físic i/o deteriorament cognitiu avançat, i aquells pacients als quals és més prioritari controlar-los els símptomes que prevenir-los la malaltia.

6. Mesures no farmacològiques

Darrerament, cal destacar el paper potencial dels enfocaments no farmacològics per gestionar diverses condicions en persones grans. La base de l'evidència d'aquests tractaments és petita, però creixent, i un exemple d'aquest fet és la generació d'alternatives no farmacològiques en la demència i el deliri.

L'any passat es va publicar una revisió exhaustiva de mesures no farmacològiques basades en l'evidència per als símptomes conductuals i psicològics de la demència, que inclouen pràctiques sensorials (massatges, aromateràpia, estimulació multisensorial, teràpia amb llum), pràctiques psicosocials (musicoteràpia, teràpia assistida amb animals, teràpia de reminiscència, activitats apropiades) i protocols estructurats de cures (cura de la boca, banyar-se). Conclouen que la majoria d'aquestes pràctiques són acceptables, no tenen efectes perjudicials i que els recursos que necessiten són mínims o moderats (Scales et al., 2018).

Es poden trobar recursos en aquestes pàgines web:

- <http://www.nursinghometoolkit.com>: com actuar davant l'apatia, agitació, la vocalització, agressivitat, el deliri, deambulació, repetitivitat, resistència a les cures i comportament sexual inapropiat.
- <https://www.hospitalelderlifeprogram.org/>: l'objectiu d'aquesta pàgina és oferir recursos i formació als professionals, familiars i pacients per mantenir el funcionament cognitiu i físic dels pacients grans d'alt risc durant l'hospitalització, maximitzant-ne la independència quan tinguin l'alta, ajudant en la transició de l'hospital al seu domicili i en la prevenció de readmissions hospitalàries no planificades. El centre CEDARTREE (Center of Excellence for Delirium in Aging: Research, Training, and Educational Enhancement) té com a objectiu investigar en la recerca i formació en el deliri.

7. Aplicacions de programari

7.1. Medstopper (Medstopper, 2019)

És una eina gratuïta per ajudar els clínics i pacients a prendre decisions sobre la polifarmàcia per reduir o interrompre medicaments. Està finançat a través d'una beca del Canadian Institute of Health Information, a la Universitat de la Colúmbia Britànica. La llista de medicaments que rep un pacient s'introdueix al Medstopper i avisa de quins medicaments «tenen més probabilitats de suspendre's» i «menys probabilitats de suspendre's» basant-se en tres criteris clau: el potencial del medicament per millorar els símptomes, per reduir risc de malaltia futura i la probabilitat que tenen de causar danys. També s'ofereixen suggeriments de la manera com cal suspendre la medicació gradualment.

7.2. CheckTheMeds (Checkthemeds, 2019)

És una eina que facilita al professional l'optimització de la farmacoteràpia (especialment en polimedcats pluripatològics) amb l'objectiu de disminuir els efectes no desitjats dels fàrmacs i de millorar l'atenció al pacient crònic.

És un programa molt complet i que fa servir els criteris STOPP-START, Beers, Priscus i STOPP-Pal. Ajuda a detectar efectes adversos, infradosificacions i sobredosificacions, precaucions, contraindicacions, interaccions, alertes, intolerància a excipients, i risc anticolinèrgic, valorant el diagnòstic, la posologia, el tractament i la insuficiència renal. Va ser desenvolupat per un grup de professionals espanyols, farmacèutics, informàtics, químics, metges, amb l'aval de qualitat i garantia de la SEFH. El principal inconvenient és que no és gratuït.

7.3. Calculadora de parkinsonians (Dose Calculator, 2019)

Aquesta eina està indicada per a aquells pacients amb malaltia de Parkinson que estan ingressats i no poden prendre els medicaments per via oral. Està dissenyada per convertir els medicaments habituals en una «dosi equivalent de levodopa», i després es calcula quina dosi de Madopar dispersable s'ha d'administrar a través de la sonda nasogàstrica per proporcionar la mateixa quantitat de levodopa o de dosi de rotigotina en pegat. Per transformar la dosi en rotigotina s'aplica un factor de conversió per evitar que dosis altes del pegat puguin desencadenar efectes secundaris, com ara confusió, al·lucinacions o deliri.

L'entacapona, selegilina, rasagilina i amantadina es poden ometre amb seguretat si el pacient té dificultats per empassar.

Va ser desenvolupada el 2014 per l'equip Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust Parkinson's Disease Team.

7.4. Calculadora anticolinèrgica (Anticholinergic Burden Calculator, 2019)

Aquesta calculadora permet calcular la càrrega anticolinèrgica que porta un pacient en funció del tipus de medicament. Utilitza diferents escales.

Aquesta calculadora l'ha desenvolupada l'Institut de Biomedicina de Sevilla, que és un espai d'investigació que forma part del complex que alberga l'Hospital Universitari Virgen del Rocío.

7.5. Projecte SENATOR (SENATOR, 2019)

El projecte SENATOR, finançat per la UE, ha desenvolupat i provat un nou motor de programari altament eficient per a l'avaluació i l'optimització de la teràpia farmacològica i no farmacològica en persones grans que pateixen múltiples malalties. Una part del projecte inclou un assaig clínic controlat i aleatoritzat amb 1.800 pacients de més de 65 anys i que pateixen un mínim de tres malalties actives.

Aquest projecte ha estat liderat pels investigadors dels criteris STOPP-START i està format per dotze institucions de nou països de la Unió Europea, entre els quals hi ha Espanya, amb l'Hospital Ramón y Cajal.

8. Projectes finançats per la Unió Europea sobre polifarmàcia

8.1. Projecte SENATOR (vegeu el punt 7.5.)

8.2. Projecte OPERAM (OPTimising thERapy to prevent Avoidable hospital admissions in the Multimorbid elderly) (OPERAM, 2019)

És un projecte molt semblant al SENATOR, format també per nou països de la Unió Europea. La part central del projecte és fer un assaig controlat aleatoritzat a gran escala (dos mil pacients que tenen a partir de setanta anys, multimorbiditat i polifarmàcia) per examinar els efectes de l'optimització de la teràpia en els resultats clínics.

8.3. Projecte SIMPATHY (Stimulating Innovation Management of Polypharmacy and Adherence in The Elderly) (SIMPATHY, 2019)

És un altre projecte de salut finançat per la Unió Europea (anys 2014-2020) per explorar i oferir eines per implementar programes de gestió de la polifarmàcia amb l'objectiu

de fer un ús adequat dels medicaments i millorar la seguretat dels pacients a tota la Unió Europea.

Els darrers anys han estudiat la polifarmàcia a Europa i han emès unes recomanacions per millorar-ne la seguretat. Una de les parts fonamentals és assegurar que el pacient formi part integral en les decisions que es prenen en relació amb els seus medicaments. La darrera guia de polimediació que ha publicat el Govern Escocès s'ha basat en les recomanacions del projecte SIMPATHY.

9. Pàgines de deprescripció i altres recursos

9.1. Primary Health Tasmania (Primary Health Tasmania, 2019)

És una pàgina web australiana en la qual es pot consultar la fitxa de catorze grups terapèutics sobre la manera com s'ha de fer la deprescripció. Aquests medicaments són: al·lopurinol, antihipertensius, antiplaquetaris, antipsicòtics, benzodiazepines, bifosfonats, inhibidors de la colinesterasa, col·liris per al glaucoma, AINE, opioides, inhibidors de la bomba de protons, estatines, sulfonilurees, vitamina D i calci. Les fitxes estan actualitzades d'aquest mes de maig. Són uns documents breus, que consten dels punts clau, estratègia de deprescripció recomanada, antecedents, eficàcia, factors que cal considerar a favor de la deprescripció i en contra de la deprescripció, efectes adversos i síndromes de suspensió dels medicaments.

9.2. Deprescribing (Deprescribing, 2019)

Aquesta pàgina web canadenca conté enllaços a recursos útils de deprescripció (guies, algorismes) desenvolupats pel Bruyère Research Institute i per la Universitat de Montreal. Es poden trobar fullets d'informació del Canadian Deprescribing Network per al pacient en un llenguatge senzill. Les guies i els algorismes de deprescripció són del grup de fàrmacs següent: inhibidors de la bomba de protons, hipoglucemiants, antipsicòtics, benzodiazepines, inhibidors de l'acetilcolinesterasa i memantina.

9.3. Grup CRONOS (CRONOS, 2019)

Al si de la Societat Espanyola de Farmàcia Hospitalària (SEFH), es va crear el grup de treball anomenat CRONOS, que té l'objectiu de facilitar la tasca assistencial del farmacèutic especialista dirigit a l'abordatge integral del pacient crònic fràgil en qualsevol dels possibles entorns assistencials, millorar la comunicació entre els professionals que atenen aquest tipus de pacient a través de la pàgina web, reunions de treball, jornades formatives i altres activitats d'interès, i plantejar projectes comuns d'organització i investigació en relació amb aquest perfil de pacients.

El grup CRONOS ha creat l'enllaç <https://www.symbaloo.com/mix/cronosfera>, on es poden trobar molts de recursos per treballar amb el malalt crònic, alguns dels quals són explicats en el present article.

9.4. Llista de medicaments que cal evitar (*Prescrire International*, 2019)

Cada any, el mes d'abril la revista de farmacologia *Prescrire* publica una llista de medicaments que cal evitar i que estan autoritzats a la Unió Europea o a França, però la seva relació benefici-risc dels quals és desfavorable. Com a resultat d'aquesta revisió, alguns fàrmacs són afegits a la llista i d'altres són eliminats, pendent que se'n reavaluiï el balanç risc-benefici, bé perquè els laboratoris farmacèutics o les autoritats sanitàries decideixen retirar-los del mercat, bé perquè les noves dades mostren que el balanç risc-benefici ja no és clarament desfavorable en totes les indicacions.

La revista *Prescrire* té com a objectiu proporcionar als professionals de la salut (i, per tant, als pacients) informació clara, independent, fiable i actualitzada, sense conflictes d'interessos ni pressions comercials; per tant, és una revista de molt de prestigi.

L'abril de 2019 la revista ha publicat la llista de medicaments que cal evitar enguany, basant-se en els fàrmacs que ha examinat entre els anys 2010 i 2018. S'han identificat 93 medicaments que són més nocius que beneficiosos en totes les indicacions aprovades. En la majoria dels casos, quan la teràpia farmacològica és realment necessària, hi ha altres fàrmacs que ofereixen més bona relació benefici-risc. Fins i tot en situacions greus, quan no existeix un tractament eficaç, no hi ha justificació per prescriure un fàrmac sense eficàcia provada i que provoca efectes adversos greus.

Entre aquests fàrmacs hi ha:

- Cardiologia: bezafibrat, fenofibrat, ivabradina, olmesartan, trimetazidina
- Diabetis: alogliptina, linagliptina, saxagliptina, sitagliptina, vildagliptina, pioglitazona
- Gastroenterologia: domperidona
- Infeccions: moxifloxacina
- Malaltia d'Alzheimer: donepezil, galantamina, rivastigmina i memantina
- Depressió: agomelatina, duloxetina, citalopram, escitalopram i venlafaxina
- Neumologia: ambroxol
- Reumatologia: inhibidors de la Cox-2: celecoxib, etoricoxib i parecoxib, aceclofenac oral i diclofenac oral, ketoprofèn, piroxicam, diacereïna, glucosamina, metocarbamol, capsaïcina i denosumab.

L'administració sanitària pública francesa va deixar de finançar tots els medicaments específics per a la malaltia d'Alzheimer l'1 d'agost de 2018. Va ser una notícia que tingué un fort impacte mèdic, social i econòmic. Aquesta mesura la reclamava anualment des de feia quatre anys la revista *Prescrire*. Els arguments esgrimits per retirar aquests medicaments són l'elevat cost econòmic, els importants efectes secundaris i la mínima o nul·la eficàcia demostrada per tots. El seu ús no ha estat capaç de demostrar retard en la progressió de la dependència i són una càrrega excessiva per a un sistema públic que ha de vetllar per l'eficiència. De moment, Espanya no s'ha pronunciat al respecte.

Aquesta llista del *Prescrire* de medicaments que cal retirar s'hauria de convertir en una eina més per utilitzar-la en la deprescripció de medicaments i prescriure medicaments amb un balanç benefici-risc favorable.

10. Reflexions sobre els ancians fràgils del doctor John Sloan

El doctor John Sloan, un metge de família canadenc, expert en ancians fràgils que fa visites a domicili i ajuda la gent gran a tenir una bona atenció domiciliària, fa una sèrie de reflexions sobre els ancians (*Sunshiners: Frail Old People Living at Home*, 2019; Arroll, 2010).

Defineix els ancians fràgils com aquells que tenen alguna d'aquestes característiques:

- Estan a prop del final de la vida, ja que tenen més de vuitanta anys
- Necessiten ajuda per dur a terme qualsevol activitat bàsica de la vida diària
- Tenen problemes per moure's, problemes de memòria o ambdues coses
- Han començat a perdre funcionalitat
- Prenen massa medicaments
- No volen ser una càrrega
- Desitgen evitar l'hospital.

Ens mostra per què la medicina i l'atenció sanitària convencional deixen de ser útils als ancians fràgils enumerant uns «principis per atendre la fragilitat»:

- Tenen múltiples malalties que no es poden manejar d'una en una
- La funcionalitat és el principal problema i prioritat en el seu dia a dia: mantenir la ingesta alimentària, higiene personal, micció i defecació
- Molts dels problemes mèdics en els ancians fràgils són menors: infecció d'orina, respiratòria, diarrea, una caiguda, però tornen greus perquè afecten la funcionalitat

- La resposta del sistema de salut està enfocada a solucionar el problema mèdic i oblida prioritzar la funcionalitat
- Els ancians fràgils no necessiten els recursos de la medicina científica i altament especialitzada
- Necessiten un suport ràpid i integral de la funció
- Una crisi de funció no necessita un ingrés hospitalari, ja que moltes vegades només l'empitjora
- El sistema sanitari afronta aquestes «crisis de funció» amb eines mèdiques destinades a malalties greus
- Decidir quin medicament és útil en un ancià fràgil no és una qüestió que resolguin les guies de pràctica clínica o protocols. Cal recordar que la majoria dels pacients no es beneficiarà de la major part dels medicaments, perquè l'NNT (nombre de pacients que és necessari tractar) quasi sempre supera els trenta, la qual cosa vol dir que vint-i-nou pacients no se'n beneficiaran i poden patir efectes secundaris per la medicació. A més, els pacients fràgils mai no estan inclosos en els assajos clínics aleatoritzats, per tant, no en tenim evidències
- La comoditat és la segona prioritat després de la funció, això és: absència de misèria física, psicològica o social
- Sempre ens hauríem de demanar si millorarà aquell fàrmac o aquell altre la funcionalitat o la comoditat dels malalts, ja que aquests necessiten poca medicació
- La resposta a la medicació no es pot predir
- Com més fragilitat, més atípica és la presentació de la malaltia
- Tots els ancians fràgils són malalts terminals, cap d'ells no millorarà i empitjoraran a mesura que s'acosti el final.

El doctor Sloan ens fa veure que:

- Sempre ens sentim més còmodes quan començam un medicament que quan el retiram, i quan derivam el malalt a l'hospital que quan el fem quedar a ca seva
- Tots ens morirem, no sabem quan, però els ancians fràgils ho faran molt aviat, i la majoria ho saben
- L'habilitat de prescriure serà decidir quin medicament es retira, sobretot quan el pacient de cada vegada és més fràgil
- Mantenir un pacient al seu domicili no és abandonament, perquè també es podria morir a ca seva

- Podríem acostar-nos a cada pacient com si fos nou, com si fos un assaig clínic de pacients únic i informal, i aprendre dels èxits i dels fracassos, però sempre prioritzant la funcionalitat, la comoditat i afrontar les crisis de manera individualitzada i creativa amb una medicina quasi sempre no complexa.

En aquests moments, tenim totes les eines per fer-ho. Per què no ho fem?

Referències bibliogràfiques

Albertí, F., Miguélez, A., Moragues, G., i Serratusell, E. (2017). *Atenció al pacient crònic complex i al pacient crònic avançat*. Conselleria de Salut. Servei de Salut Illes Balears. Recuperat de <https://www.ibsalut.es/apmallorca/ca/professionals/publicacions/adults-i-ancians/1472-atencio-al-pacient-cronic-complex-i-al-pacient-cronic-avancat>

American Geriatrics Society Beers Criteria. (2019). American Geriatric Society 2019 Updated AGS Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *A Journal of the American Geriatric Society*, 67(4), 674-694.

Anticholinergic Burden Calculator (20 maig 2019). Recuperat de <http://www.anticholinergicscales.es/>

Arroll, B. (2010). A Bitter Pill: How the medical System is Failing the Elderly. Book Reviews. *A Journal of Primary Healthcare*, 2(4), 349.

Bolcan (Boletín Canario de Uso Racional del Medicamento) (2012). Seguridad en la prescripción del paciente crónico polimedicado. *A Servicio Canario de Salud*, 4(3). Recuperat de https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/126a8c4f-1dd8-11e2-afb1-b9b294c3b92c/BOLCAN_4_num_3_Seguridad_prescripci%C3%B3n_PCP.pdf

Buschardt, R. L., Massey, E. B., Simpson, T. W., Ariail, J. C., i Simpson, K. N. (2008). Polypharmacy: Misleading, but manageable. *A Aging*, 3(2), 383-389.

Checkthemeds (20 maig 2019). Recuperat de <https://www.checkthemeds.com>

CRONOS (20 maig 2019). Recuperat de <http://gruposdetrabajo.sefh.es/cronos/index.php/>

Delafuente, J. C. (2003). Understanding and preventing drug interactions in elderly patients. *Critical Review in Oncology-Hematology*, 48(2):133-143.

Delafuente, J. C. (2008). Pharmacokinetic and pharmacodynamic alterations in the geriatric patient. *The Consultant Pharmacist* 23(4), 324-334.

Delgado Silveira, E. (2017). «No hacer» en paciente crónico complejo. A «No hacer» una visión desde la Farmacia Hospitalaria. *Monografías de farmacia hospitalaria y de atención primaria*, 8.

Recuperat de (3 juny 2019) https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/MonografiaFH/Monografias_Farmacia_Hospitalaria_8.pdf

Delgado-Silveira, E., Mateos-Nozal, J., Muñoz, M., Rexach, L., Vélez-Díaz-Pallarés, M., Albéniz, J., i Cruz-Jentoft, A. (2019). Uso potencialmente inapropiado de fármacos en cuidados paliativos: versión en castellano de los criterios STOPP-Frail (STOPP-Pal). *Revista Española Geriatria Gerontología* 54(3), 151-155.

Deprescribing (31 maig 2019). Recuperat de <https://deprescribing.org/>

DeRhodes, K. H. (2019). The dangers of ignoring the Beers Criteria-The Prescribing Cascade. *JAMA Internal Medicine*. doi: 10.1001/jamainternmed.2019.1288

Dose Calculator (20 maig 2019). Recuperat de: <http://pdmedcalc.co.uk/calculator.php>

Gavilán-Moral, E., Villafaina-Barroso, A., Jiménez de Gracia, L., i Gómez-Santana M. del Carmen (2012). Ancianos frágiles polimedcados: ¿es la deprescripción de medicamentos la salida? *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 47(4), 162-167.

Garjón, J. (2011). ¿Y si fuera el medicamento? Síntomas comunes que pueden deberse a reacciones adversas. *Boletín de Información Farmacoterapéutica de Navarra*, 19(2) (març-abril 2011). Recuperat de https://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Profesionales/Documentacion+y+publicaciones/Publicaciones+tematicas/Medicamento/BIT/Vol+19/BIT+Vol+19+N2.htm

Gnjidic, D., Hilmer, S. N., Blyth, F. M. et al. (2012). Polypharmacy cutoff and outcomes: five or more medicines were used to identify community-dwelling older men at risk of different adverse outcomes. *Journal Clinical Epidemiology*, 65(9), 989-995.

INFAC (Información Farmacoterapéutica de la Comarca). Osakidetza (2012). Deprescripción. 20(8). Recuperat de: <https://www.osakidetza.euskadi.eus/informacion/boletin-infacr85-pkcevi04/es/>

INFAC (Información Farmacoterapéutica de la Comarca) (2013). No hay medicamentos «para toda la vida». *Osakidetza* 21(2). Recuperat de <https://www.osakidetza.euskadi.eus/informacion/boletin-infacr85-pkcevi04/es/>

Lavan, A. H., Gallagher, P., Parsons, C., i O'Mahony, D. (2017). STOPPFrail (Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy), Consensus validation. *Age Ageing* 46: 600-7.

Mair, A., Fernández-Llimos, F., Alonso, A., Harrison, C., Hurding, S., Kempen, T. et al. (2017). *Sympathy project. Polypharmacy Management by 2030: a patient safety challenge. Coimbra: Sympathy Consortium.*

Recuperat de <http://www.sympathy.eu/resources/publications/sympathy-project-reference-book>

Martin-Pérez, A., López de Andrés, A., Hernández-Barrera, V., Jiménez-García, R., Jiménez-Trujillo, I., Palacios-Ceña, D., et al. (2017). Prevalencia de la polifarmacia en la población mayor de 65 años en España: análisis de las Encuestas Nacionales de Salud 2006 y 2011/12. *Revista Española de Geriátria y Gerontología* 52: 2-8.

Medstopper (20 maig 2019). Recuperat de <http://medstopper.com/>

Miguélez, A., Fuster, J., Gómez, P., Albertí, F., García, A., Duro, R. et al. (2018). *Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021. El repte del sistema sanitari.* Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears. Recuperat de <https://www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1521/pla-cronicitat-cat.pdf>

O'Mahony, D., O'Sullivan, D., Byrne, S., O'Conner, M. N., Ryan, C., i Gallagher, P. (2015). STOPP/START criteria for potentially inappropriate prescribing in older people: version 2. *Age and Ageing*, 44: 213-218.

OPERAM (3 juny 2019). Recuperat de <https://Operam-2020.Eu/>

«Prescripció prudente» - pòster (2016). Recuperat de <https://prescripcionprudente.wordpress.com/>

Prescrire International (2019). Towards better patient care: drugs to avoid in 2019. *Prescrire International*, 28(203):108.1-108.10.

Primary Health Tasmania (7 juny 2019). Recuperat de <https://www.primaryhealthtas.com.au/resources/deprescribing-resources/>

Sánchez, J. L., González, M. T., Muñoz, M. I., García-Escribano, L., i García, E. M. (2015). Deprescripció en el pacient polimedicado. *Boletín Farmacoterapéutico de Castilla-La Mancha. Sescam*. 16(3). Recuperat de <https://sescam.castillalamancha.es/profesionales/farmacia/BoletinesFarmacoterape%C3%BAticos>

Scales, K., Zimmerman, S., i Miller, S. J. (2018). Evidence-Based Nonpharmacological Practices to Address Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Gerontologist*, 58(S1), S88-S102.

Scott, I., Hilmer, S., Reeve, E., Potter, K., i Le Couteur, D. (2015). Reducing Inappropriate Polypharmacy. The Process of Deprescribing. *JAMA Internal Medicine*, 175(5), 827-834.

Scottish Government Polypharmacy Model of Care Group. *Polypharmacy Guidance, Realistic Prescribing* 3rd Edition (2018). Scottish Government. Recuperat de <https://www.therapeutics.scot.nhs.uk/>

SENATOR (20 maig 2019). Recuperat de <https://www.senator-project.eu/home/>

SIMPATHY (20 maig 2019). Recuperat de <http://www.simpathy.eu/>

Simpathy Project Reference Book (20 maig 2019). Recuperat de <http://www.simpathy.eu/resources/publications/simpathy-project-reference-book>

Sunshiners: Frail Old People Living at Home (2019). Recuperat de <https://sunshiners.ca/who-am-i>

Autors

MARIA ADROVER RIGO

Felanitx (1974). Llicenciada en Farmàcia per la Universitat de Barcelona. Farmacèutica especialista en Farmàcia Hospitalària (2001). Farmacèutica adjunta/FEA. Servei de Farmàcia Hospital Universitari Clínic de Barcelona (juliol 2001-febrer 2003). Tècnic de Funció Administrativa. Direcció Gerència del Servei de Salut de les Illes Balears (març 2003- juliol 2005). Farmacèutica adjunt/FEA. Servei de Farmàcia Hospital Universitari Son Dureta- Son Espases (agost 2005- fins a l'actualitat). Des de març de 2003 fins a l'actualitat, treballa a la farmàcia de la Residència Pensionistes de la Bonanova (Departament de Benestar Social-Institut Mallorquí d'Afers Socials). Membre del GAUPP (Grup Assessor d'Úlceres per Pressió) de les Illes Balears des del 2007.

ENRIQUE CAMPOS ALCAIDE

Santa Elena (Jaén) (1957). Llicenciat en Medicina i Cirurgia. Universitat de Granada. Metge especialista en Geriatria i en Medicina Familiar i Comunitària. Residència Pensionistes de la Bonanova, Consell de Mallorca. Actualment, és el president de la Societat Balear de Geriatria i Gerontologia.

**LA CRONICITAT COMPLEXA A
LES NOSTRES ILLES:
UN REPTE SANITARI I SOCIAL**

La cronicitat complexa a les nostres illes: un repte sanitari i social

Estefania Serratusell Sabater

Gabriel Moragues Sbert

Pilar Fuster Obrador

Francesc Albertí Homar

Angélica Miguélez Chamorro

Resum

Els canvis demogràfics dels darrers anys han fet que el sistema de salut hagi d'atendre cada vegada un nombre més alt de pacients grans amb multimorbiditat i dependència funcional progressiva. El model actual d'atenció, orientat als problemes de salut aguts, no dona una resposta adequada a les necessitats d'aquests pacients, per la qual cosa cal fer canvis en el model organitzatiu que s'adaptin a aquesta nova i emergent realitat.

El Servei de Salut de les Illes Balears té el compromís de gestionar la cronicitat i la complexitat de manera eficient i amb la millor evidència disponible a fi d'assegurar una atenció sanitària de qualitat que doni resposta a les necessitats de salut de la població en totes les etapes de la vida.

La Conselleria de Salut va publicar l'any 2017 una pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques que inclou nou objectius estratègics. A continuació explicam l'estat actual dels objectius estratègics relacionats amb les persones d'edat avançada amb complexitat i les accions realitzades pel que fa a aquest aspecte: identificar la població en funció del seu nivell de complexitat per donar una atenció individualitzada i integral; implementar el projecte d'atenció al pacient crònic complex i avançat en tots els àmbits assistencials; implementar el projecte de la infermera gestora de casos com a garantia de coordinació i de continuïtat assistencial; impulsar una coordinació eficaç entre els serveis sanitaris i socials, i realitzar una planificació dels recursos socio-sanitaris d'atenció intermèdia tenint en compte les projeccions de població i envelliment.

Resumen

Los cambios demográficos de los últimos años han provocado que el sistema de salud atiende cada vez más a pacientes mayores con multimorbilidad y dependencia funcional progresiva. El modelo actual de atención, orientado a problemas de salud agudos, no da una respuesta adecuada a las necesidades de estos pacientes, por lo que es necesario implementar cambios en el modelo organizativo que se adapten a esta nueva y emergente realidad.

El Servicio de Salud de las Islas Baleares tiene el compromiso de gestionar la cronicidad y la complejidad de manera eficiente y con la mejor evidencia disponible para asegurar una atención sanitaria de calidad que dé respuesta a las necesidades de salud de la población en todas las etapas de la vida.

La Consejería de Salud publicó en 2017 un plan de atención a las personas con enfermedades crónicas que contempla nueve objetivos estratégicos. A continuación explicamos el estado actual de los objetivos estratégicos relacionados con las personas

de edad avanzada con complejidad y las acciones realizadas al respecto: identificar a la población en función de su nivel de complejidad para dar una atención individualizada e integral; implementar el proyecto de atención al paciente crónico complejo y avanzado en todos los ámbitos asistenciales; implementar el proyecto de la enfermera gestora de casos como garantía de coordinación y de continuidad asistencial; impulsar una coordinación eficaz entre los servicios sanitarios y sociales, y realizar una planificación de los recursos sociosanitarios de atención intermedia teniendo en cuenta las proyecciones de población y envejecimiento.

1. Estat actual i avaluació del Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021

Als països occidentals, l'esperança de vida ha augmentat notablement en el darrer segle gràcies als avenços mèdics i tecnològics, als canvis en els hàbits nutricionals i en els estils de vida i a l'accés més fàcil de la població als serveis sanitaris, entre d'altres factors (Instituto Nacional de Estadística, s/d). Espanya és el tercer país del món amb l'esperança de vida més alta (83,1 anys), superat només pel Japó i Suïssa, segons els darrers informes publicats per l'Organització Mundial de la Salut (Organización Mundial de la Salud, 2018), i si es mantenen les tendències de salut actuals, les projeccions per a 2040 situen Espanya per davant d'aquests països, amb una esperança de vida de 85,8 anys (Institute for Health Metrics and Evaluation, s/d).

Els canvis demogràfics dels darrers anys han fet que el sistema de salut hagi d'atendre cada vegada un nombre més alt de pacients grans amb multimorbiditat i dependència funcional progressiva. El model actual d'atenció, orientat a l'atenció dels problemes de salut aguts, no dona una resposta adequada a les necessitats d'aquests pacients, per la qual cosa cal fer canvis en el model organitzatiu que s'adaptin a aquesta nova i emergent realitat (Organización Mundial de la Salud, 2002).

El Servei de Salut de les Illes Balears té el compromís de gestionar la cronicitat i la complexitat de manera eficient i amb la millor evidència disponible, a fi d'assegurar una atenció sanitària de qualitat que doni resposta a les necessitats de salut de la població en totes les etapes de la vida.

Tot i que hi ha pacients crònics complexos i avançats de totes les edats, solen ser persones d'edat avançada, que consumeixen molts recursos sanitaris i socials. L'Administració els atén d'una forma fragmentada i amb incomunicació entre els professionals sanitaris i socials que es mouen en àmbits de treball diferents. El nou model d'atenció a la cronicitat cerca un abordatge integral que impulsi la coordinació per donar una

atenció excel·lent centrada en la persona i la seva família, a fi d'aconseguir una atenció de qualitat efectiva.

Per a aquest compromís es va dissenyar una estratègia, publicada per la Conselleria de Salut l'any 2017 (Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears, 2017b), que inclou nou objectius estratègics amb les seves accions específiques. A continuació presentam el seguiment i l'estat actual dels cinc objectius específicament relacionats amb les persones d'edat avançada. Cal tenir en compte que el Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques de la Comunitat té en compte quatre objectius estratègics més, relacionats amb l'atenció primària de la salut, el desenvolupament d'un programa de pacient actiu i un programa d'atenció a nines, nins i adolescents amb malalties cròniques complexes.

1.1. Objectius estratègics

El primer objectiu ha estat identificar la població en funció del seu nivell de complexitat per donar una atenció individualitzada i integral. Classificar els pacients en els sistemes d'informació sanitaris segons el seu nivell de complexitat permet donar una atenció individualitzada, proactiva i planificada, especialment als pacients amb major dependència i fragilitat, que són els més complexos.

El Servei de Salut ha fet el primer pas en la planificació de l'atenció a la cronicitat estratificant la població per grups de morbiditat ajustats. S'ha utilitzat l'agrupador de morbiditat GMA (grups de morbiditat ajustats), eina que va impulsar el Ministeri de Sanitat l'any 2015 i que permet generar una estratificació poblacional i identificar poblacions diana. En la història d'atenció primària el professional visualitza una piràmide amb el valor d'estratificació automàtic suggerit pel GMA que, segons el color, defineix el nivell de complexitat. Aquesta eina serveix d'ajuda per a la identificació dels pacients crònics complexos i avançats, tot i que preval sempre el criteri dels professionals.

Per assolir-ho s'han duit a terme les accions següents:

- S'ha automatitzat l'estratificació de pacients amb l'agrupador GMA cada sis mesos.
- En la història clínica informatitzada d'atenció primària (e-siap) s'ha desenvolupat un sistema de marcatge dels pacients crònics amb les alarmes PCC (pacient crònic complex) i PCA (pacient crònic avançat), de forma que sigui visible per a tots els professionals sanitaris. El juny de 2019 hi ha un total de 13.380 persones identificades (un 34%, tenint en compte la població adulta esperada segons dades de la targeta sanitària).
- Les alarmes PCC i PCA s'han estès a tots els sistemes locals, de forma que poden ser consultades en qualsevol nivell assistencial.

- El professional d'atenció primària visualitza en cada història el valor d'estratificació automàtic suggerit pel GMA per identificar les necessitats de salut de les persones i poder planificar els recursos necessaris.
- Els metges i les infermeres tenen accés a l'estratificació de la seva població assignada, per dur a terme actuacions proactives, especialment amb les persones amb una major complexitat, amb l'objectiu d'evitar complicacions.
- Amb les dades de morbiditat dels grups de morbiditat ajustats es realitza el pressupost del capítol IV (farmàcia comunitària).
- Les alarmes PCC i PCA poden ser activades i modificades des de qualsevol nivell assistencial.
- Els metges i les infermeres d'atenció primària poden consultar el nombre total de pacients PCC i PCA identificats al seu contingent, a més d'algunes de les seves principals característiques (puntuacions als tests de Barthel i Pfeiffer, si el pacient està inclòs al programa d'atenció domiciliària o al d'infermera gestora de casos, etc.), amb l'objectiu de fer un seguiment actiu d'aquests pacients.
- S'ha desenvolupat un mòdul de cronicitat a la història clínica d'atenció primària que serveix de guia al professional i l'ajuda en la presa de decisions.

Implementar el projecte d'atenció al pacient crònic complex i avançat en tots els àmbits assistencials del Servei de Salut de les Illes Balears ha estat una de les següents prioritats. Seguint les recomanacions de l'estratègia nacional per a l'abordatge de la cronicitat (Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e igualdad, 2012), s'ha plantejat un projecte d'atenció al pacient crònic complex i avançat centrat en l'atenció primària, amb l'objectiu principal de millorar l'atenció als pacients crònics complexos i avançats, a les persones que els cuiden i a les seves famílies, mantenint-los, el màxim temps possible, a l'entorn comunitari i amb la millor qualitat de vida possible.

En aquest marc també s'ha impulsat la creació d'unitats d'hospitalització específiques als hospitals d'aguts, la creació de rutes assistencials diferenciades i una coordinació estreta d'aquestes unitats a través de la gestió de casos, amb l'objectiu d'evitar, en la mesura del possible, el deteriorament funcional i/o cognitiu dels pacients durant l'ingrés a l'hospital i que puguin tornar al seu domicili el més aviat possible i en les millors condicions d'autonomia possibles.

Tot això implica un canvi de model en la prestació dels serveis sanitaris que requereix la motivació i formació dels professionals de referència, la creació de nous rols, com el de

la infermera gestora de casos (IGC), i la potenciació dels hospitals de cures intermèdies o d'estada mitjana com a hospitals rehabilitadors que poden donar suport també a l'atenció primària i a l'hospital d'aguts.

Les accions realitzades per donar compliment a aquest objectiu són:

- Disseny del projecte d'atenció al pacient crònic complex i avançat. (Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears, 2017)
- Difusió del projecte a tots els àmbits amb implicació dels equips directius i professionals.
- S'ha fet formació sobre cronicitat complexa i avançada per a tots els professionals d'atenció primària de Mallorca, Menorca i Eivissa, per als serveis d'urgències d'atenció primària, 061 i els hospitals d'aguts i atenció intermèdia de Mallorca, Menorca i Eivissa (2.059 professionals formats).
- S'han creat comissions de cronicitat sectorials per avançar en el projecte de forma coordinada i transversal.
- S'ha treballat en la definició dels circuits d'atenció en tots els sectors sanitaris.
- S'ha impulsat una atenció primària resolutiva en la qual el metge de família i la infermera comunitària siguin els referents de la persona amb processos crònics, ja que són els professionals que millor coneixen el pacient i el seu entorn i perquè són els que estan més capacitats per realitzar el control i seguiment a l'àmbit comunitari.
- Es treballa perquè cada centre de salut compti amb un internista o geriatra de referència.
- Amb la implantació de la figura de la infermera gestora de casos, s'han dinamitzat i implementat tallers dirigits a persones cuidadores als centres de salut, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida.
- Creació d'unitats de crònics complexos a l'Hospital Universitari Son Espases (HUSE), a l'Hospital Son Llàtzer (HSL), a l'Hospital Comarcal d'Inca (HCIN) i a l'Hospital de Manacor (HMAN).
- Implementació de l'hospital de dia i la consulta de resolució ràpida per evitar visites a urgències o ingressos hospitalaris de pacients, en la mesura que sigui possible. Implementada a HUSE, HSL, HCIN i HMAN.

- Creació d'unitats de pacients crònics avançats a l'Hospital General i a l'Hospital Joan March establint un circuit amb atenció primària i 061 perquè el pacient, davant una descompensació, pugui ingressar i rebre una atenció adequada sense passar per urgències.
- Creació de la Unitat Ambulatoria d'Estimulació Cognitiva a l'Hospital General.
- Elaboració del projecte i posada en funcionament de l'hospital de dia avaluador i rehabilitador per als pacients amb problemes d'autonomia i/o en fases precoces de demència a l'Hospital General.
- Establiment d'un circuit directe de derivació des del domicili a les unitats de cures pal·liatives, juntament amb els hospitals d'atenció intermèdia, 061 i atenció primària.
- Implicació del 061 perquè realitzi la gestió de les rutes establides quan un pacient crònic complex o avançat es descompensi o pateixi una reagudització.
- Difusió del projecte d'atenció a pacients crònics complexos i avançats i de cures pal·liatives entre els pacients i ciutadans.
- Desenvolupament d'un quadre de comandament que permet el seguiment del projecte.
- Establiment d'una gestió col·laborativa amb els serveis socials per disminuir les estades hospitalàries innecessàries de pacients per problemes de recursos socials. S'ha treballat amb la unitat d'estada llarga concertada amb la Policlínica per promoure altes complexes amb garanties d'empara, protecció i cura dels pacients.
- Difusió del projecte de cronicitat en jornades, congressos i actes de caràcter científic i publicacions relacionades en revistes.
- S'han dut a terme reunions de continuïtat assistencial entre nivells en setze centres de salut del sector Ponent. Durant 2018 s'han iniciat també als catorze centres de salut del sector Migjorn i s'ha realitzat una primera reunió als sis centres de salut del sector Tramuntana.
- Creació d'una comissió assistencial de cronicitat en atenció primària (APCRON) amb l'objectiu principal d'aplicar de manera eficient el programa d'atenció al pacient crònic complex i avançat en el marc de l'atenció primària.

- Participació, juntament amb el gabinet tècnic del Servei de Salut, en la redacció del projecte per a l'atenció al pacient amb demència, amb definició de circuits específics i rutes per al pacient crònic complex i avançat.

El següent aspecte estratègic ha estat la implementació del projecte d'Infermera Gestora de Casos (IGC), com a garantia de coordinació i de continuïtat assistencial en tots els àmbits assistencials del Servei de Salut de les Illes Balears. Les accions realitzades al respecte són:

- Disseny del projecte de gestió de casos per assegurar la continuïtat assistencial i la coordinació eficaç. (Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears, 2017a)
- Difusió del projecte en tots els àmbits amb implicació dels equips directius i professionals assistencials.
- Definició del rol de la infermera gestora de casos i creació dels llocs de treball d'infermera gestora de casos en tots els àmbits assistencials. Convocatòria per a cobertura de places a tots els centres públics: hospitals i atenció primària.
- Disseny de la formació que han de rebre les IGC per desenvolupar la seva competència i el seu nou rol.
- Realització de tres edicions del curs bàsic de gestió de casos en què s'han format 76 IGC.
- Realització de dues edicions d'un curs avançat de gestió de casos en què s'han format 45 IGC.
- Millora important dels circuits, especialment en els sectors amb major formació. Generació de circuits i treball intens en els equips per millorar la captació de pacients PCC-PCA, i millora de la cobertura d'atenció domiciliària.
- Implantació de les IGC a tots els centres de salut i hospitals de les illes Balears (actualment 45 IGC).
- Coordinació entre atenció primària i hospitalària. Es mantenen reunions periòdiques sectorials amb l'equip de cronicitat, infermeres gestores de casos comunitàries i hospitalàries.
- Celebració de dues jornades de treball sobre competències d'infermeres de pràctica avançada en gestió de casos.

Es treballa també en la consecució d'una coordinació eficaç entre els serveis sanitaris i els serveis socials per tal d'assegurar una atenció integral. El Pla d'accions sanitàries a l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014 (Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears, 2010) evidencia la necessitat de coordinació i col·laboració entre els serveis de salut i els socials. Per donar resposta al perfil de persones en situació de complexitat i dependència, amb importants necessitats sanitàries i socials, s'ha d'impulsar la cooperació multiprofessional i assegurar la continuïtat de les cures, amb la finalitat d'evitar els solapaments i les carències en l'obtenció de serveis. Per assolir aquests objectius, és fonamental compartir els sistemes d'informació.

Les persones que requereixen cures constants i professionalitzades, que no compten amb suport familiar o social per poder viure al seu domicili i que estan a l'espera d'una residència, han de rebre una resposta equitativa i coordinada.

Les accions realitzades per aconseguir aquesta coordinació són les següents:

- S'han establert canals de comunicació i projectes comuns amb la Conselleria de Serveis Socials i amb els consells de Mallorca, Menorca i Eivissa. Es duen a terme reunions periòdiques amb la Direcció General de Dependència, que han possibilitat disminuir de forma important les estades hospitalàries.
- S'ha signat el conveni entre la Conselleria de Salut i el Consell de Mallorca, que ha permès que la comarca de Llevant tenguí deu llits de convalescència. S'ha signat el conveni entre el Consell de Menorca i el Servei de Salut per dotar amb cinc llits més l'àrea de Menorca.
- Un treballador social de l'equip de cronicitat treballa conjuntament amb treballadors socials de la Direcció General de Dependència per agilitzar l'accés als recursos residencials de pacients amb grau III de dependència, a fi d'evitar ingressos a l'hospital de pacients sols pendents d'una plaça residencial o d'un recurs social.
- S'ha treballat en el projecte d'atenció als pacients amb demència associada a trastorns de conducta entre els serveis de neurologia, psiquiatria, hospitals d'atenció intermèdia i serveis socials.
- S'ha proporcionat un recurs social a pacients que estaven a l'hospital psiquiàtric fa molts d'anys i que tenien perfil per estar en una residència normalitzada, a fi de facilitar-los el millor recurs social per a ells.
- S'ha realitzat formació i difusió del projecte de cronicitat a les residències de la Bonanova i Llar dels Ancians. Es treballa per identificar durant l'any 2019 els

pacients crònics a les residències perquè puguin beneficiar-se dels processos i circuits assistencials definits al projecte.

- Es mantenen reunions entre el Servei de Salut i l'IMAS per agilitar prioritats socials.
- Per part de les treballadores socials sanitàries, constitució d'una comissió autonòmica de treball social sanitari, amb els objectius de reflexionar sobre les implicacions de la intervenció social en les persones usuàries dels serveis i centres sanitaris públics i concertats, i de promoure i consolidar la implantació d'aquesta disciplina als equips assistencials que atenen els pacients a la nostra comunitat.
- Formació d'un grup de treball per abordar les persones en exclusió social, especialment a la zona del Camp Redó.
- Reunions periòdiques amb l'IMAS Gent Gran i l'equip de dependència, a fi de compartir projectes.
- Reunions amb l'IMAS Inclusió Social per abordar els problemes de pacients especialment a Ca l'Ardiaca i Sa Placeta.
- Creació d'una comissió de treball formada per treballadores socials sanitàries i l'equip tècnic de la Direcció General de Dependència.
- S'ha establert contacte per a la creació d'una comissió de treball formada per treballadores socials sanitàries i serveis socials de l'Ajuntament de Palma.
- Es mantenen reunions periòdiques amb els centres d'estada llarga de la Policlínica i la Creu Roja.
- Elaboració del manual: *Indicadors per al diagnòstic social sanitari*, amb l'objectiu d'estructurar el punt de partida de la valoració i el diagnòstic social, consensuar la definició de situacions socials per facilitar la informació compartida amb els equips assistencials i crear un llenguatge comú en la redacció d'informes i memòries.
- Creació d'un circuit de derivació de pacients a unitats d'estada llarga, amb la finalitat de regular els requeriments que han d'acompanyar el trasllat dels pacients, facilitar la continuïtat assistencial i els processos de gestió social activats per a l'alta hospitalària.
- Elaboració d'un formulari d'informe social per part de les treballadores socials sanitàries, amb l'objectiu de determinar i estructurar la informació bàsica que ha

de constituir un informe social i de disposar d'un model únic i consensuat que ha d'utilitzar la xarxa sanitària quan es transmeti informació social.

Cal destacar com a darrer objectiu la planificació dels recursos socio-sanitaris d'atenció intermèdia al sistema de salut, tenint en compte les projeccions de població i envelliment de l'Institut Nacional d'Estadística i de l'Institut Balear d'Estadística. Per aconseguir-ho s'han desenvolupat les accions següents:

- Planificació per sectors i àrees dels recursos sanitaris d'estada mitjana i cures pal·liatives.
- Planificació d'unitats de recuperació i rehabilitació cognitiva i funcional.
- Redacció del pla funcional de l'Hospital Verge de Toro a Menorca.
- Assegurar que tots els sectors i les àrees compten amb llits d'atenció intermèdia que permetin una convalsència i rehabilitació a l'àmbit més adequat.
- Redacció el pla funcional de l'Hospital de Llevant, que dotarà amb llits d'atenció intermèdia el sector de Llevant.
- Redacció del pla funcional i adjudicació del concurs d'idees del nou Hospital Son Dureta, que disposarà d'un edifici destinat a cures especials o estada llarga amb 240 llits i un altre edifici d'atenció intermèdia amb 270 places per a convalsència i rehabilitació, una unitat de cures pal·liatives i una unitat de demència per a pacients amb trastorns de conducta.

2. Conclusions

Ens trobam davant un nou context sanitari i social i noves necessitats que transformaran els paradigmes dels darrers trenta anys. L'envelliment de la població, l'augment de la cronicitat, amb una major prevalença de malalties més complexes, el nou marc social, amb una societat més diversa i amb més recursos a l'abast, i un context permanent de crisi econòmica fan necessari el redisseny del model actual d'atenció sanitària.

Per garantir la sostenibilitat, la qualitat i la seguretat de l'atenció a les persones més complexes i fràgils, és necessari i urgent impulsar un model d'atenció integral que garanteixi una atenció multiprofessional i coordinada. Les claus per aconseguir aquest repte passen per treballar en la integració de les tecnologies i dels sistemes d'informació de manera que facilitin l'intercanvi de dades i la comunicació entre professionals;

promoure un lideratge professional que permeti incorporar les innovacions i bones pràctiques locals; l'adopció d'un paper protagonista en aquest canvi per part de l'Atenció Primària, i un lideratge polític amb visió a llarg termini i centrat en les necessitats de les persones.

Referències bibliogràfiques

Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears. (2010). *Pla d'accions sanitàries a l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut*. Palma de Mallorca. Disponible a <http://www.ibsalut.es/apmallorca/ca/professionals/publicacions/adults-i-ancians/826-pla-d-accions-sanitaries-a-l-ambit-sociosanitari-del-servei-de-salut>

Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears. (2017a). *La infermera gestora de casos, garantia de coordinació i de continuïtat assistencial*. Palma.

Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears. (2017b). *Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques 2016-2021. El repte del sistema sanitari*. Palma.

Conselleria de Salut. Servei de Salut de les Illes Balears. (2017). *Atenció al pacient crònic complex i al pacient crònic avançat*. Palma.

Institute for Health Metrics and Evaluation. (s/d). GBD Foresight visualization. Disponible a <https://vizhub.healthdata.org/gbd-foresight/>

Instituto Nacional de Estadística. (s/d). Esperanza de vida. Disponible a www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagina=ProductosYServicios/PYSLayout

Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e igualdad. (2012). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*.

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Cuidado innovador para las condiciones crónicas: agenda para el cambio: informe global*. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2018). *World Health Statistics 2018: Monitoring Health for the SDGs, Sustainable Development Goals*.

Autors

ESTEFANIA SERRATUSELL SABATER

Palma (1978). Infermera especialista en Geriatria, màster en Nutrició Humana i Qualitat dels Aliments i graduada en Economia per la UIB. Actualment forma part de l'equip tècnic del Centre Coordinador d'Atenció a la Cronicitat del Servei de Salut de les Illes Balears. Membre del grup de recerca Cures, Cronicitat i Evidències en Salut (CurES), integrat a l'Institut d'Investigació Sanitària de les Illes Balears.

GABRIEL MORAGUES SBERT

Llucmajor (1978). Metge especialista en Medicina Familiar i Comunitària del Centre de Salut de Trencadors. Tutor de residents. Postgrau d'Especialista Universitari en Direcció de Serveis Clínics i Assistencials per la UIB. Actualment, forma part de l'equip tècnic del Centre Coordinador d'Atenció a la Cronicitat del Servei de Salut de les Illes Balears.

PILAR FUSTER OBRADOR

Palma (1964). Diplomada en Treball Social (UIB). Especialista en Gestió de la Qualitat (UIB). Experta en Bioètica (Universitat Ramon Llull). Màster executiu en Administració Pública (ESADE). Treballadora social de l'Hospital General de Mallorca. Ha ocupat durant els anys d'exercici el càrrec d'adjunta a la Subdirecció d'Organització, Mètodes i Qualitat de GESMA i també el de subdirectora d'Atenció Social de GESMA. Actualment, forma part de l'equip tècnic del Centre Coordinador d'Atenció a la Cronicitat i Coordinació Sociosanitària del Servei de Salut de les Illes Balears.

FRANCESC ALBERTÍ HOMAR

Palma (1955). Llicenciat en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Ha ocupat durant els anys d'exercici els càrrecs de cap de servei de Medicina Interna de l'Hospital General, cap de secció de Medicina Interna i director mèdic de GESMA. Diplomats per l'Escola d'Alta Direcció i Administració de Barcelona (EADA) en el Curs Superior de Formació Empresarial en l'especialitat de Gestió per a Caps de Servei. Màster en Gerontologia i Malaltia Crònica Avançada per la UIB. Diplomats en Direcció de Serveis Integrats de Salut (DSIS) per ESADE Business School. Actualment, és coordinador d'Atenció a la Cronicitat i Atenció Sociosanitària del Servei de Salut de les Illes Balears.

ANGÉLICA MIGUÉLEZ CHAMORRO

Madrid (1969). Diplomada en Infermeria per la Universitat Autònoma de Madrid. Màster en Gestió de Serveis Sanitaris i Centres de Salut, 2010-2012. Membre del Comitè Editorial d'Infermeria Clínica Elsevier. Membre del grup de recerca en cures de l'IDISBA (Cures). Directora infermera d'Atenció Primària entre 2007 i 2011. Actualment, és subdirectora d'Atenció a la Cronicitat, Coordinació Sociosanitària, Salut Mental i Malalties poc Freqüents al Servei de Salut de les Illes Balears.

**PROFESSIONALS I FAMILIARS JUNTS
EN L'ATENCIÓ A LES PERSONES
GRANS EN ELS CENTRES DE DIA D'INTRESS**

Professionals i familiars junts en l'atenció a les persones grans en els centres de dia d'INTRESS

Maria Teresa Coll Janer
Coloma Reynés Cunill
Carmen Orte Socias
Lydia Sánchez Prieto

Resum

Quin és el paper que desenvolupen les famílies als centres de dia d'Intress? Aquesta pregunta és l'objectiu de l'estudi actual. Les famílies, en el model d'atenció integral i centrada en la persona (AICP), són considerades un dels eixos clau, però en la realitat gairebé totes les accions i millores s'adrecen a les persones usuàries, i les famílies queden en un segon pla i com a proveïdor.

Aquest article pretén oferir una visió general sobre el que hi ha al voltant de la participació familiar mitjançant l'anàlisi d'espais de participació familiar als centres de dia d'Intress, i la importància d'aquests espais des del punt de vista de tots els agents implicats en el procés d'atenció a les famílies: famílies, persones usuàries i professionals.

Preveiem resultats que ens aportin una visió general que faciliti reorientar els espais de participació familiar dels centres o generar-ne de nous, que s'adaptin a les expectatives i necessitats de les famílies, els usuaris/àries i els professionals.

Resumen

¿Cuál es el papel de las familias en los centros de día de Intress? Esta pregunta es el objetivo del estudio actual. Las familias, en el modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP), se consideran uno de los ejes clave, pero en la realidad casi todas nuestras acciones y mejoras se dirigen a las personas usuarias, dejando a las familias en un segundo plano y desde un punto de vista proveedor.

Este artículo pretende ofrecer una visión general sobre lo que hay alrededor de la participación familiar mediante el análisis de espacios de participación familiar en los centros de día de Intress, y la importancia de estos espacios desde el punto de vista de todos los agentes implicados en el proceso de atención a las familias: familias, personas usuarias y profesionales.

Se prevén resultados que nos aporten una visión general que facilite reorientar los espacios de participación familiar de los centros, o generar espacios nuevos que se adapten a las expectativas y necesidades de las familias, usuarios/as y profesionales.

1. Introducció

La família és fonamental en l'atenció a les persones adultes grans amb dependència: ofereix ajuda en les activitats bàsiques de vida diària, però també proporciona vincles afectius, emocionals i relacionals, imprescindibles per al benestar i la satisfacció de la persona usuària.

Mantenir aquests vincles redueix la vulnerabilitat de la persona enfront de factors estressants –físics i mentals– i n'augmenta o en millora la capacitat d'afrontament. La quantitat i qualitat dels contactes socials de les persones grans influeixen positivament en la seva salut, motivació, benestar i qualitat de vida, i els reforcen.

Quan la persona ingressa en un servei d'atenció, en rep cura i suport per a les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD), suport afectiu i emocional des d'una perspectiva sociosanitària i psicosocial, encara que el suport afectiu que proporciona la família no és substituïble.

Com explica Martínez (2018), des del model d'atenció centrada en la persona, la mirada s'adreça a la persona adulta gran, però també a les famílies. Planteja intervencions que tenen en compte les necessitats i preferències de la persona usuària, sense oblidar les de la família. La família és reconeguda com a suport emocional i com a col·laboradora natural de l'equip professional.

A la guia d'atenció gerontològica centrada en la persona, de Martínez (2018), es comenta que hi ha estudis que indiquen que l'estrès de les famílies cuidadores no disminueix significativament pel fet que la persona de qui tenen cura assisteixi a serveis d'atenció. Per això, es posa de relleu la importància de fer intervencions orientades a incidir en el benestar de les famílies mitjançant l'orientació, la formació i el suport terapèutic, i també generar espais de participació familiar als serveis per millorar-ne i consolidar-ne la col·laboració.

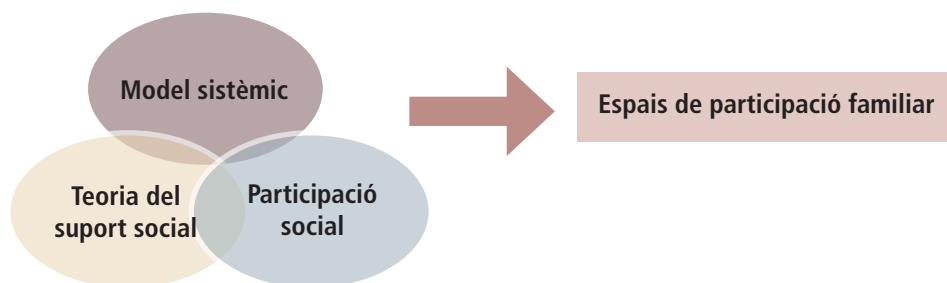
Segons explica Pilar Rodríguez (2013), cal que les famílies deixin de ser invisibles per als sistemes de protecció social i que es converteixin en veritables clients dels serveis. I això no solament per millorar-ne la seva qualitat de vida, sinó perquè la claudicació dels cuidadors familiars origina que els sistemes de protecció social es trobin amb més dificultats per abordar les situacions d'abandonament que es podrien sobrevenir.

Per poder obtenir un retrat de la participació familiar als centres és imprescindible partir de tres conceptes bàsics: el model sistèmic, la participació social i la teoria del suport social.

El concepte de participació familiar en el qual es fonamenta l'article és el que entén la família com a objecte d'atenció i no únicament com a proveïdor. Per això, els serveis han d'oferir espais per generar benestar a la persona usuària, però també per a la família mitjançant el reconeixement, l'apoderament, la capacitat i el suport.

Si només es té en compte el model sistèmic, les accions dels centres es redueixen a intervencions familiars. En incorporar els conceptes de participació i suport social,

el camp de visió i acció s'amplia, i s'hi afegeixen objectius nous de treball, personalitzats en els membres de la família de forma individual, els quals generaran un canvi en el model d'atenció als centres.



La línia bàsica d'aproximació a les famílies es basa en la **teoria general de sistemes**.

Hi ha diverses definicions de «sistema», partint de la definició de Von Bertalanffy: «Un sistema és un conjunt de parts coordinades i en interacció per assolir un conjunt d'objectius».

Aquesta definició es pot completar amb una altra del mateix autor, la qual assenyala altres aspectes: «un sistema és un conjunt d'unitats interrelacionades entre si, cadascuna d'elles amb diferent nivell de complexitat, límits de permeabilitat variables, sistema de comunicació intern i mitjà de comunicació exterior».

Un altre autor interessant és Bowen i la seva teoria sistèmica familiar, segons la qual la família és concebuda com una unitat emocional. Les famílies afecten tan profundament els pensaments, els sentiments i les accions dels seus membres, que sovint sembla que les persones visquin sota la mateixa «pell emocional». És de suposar que la interdependència emocional va evolucionar per promoure la cohesió i cooperació que les famílies requereixen per protegir, refugiar i alimentar els membres.

Mitjançant aquest enfocament, entenem que la persona usuària forma part del seu sistema familiar, de manera que el benestar dels familiars cuidadors genera canvis en el benestar de l'usuari/ària i viceversa. Les intervencions des dels centres han d'adreçar-se a alimentar positivament els sistemes familiars, treballant des de l'aspecte individual dels membres fins a l'aspecte grupal.

Per acostar-nos a la participació familiar i entendre com enfocar-la des dels centres, hem de partir d'un concepte bàsic: la participació social, eina d'apoderament i canvi en la societat, com indica la procedència de la paraula, que ve del llatí *participare* 'formar part' o 'comunicar'.

Wright Mills (1954) va conceptualitzar la participació com un procés permanent de formació d'opinions, en el si dels grups de treball i organismes intermedis, al voltant de tots els problemes d'interès comú, a mesura que sorgeixin i requereixin solucions, és a dir, decisions.

No és fins l'any 2000 que Michel i Kemp relacionen la participació social amb la qualitat de vida. Resulta interessant en el nostre àmbit l'experiència de l'OMS, que es decanta per un canvi de concepció envers el pacient actiu. Extrapolar-la als centres resultaria enriquidor, i ens acostaria més encara al MAICP optar també per aquest canvi.

Aquesta és la definició de l'OMS (1,6): «Procés pel qual els individus i les famílies **assumeixen la responsabilitat** de la seva salut, benestar particular o col·lectiu, **contribueixen al seu desenvolupament** econòmic i comunitari, coneixen millor els seus problemes i necessitats de salut i poden **ser agents actius** de desenvolupament social i sanitari». Considerem que hi apareixen paraules clau, marcades en negreta, que s'haurien de tenir en compte a l'hora d'entendre la participació familiar als centres de dia i la seva importància.

Les dimensions de la participació, que considerem molt importants com a indicador de desenvolupament, han estat adaptades al nostre àmbit per entendre més el marc i les línies d'acció que es poden plantejar els serveis pel que fa al nivell de participació familiar que desitgen assolir o al punt en què es troben:

Participació com a informació

La família participa pel simple fet de conèixer els seus deures i drets o d'estar-ne informada.

Participació com a consulta no vinculant

Es caracteritza per no implicar una relació directa amb la presa de decisions. Els resultats de la consulta no influeixen en la presa de decisions.

Participació com a consulta vinculant

Es té en compte l'opinió de les famílies. Això requereix persones informades, ja que les decisions es prenen des del coneixement respecte al tema sobre el qual es fa la consulta.

La participació com a cogestió o coexecució

Es refereix a la participació conjunta entre les parts, en aquest cas famílies i professionals, sense que hagi existit un procés de decisió conjunta.

La participació com a control

Les famílies poden emprendre accions de fiscalització pel que fa a la gestió del centre.

La participació del tipus coimplicació o codirecció

Correspon a la forma ideal de participació. Integra totes les anteriors, però es tradueix en la concertació de voluntats, formació d'aliances i participació en les decisions en conjunt amb els serveis d'atenció a persones grans dependents que conformen l'oferta d'atenció.

Per acabar, farem referència a la teoria del suport social, segons la qual múltiples autors com Cassel (1974), Gerald Caplan (1974), Weiss (1974) i House (1984) expliquen les funcions i generen conceptes sobre el suport social.

La definició més actual del suport social uneix la integració social i el caràcter d'ajut, que fins ara pertanyien a definicions diferents, segons Hobfoll i Stokes (1988, p. 499), «són aquelles interaccions o relacions socials que ofereixen als individus assistència real o un sentiment de connexió a una persona o grup que es percep com a volguda o estimada».

Hi ha dos aspectes importants en el concepte de suport social, la connexió social i la interacció d'ajuda i, segons Caplan (1974), dues dimensions: l'objectiva (aspectes tangibles com la instrumentalització del suport) i la subjectiva (aspectes subjectius com l'expressió o efecte del suport).

S'han desenvolupat tres línies d'investigació sobre la importància del suport social per als individus des de tres perspectives teòriques. Postulen sobre els efectes directes en la salut física i mental, la reducció de l'impacte dels esdeveniments estressants, i sobre la modulació de la relació salut-generadors d'estrès, amortint-ne l'impacte.

El model AICP considera la família agent «actiu» en el procés d'atenció. Des d'aquesta òptica, es reconeix el valor de l'aportació de la família subratllant-ne les capacitats i fortaleces per generar, juntament amb l'equip professional, espais d'autocura i també altres espais dels quals es poden obtenir recursos per a l'atenció.

Com explica Martínez (2018) a la seva guia sobre atenció gerontològica, el model AICP posa el focus en la persona usuària, però també en la família, amb l'objectiu d'harmonitzar les dues situacions: necessitats i visions. També subratlla la importància de l'equip professional com a facilitador de la cooperació familiar i posa l'accent en la necessitat de tenir cura de l'actitud dels professionals envers les famílies i en la manera com es transmet la informació per calibrar les expectatives d'ambdues parts.

La participació familiar als centres de dia facilita i promou l'aplicació dels set principis rectors del model d'atenció integral centrada en la persona, ja que les famílies són grans coneixedores i garants de les preferències i història de vida, i de com vol exercir els seus drets. Per això, les famílies es transformen en els suports perquè les persones puguin mantenir el control de la seva vida; rebre una atenció veritablement individualitzada que minimitzi les situacions de dependència; continuar participant en la comunitat com a ciutadans de primera; beneficiar-se d'interaccions gratificants, i rebre una atenció des de la convergència i complementarietat de la família amb el centre, mitjançant formació, assessorament, projectes d'acompanyament familiar, etc.

L'estudi té la finalitat d'analitzar el paper de les famílies als centres de dia, perfilant la importància de les seves expectatives i necessitats, però especialment afavorint més implicació amb els familiars. En concret, els objectius de l'estudi serien els següents:

- a) Obtenir informació relacionada amb la participació de les famílies als centres de dia, en concret, als centres de dia d'Intress. A la vegada, pretén conèixer la percepció de les persones usuàries i professionals d'aquests serveis.
- b) Identificar expectatives, necessitats i preferències en relació amb els espais de participació dels enquestats i entrevistats, per detectar insuficiències en relació amb l'oferta dels serveis.
- c) Explorar i suggerir noves vies d'aprofitament del potencial de participació de la població estudiada segons els resultats obtinguts.

2. Metodologia

2.1. Mètode i instrument

La metodologia utilitzada va ser quantitativa i qualitativa. En concret, es varen fer entrevistes semiestructurades i un qüestionari validat.

A. Entrevista a professionals. Els blocs que estructuraven l'entrevista en el cas dels professionals són:

- Espais de participació familiar, percentatge de participació de les famílies, i importància d'aquests
- Perfils professionals dels equips
- Fortaleses i debilitats del servei pel que fa a participació familiar
- Propostes de millora o suggeriment d'accions

B. Entrevista a persones usuàries. En l'entrevista amb les persones usuàries es va recollir:

- Dades sociodemogràfiques
- Percepció i interès sobre la participació familiar als centres de dia
- Suggeriments o propostes d'activitats vinculades a la participació

C. Entrevista a familiars dels usuaris i les usuàries. Els blocs analitzats amb les famílies són:

- Dades sociodemogràfiques
- Existència de participació social del cuidador aliena al centre
- Identificació dels espais oferts, si són suficients; dificultats entorn de la participació; sensació de benestar i millora en la relació amb el familiar a través de la participació en les activitats
- Interès per les activitats que s'ofereixen i per altres de diferents que responguin a les seves expectatives o necessitats
- Opinió sobre la importància dels espais de participació familiar i per quins motius

2.2. Mostra

La mostra utilitzada per fer aquest estudi es fonamenta en tres fonts d'informació: a) els familiars, b) les persones usuàries, i c) l'equip de professionals dels centres de dia (vegeu la taula 1). En total, varen participar 72 persones en l'estudi.

Taula 1 | *Participants de la mostra*

Categoria dels participants	Participants	N.
Usuaris	Persones usuàries	15
Familiars	Familiars dels usuaris	42
Professionals	Atenció directa	8
	Categoria tècnica	4
	Direcció dels centres de dia	3
Total		72

En concret, se seleccionen tres centres de dia d'Intress: Centre de Dia de Bunyola, Centre de Dia de Capdepera i Centre de Dia del Pla.

El qüestionari es va aplicar a un total de 92 famílies que tenien algun familiar com a usuari dels centres de dia seleccionats, encara que només varen emplenar totalment el qüestionari 42 familiars (un 49% dels familiars dels usuaris i usuàries dels centres del dia).

3. Investigació

A. Resultats obtinguts de les entrevistes a professionals i a persones usuàries

El percentatge més alt de participació de les famílies del centre de dia va ser d'un 38% —Centre de Dia del Pla. A la resta de centres es va situar entre un 20% i un 14% (vegeu el gràfic 1).

Gràfic 1 | *Participació de les famílies segons els centres de dia*

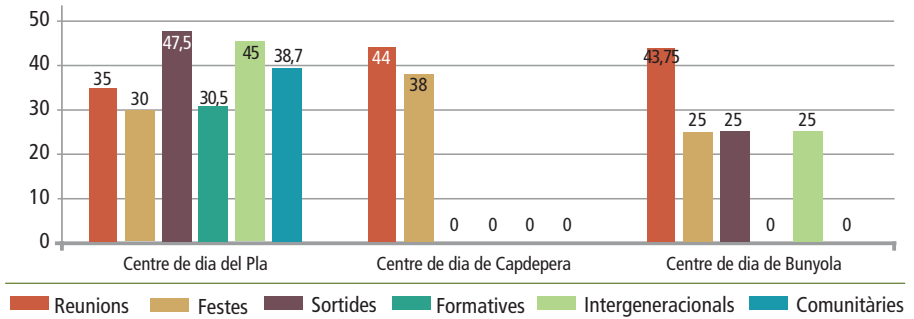


Sobre la importància de la participació familiar des del punt de vista dels professionals, tots varen coincidir que la importància que les famílies participin rau en el benestar que generen en la persona usuària, però sense fer al·lusió als benestar del familiar mateix. Els serveis ofereixen a les famílies una mitjana d'entre 6 i 21 activitats anuals de diversos tipus, com són reunions, celebracions, activitats intergeneracionals, sortides, formació, activitats culturals i comunitàries/socials.

Dels tres centres, sols n'hi havia un que diversificava l'oferta. La resta de centres se centraven en activitats molt concretes a les instal·lacions, compartides amb les persones grans. En dos dels centres només hi havia un espai exclusiu per a les famílies, de caràcter anual i en format de reunió informativa.

Pot resultar interessant desgranar la participació de cada servei. Es pot observar que en dos casos el nivell més elevat de participació és coincident: l'activitat amb més participació són les reunions als centres que ofereixen menys tipus d'activitats. En canvi, al centre on l'oferta és més diversa la participació queda més repartida (vegeu el gràfic 2).

Gràfic 2 | Professionals i familiars junts en l'atenció a les persones grans en els centres de dia d'INTRESS



La intenció d'aquesta oferta, segons els professionals, era integrar les famílies en el dia a dia del centre. Solament un centre es plantejava l'objectiu de capacitar les famílies en l'atenció a la persona, com també oferir una xarxa de suport informal.

En concret, el 90% dels professionals creien que l'oferta d'espais era suficient. Els professionals declaraven el següent: «és necessària una oferta que no saturi ni compliqui la conciliació dels familiars amb la seva vida, per evitar que deixin de participar en tot». La resposta dels professionals sobre la importància de la participació de les famílies se centrava en el benestar que generava a la persona usuària, i també l'entenien com una eina per recollir informació sobre la família i la persona. Així mateix, coincidien en el fet que l'existència d'espais de participació familiar facilitava la comunicació, la confiança, la col·laboració i la coordinació per atendre d'una manera més personalitzada la persona usuària. En canvi, n'hi havia pocs que parlessin dels beneficis per als familiars.

Amb relació a **les fortaleeses i les debilitats** que presentava el servei per facilitar la participació, molts participants indicaren com a fortaleesa aquests dos aspectes: a) la comunicació diària que es manté amb les famílies, i b) el bon tracte que reben de l'equip. Respecte a les debilitats, era difícil determinar en què es podria millorar perquè les famílies participassin més.

Es varen recollir els suggeriments d'activitats o nous espais familiars que podrien oferir i es mantenien en la línia de realitzar activitats conjuntes i dirigides als fills/es. Només un centre va optar per dirigir activitats a altres membres de la família o integrar amics/amigues de les persones usuàries. El mateix centre estudiava la possibilitat de generar comissions de treball formades per familiars per organitzar les activitats i mantenir i millorar les instal·lacions. Únicament un centre treballava la participació familiar des d'un enfocament que partia dels tres eixos i de forma comunitària, recolzant-se en

entitats socials per donar poder a les famílies i capacitar-les. Els altres centres ho feien de portes cap a dins i, específicament, a la persona usuària.

Com s'explica a continuació, les famílies identificaven els espais de suport al cuidador/a quan aquests no eren oferts pels serveis com a tal. Seria interessant donar resposta a la necessitat de les famílies en aquest aspecte i oferir espais on l'objectiu fos aquest, i així no desvirtuar les altres activitats. Per treballar la participació familiar, es podrien aprofitar les reunions que en l'actualitat són informatives i transformar-les en assemblees en les quals no solament s'informi sinó que també es prenguin decisions.

A banda, la majoria de persones usuàries que varen participar en les entrevistes tenien reconegut un grau II de dependència. Tots els participants coincidien en el benestar que els generava que les seves famílies participessin en les activitats. Varen expressar que se sentien contents i feliços si els familiars hi participaven. Cap participant no es va mostrar indiferent ni vivia de manera negativa que els familiars hi prenguessin part.

Sobre la pregunta de si els agradaria que la participació es convertís en més intensa o més freqüent, tots varen coincidir a donar una resposta afirmativa. A la vegada, també eren conscients de les dificultats que tenien els familiars per conciliar la vida laboral i personal amb la participació en les activitats del centre, per la qual cosa es mostraven satisfets amb la resposta de les famílies.

Finalment, respecte dels suggeriments d'activitats o espais en els quals podien participar els familiars, les persones usuàries destacaven que es podrien oferir més espais familiars on ells també participassin. Cal remarcar la coincidència amb els professionals, que també compartien la necessitat de fer més activitats amb familiars, fills/es i, sobretot, nets o netes o nebots o nebodes.

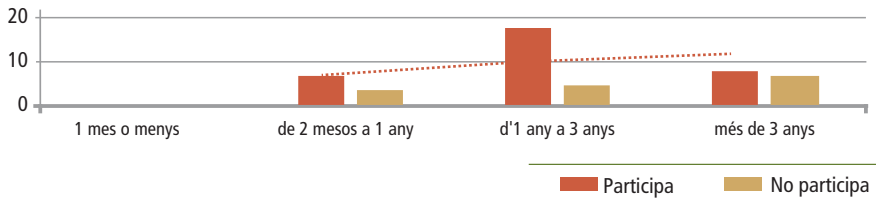
B. Resultats obtinguts de les enquestes als familiars

La majoria dels familiars que varen fer l'enquesta eren fills o filles (70% dels participants); l'11%, parelles; el 9%, nebots o nebodes; el 6%, germans o germanes, i el 4%, nets o netes. Respecte de la seva participació en activitats, un 62% dels fills o filles declaraven que desenvolupaven activitats dels centres de dia, i també un 75% dels nebots o nebodes enquestats.

Un aspecte rellevant va consistir a relacionar la convivència amb una major participació. S'observava que les persones que vivien amb el seu familiar eren els que més participaven en les activitats, mentre que els que no hi vivien no hi participaven tant.

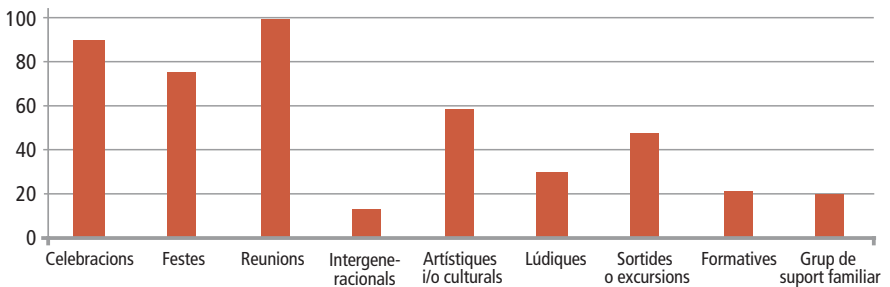
El temps d'estada al servei que més predominava entre els enquestats era entre un any i tres anys (un 51% de les respostes ho indicaven). Els que feia més de tres anys que acudien al centre eren un 30% dels enquestats, i un 19% eren els que feia entre dos mesos i un any que hi acudien. Es va establir una relació entre el temps d'estada i el percentatge de participació: els que més participaven a les activitats eren els que feia entre un i tres anys que acudien al servei. Es pot observar, al gràfic 3, la línia de tendència de la participació, en què el moment més alt era en aquest període, per després baixar a partir dels tres anys, però continuava sent superior que la participació quan s'arribà al centre.

Gràfic 3 | Relació entre temps d'estada i percentatge de participació de les famílies



La tipologia d'activitats identificades per les famílies com a espais de participació es poden veure al gràfic 4.

Gràfic 4 | Tipologia d'activitats identificades per les famílies

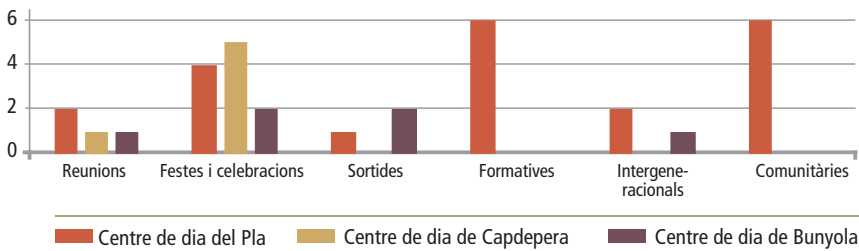


Curiosament, el tipus d'activitats que consideraven els professionals que s'oferien no coincidien amb les que identificaven les famílies d'un mateix servei. Aquesta discrepància hauria de desenvolupar una línia de treball, per unificar la visió del que s'ofereix i el mitjà pel qual s'arriba a les famílies. Com a dada curiosa es podria dir que

el 29% dels familiars identificava que els possibiliten un espai de suport familiar, quan en realitat els serveis no ofereixen aquest espai com a tal.

Si es relaciona el percentatge de participació familiar amb el nombre d'activitats que desenvolupava el servei, es pot veure que augmenta quan hi ha més oferta. Per tant, una acció de millora és que els centres amplïïn l'oferta perquè les famílies tinguin un ventall més ampli i més centrat en els seus interessos.

Gràfic 5 | Nombre d'activitats desenvolupades als centres de dia



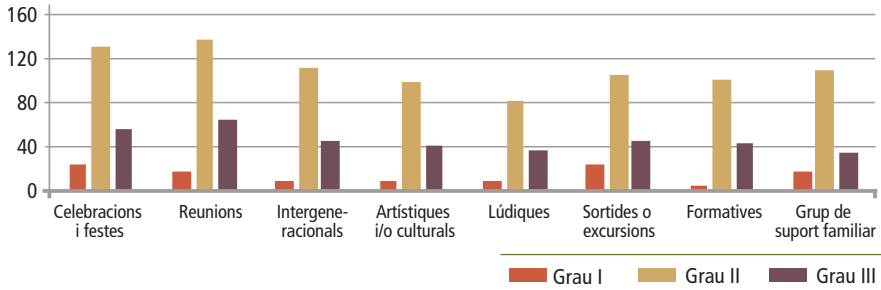
Respecte a les valoracions dels enquestats, el 93% de les persones pensaven que l'oferta era suficient; el 95%, que era important que els centres disposassin d'espais per a les famílies; el 81%, que participar en les activitats els generava benestar, i el 76%, que millorava la relació amb el seu familiar.

Pel que fa a **les dificultats** que sorgien a les famílies per poder participar en les activitats, la conciliació laboral es presentava com la primera i, com a segona, la conciliació amb la vida personal. Una dada destacada és que les persones que varen respondre que el motiu era que no sabien si el seu familiar hi participa o no, eren persones que no conviuen amb el familiar ni tampoc no tenen gens d'interès per espais familiars de qualsevol tipus.

Per una altra banda, els demanaven als familiars que puntuassin les activitats ofertes de l'1 al 10 segons els seus interessos, sent 1 de poc interès i 10 de molt interès. Sota una anàlisi general, les tres activitats que generaven més interès eren: a) les reunions, b) les celebracions, i c) les sortides. El percentatge de l'interès pel grup de suport familiar sobresurt, perquè no és una activitat que formi part dels serveis, malgrat que es percebia que sí. Podria traduir-se com un indicador de la necessitat que tenien les famílies que es generàs aquest espai.

També s'ha analitzat l'indicador d'interès relacionant-lo amb tres aspectes: a) el grau de dependència de la persona usuària, b) la relació familiar amb la persona usuària, i c) la convivència amb la persona usuària.

Gràfic 6 | Relació entre el grau de dependència atorgat i les activitats ofertes pels centres de dia



Com es pot observar al gràfic 6, la diferència més significativa és que els cuidadors de persones amb un grau I de dependència mostraven més interès per les sortides. Els cuidadors de les persones amb una dependència de grau II preferien reunions i grups d'ajuda. En canvi, els familiars de les persones amb un grau III de dependència es decantaven per les activitats intergeneracionals. Les festes i celebracions eren un interès compartit.

Si s'analitzen els interessos segons la relació familiar, es pot establir que als fills els interessen més les reunions, les celebracions i les activitats intergeneracionals a les quals poden acudir amb els fills o nets. Les parelles tenien més interès per les reunions, les celebracions i les sortides, perquè segurament els resultava difícil fer-les sols. Destaca que els nets puntuen amb un major grau d'interès, en comparació amb les altres relacions familiars, les activitats formatives i el grup de suport, dada en què també coincideixen amb els nebots. Als germans o cuidadors externs, els generen més interès les activitats de caràcter lúdic o les festes.

Finalment, es varen perfilar els interessos de les persones que conviuen o no amb el familiar. Els resultats indiquen que les persones que conviuen amb la persona usuària mostren més interès per les reunions, les celebracions i els grups d'ajuda. En canvi, les qui no conviuen amb la persona usuària es decanten més per les celebracions, reunions i sortides.

A la pregunta si consideren important la seva participació al centre i la motivació, es destaca que: el 65% pensa en el benestar directe que genera a la persona gran; només un 6% fa referència a la capacitat que genera en els cuidadors per a l'atenció al seu familiar; un 23% es refereix al fet que la participació li facilita conèixer el dia a dia del familiar i l'atenció que ofereix el centre i li genera tranquil·litat i seguretat, i un 7% parla del benestar que li genera directament a ell com a participant.

preveuen que els familiars s'impliquin en la presa de decisions del servei. La dimensió ideal per al model correspondria a la implicació familiar de codirecció, que es traduiria en la concertació de voluntats, formació d'aliances i participació en les decisions quant a l'atenció i acompanyament del familiar amb dependència.

Un punt feble identificat i reconegut pels i per les professionals és la innovació quant a format, contingut i tipus d'activitats o espais que puguin oferir per fomentar la participació de les famílies, tant al centre com en la cura de la persona gran. Avui l'oferta a les famílies es limita a activitats presencials i compartides amb la persona usuària (festes i celebracions), i les reunions informatives són l'únic espai per a les famílies.

És curiós el punt de la comunicació: els professionals consideren que la forma de comunicar-se és el seu punt fort com a servei, però en la investigació es va detectar que els familiars identifiquen activitats que realment no s'ofereixen als centres o, a l'inrevés, les famílies no saben que es realitzen activitats que sí que s'ofereixen. Ho consideràrem no tant un problema quant als canals de comunicació com una dificultat en el contingut o conceptualització d'allò que es comunica des dels centres.

Malgrat que la majoria dels familiars indiquen que les dificultats que tenen són la conciliació laboral o personal, els/les professionals perceben la baixa participació com a falta d'interès per part seva, i es genera recel a l'hora d'innovar o oferir activitats noves, perquè els professionals opinen que la participació seria igual de baixa.

En definitiva, la investigació realitzada deixa veure que cada un dels tres actors (usuaris/àries, famílies i professionals) entén la participació en el centre de manera diferent, i cada un ho treballa i viu a la seva manera, cosa que es tradueix en una baixa participació i una oferta des dels serveis molt bàsica, que moltes vegades respon als interessos professionals i dels usuaris/àries, més que als de les famílies, per la qual cosa aquestes no troben veritablement el seu lloc als serveis ni la motivació necessària per a la participació.

Si s'aprofitassin els espais de participació familiar per prendre consciència, formar i capacitar els familiars en el model d'atenció integral i centrat en la persona, serien ells els qui promourien la implantació del model en els serveis als quals recorren els familiars des de les aportacions que poguessin fer. Com a resultat, la implantació del model avançaria de forma més àgil i general, si fossin els familiars els propulsors del canvi, col·laborant amb els professionals.

Sense aquests agents de canvi que són potencialment les famílies, la implantació del model resta en mans dels professionals conscienciats i sensibilitzats sobre el model AICP i que l'entenen com un model que aposta per la llibertat i la dignitat de les persones i millora o manté una qualitat de vida fins al final.

Partint d'aquesta anàlisi i fotografia dels centre d'Intress quant a la visió que es té de les famílies, se'ns plantegen aspectes interessants per investigar o aprofundir. Es podria analitzar si el fet de participar en les activitats millora el benestar subjectiu de les famílies, mitjançant la comparació dels resultats de Zarit de les persones que hi participen i les que no, com també observar si el benestar de les persones cuidadores augmenta al mateix temps que ho fa la seva participació al centre.

Viure a casa el màxim de temps possible, fins que l'autonomia ho permeti, i la continuïtat en l'atenció són principis del model AICP. Als centres de dia veiem que moltes famílies acaben esgotades i decideixen que la persona gran vagi a una residència. La claudicació familiar en l'atenció a casa és un fet que moltes vegades comporta sentiment de culpabilitat i tristesa a les persones cuidadores. Consideram interessant aprofundir si hi ha diferències significatives quant a la qüestió si la participació familiar ajuda en la continuïtat de l'atenció a les persones grans al domicili.

Des d'un punt de vista ètic, es podria treballar amb el principi de justícia i garantir l'accés als mateixos espais de participació familiar, independentment de l'entitat o servei del qual la persona gran és usuària fent una prospecció de l'oferta actual, i elaborar un projecte comú de participació familiar o un procediment de l'entitat.

No podíem acabar l'article sense anomenar un dels problemes socials que colpeja més fort les persones grans, que és la soledat. Com a defensors del model, estam convençuts que les famílies capacitades, que reben suport emocional d'iguals i se senten acompanyades pels professionals afronten la situació de cura d'una manera menys «traumàtica» i entenen que el seu paper no és de gestió ni de proveir recursos al seu familiar, sinó que és fonamental que l'acompanyin físicament, però sobretot emocionalment.

Referències bibliogràfiques

Acgerontologia (2018). La atención centrada en la persona. Recuperat de <http://www.acgerontologia.es>.

Caplan, G. (1974). *Support Systems and Community Mental Health*. New York: Behavioral

Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and "stress": Theoretical formulation. *International Journal of Health Services*, 4(3), 471-482.

Durá, E. i Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6(2), 257 -271.

Fundación Pilares para la promoción de la autonomía (2018). Modelo AICP. Recuperat de <http://www.fundacionpilares.org/>.

Hobfoll, S. E. i Stokes, J. P. (1988). *The processes and mechanics of social support*. En: S. Duck (Ed.), *Personal Relationships. Theory, Research and Intervention*. London: Wiley and Son.

House, H. S. (1981). *Work, Stress and social suport*. Reading, MA: Addison Wesley.

IMSERSO (2008). La participación social de las personas mayores. Madrid: Colección Estudios. Serie Personas Mayores.

Instituto Nacional de Estadística (2018). Recuperat de <http://www.ine.es>.

Kerr, M. E. (2000). *La historia de una familia: un libro elemental sobre la teoría de Bowen*. The Bowen Center for the Study of the Family. Recuperat de <http://www.thebowncenter.org>.

Leturia, F., Inza, B. i Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Matia Fundazioa. Zerbitzuan*, 41, 129-144.

Márquez-González, M., Losada-Baltar, A., Pillemer, K., Romero-Moreno, R., López-Martínez, J., i Martínez-Rodríguez, T. (2010). Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría*, 2(2), 93-104.

Martín-García, M., Ponte-Mittelbrun, C., i Sánchez-Bayle, M. (2006). Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. *Gaceta Sanitaria*, 20, 192-202.

Martínez, R. i Rodríguez, T. (2010). Las buenas prácticas en la atención a las personas adultas en situación de dependencia. Madrid: Informes Portal Mayores.

Martínez, R. i Rodríguez, T. (2018). La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Guizartea Hobetuz. Documentos de bienestar social.

Martínez, T., Díaz, B. i Rodríguez, T. (2010). *La intervención psicosocial en contextos rurales con familias de personas mayores en situación de dependencia*. Solidaridad Intergeneracional: IMSERSO. Publications.

Rodríguez, C., Rodríguez, P., Castejón, P., Morán, E. (2013). *Las personas que vienen. Autonomía, solidaridad y participación social*. Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Madrid: Fundación Pilares.

Rodríguez, P. i Vilà, A. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Editorial Anaya.

Weiss, R.S. (1974). *The provision of social relationships*. En Z. Rubin (Ed), *Doing Un To Others*. Englewood Cliffs. New Jersey: Prentice Hall.

WIDA Consortium. Enfoque de WIDA en la participación familiar. Focus on family engagement. University of Wisconsin-Madison, setembre, 2015.

Autores

MARIA TERESA COLL JANER

Treballadora social. Té el títol de postgrau en Gestió i Direcció de Residències per a Persones Grans. Treballa a l'Intress des de 1992. Al començament va posar en funcionament i va dirigir centres de persones grans, i ho va compaginar amb tasques de coordinació d'alguns serveis. Des de l'inici, va defensar la creació de centres petits, gestionats segons el model d'atenció centrat en la persona. Posteriorment, va exercir la tasca de direcció de l'Àrea de Majors de l'entitat. Actualment, ocupa el càrrec de directora de coneixement de l'Àrea de Dependència i Desenvolupament. Molt interessada a conèixer què es fa en relació amb l'atenció a les persones grans a Europa, ha visitat serveis a Suècia, Amsterdam i Berlín.

En la seva trajectòria anterior va treballar en cooperació i formà part d'un equip de promoció social desenvolupant projectes comunitaris a la zona del nord dels Andes peruans. Posteriorment, va treballar en diferents ajuntaments de Menorca en la implantació i gestió de serveis d'atenció primària de serveis socials, així com models de voluntariat social en alguns municipis. També va exercir la funció de supervisora d'alumnes de Treball Social i va impartir formació en els cursos de treballadors familiars i equips de centres de persones grans.

COLOMA REYNÉS CUNILL

Palma (1980). Diplomada en Treball Social per la Universitat de les Illes Balears. Té el títol de postgrau en Direcció i Gestió de Serveis d'Atenció a les Persones Adultes Majors i de màster en el Model d'Atenció Integral i Centrat en la Persona en Serveis per a Persones Majors i/o amb Discapacitat, de la Fundació per la Promoció de l'Autonomia Pilares i la Universitat de Vic. Des de fa dotze anys es dedica a la direcció de centres de dia per a persones adultes grans, com també a impartir formacions relacionades amb el model d'atenció integral i centrat en la persona a la mateixa entitat i en centres i per a personal de l'Administració pública de les Illes Balears.

CARMEN ORTE SOCIAS

Llicenciada en Psicologia i doctora en Ciències de l'Educació. És Catedràtica d'Universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Té quatre quinquennis de docència reconeguts i quatre sexennis de recerca. Té activa l'excel·lèn-

cia investigadora. És la investigadora principal en temàtiques de programes de prevenció familiar basats en l'evidència científica del Grup de Recerca i Formació Educativa i Social (GIFES), de la UIB. En l'àmbit de la formació al llarg de tota la vida, va crear la Universitat Oberta per a Majors (UOM) el curs 1997-98 i l'ha dirigida fins al mes de juliol de 2013. És la directora de la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal i la directora de l'Anuari de l'Envel·liment de les Illes Balears. És la directora del Laboratori d'Investigació sobre Família i Modalitats de Convivència (LIFAC) de la UIB. Va ser la directora de la International Summer Senior University. Entre 2018 i principi de 2019 va ser directora general de l'Institut de Gent Gran i Serveis Socials (Imsero) del Govern d'Espanya.

LYDIA SÁNCHEZ PRIETO

Cadis (1984). Llicenciada en Psicologia. Màster en Intervenció Socioeducativa en Menors i Família per la UIB i màster en Intervenció Multidisciplinària per a Trastorns de la Conducta Alimentària, Trastorns de la Personalitat i Trastorns Emocionals per la Universitat de València. Experta en Intervenció en Qualitat de Vida de Gent Gran. És estudiant de doctorat en Ciències de l'Educació i membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la Universitat de les Illes Balears. Treballa com a psicòloga general sanitària a l'Institut Clínic Manacor (Xarxa Assistencial Juaneda), des de 2010, i al Centre Es Pla des de 2016. Les seves línies principals de recerca són els programes de prevenció basats en l'evidència, tècniques i estratègies d'intervenció psicològica i trastorns de la conducta alimentària.

**LES PERSONES GRANS LGTBI.
UNA MIRADA ACTUAL**

Les persones grans LGTBI. Una mirada actual

Liberto Macías González

Marga Vives Barceló

Resum

El present capítol se centra en l'evolució que ha experimentat el col·lectiu de lesbianes, gais, transsexuals, bisexuals i intersexuals (LGTBI), en constant lluita pels seus drets des que es va iniciar la primera manifestació reivindicativa i el seu desencadenant, ara fa cinquanta anys als Estats Units, i com passa a passa s'han anat aconseguint aquells drets que com a persones mai no havien d'haver perdut. Aprofitant algunes dates importants, susceptibles de celebració, com són els cinquanta anys de les protestes que es produïren el 28 de juny de 1969 (que es considera l'inici del moviment LGTBI), els quaranta-vuit anys de la primera agrupació gai a Espanya, els quaranta anys de la despenalització de l'homosexualitat com a delicte al nostre país, i els vint-i-cinc anys de trajectòria de l'associació Ben Amics, referent del col·lectiu LGTBI a les Illes Balears, centram el capítol en les persones grans LGTBI, amb la intenció de contribuir a la seva visibilitat, inclusió i normalització dins la nostra societat. A Espanya, i a les nostres illes, el moviment es va iniciar una mica més tard, però la reivindicació va ser molt semblant a la que va sorgir als Estats Units, des de la creació d'associacions i d'organitzacions per donar suport al col·lectiu fins a l'organització d'actes per tal de visibilitzar tota la diversitat que representa el col·lectiu LGTBI.¹

Resumen

El presente capítulo se centra en la evolución que ha experimentado el colectivo de lesbianas, gais, transexuales, bisexuales e intersexuales (LGTBI), en constante lucha por sus derechos desde que se inició la primera manifestación reivindicativa y su desencadenante, ahora hace cincuenta años en los Estados Unidos, y como paso a paso se han ido consiguiendo aquellos derechos que como personas nunca deberían haber perdido. Aprovechando algunas fechas importantes, susceptibles de celebración, como son los cincuenta años de las protestas que se produjeron el 28 de junio de 1969 (consideradas el inicio del movimiento LGTBI), los cuarenta y ocho años de la primera agrupación gay en España, los cuarenta años de la despenalización de la homosexualidad como delito en nuestro país, y los veinticinco años de trayectoria de la asociación Ben Amics, referente del colectivo LGTBI en las islas Baleares, centramos el capítulo en las personas mayores LGTBI, con la intención de contribuir a su visibilidad, inclusión y normalización en nuestra sociedad. En España, y en nuestras islas, el movimiento se inició algo más tarde, pero la reivindicación fue muy parecida a la que surgió en los Estados Unidos, desde la creación de asociaciones y de organizaciones para dar apoyo al colectivo hasta la organización de actos para visibilizar toda la diversidad que representa el colectivo LGTBI.

¹ Al llarg de l'article anirem variant de nomenclatura LGTBI, perquè, segons el moment de la història en què ens trobem, utilitzarem una terminologia o una altra.

1. El col·lectiu LGTBI. Cada vegada més visible? Alguns factors per a la reflexió

El nombre de persones grans augmenta any rere any, de fet, les darreres estimacions de l'ONU (2019) afirmen que, si bé actualment una de cada onze persones té més de 65 anys, el 2050 seran una de cada sis. Respecte a les persones grans, el 2014 (Vives i Macías, 2014) recollíem les estimacions de la Federació Espanyola de Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals (FELGTB) en les quals es comentava que, de l'estimació de 2.000 milions de persones grans d'aquí a 50 anys, un 22% de la població general, al voltant de 200 milions seran gais o lesbianes. L'associació *Advocacy & Services for LGBT Elders* (SAGE), aquell mateix any (2014), relatava que als Estats Units, aproximadament 1,5 milions de persones més grans de 65 anys s'identifiquen com a lesbianes, gais o bisexuals, i que aquesta xifra augmentaria a quasi el doble el 2030. Aquest percentatge pot variar en funció de la font de consulta, però també del context, així, per exemple, a la ciutat de San Francisco, referent de la defensa i visibilitat de les persones grans LGTBI, es parla d'un 12% (Vives i Macías, 2014), mentre que Gimeno calculava, el 2011, unes 622.000 persones grans LGTBI a Espanya (8%). Aquest fet pot venir marcat per l'acceptació (o no) del context, de les possibilitats de les persones grans LGTBI de poder visibilitzar la seva vida i el fet de tornar a les seves ciutats/barris/pobles d'origen, on encara no hi ha aquesta inclusió. De fet, com recull l'informe SAGE (2014), no hi ha dades precises sobre el nombre de persones grans transgènere, tot i que s'estima que n'hi ha centenars de milers als Estats Units.

Com hem vist al paràgraf anterior, es parla d'estimacions, no de dades objectives. Com sabem, la dificultat de visibilitzar la realitat de les persones grans LGTBI té diversos orígens. Un dels factors bàsics és la legislació. Segons la FELGTB (2019), en setanta països són castigades les persones per ser LGTBI, i en onze països la sanció és la pena de mort. L'ACNUR (2014) considera que, si bé aquesta persecució no és nova, sí que ho és la consciència de països a les peticions d'asil de persones que poden ser qualificades com a refugiats per la persecució per la seva orientació sexual, seguint la Convenció sobre l'Estatut de Refugiats del 1951 i/o el seu protocol de 1967 (ACNUR, 2014: 9).

Cal tenir present també l'edatisme i l'homofòbia o transfòbia, especialment quan parlem d'aquest col·lectiu. Luis-González i Aguilera-Ávila (2019) realitzaren una investigació en què volien analitzar la doble discriminació d'aquestes persones causada per la unió de l'edatisme i l'homofòbia o transfòbia; en aquest sentit, descriuen quatre situacions, començant per la discriminació de les persones grans dins la societat (edatisme), passant per una (auto)discriminació dins el col·lectiu de persones grans per ser LGTBI fins a l'aïllament dins el col·lectiu LGTBI de les persones grans i, en quart lloc, el context en què viuen; els seus resultats arran de les entrevistes fetes marquen clarament la gran discriminació i el rebuig soferts, especialment a l'època franquista, tant físicament com psicològicament. Dins l'edatisme, concebre una persona gran

sense relacions afectivosexuals fa que aquesta invisibilitat sigui més forta, així, segons Ventura et al. (2014), com que l'homosexualitat es relaciona amb el sexe, i tenint present aquest edatisme, és inconcebible una persona gran homosexual.

Un quart factor que cal tenir present és si es tracta de dones. Gracia (2011) i Gimeno (2011) així ho destaquen. Gimeno (2011) recull aquesta discriminació descrita per Arber (2004) i Ramos (2006), que focalitzen la discriminació en els patrons de gènere, edat, estatus marital, durada de la carrera professional i esquema de les pensions. Evidentment, tots aquests factors afecten la dimensió individual, així, Moraes (2010) afirma que el procés de constitució d'una trajectòria homosexual en dones és llarga i que el principal suport és una xarxa d'amigues que garanteix un espai segur per desenvolupar la seva homosexualitat. Osborne (2008) descriu que la realitat de les lesbianes és diferent de la dels gais, ja que la visibilitat dels gais ha suposat un primer moment de repressió, però també un reconeixement de la seva condició, cosa que crea identitat, fet que no ha passat amb les dones lesbianes, en què predominen l'autocontrol i els controls socials informals per invisibilitzar la seva identitat sexual. De fet, a l'estudi de Gimeno (2002), quasi totes les dones lesbianes més grans de 35 o 40 anys havien tengut relacions amb homes, i moltes mantenien una relació principal amb homes encara que tenien amants dones.

Un altre factor que cal tenir present és el context en el qual han desenvolupat la seva vida. De fet, l'ACNUR (2014) considera que les experiències de les persones LGTBI estan «fortament influenciades pel seu entorn cultural, econòmic, familiar, polític, religiós i social» (ACNUR, 2014: 10). Clarament, com diu Moraes (2010), les trajectòries de vida venen marcades per les vivències individuals que poden marcar les conductes, les actituds i els comportaments en l'envelliment. En alguns casos, mantenen la seva orientació sexual en secret a causa del context, d'altres, de fet, no han pogut viure obertament cap relació íntima per por de ser descoberts, fet que podria tenir conseqüències legals (en alguns països), socials (desaprovació social) i fins i tot familiars (exclusió familiar), i aquesta situació pot tenir conseqüències psicològiques i físiques (ACNUR, 2014). En aquest sentit, cal tenir present el context internacional i estatal de les nostres persones grans LGTBI. En l'àmbit internacional, l'estigma ha estat condicionat per la creença durant dècades que l'homosexualitat era una malaltia mental (seguint Gracia, 2011, fins a 1973 l'APA la considerava una malaltia mental) i per l'aparició de la sida (Gracia, 2011). A Espanya, cal tenir present que existia la Llei de taüls i malfactors (1933), en la qual, el 1954, es va incloure l'homosexualitat (Ramos, 2015), i la dictadura (Gracia, 2011).

Cal recordar que durant dècades aquesta va ser la seva realitat, si bé a partir dels anys noranta hi ha hagut un procés d'acceptació i de visibilització social. En aquest cas cal remarcar que fou el 1990 quan l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va retirar l'homosexualitat de la llista de malalties mentals. Aquest procés d'acceptació i de nor-

malització, ha anat en augment, no sols en dies especials, com la Diada de l'Orgull Gai (28 de juny), o amb l'acceptació legal dels matrimonis entre persones del mateix sexe, sinó també per les actituds individuals i socials d'inclusió que es demostren dia a dia. Amb tot, i tal i com assenyala Ramos (2015), després de dècades ocultant l'orientació sexual o anant a viure en entorns més inclusius, tornar al context d'origen per viure aquesta etapa vital pot suposar tornar a «necessitar» amagar l'orientació sexual. Amb tot i això, queda camí per recórrer, per exemple, per donar més visibilitat i veu a les persones grans LGTBI en moviments d'aquest col·lectiu.

Finalment, hem de tenir presents determinades actituds autoexcloents de les persones grans. Com assenyalen Villar et al. (2017), a les residències hi pot haver reaccions negatives dels residents en saber que tenen un company LGTBI, algunes de caràcter individual, com intentar distanciar-se'n físicament i psicològica, experimentar actituds negatives vers el col·lectiu LGTBI, i comportaments socials negatius, com denunciar el cas a direcció i/o demanar-ne l'expulsió del centre. Aquests autors afirmen que també aquestes actituds poden afectar els professionals que treballen a les residències. Tot i que cada vegada són manco aquestes reaccions, no podem deixar de visibilitzar-les per treballar-hi i eliminar-les.

Tot i aquests factors, que van en contra de la seva plena visibilitat, normalització i inclusió, és cert que s'ha avançat socialment, familiar i individual. De fet, García (2018) assegura que la segona (o ja tercera) generació de persones grans en països com els Estat Units, Argentina, Espanya i Brasil poden viure de forma més natural la seva orientació sexual.

Kimmel (a Mesquida, Quiroga i Boixadós, 2017) exposa que es donen quatre motius que justifiquen la necessitat de fer estudis relacionats amb l'envelliment del col·lectiu LGTB. Les raons que explica són:

1. Cal incrementar el coneixement que les persones LGTB més joves tenen en relació amb les experiències de les persones grans LGTB, ja que hi ha una absència de models positius de persones LGTB grans.
2. És imprescindible estudiar la forma amb la qual es pot disminuir la discriminació de les persones grans en entorns LGTB.
3. L'estudi de les persones grans LGTB ha d'ampliar el seu focus i ha d'incloure la diversitat sexual i de gènere en el seu repertori de dominis de coneixement.
4. La realització d'aquest tipus d'estudis i d'investigacions, sobre el col·lectiu LGTB més gran, pot posar en evidència problemes, necessitats de serveis i manques específiques.

A part de tots els aspectes que s'han esmentat anteriorment, amb els quals estam completament d'acord, el fet de tenir estudis i la possibilitat d'establir comparacions amb altres països o regions, per una banda, facilitaria la visibilitat al col·lectiu i, per una altra, contribuiria a una normalització social i institucional. És molt important conèixer i reconèixer les nostres persones grans, i en aquest cas les persones grans LGTBI, ja que elles han estat les pioneres, les que varen iniciar el camí, i, coneixent la seva història i les seves trajectòries experiencials, podem treballar per continuar la feina que elles i ells començaren ara fa cinquanta anys.

1.1. Atenent a les necessitats i conseqüències de ser una persona gran LGTBI.

A partir del que s'ha comentat anteriorment, és cert que les persones grans LGTBI tenen diferents característiques que fan necessari que es tinguin en compte per a una millor atenció centrada en cada una de les persones que envelleixen. Com hem dit, cada persona tendrà unes característiques, potencialitats i necessitats que vendran marcades per aspectes individuals, familiars i comunitaris, però també dependran d'aspectes com el país i l'entorn en què desenvolupin el procés d'envelliment i de com han viscut, en les darreres èpoques, la visibilitat i l'atenció al col·lectiu LGTBI.

Tot i que la literatura referent a persones grans LGTBI és relativament recent, durant la darrera dècada s'ha centrat més en la descripció de les necessitats i els efectes negatius que han viscut durant el seu procés vital. Un dels principals reptes que apareix en aquesta literatura, com es veurà al llarg del capítol, és la soledat, probablement no desitjada i, a més, en alguns casos condicionada per l'orientació sexual, i les conseqüències d'aquesta soledat. Per exemple, García (2018) descriu que alguns dels factors que s'han de tenir presents són les condicions econòmiques (condicionades a les feines que han pogut desenvolupar i les que no) i socials (l'absència de fills o de parella reconeguda, que afecten no sols a la seva xarxa familiar, sinó també al reconeixement de pensions com la de viudetat).

Un dels efectes que es descriuen a la literatura (Gracia, 2011; SAGE, 2009) són els efectes en la salut, especialment en persones seropositives, fet que també ha contribuït a la pèrdua significativa de persones importants dins la seva xarxa (Fokkema i Kuyper, 2007, citats a Gracia, 2011), cosa que s'atribueix a un menor arrelament social (més separacions, manco nombre de fills, menor contacte amb les famílies d'origen...), tot i que es compensa amb vincles d'amistat estables. La SAGE (2009) també ho vinculava amb el fet que aquesta triple discriminació que sofreixen pot afectar els seus hàbits, com ara descuidar la dieta i més altes taxes de consum d'alcohol i/o drogues, vinculades a l'estrès de formar part d'una minoria estigmatitzada. Al congrés *Opening Doors*, duit a terme el 2002 al Regne Unit, per part d'*Age Concern England*, al *workshop* sobre la salut i el benestar de les persones lesbianes, es presentaren els resultats d'una

enquesta feta a 93.311 dones d'entre 50 a 79 anys als Estats Units, de la qual destaca el fet que les lesbianes i bisexuals tenien índexs més alts d'obesitat, de consum d'alcohol i de tabac, i menys nivells de salut mental i suport social; majoritàriament condicionat pel fet de no poder desenvolupar una identitat lesbiana positiva a causa de l'opressió social o perquè els programes sanitaris no estaven enfocats a elles.

Aquests hàbits, estudiats també per la SAGE el 2014 al seu estudi sobre les necessitats especials de les persones grans LGTBI, posen el focus en els efectes en totes les dimensions vitals d'una vida plena d'estigmes, exclusions i discriminacions, i, en el pitjor dels casos, de ser tractats com a malalts mentals o criminals, la qual cosa fa que es converteixin en persones amb major risc de sofrir malalties físiques i mentals, a més d'aïllament social, depressió i ansietat, pobresa, malalties cròniques, retard en la cerca d'ajuda mèdica, nutrició deficient i mortalitat prematura. A més, els estudis recollits en aquesta obra confirmen que és menys probable que acudeixin a serveis de geriatria, sanitaris, socials... per por de ser discriminats o que es descobreixi la seva orientació sexual si l'han ocultada tota la vida. En aquest casos, o bé sols sol·liciten ajuda sanitària quan és una situació d'emergència o bé que es refereixin a la seva parella com a un «amic», «company»... Gracia (2011) recull també les conseqüències relacionades per Gimeno (2009) i AgeUK (2010) d'un ús inadequat, incontrolat o excessiu de tractaments mèdics intensius de les persones transsexuals per canviar l'aspecte físic a la joventut.

Aquestes conseqüències clarament afecten la salut psicològica. Fredriksen-Goldsen i Muraco (2010) confirmen que la literatura ha demostrat que els factors contextuals afecten la funció psicosocial, especialment si s'ha pogut o no desenvolupar una identitat sexual positiva, si es disposa de recursos econòmics o si es té accés a recursos socials o a suports informals comunitaris. En aquest sentit, per a l'ACNUR (2004), els sentiments d'abnegació, angúnia, vergonya, aïllament o odi poden tenir un efecte greu a la seva salut, mental i física, tant a curt com a llarg termini.

Un altre element que determina la qualitat de vida, a més de la salut psicològica i física, és la dimensió social. Ramos (2015) afirmava que el col·lectiu de persones grans LGBTI era un col·lectiu amb alt risc d'aïllament social, a causa, entre d'altres, a la (poca) descendència, a ruptures familiars, a la pèrdua d'amistats i a una menor esperança de vida. A la conferència *Opening Doors* del 2002, l'associació SAGE ja informava que un 75% de persones grans LGTBI (un 33% més que la població gran general) vivia sola, que un 90% no tenia descendència i que un 80% eren persones fadrines, sense una parella o una persona significativa dins la seva vida.

En aquest sentit, emperò, Gracia (2011) i García (2016) recullen el concepte de «chosen families», «famílies» compostes per amics, parelles, exparelles, famílies d'origen que sí

que accepten la seva orientació sexual i que formarien aquesta xarxa estable i segura per comptar amb una bona dimensió social, en la qual ells serien també proveïdors, com bé indica l'estudi de la *National Alliance for Caregiving and the AARP Public Policy Institute* (2006), en què s'afirmava que les persones LGBTI tenen més disponibilitat per ser cuidadores (1 de 4) que els heterosexuales (1 de 5) (Cloyes, Hull i Davis, 2019). A l'estudi de Luis-González i Aguilera-Ávila (2019) les persones LGBTI entrevistades manifestaren la dificultat de compartir la seva orientació sexual amb la família, tot i que, quan ho feien, la major part dels seus familiars l'acceptaren. Però què hi ha de la «pròpia» família? Ramos (2015) descriu el risc a un aïllament social, per factors com la (poca) descendència que poden tenir i les ruptures familiars.

Finalment, no podem deixar de parlar de les necessitats residencials de les persones grans LGBTI; per a Villar et al. (2017) caldria revisar protocols de residències, centres de dia..., per si realment poden atendre de forma inclusiva totes les persones que hi acudeixin, independentment de la seva orientació sexual. En aquest cas, es recullen una sèrie de propostes per identificar les seves orientacions sexuals, a fi d'atendre'ls de la millor forma possible sense necessitat d'haver de fer preguntes directes que puguin incomodar o directament haver de manifestar l'orientació sexual real si fins aleshores no ho han fet i no desitgen fer-ho en aquell moment. Per a García (2018), es fan passes no sols en aquest sentit, sinó també per al reconeixement de les relacions afectivosexuals a les persones grans dins les institucions residencials; per aconseguir-ho, cal una bona formació professional i unes decisions polítiques que ho permetin (García, 2018). Cal mencionar en aquest moment que hi ha residències, *resorts* i llars tutelades per a persones grans LGBTI, alguns denominats Arcoiris (Gracia, 2011) i els de la Fundación 26 de Diciembre (García, 2018), tot i que actualment es pot estar apostant per un entorn més inclusiu, denominat *gayfriendly*.

2. Des dels inicis a Stonewall Inn fins a l'actualitat

El barri de *Greenwich Village* (Nova York) es va fer famós per un incident que va ser un punt d'inflexió i que va desencadenar les reivindicacions d'un dels col·lectius més marginats i a la vegada més vulnerables, per no tenir reconeguts els mateixos drets que la resta de ciutadans. El 28 de juny de 1969 és considerat el punt de partida, o l'inici, del que actualment coneixem com la «Marxa de l'Orgull Gai». *Stonewall Inn*, bar freqüentat pels grups marginats de la societat d'aquell moment (*drag-queens*, transsexuals i xapers, entre d'altres) (Peño, s/d), en el qual les batudes policials eren freqüents, i també en els altres bars de la zona. Però aquella nit va ser diferent, quan es va fer la batuda els clients del bar no es van quedar ni quiets ni callats, sinó que es van rebel·lar contra l'autoritat opressora i s'oposaren de manera violenta als abusos. Aquests fets ocorreguts la matinada del dia 28 de juny provocaren una onada de

protestes durant alguns dies en les quals el nombre de participants anava creixent d'una manera molt ràpida fins a arribar a les 2.000 persones (Enguix, 2007).

Com assenyala Peño (s/d), els disturbis ocorreguts a Stonewall Inn produïren un canvi de mentalitat en part de la població, no només en els gais i les lesbianes. Un mes després dels disturbis unes 200 persones feren una marxa per West 4th Street, en la considerada primera manifestació rellevant de suport als drets del col·lectiu homosexual.² A partir d'aquell moment cada 28 de juny es commemora l'aniversari d'aquells disturbis amb manifestacions i marxes per tot el món. Les manifestacions són l'expressió dels moviments socials, per tant, ja es pot considerar el moviment gai com un moviment social que lluita pels seus drets i els reivindica a la societat.

Aquests fets són els que més presents es tenen, ja que representen un moment determinat, dins un espai específic, però, com comenta Enguix (2007, 2009), s'ha de tenir en compte el context on es van desencadenar aquestes primeres reivindicacions. Eren el anys seixanta, es trobaven als Estats Units d'Amèrica, era el moment de la revolució sexual, del primer moviment «homòfil», dels moviments pels drets civils, dels moviments feministes, etc., tot això va ajudar a la transformació i a l'inici de la visibilització del moviment gai.

El moviment gai s'expandí tant dins els Estats Units com en altres països. Enguix (2009) assenyala que:

Abans de Stonewall existien unes 50 organitzacions. En 1973 existien als Estats Units d'Amèrica més de 800 grups. Les majors manifestacions pre-Stonewall convocaven unes dotzenes de persones. El juny de 1970, 5.000 homes i dones es van manifestar a Nova York en la primera commemoració mundial de la rebel·lió de Stonewall. (pàg. 6)

Armand de Fluvià (2013), activista molt actiu dins el moviment LGTBI a Catalunya, explica que es poden observar tres fases en el moment de la formació del moviment d'alliberament gai: una primera fase denominada «uranista», que començà a Alemanya el 1897, amb la creació a càrrec de Magnus Hirschfeld del Comitè Científic i Humanitari, amb els objectius d'abolir l'article 175 del codi penal alemany i de fomentar la participació del col·lectiu en la lluita pels seus drets. Una segona fase que sorgí després del nazisme, denominada «fase homòfila», formada per grups de persones diferents i publicacions en diversos països:

Club Littéraire et Scientifique des Pays Latins (CLESPALA), amb la seva revista *Arcadie*, a França, Der Kreis, a Suïssa, el Cultuur en Ontspannings Centrum, als Països

² En podeu veure una imatge en aquest lloc web: <https://culturafotografica.es/movimiento-liberacion-lgtb-fotografias/>, que mostra un recull de fotografies per explicar la història del moviment d'alliberament LGTB.

Baixos, la International Homosexual World Organisation, a Dinamarca, i als Estats Units, malgrat les pressions del McCarthisme i del FBI, van existir la Mattachine Society, amb la revista *One*, i les Daughters of Bilitis. (De Fluvià, 2013: 48)

I, una tercera fase, anomenada «moviment gai», que sorgí després de les revoltes de Stonewall Inn el 1969. Aquesta revolta s'expandí ràpidament a altres països com Canadà, Puerto Rico, Regne Unit, Austràlia, Europa occidental, fins a arribar a Àsia i Àfrica.

2.1. Cronologia del moviment LGBTBI

Amb la intenció de contextualitzar i tenir una visió de com es varen anar produint els esdeveniments, presentam la taula 1, amb un recull d'aquelles fites considerades importants en l'aparició i el desenvolupament del moviment gai, principalment a Espanya.

Taula 1 | *Cronologia del moviment LGBTBI, 1969-2019*

Anys 70	Els inicis
1969	A Barcelona es comencen a reunir petits grups d'activistes homosexuals.
1970	Deixa d'estar vigent la Llei de taüls i malfactors (1954) i en el seu lloc apareix la Llei de perillositat i rehabilitació social de 1970, que incorpora explícitament els homosexuals. La llei aprovada inclou la rehabilitació per a la «integració activa i normal en el si de la societat» dels marginats. Les mesures de seguretat que es concreten a l'esmentada llei són: 1) l'internament en un centre de reeducació fins a un màxim de cinc anys (a Espanya hi havia dos centres, un a Badajoz i un altre a Huelva), i 2) la prohibició de residir en el lloc o territori que decideixi el jutge o de visitar certs llocs o establiments públics, i estar sotmès a la vigilància de delegats. Aquest dos centres d'internament i de reeducació varen estar en actiu fins a l'any 1979.
1971	Més endavant n'apareixen seccions a Madrid, Bilbao, etc. El Front d'Alliberament Homosexual de l'Estat Espanyol (FLHEE) reclama la derogació de la Llei de perillositat i rehabilitació social i també els articles del codi que castiguen l'homosexualitat.
1972	Es crea i es distribueix la <i>Revista AGHOIS</i> , els exemplars duen notícies de tota mena i articles sobre l'homosexualitat des del punt de vista històric, mèdic, religiós, jurídic, sociològic i polític, crítiques de cinema i teatre, biografies, bibliografia, etc. El primer número apareix el gener de 1972 i en total se'n publiquen 18.
1973	L'Associació Americana de Psiquiatria (APA) elimina l'homosexualitat del seu Manual de Diagnòstic de Trastorns Mentals (DSM), condemna així tota la legislació en contra de l'homosexualitat.
1974	Se celebra a Edimburg, el mes de desembre, el First International Gay Rights Congress. Armand de Fluvià hi llegeix un informe del MELH sobre la situació política i legal dels homosexuals a Espanya durant la dictadura del general Franco. El document es titula «El moviment gai a la clandestinitat del franquisme».

1975	El Front d'Alliberament Gai de Catalunya (FAGG), que va sorgir del MELH, inicia formalment les seves activitats de manera independent.
1976	<p>Apareixen diversos moviments i agrupacions d'homosexuals en diferents punts de l'Estat espanyol:</p> <p>Institut Lambda (Barcelona), associació dedicada a l'ajuda, assessoria jurídica, serveis mèdics i informació sobre sexualitat.</p> <p>Front d'Alliberament Homosexual del País Valencià.</p> <p>Front d'Alliberament Gai de les Illes (FAGI).</p> <p>Euskal Herriko Gai Askapen Mugimendua (EHGAM), joventut gai del País Basc.</p> <p>Front d'Alliberament Homosexual Gallec.</p> <p>Moviment Homosexual Aragonès.</p> <p>Front d'Alliberament Homosexual de Sevilla, Córdoba i Granada.</p> <p>Moviment Homosexual d'Acció Revolucionària d'Andalusia.</p> <p>«La conducta homosexual no es modifica aplicant al subjecte homosexual mesures de tipus correccional ni de privació de llibertat», aquesta afirmació és part d'un manifest signat per 24 psiquiatres com a repulsa a la suposada finalitat terapèutica de la Llei de perillositat i rehabilitació social.</p>
1977	<p>Es crea la Coordinadora de Fronts d'Alliberament Homosexual de l'Estat Espanyol (COFLHEE), que centra la seva actuació en la derogació de la Llei de perillositat i rehabilitació social i els articles dels codis que castigaven l'homosexualitat.</p> <p>El 26 de juny la FAGC organitza a Barcelona (sense permís del governador civil) la primera manifestació gai de l'Estat espanyol, amb participació de les feministes i de representants dels grups i partits polítics d'esquerra. Hi participen entre 4.000 i 5.000 persones, que omplen les Rambles. És el primer acte de visibilitat del col·lectiu en tot l'Estat espanyol. La manifestació és durament reprimida per la policia.</p> <p>L'any següent altres ciutats, Madrid, Bilbao i Sevilla, s'uneixen a la manifestació de Barcelona.</p>
1978	<p>Es prohibeix la manifestació de l'Orgull Gai.</p> <p>Malgrat la prohibició, el Front d'Alliberament Homosexual Castellà (FLHOC) organitza la major manifestació LGTB que s'ha fet fins aleshores (i en molts d'anys posteriors) a Espanya, amb 10.000 persones. Hi participa la majoria de les forces polítiques de l'esquerra, de moviments socials (englobats en la Coordinadora de Marginats Socials) i de centrals sindicals (CCOO, UGT, USO, CSUT, CNT), la qual cosa demostra que l'opció sexual i l'opció de gènere són també qüestions polítiques.</p> <p>Es comença a utilitzar el símbol de l'Orgull dissenyat per l'artista i activista Gilbert Baker.</p> <p>La bandera oneja per primera vegada al Festival de San Francisco, que es fa al juliol. Originàriament tenia vuit franges: rosa (sexualitat), vermella (vida), taronja (salut), groga (llum del sol), verda (naturalesa), turquesa (màgia/art), blava (serenitat) i violeta (esperit).</p> <p>El 26 de desembre de 1978, el Consell de Ministres presidit per Adolfo Suárez retira l'homosexualitat de la Llei de perillositat i rehabilitació social, i canvia el nom de la norma per Llei d'escàndol públic, i així es publica al BOE de l'11 de gener de 1979. Amb la publicació al BOE quedà modificada la Llei de perillositat i rehabilitació social, en la qual s'eliminen diversos articles, entre els quals els referents als «actes d'homosexualitat».</p>

1979	Es crea el primer grup reivindicatiu de transsexuals nascut a Barcelona dins la CCAG amb el nom de Col·lectiu de Transvestits i Transsexuals.
Anys 80	Es produeix un regressió de la militància, és a dir, que hi ha una aturada en els moviments reivindicatius. Es percep que es van aconseguir canvis, però per la pròpia inèrcia democràtica més que per l'escassa pressió del moviment homosexual.
1982	La Coordinadora de Fronts d'Alliberament Homosexual de l'Estat Espanyol (COLFHEE) es reuneix amb el govern socialista per plantejar reivindicacions, com la fi de la discriminació.
1983	Desapareix el Front d'Alliberament Homosexual Castellà (FLHOC) i es forma l'Assemblea Gai de Madrid (AGAMA). Es despenalitzen les operacions de canvi de sexe mitjançant la reforma del Codi Penal, i s'aconsegueix la modificació de la llei sobre l'«escàndol públic».
1986	L'Assemblea Gai de Madrid (AGAMA) es dissol i dona pas al Col·lectiu Gai de Madrid (COGAM). A València neix el Col·lectiu Lambda de Gais i Lesbianes del País Valencià. Un grup de dones transsexuals, treballadores sexuals, comencen a reunir-se per trobar una solució a l'assetjament policial que sofreixen. Es converteixen en la primera «línia calenta» de la sida a Europa: el Comitè Ciutadà Anti-sida de Madrid.
1987	Es deroga part de l'article 431 del Codi Penal (herència del segle XIX), que feia del càstig de l'escàndol públic una arma de repressió de l'homosexualitat. Es constitueix de manera oficial l'Associació Espanyola de Transsexuals AET-Transsexualia, encara que ja es reunien i feien activisme de feia anys.
1988	Es deroga de la llei el delictes d'escàndol públic.
1989	La Coordinadora de Fronts d'Alliberament Homosexual de l'Estat Espanyol (COFLHEE) presenta el projecte de llei antidiscriminatòria que proposa modificacions als codis Civil, Penal i Militar, en les lleis laborals i de lloguer d'habitatges. El Parlament Europeu dicta una resolució sobre la discriminació dels transsexuals amb tota una sèrie de recomanacions als Estats membres perquè desaparegui la discriminació transsexual.
Anys 90	Els anys noranta els col·lectius comencen a impulsar els programes d'atenció a homosexuals i transsexuals i a requerir la seva implicació a les institucions. S'aconsegueixen grans fites gràcies a les mobilitzacions i lluita dels col·lectius.
1990	L'Organització Mundial de la Salut (OMS) retira l'homosexualitat de la seva llista de malalties mentals.
1991	Amnistia Internacional, després de quinze anys de sistemàtiques i insistent reivindicacions de l'Associació Internacional de Gais i Lesbianes, decideix incloure les lesbianes i els gais com a «presoners de consciència». Neix l'Associació Ben Amics de les Illes Balears. Associació referent per al col·lectiu LGTBI de les Illes Balears.

	Es crea la Federació Estatal de Lesbianes i Gais (FELG).
	Apareix el Col·lectiu de Transsexuals de Catalunya-Pro Drets (CTC), destaca posteriorment pels seus plantejaments revolucionaris que confereixen un caràcter preponderant al sexe psicosocial sobre el sexe genital.
1992	Ocorren diversos episodis d'homofòbia dins les institucions públiques i en diverses empreses: Un regidor de l'Ajuntament de Madrid tracta de tancar la seu de COGAM. COFLHEE denuncia diverses empreses per homofòbia: RENFE (1992), al seu reglament intern, parla d'expulsar els homosexuals, ja que poden danyar la imatge de l'empresa Iberia (1994) és denunciada per un treballador.
1993	Es crea el Centre d'Identitat de Gènere de Granada, que posteriorment passaria a denominar-se Associació d'Identitat de Gènere d'Andalusia (AIGA). Potencia la inclusió del tractament integral de reassignació de sexe (psicològic, endocrinològic, plàstic-quirúrgic) al Servei Andalus de Salut (SAS).
	Vitòria és el primer municipi espanyol on s'obre un registre d'unions civils, la qual cosa marca el punt de partida institucional per a la visibilitat i el reconeixement de les parelles homosexuals.
1994	Set expresos homosexuals i transsexuals empresonats per la Llei de taüls i malfactors i la Llei de perillositat i rehabilitació social creen l'Associació d'Expresos Socials, per lluitar per la rehabilitació moral i econòmica d'homosexuals i transsexuals represaliats. A Bilbao sorgeix ALDARTE, amb la intenció de promoure serveis que fins llavors no existien per a les lesbianes, els gais i els transsexuals.
1996	Es funda la Federació d'Associacions de Transsexuals de l'Estat Espanyol (FAT), a la qual pertanyen les diverses associacions de transsexuals que havien anat sorgint, ATV, AIGA, CTC i AET-Transsexualia.
1998	Apareix la primera Llei de parelles de fet a Catalunya. Anys més tard se n'aproven a Aragó (1999), Navarra (2000) i València (2001).
Anys 2000	Temps d'aliances del moviment homosexual i transsexual.
2001	L'Organització de Nacions Unides (ONU) reconeix els homosexuals com a víctimes del nazisme.
	La Federació Estatal de Lesbianes i Gais (FELG), després de la incorporació de l'AET-Transsexualia el 2001, canvia de nom i passa a denominar-se Federació Estatal de Lesbianes, Gais i Transsexuals i Bisexuals (FELGT).
2002	Neix el Servei Basc d'Atenció a Gais, Lesbianes, Bisexuals i Transsexuals del País Basc (BERDINDU), promogut per les associacions basques de gais i lesbianes que van fomentar la creació d'una oficina d'atenció i assessorament al col·lectiu, així com als seus familiars i a les persones afins o properes. Es crea el Programa d'atenció a homosexuals i transsexuals de la Comunitat de Madrid, impulsat i gestionat per COGAM i finançat per la Comunitat de Madrid. Es tracta d'un servei professionalitzat d'atenció que ofereix atenció social, psicològica i jurídica i desenvolupa accions de recerca i sensibilització.

2004	Inicia la seva feina Entiendes, el primer Servei d'Atenció a la Diversitat d'Orientació i Identitat Sexual de Castella i Lleó.
2005	<p>El 2 de juliol es publica la Llei 13/2005, que permet el matrimoni entre persones del mateix sexe. Espanya es converteix en el tercer país del món a legalitzar el matrimoni homosexual després dels Països Baixos (1998) i Bèlgica (2003); el Canadà ho fa pocs dies després.</p> <p>És curiós que als Estats Units, país on es va iniciar el moviment gai, l'homosexualitat no es va despenalitzar en l'àmbit federal fins a l'any 2003. A Massachusetts es va legalitzar el matrimoni homosexual el 2004; a Connecticut, Iowa i Vermont, el 2009; a New Hampshire, el 2010; i, finalment, a Nova York, el 2011.</p> <p>L'11 de juliol de 2005, a Tres Cantos (Madrid), se celebren les primeres noces entre dos homes. Onze dies després, a Barcelona, es fa el primer matrimoni entre dones.</p>
2006	<p>El Congrés aprova la Llei d'identitat de gènere, que reconeix el dret a la identitat de gènere de les persones transsexuals i el dret a modificar el seu nom i sexe sense necessitat d'intervenció quirúrgica ni tutela judicial.</p> <p>Es crea el Programa per a la igualtat del col·lectiu LGTB del Departament de Presidència del Govern de Catalunya, destinat a desenvolupar des de l'Administració de Catalunya la igualtat d'homosexuals i transsexuals.</p> <p>El 7 de novembre, es modifica la Llei de reproducció assistida, que permet que la mare no biològica reconegui els nins i nines nascuts dins el matrimoni entre dones.</p>
2007	Se celebra l'Orgull Europeu (Europride), a Madrid, amb la participació i l'assistència d'un milió i mig de persones. Un any després, el 2008, la participació segons dades de l'organització va ser d'un milió cent mil persones. També hi va haver manifestacions a València, Barcelona, Canàries, Torremolinos, Palma i Saragossa.
2008	Se celebra l'Any de la Visibilitat Lèsbica.
2009	<p>Se celebra l'Any de la Diversitat Afectivo-Sexual en l'Educació. Escoles sense Armaris.</p> <p>A la comunitat foral de Navarra apareixen lleis contra la discriminació per motius d'identitat de gènere i de reconeixement dels drets de les persones transsexuals.</p>
2010	Se celebra l'Any de la Transsexualitat. Any per Trans-Formar.
2011	<p>Se celebra l'Any del VIH. Any en Positiu: + Salut + Solidaritat.</p> <p>S'inaugura al parc de la Ciutadella (Barcelona) el monument en memòria dels gais, lesbianes i persones transsexuals represaliades al llarg de la història del nostre país.</p>
2012	<p>Se celebra l'Any de la Defensa del Matrimoni Igualitari.</p> <p>Al País Basc s'aproven lleis contra la discriminació per motius d'identitat de gènere i de reconeixement dels drets de les persones transsexuals.</p>
2013	Se celebra l'Any de la Diversitat Sexual i de Gènere en la Joventut. Joves sense Armaris!

2014	A Galícia es legisla per la igualtat de tracte i la no discriminació de les lesbianes, els gais, els transsexuals, els bisexuals i els intersexuals. A Andalusia s'implanta una llei integral per a la no discriminació per motius d'identitat de gènere i reconeixement dels drets de les persones transsexuals. Del mateix any són la llei de Catalunya i la de les Canàries.
	Se celebra l'Any pels Drets Humans LGTB.
2015	Un any més tard és el torn de la llei a Extremadura.
	Se celebra l'Any Amb la Veu ben Alta. Enfront dels delictes d'odi LGTB, no callis!
2016	Se celebra l'Any de la Bisexualitat. #2016Bisexual.
	La Comunitat de Madrid, les Illes Balears i la Regió de Múrcia legislen per garantir la igualtat social de les persones lesbianes, gais, bisexuals, transsexuals, transgènere i intersexuals.
2017	Se celebra l'Any pels Drets LGTB a tot el món.
	A Andalusia una llei garanteix els drets, la igualtat de tracte i la no discriminació de les persones LGTBI i els seus familiars.
2018	Se celebra l'Any per l'Alliberament Trans.
	Es comença a tramitar la llei estatal (hi ha una proposta de llei, però encara no està aprovada) i la de la Comunitat Valenciana (es va aprovar a final de 2018 i es va publicar al BOE de l'11 de gener de 2019).
2019	Se celebra l'Any de la Visibilització de les Persones Grans LGTBI i de la recuperació de la memòria històrica. Gent Gran sense Armaris: Història, Lluita i Memòria.

Fonts: Elaboració pròpia a partir dels documents AA. VV. (2007); Enguix (2009); de Fluvià (2013); Estirado (2017), García (2018) i FELGTB.

Després de la revisió d'aquesta cronologia, es pot comprovar que, a causa de les mobilitzacions socials i la formació d'associacions i grups de pressió, ha estat possible un canvi, una passa endavant, encara que resten moltes coses a fer. Per reconèixer la importància de l'associacionisme, seguidament descriurem aquest fet posant èmfasi en la trajectòria d'aquest moviment associatiu i la formació de grups de persones grans dins aquests grups LGTBI+.

2.2. Associacionisme i reivindicació a Espanya

El moviment associatiu, en tots els àmbits, és de gran importància, ja que la unió fa la força. A part d'aquesta dita, el fet d'agrupar-se dona la possibilitat de posar veu a unes reivindicacions concretes, a una defensa de les teves idees i les d'un col·lectiu específic. L'activisme permet que es produeixin canvis; canvis en diferents àmbits: en el polític, en el personal, de pensament individual, i en el col·lectiu, en la conscienciació social, entre d'altres.

Calvo (2017) assenyala tres tipus de generacions polítiques dins l'activisme LGBTI a Espanya. Aquestes generacions estarien compreses entre els anys 1975 i 2005:

- a) La generació dels *militants per l'alliberament* seguia les propostes de caire revolucionari i radical dels inicis (anys finals dels anys seixanta i principis dels setanta). Aquesta generació ha estat longeva en el sentit que ha arribat fins als anys noranta.
- b) La generació de *l'activisme d'acció i de comunicació política i social* va començar els anys vuitanta i es compon de nous activistes, d'edats i procedències diverses, etc. Aquestes noves incorporacions no són un desafiament a l'ordre establert.
- c) La generació de *l'activisme divers*. En aquest moments ja s'han aconseguit molts dels drets que es reivindicaven a l'inici, hi ha més igualtat, no total, però hi ha canvis. Ara és el moment de canviar l'orientació de les reivindicacions. Com comenta l'autor, «l'activisme ha d'orientar-se cap a unes altres i molt diverses qüestions, relacionades amb l'experiència cultural i personal, la interseccionalitat i la redefinició de les relacions entre la comunitat LGBTI i la societat en el seu conjunt» (Calvo, 2017: 17).

L'activisme a Espanya, com hem pogut observar a la cronologia anterior, es va iniciar els anys setanta a Catalunya i més tard es va anar expandint per altres parts de l'Estat. A continuació ens centrarem en la Federació Estatal de Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals (FELGTB), ja que, pel fet de ser una federació, engloba moltes i diverses associacions. La FELGTB va iniciar la seva marxa l'any 1992,³ amb l'objectiu principal de «lluitar contra la discriminació de què som objecte lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals en tots els àmbits de la societat conjuminant les forces de les diferents organitzacions per a treballar amb les institucions a nivell estatal» (FELGTB, s/d). Actualment, i segons una revisió que hem fet consultant el seu web, la FELGTB està conformada per 57 associacions distribuïdes en 16 comunitats autònomes i les dues ciutats Autònomes de l'Estat espanyol. S'han consultat 44 webs d'aquestes associacions que complien el criteri d'estar operatives i actualitzades.

Després de consultar els diferents webs hem pogut constatar que els objectius i finalitats que persegueixen les distintes associacions o grups són molt similars. La nostra finalitat en el moment de fer la revisió ha estat trobar aquelles entitats que estan fent feina amb grups de persones grans, ja sigui mitjançant grups de feina concrets o amb projectes destinats al grup de persones grans LGBTI+. Hem trobat que en cinc

³ Al principi es denominava FEGL, posteriorment va ser FELG i, a mesura que anava incorporant col·lectius, canviava la denominació fins a arribar a l'actual: FELGTB.

comunitats autònomes es fa feina directament amb persones de més de 55 anys, amb un total de vuit grups o projectes. El resum, presentat a la taula 2, és el següent:

Taula 2 | *Entitats LGTBI que disposen de grup o projectes amb persones grans*

Comunitat autònoma	Associació	Activitat
Catalunya	Grup d'Amics Gais, Lesbianes, Transsexuals i Bisexuals (GAG)	«Prou discriminació a les persones grans LGTB» Producte audiovisual realitzat pel GAG, amb el suport de l'Ajuntament de Barcelona, la Diputació de Barcelona i la Generalitat de Catalunya.
Comunitat Valenciana	Col·lectiu de Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals del País Valencià (Lambda)	Grup destinat a crear espais i activitats adaptades i pensades per al col·lectiu dels més grans LGTBI.
Canàries	Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales de Canarias (Colectivo GAMÁ)	Projecte «Te brindo la mano. Atención y acompañamiento a personas mayores LGTB»
	Asociación de Lesbianas, Gays, Bisexuales, Trans e Intersexuales de Tenerife (Algarabia)	«La tercera edad en diversidad» Projecte de visibilitat de les persones grans LGTBI i formació al personal que els acompanya. «Soy mayor, soy LGTBI» Projecte de visibilitat i empoderament de les persones grans (LGTBI i no LGTBI) i formació al seu entorn present i futur.
Madrid	Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales de Madrid (COGAM)	Grup i programa d'activitats per a persones grans
	Fundación 26 de Diciembre	Associació que fa feina exclusivament amb persones grans LGTB «Trabajamos con los mayores LGTB»
Múrcia	Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales de la Región de Murcia (No Te Privés)	Grup Sènior

Fons: Elaboració pròpia a partir de la informació de les associacions sòcies de la FELGTB.

1- GAG: «Prou discriminació a les persones grans LGTB»

Treball audiovisual que recull quatre històries que reflecteixen diversos aspectes del dia a dia del col·lectiu.

- Història 1 (discapacitat)
- Història 2 (solitud)
- Història 3 (relacions)
- Història 4 (persones trans)

El treball es pot consultar a: <https://nodiscriminis.wordpress.com/>

2- Lambda

Lambda crea un grup per a persones grans LGTBI. Unes de les prioritats és rebre les persones grans que s'hi acosten de la millor manera possible i poder compartir experiències, vivències i inquietuds. Una de les activitats que desenvolupa és la gestió de les principals publicacions LGTBI per a la seva preservació a l'arxiu històric i documental del col·lectiu.

El web del grup de persones grans de Lambda es pot consultar: <https://lambdavalencia.org/es/?s=grupo+personas+mayores>

3- Colectivo GAMÁ: Proyecto «Te brindo la mano. Atención y acompañamiento a personas mayores LGTB»

Projecte per lluitar contra la solitud de les persones grans i per crear una comunitat intergeneracional cohesionada. El projecte consta de les següents activitats, tant en grup com d'atenció individualitzada:

- a) *Te echo una mano*: acompanyament a les persones grans en les seves activitats quotidianes, com són anar al centre de salut, anar a comprar, fer encàrrecs, fer tràmits burocràtics, passejar, etc.
- b) *Teléfono Rosa*: atenció telefònica a les persones grans LGTB.
- c) *¿Quedamos?*: activitats d'oci i temps lliure.
- d) *Yo soy la historia*: trobades intergeneracionals, entre joves i grans LGTB, per compartir les experiències viscudes, perquè la seva història és la nostra.

El projecte es pot consultar a: <http://www.colectivogama.com/actualidad/noticias/706-brindamos-la-mano-a-las-personas-mayores-lgtb>

4- Algarabia: La tercera edad en diversidad

Els objectius del projecte són:

- a) Fomentar la igualtat i dignitat de les persones grans LGBTI a través de la formació del personal de gerontologia que les acompanya;
- b) Contribuir al benestar i a la promoció de les persones grans a través de la realització de tallers específics per a elles.
- c) Prevenir la dependència de les persones grans LGBTI facilitant la creació de xarxes entre iguals que suposin un suport i assessorament.

El projecte es pot consultar a: <https://www.algarabiatfe.org/www/proyecto-tercera-edad-diversidad-lgbti/>

5- Algarabia: Soy mayor, soy LGTBI

Els objectius són:

- a) Fomentar la igualtat i dignitat de les persones grans LGBTI a través de la formació del personal de gerontologia que les acompanya i futures persones professionals d'aquest àmbit.
- b) Contribuir al benestar i a la promoció de les persones grans a través de la realització de tallers específics per a elles.
- c) Prevenir la dependència de les persones grans LGBTI facilitant la creació de xarxes entre iguals que suposin un suport i assessorament.
- d) Crear consciència de la necessitat de visibilitzar la realitat de les persones grans, especialment, les LGBTI.

El projecte es pot consultar a: <https://www.algarabiatfe.org/www/soy-mayor-soy-lgbti/>

6- COGAM

El programa va néixer de l'observació de les dificultats experimentades per les persones grans LGTB+, tant per una reducció dels ingressos d'una part del grup després de la jubilació, com també per l'exclusió social i cultural que pot afectar una bona part del col·lectiu. El grup vol mantenir una postura activa contra totes les formes de

discriminació dels més grans i contribuir a la seva visibilitat dins i fora de la comunitat LGTB+.

Les àrees on el grup fa feina, són:

- a) salut,
- b) socialització,
- c) formació i informació, i
- d) voluntariat.

El web del grup de persones grans de COGAM es pot consultar a: <http://www.cogam.es/mayores/>

7- Fundación 26 de Diciembre

«Les persones grans LGTB, són un col·lectiu vulnerable i abandonat per la societat majoritària i pel col·lectiu mateix, de manera que es troba en l'actualitat sense recursos específics que en puguin pal·liar el deteriorament, la solitud i la situació de dependència» (fundacion26d, s/d).

Un resum de les finalitats de la fundació, són:

- a) L'atenció residencial especialitzada a persones grans lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals (LGTB).
- b) L'obtenció, per mitjà d'estudis sociològics i iniciatives i activitats per a la reflexió obertes a la societat en general, d'una major visibilitat del col·lectiu de les persones grans LGTB, avui dia invisible.
- c) Construir, buscar i fomentar espais físics i socials, així com activitats, adaptades i pensades per al col·lectiu de les persones grans LGTB, que serveixin per a l'exercici del seu temps d'oci, els viatges i la cultura.
- d) Vetllar per l'assoliment dels drets i la dignitat del col·lectiu de les persones grans LGTB.

El web de la Fundación 26 de Diciembre es pot consultar a: <http://www.fundacion26d.org/>

8- No Te Prives

Grup per a persones de més grans de 45 anys per compartir objectius i interessos comuns.

El web no està actualitzat, encara que al web general de l'associació sí que hem trobat notícies i activitats relacionades amb les persones grans LGTB.

El web del grup sènior de l'associació No Te Prives es pot consultar a: <http://www.noteprives.es/areas/grupos/grupo-senior>

2.3. L'experiència a les nostres illes

A les nostres illes tenim diverses associacions i entitats destinades al col·lectiu LGTB. Com hem pogut veure a la cronologia, l'any 1976 es va crear el Front d'Alliberament Gai a les Illes (FAGI) i posteriorment, el 1991, va néixer **Ben Amics. Associació Lesbiana, Gai, Trans, Bisexual i Intersexual de les Illes Balears**, associació sense ànim de lucre que va ser registrada legalment l'any 1994, amb la finalitat de combatre la situació de discriminació legal i marginació social que sofreixen les persones del col·lectiu LGTB.

Entre el objectius de l'entitat (benamics, s/d), es poden destacar:

- Denunciar la LGTB-fòbia, defensar la igualtat social i jurídica de la realitat LGTB i la fi de tota discriminació per motius d'orientació afectivosexual i d'identitat de gènere en tots els àmbits: social, educatiu, mitjans de comunicació, laboral.
- Promocionar la salut i lluita contra tota discriminació cap a les persones que viuen amb el VIH.
- Prestar serveis, iniciatives lúdiques, de formació i sensibilització; fomentar la solidaritat i el voluntariat, crear espais de trobada per a la comunitat lèsbica, gai, trans, bisexual i intersexual.

Els serveis que presta l'associació a la població LGTB de les illes Balears, són:

- a) Servei d'Atenció i Assessorament Social (SAAS) per al col·lectiu LGTB: atenció psicològica, assessorament jurídic i programa d'orientació i suport per a joves LGTB.
- b) Tallers en l'àmbit educatiu, formal i no formal, per treballar la diversitat afectivosexual i de gènere.
- c) Formació de professionals en matèria de diversitat afectivosexual i de gènere.

Dins el directori d'entitats sòcies a la Federació Estatal de Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals (FELGTB)⁴ es troba l'associació La Clau de l'Armari, amb seu a Eivissa i àmbit d'actuació a les illes d'Eivissa i Formentera. Dels seus objectius es poden destacar:

⁴ Federació Estatal de Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals (FELGTB): <http://www.felgtb.org/quienes-somos>

- a) Afavorir el lliure desenvolupament de les persones en sintonia amb la seva orientació sexual i identitat de gènere, remoyent qualsevol obstacle social o discriminació cap a les persones gais, lesbianes, bisexuals, transsexuals, intergènere, etc.
- b) Servir de via per coordinar, estudiar i orientar sobre polítiques d'igualtat, transformació social i educació en el respecte a la diversitat sexual, familiar i afectiva.
- c) Promoure valors de respecte cap a la diversitat d'orientació sexual i d'identitat de gènere i sensibilitzar sobre la realitat social de lesbianes, gais, bisexuals i transsexuals a través de la cultura i els mitjans de comunicació.
- d) Fomentar la visibilitat de les dones lesbianes i la seva participació en el moviment LGBTIQ+.
- e) Conscienciar sobre hàbits de vida saludable i treballar específicament la prevenció del VIH-sida i altres infeccions de transmissió sexual.

3. Recomanacions i propostes de futur per a l'atenció a les persones grans LGBTI

Amb totes les consideracions prèvies, cal tenir presents determinades propostes que ens puguin orientar en l'atenció de les persones grans LGBTI, a fi de potenciar-ne la inclusió social sense que se sentin forçades a comentar la seva orientació sexual o que aquesta sigui un motiu de discriminació. AGE (2002) destacava ja sis recomanacions generals:

1. Les organitzacions i els serveis (generals i especialitzats en gerontologia) han d'incloure explícitament les persones LGBTI i ho han de fer de manera oberta i visible.
2. Treballar de forma conjunta i transversal (comunitat, organitzacions i persones grans).
3. Visibilitzar l'existència de les persones LGBTI en qualsevol lloc i en qualsevol moment.
4. No fer assumpcions del que les persones LGBTI volen sense demanar-los què volen i què necessiten.

5. Reconèixer i donar resposta a la diversitat.
6. Crear/fer els recursos disponibles, sabent que la inclusivitat sovint no costa res.

Un altre element important és dotar de valor real la legislació relativa als principis de no discriminació i drets humans de les persones grans LGTBI, des de l'aplicació de les directrius de les Assemblees Mundials sobre l'Envelliment (Viena, 1982 i Madrid, 2002), en què es proposa garantir en qualsevol país o població un envelliment amb seguretat i dignitat, passant per la Declaració sobre orientació sexual i identitat de gènere (ONU, 2008) que reafirma el principi de no discriminació (Gimeno, 2009), passant per l'article 14 de la Constitució espanyola (1978) que ratifica que tots els espanyols són iguals davant la llei «sense discriminació per naixement, raça, sexe, religió, opinió o qualsevol altre condició o circumstància personal o social» (García, 2018) i, en l'àmbit autonòmic, la Llei 8/2016, de 30 de maig, per garantir els drets de lesbianes, gais, trans, bisexuals i intersexuals i per eradicar l'LGTBI-fòbia. A Espanya, hi ha una proposició de llei, que es troba en la fase de tramitació (122/000097. Proposició de llei contra la discriminació per orientació sexual, identitat o expressió de gènere i característiques sexuals, i d'igualtat social de lesbianes, gais, bisexuals, transsexuals, transgènere i intersexuals), però que encara no ha estat aprovada pel Congrés dels Diputats.

En unes jornades organitzades per l'Imsero el 2018 amb el títol «Estrategias de igualdad de oportunidades y no discriminación», el senyor Armenteros, president de la Fundación 26 de Diciembre va concretar sis punts que considerava que eren clau que cal seguir i tenir en compte. Un extracte d'aquests punts és el següent:

1. Parlar de persones grans i de diversitat afectivosexual és reflexionar sobre una part de la societat espanyola a qui va tocar viure un temps de la recent història d'Espanya molt convuls, avui ja superat en bona mesura.
2. Ha d'haver-hi noves iniciatives al nostre entorn per promoure i realitzar activitats conduents al reconeixement de les persones víctimes de la Llei de perillositat i rehabilitació social per la seva orientació sexual.
3. Les persones grans LGTB són un col·lectiu vulnerable i abandonat per la societat i pel mateix col·lectiu LGTB, que en l'actualitat es troben sense recursos específics que puguin pal·liar el deteriorament, la solitud i la seva situació de dependència.
4. Cal promoure iniciatives per a la inclusió i l'empoderament de les persones grans en la seva condició d'integrants del col·lectiu LGTB.
5. Hem de treballar per crear programes d'atenció social, sanitària i psicològica amb

els quals es puguin abordar les necessitats bàsiques i de primer ordre d'aquest col·lectiu no visible per la societat.

6. Hem d'explorar nous serveis per a persones grans, com els centres públics residencials especialitzats en els més grans LGTB.

De la mateixa manera els autors Mesquida, Quiroga i Boixadós (2017) han fet una sèrie de recomanacions per a una feina més propera, activa i encertada per i amb el col·lectiu LGTBI. Aquesta llista de recomanacions està composta per onze punts. Nosaltres n'hem seleccionat els que consideram més adequats a tot l'exposat fins ara en aquest article:

1. La gerontologia ha d'incorporar la sexualitat i la diversitat sexual com a objectes d'estudi i d'intervenció.
2. El col·lectiu de persones trans viu processos d'envelliment caracteritzats per una gran precarietat material i altres dificultats socials molt relacionades amb la discriminació laboral viscuda al llarg de la seva vida.
3. És necessari fer accions dirigides a les persones més joves del col·lectiu que permetin una disminució del rebuig contra les persones grans LGTB. Això es reflectirà en el foment de projectes i programes intergeneracionals.
4. És necessari que aquesta estructura de participació continuï treballant en favor de les persones grans LGTB i sigui, al mateix temps, realment representativa de tots i cadascun dels col·lectius.
5. Cal potenciar les polítiques públiques orientades a incrementar l'acceptació de tota mena de diversitats per part de tots els àmbits d'intervenció de les administracions públiques.
6. Cal fer accions de promoció de la salut específicament orientades a reduir les desigualtats que presenta el col·lectiu.
7. Són necessaris serveis més segurs i lliures de discriminació, més respectuosos amb el principi d'autodeterminació i que ofereixin una atenció realment centrada en la persona.
8. Cal fer estudis que ens aportin coneixement sobre les persones LGTB que viuen en la invisibilitat. És urgent conèixer l'estat d'aquestes persones, perquè són les que poden estar sofrint situacions d'aïllament i desavantatge social. També cal

realitzar recerques longitudinals que ens permetin captar trajectòries de vida o identificar relacions de causa-efecte.

Un altre aspecte interessant és, com ja s'ha mencionat amb anterioritat, la qüestió de viure en un centre residencial. Villar et al. (2017) recullen quatre propostes per treballar de forma inclusiva les relacions afectivosexuals en residències; dues relacionades amb el reconeixement explícit de poder desenvolupar el dret d'expressar les necessitats afectivosexuals de les persones grans i el reconeixement explícit de la tolerància zero vers la discriminació per aquestes causes, com poden ser l'orientació sexual, i dues relacionades amb la realització d'accions explícites per tal de preservar el dret de la intimitat/privacitat de les persones grans i de preservar el dret de la confidencialitat.

Enguany, el tema triat per a la celebració de l'Orgull 2019 ha estat «Gent Gran sense Armaris: Història, Lluita i Memòria!»⁵ una reivindicació d'aquelles persones pioneres que varen iniciar els moviments reivindicatius de lluita i defensa dels drets humans i dels drets com a persones.

4. Conclusions

La realitat de les persones grans LGTBI es pot analitzar des de diferents perspectives, Meccia (2016) proposa tres enfocaments: la teoria de l'estrès de minories (Meyer, 2003), la teoria de l'envelliment accelerat (Gagnon i Simon, 1973, i represa per Friend, 1980) i les teories de la competència en crisi, ajustament i resiliència (Kelly, 1977). Amb tot, el fet és que les vivències personals de les persones grans LGTBI han viscut una etapa internacional, nacional i autonòmica que ha estat plena de moments de discriminació i estereotips; primer per la seva orientació sexual, i ara per l'etapa vital que estan vivint. L'edatisme i l'homofòbia o transfòbia són actualment les lluites que han de superar, si bé en aquesta etapa compten amb una major acceptació familiar i comunitària que fa dècades, a més d'un suport institucional en forma de legislacions contra la discriminació per qüestions d'edat i d'orientació sexual.

Aquests canvis es veuen també en la literatura, com recullen Fredriksen-Goldsen i Muraco (2010), els primers estudis se centraven en les conseqüències negatives dels estereotips, especialment en la vulnerabilitat i l'aïllament social; posteriorment, hi ha hagut un augment de publicacions relacionades amb la correlació entre el benestar físic, psicològic i social i l'envelliment, i, finalment, s'estan desenvolupant estudis relacionats amb les experiències i vivències en positiu de les persones grans acceptades tant familiarment com socialment, fet, que, evidentment, afecta el seu benestar individual.

⁵ Aquí es pot consultar el manifest de l'Orgull Gai de 2019 <http://www.felgtb.org/temas/mayores/noticias/i/15599/375/manifiesto-orgullo-lgtbi-2019>

La discriminació de les persones grans LGTBI ha vingut marcada per diferents dimensions, com hem pogut anar analitzant al llarg del capítol, des de la denominació i tractament en l'àmbit legislatiu, que va potenciar en èpoques anteriors que fossin considerades delinqüents o malalts mentals (encara avui en dia en determinats països), fins a les actituds homòfobes i les relacionades amb l'edatisme, en concret, amb la (no) sexualitat de les persones grans; fet que ha potenciat una gran invisibilitat de les persones que tenien una orientació sexual diferent de l'heterosexual. Si bé en el col·lectiu homosexual la seva primera visibilitat els va confrontar davant la societat, amb les seves conseqüències positives i negatives, avui en dia la seva visibilitat és molt més elevada que la d'altres col·lectius, com les lesbianes i els transsexuals, tot i que hi ha legislacions que potencien la no discriminació.

En aquest sentit, cal destacar les polítiques que es fan, la visibilitat que hi comença a haver en gestos com ara el fet de dedicar el dia LGTBI a les persones grans, i les lleis que possibiliten, en l'àmbit sanitari, canvis de sexe i, en l'àmbit legislatiu, canvis de nom al document nacional d'identitat. Emperò queda encara molt de camí per recórrer, especialment en la visibilitat de cada dia, en el fet de poder ajudar a normalitzar la vida diària d'aquestes persones, que puguin fer exactament el mateix que els altres veïns, sense mirades, comentaris..., que molt probablement han viscut de forma directa o indirecta al llarg de les seves vides, ja que el risc d'aïllament i/o de vulnerabilitat social és elevat, especialment en subcol·lectius com són les dones grans a l'àmbit rural o els transsexuals.

La realitat viscuda per aquests col·lectius al llarg de la vida no sols ha estat marcada pels condicionants polítics, contextuals i comunitaris, sinó també per la (no) resposta del seu entorn més proper, per la manca d'acceptació dins la família o per la possibilitat de construir una xarxa d'amistats —alguns familiars i veïns— que sí que han acceptat la seva orientació sexual. No obstant això, la seva visibilitat i normalització són reptes als quals ens enfrontam. Així, no és estrany conèixer persones grans que dins el seu entorn se sap que pertanyen al col·lectiu LGTBI, però que no ho volen fer públic més enllà d'aquest entorn proper; també hi ha persones grans que no volen manifestar la seva vertadera orientació sexual, perquè això suposaria per a ells un canvi, en diferents aspectes, en el seu entorn i en la seva vida.

Hem recollit un seguit de propostes en el capítol que van encaminades a potenciar la inclusió de les persones grans LGTBI dins la societat, com fer més amigables les organitzacions, especialment les relacionades amb les persones grans, empoderar-les, revisar les necessitats de cada història vital de les persones grans LGTBI a les llars (que tinguin la llibertat de poder escollir la seva forma de convivència), fomentar el benestar psicològic i de salut psicològica, treballar en àrees d'especial atenció, com àrees rurals, residències, serveis sanitaris... (AGE, 2002). Per la SAGE (2014) és important centrar

l'atenció en les persones transgènere, ja que actualment són les que estan sotmeses a un nivell més alt de discriminació, especialment en els aspectes relacionats amb la confidencialitat, la divulgació i la privacitat. De fet, al seu Pla estratègic 2016-2021, són quatre les prioritats que cal potenciar: a) tenir cura d'un mateix i cuidar les relacions socials; b) viure plenament; c) crear relacions intergeneracionals; i d) promocionar comunitats amigables amb persones grans i amb col·lectius LGTBI (*age-gay-friendly*).

En definitiva, la vertadera inclusió dins la nostra societat serà quan parlem de persones grans, sense l'etiqueta de persones grans LGTBI.

Referències bibliogràfiques

AA. VV. (2007). *El camino hacia la igualdad 30 años de lucha por los derechos LGTB en el estado español*. Círculo de Bellas Artes de Madrid.

ACNUR (2014). La protección internacional de las personas LGTBI. Solicitudes de la condición de refugiado relacionadas con la orientación sexual y/o identidad de género. Mèxic: ACNUR.

Advocacy and Services for GLBT Elders (SAGE) (2014). *Servicios inclusivos para personas mayores LGBT. Una guía práctica para crear agencias acogedoras*. Centro Nacional de Recursos sobre el Envejecimiento en Personas LGBT. Nova York: SAGEAGE Concern (2002). *Opening doors... to the needs of older lesbian, gay men and bisexuals. Report of the one-day conference*. Londres: AGE Concern.

Advocacy and Services for GLBT Elders (SAGE) (2016). *SAGE 2016-2021. Strategic Plan*. Nova York: SAGE.

Calvo, K. (2017). *¿Revolución o reforma? La transformación de la identidad política del movimiento LGTB en España, 1970-2005*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Cloyes, K., Hull, W. i Davis, A. (2019). Palliative and End-of-Life Care for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Cancer Patients and Their Caregivers. *Semin Oncol Nurs*, 34(1): 60-71. doi:10.1016/j.soncn.2017.12.003

De Fluvià, A. (2013). El moviment homosexual als Països Catalans. *Diversia. Revista de la Càtedra sobre Diversitat Social de la Universitat Pompeu Fabra*, 3, 39-63.

Enguix, B. (2007). «No desfilamos, nos manifestamos»: activismos y manifestaciones LGTB en España. *Boletín Onteaiken*, 24, 40-55.

— (2009). Espacios y disidencias: el orgullo LGTB. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 14. Disponible a: <https://www.raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/148361/200177> [Consulta: 13 agost 2019].

Estirado, L. (2017). 10 hitos sociales y políticos que han marcado la lucha por los derechos del colectivo desde sus inicios, en 1969, con los disturbios de Stonewall, en EEUU. Disponible a: <https://www.elperiodico.com/es/gente/20170611/cronologia-movimiento-lgtbi-6089082> [Consulta: 12 agost 2019].

Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (FELGTB) (2019). *Manifiesto para la Manifestación Estatal del Orgullo LGTBI 2019*. Madrid: FELGTB.

García Albertos, M. (2018). Mayores y diversidad sexual: entre la visibilidad y el derecho a la indiferencia. *Prisma Social*, 21, 123-148.

Gimeno, B. (2009). *Vejez y orientación sexual. Informe FEGLT*. Disponible a: <http://www.felgtb.org/files/docs/ad2026b56723.pdf>

— (2019). La lucha LGTB desde la transición hasta hoy: derechos y LGTBfobia. *Kaosenlared*. Disponible a: <https://kaosenlared.net/la-lucha-lgtb-desde-la-transicion-hasta-hoy-derechos-y-lgtbfofia/> [Consulta: 7 agost 2019].

Gracia Ibáñez, J. (2011). Los derechos humanos y la posición social de las personas mayores LGTBI. Un supuesto específico: los malos tratos. *Papeles el tiempo de los derechos*, 12. Saragossa: Laboratorio de Sociología Jurídica Universidad de Zaragoza / HURI-AGE / Consolider-Ingenio 2010.

Imsero (2018). *Estrategias de Igualdad de Oportunidades y No Discriminación*. Semana de las personas mayores, 1-4 de octubre. Madrid: Servicios centrales del Imsero.

Llei 8/2016, de 30 de maig, per garantir els drets de lesbianes, gais, trans, bisexuals i intersexuals i per eradicar l'LGTBI-fòbia. BOIB, 69, 2 de juny de 2016; BOE, 157, de 30 de juny de 2016. BOE-A-2016-6310.

Luis-González, C. i Aguilera-Ávila, L. (2019). Múltiple discriminación: homosexualidad y vejez. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 9(16), 225-247. Disponible a: <http://hdl.handle.net/10481/56227>

Meccia, E. (2016). ¿Quién teme al espejo? Una polémica sociológica en torno a cómo los gays ven el envejecimiento gay. *Research on Ageing and Social Policy*, 4(1), 70-95. doi: 10.17583/rasp.2016.1723

Mesquida, J. M., Quiroga, V. i Boixadós, A. (2017). *50+ LGTB Informe. Personas mayores lesbianas, gais, trans y bisexuales en la ciudad de Barcelona*. Lleida: Boira.

Moraes, A. (2010). Envelhecimento, trajetórias e homossexualidade feminina. *Horizontes Antropológicos*, 16(34), 49-70.

ONU (2019). *2019 Revision of World Population Prospects*. DESA. Population Division. Disponible a: <https://population.un.org/wpp/>

ONU. Asamblea General (2009). *Seguimiento de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Informe del Secretario General, A/64/127*.

Osborne, R. (2008). Un espeso muro de silencio: de la relación entre una «identidad débil» y la invisibilización de las lesbianas en el espacio público. *Asparkia. Investigación Feminista*, 19, 39-55.

Peño, P. (s/d). Las fotografías más representativas de la historia del movimiento de liberación LGTB. Disponible a: <https://culturafotografica.es/movimiento-liberacion-lgtb-fotografias/> [Consulta: 7 agost 2019].

Ramos, J. (2015). Intervención social con mayores transexuales. Estudio de un caso hipotético. *Trabajo Social Hoy*, 74, 35-58. doi 10.12960/TSH.2015.0003

San Francisco Human Services Agency Planning Unit. Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Seniors in San Francisco (2012, novembre). *Current Estimates of Population Size, Service Needs, and Service Utilization*. San Francisco.

The City & County of San Francisco Human Rights Commission and Aging and Adult Services Commission (2003, abril). *Aging in the lesbian gay bisexual transgender communities*.

Ventura, M., García, J., Torres, S. S., Sáez, N., Navarro, D. i Quiñonero, L. I. (2014). Homosexualidad y vejez: interpretación por parte del personal de enfermería y estudiantes de enfermería. A Gázquez Linares, J. Pérez Fuentes, M., Molero Jurado, M., Mercader Rubio, I. i Soler Flores, F. *Investigación en salud y envejecimiento*. Vol. I (pàg.19-25). Asociación Universitaria de Educación y Psicología (ASUNIVEP).

Vilar, F., Celdrán, M., Fabà, J., Serrat, R. i Martínez, T. (2017). *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores*. Guías de la Fundación Pilares para la autonomía personal, 3. Madrid: Fundación Pilares. Disponible a: <http://www.felgtb.org/rs/8583/d112d6ad-54ec-438b-9358-4483f9e98868/394/fd/1/filename/fpilares-guia03-guia-sexualidad-2017.pdf>

Vives, M. i Macías, L. (2014). Les persones grans lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals a les Illes Balears. A Orte, C. (dir.). *Anuari de l'Envel·liment 2014*. Palma: Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal (pàg. 313-332).

Webs consultades

Blog «Prou discriminació a les persones grans LGTB» (Catalunya) <https://nodiscriminis.wordpress.com/> [Consulta: 16 agost 2019].

Colectivo de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales de Madrid (COGAM) <http://www.cogam.es/mayores/> [Consulta: 16 agost 2019]

Colectivo de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales del País Valenciano (Lambda) <https://lambdavalencia.org/es/> [Consulta: 16 agost 2019].

Federación Estatal de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales (FELGTB) <http://www.felgtb.org/quienes-somos/como-funcionamos>

Fundación 26 de Diciembre <http://www.fundacion26d.org/> [Consulta: 16 agost 2019].

Projecte «Te brindo la mano» (Canarias) <http://www.colectivogama.com/actualidad/noticias/706-brindamos-la-mano-a-las-personas-mayores-lgtb> [Consulta: 16 agost 2019].

Projecte «La tercera edad en diversidad» (Tenerife) <https://www.algarabiatfe.org/www/proyecto-tercera-edad-diversidad-lgbti/> [Consulta: 16 agost 2019].

Projecte «Soy mayor, soy LGBTI» (Tenerife) <https://www.algarabiatfe.org/www/soy-mayor-soy-lgbti/> [Consulta: 16 agost 2019].

Autors

LIBERTO MACÍAS GONZÁLEZ

Palma (1975). Llicenciat en Pedagogia per la Universitat de les Illes Balears. Diploma d'Estudis Avançats en Ciències de l'Educació per la UIB. Expert universitari en Intervenció en Qualitat de Vida de Persones Grans per la UNED. Formació en dependència i promoció de l'autonomia i en envelliment actiu, qualitat de vida i gènere pel CSIC. Actualment és el coordinador tècnic de la Universitat Oberta per a Majors (UOM). Professor associat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Membre de la comissió de treball Promoció de l'Autonomia de l'Observatori de les Persones Majors de Mallorca. Ha participat en diversos congressos nacionals i internacionals. Les seves àrees d'estudi i publicacions s'han centrat en l'ús de les TIC per part dels estudiants més grans de cinquanta anys, l'aprenentatge permanent i la qualitat de vida en les persones grans, i en la participació en programes intergeneracionals.

MARGA VIVES BARCELÓ

Palma (1978). Llicenciada en Psicopedagogia i doctora amb menció europea en Ciències de l'Educació per la UIB. Professora contractada doctora interina del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques. Entre les seves línies de recerca principals, destaquen la qualitat de vida, el suport social a les persones grans, l'aprenentatge al llarg de tota la vida, les relacions intergeneracionals i la gestió de conflictes. Ha fet una estada a la Universitat de Sheffield, on va treballar amb el doctor Alan Walker en la qualitat de vida de la gent gran. És membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB, membre suplent de l'Observatori de les Persones Majors (IMAS) i participant en la comissió de Protecció del Major d'aquest observatori.

**LA MALALTIA D'ALZHEIMER:
DELS ORÍGENS HISTÒRICS A LA PREVENCIÓ.
ACTUALITAT DE LA RECERCA**

La malaltia d'Alzheimer: dels orígens històrics a la prevenció. Actualitat de la recerca

Nina Gramunt Fombuena
Oriol Grau Rivera

Resum

La malaltia d'Alzheimer, descrita ara ja fa més d'un segle, continua sent un dels principals focus de recerca en l'àmbit de les malalties neurodegeneratives. S'ha avançat en el coneixement de molts aspectes neurobiològics i clínics del que succeeix quan el cervell d'una persona resulta afectat per aquesta malaltia. Ara bé, el desconeixement de les causes i el fet de no disposar encara de cap tractament capaç de curar la malaltia ni d'aturar-ne el progrés continuen sent els principals motors de la recerca. Cal apressar-se, ja que les previsions epidemiològiques, lligades a l'envelliment poblacional mundial, apunten a un increment considerable de casos, amb els consegüents costos personals, econòmics i socio-sanitaris. Només la recerca científica pot tenir la clau per modificar aquests auguris.

Per arribar al punt en què ens trobem a dia d'avui, farem una breu repassada de l'origen històric de la malaltia i veurem com, tot i els avenços realitzats i les fites aconseguïdes, les qüestions fonamentals de fa més d'un segle encara són plenament vigents en les hipòtesis i els objectius de recerca actuals. Tanmateix, parlarem de les possibilitats de prevenció de l'Alzheimer i es farà una breu exposició de l'estat actual de la recerca en aquest tema, fent especial èmfasi en la investigació que es duu a terme des del BarcelonaBeta Brain Research Center i la Fundació Pasqual Maragall.

Resumen

La enfermedad de Alzheimer, descrita hace ya más de un siglo, continúa siendo uno de los principales focos de investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas. Se ha avanzado en el conocimiento de muchos aspectos neurobiológicos y clínicos de lo que sucede cuando el cerebro de una persona resulta afectado por esta enfermedad. Ahora bien, el desconocimiento de sus causas y el hecho de no disponer aún de ningún tratamiento o intervención capaz de curar la enfermedad ni de frenar su progreso continúan siendo los principales motores de la investigación. Hay que apresurarse, ya que las previsiones epidemiológicas, ligadas al envejecimiento poblacional mundial, apuntan a un incremento considerable de casos, con los consiguientes costes personales, económicos y socio-sanitarios. Solo la investigación científica puede tener la clave para modificar tales augurios.

Para llegar al punto en el que nos encontramos a día de hoy, haremos un breve repaso del origen histórico de la enfermedad y veremos cómo, a pesar de los avances realizados y las metas alcanzadas, las cuestiones fundamentales de hace más de un siglo aún son plenamente vigentes en las hipótesis y los objetivos de investigación actuales. Asimismo, hablaremos de las posibilidades de prevención del Alzheimer y se hará una breve exposición del estado actual de la investigación en este tema, haciendo

especial énfasis en los estudios que se llevan a cabo desde el BarcelonaBeta Brain Research Center y la Fundación Pasqual Maragall.

1. Els orígens històrics de la malaltia d'Alzheimer

El Dr. Alois Alzheimer va ser un metge alemany, especialitzat en l'atenció i la recerca de les malalties mentals, que va ser nomenat catedràtic de Psiquiatria i Neurologia de la Universitat de Munic el 1912. L'any 1888 començà a treballar a la Institució Mental per a Malalts Mentals i Epilèptics de Frankfurt, dirigida pel Dr. Emil Sioli, a la qual, el 1901, ingressà la Sra. Auguste Deter. Des del primer moment, el Dr. Alzheimer va prendre molt d'interès en el cas i l'evolució d'aquesta pacient. Tant va ser així que, quan el 1903 va marxar a treballar al Reial Hospital Clínic Psiquiàtric de Munic amb Emil Kraepelin, on arribaria a ser responsable del laboratori anatomopatològic, conscient que era davant un cas especial, va demanar al Dr. Sioli que el mantingués informat de l'evolució de la pacient. Així va ser. El Dr. Sioli va anar anotant tot el procés amb detall i traspasant la informació al Dr. Alzheimer, bé per correu, bé telefònicament.

Quan la Sra. Auguste Deter morí, el Dr. Sioli ho comunicà al Dr. Alzheimer, qui li demanà la seva història clínica i el seu cervell per estudiar-lo al microscopi. Tenia el pressentiment que en aquesta pacient, relativament jove, rere la simptomatologia clínica, farcida d'oblits i idees celotípiques, s'amagava, com ell ho expressà, una nova «malaltia peculiar». Amb això i el que ell recordava personalment de la pacient, escrigué, en un formulari (amb espai limitat) específic de l'hospital de Munic per als nous ingressos de casos al laboratori, una valuosa síntesi del cas, de la qual es destaquen a continuació les dades principals i, tot seguit, se'n reproduïx el text.

La Sra. Auguste Deter ingressa el 25 de novembre de 1901, amb 51 anys, i mor al mateix hospital el 8 d'abril de 1906. Com a ocupació, diu: «Esposa de funcionari de l'Administració de Ferrocarrils». Com a antecedents familiars es destaca que «La seva mare patia espasmes des del climateri» i, al resum de la història clínica i evolució, el Dr. Alzheimer escrigué:

Sempre sana, feliçment casada, filla única, sense cap trastorn. Canvis des de fa mig any. Deliri de gelosia. Disminució de la memòria, sovint en preparar el dinar. Tragina per la casa sense sentit. Por de persones molt conegudes. Amaga tot tipus d'objectes que després no és capaç de trobar. Sembla totalment perduda. Comportament d'absoluta desorientació durant l'ingrés. Temporalment i espacialment desorientada totalment, oposa molta resistència. Es comporta amb total desorientació, tira aigua a la cara d'altres malalts a la sala comuna, a les preguntes que se li formulen respon que vol

netejar. Parlant de manera espontània fa servir algunes parafràsies i palimfràsies. Quan escriu, omet lletres i síl·labes. És evident que no comprèn algunes preguntes que se li formulen, a d'altres respon amb frases que mostren que sí que n'ha comprès el sentit. Sembla patir al·lucinacions. De vegades, com en un deliri ocupacional, porta llençols d'una banda a l'altra, vol endreçar-ho tot. Sovint fa insinuacions, com si el metge tingués la intenció de fer coses sexuals amb ella, ho prohibeix indignada, el fa fora de «casa seva». Crida molt i sense cap sentit, té intensa por. S'oposa a tot impetuosament. L'últim any jau totalment arronsada al llit, ho refusa tot, parla de manera totalment incompreensible. Mor a l'hospital, després de quatre anys de malaltia, per complicacions d'una úlcera de decúbit. Atròfia cerebral. (Maurer i Maurer, 2006: 190-191)¹

Amb dos metges visitants al seu laboratori, Perusini i Bonfiglio, Alzheimer feu l'anàlisi macro i microscòpica del cervell d'Auguste D. Hi observaren: «una atròfia cerebral cortical amb una citòlisi generalitzada i una patologia estranya a les neurofibril·les, fortes excrescències de la neuròglia fibrosa i nombroses cèl·lules glials amb forma de varetes». Se sorprengueren en observar sediments de productes metabòlics en forma de plaques en tota l'escorça cerebral amb lleus signes de neovascularització. Així doncs, descriviren les dues alteracions neuropatològiques fonamentals de la malaltia d'Alzheimer: els cabdells neurofibril·lars i les plaques senils. El procés patològic els recordà diagnòstics que ja coneixien per la demència senil, que només es manifestava en persones grans. Però, el que realment era insòlit d'aquell cas és que, tot i tenir només 56 anys quan va morir, les alteracions que presentava el seu cervell eren molt més pronunciades que casos comparables de pacients d'entre 70 i 80 anys. Llavors, havia de tractar-se d'una patologia presenil.

Alois Alzheimer va fer la primera exposició pública del cas a la 37a Reunió de Psiquiatres del Sud-oest d'Alemanya, celebrada a Tübingen el novembre de 1906, on exposà l'evolució clínica del cas i les troballes anatomopatològiques. Sorprenentment, i de manera una mica irritant per al Dr. Alzheimer, la seva presentació tingué una rebuda força insípida i no provocà cap pregunta dels assistents, ni tant sols del president de la reunió. Fins i tot, l'esment que se'n fa a l'acta de la reunió la considera «inapropiada per a una ponència breu». La conferència es transcriví íntegrament i es publicà el 1907 a una revista científica alemanya, el nom traduït de la qual és *Revista General de Psiquiatria i Medicina Psiquiàtricaforense*, amb el títol «Sobre una malaltia peculiar de l'escorça cerebral». Aquesta publicació no tingué gaire transcendència en aquell moment, però és citada en nombroses ocasions uns setanta anys més tard, cosa que ha contribuït al fet que el terme mèdic «Alzheimer» s'associï a un cas clínic, el d'Auguste D. Va ser Kraepelin que, en la publicació de 1910 d'un manual de psiquiatria, va encunyar

¹ El text d'aquest informe del Dr. Alzheimer, així com la informació per a l'elaboració del resum històric de la malaltia, estan basats en la traducció castellana del llibre biogràfic d'aquest metge i monogràfic sobre la malaltia (Maurer i Maurer, 2006), de l'edició original alemanya de 1998.

el terme «malaltia d'Alzheimer» en reconeixement a tot l'estudi i la publicació del Dr. Alzheimer sobre el cas d'Auguste D. i, posteriorment, d'altres casos similars, amb els seus col·laboradors Perusini, Bonfiglio i Sartechi, que representen «un conjunt peculiar de casos que presenten greus alteracions cel·lulars».

Actualment, en tot el món hi ha uns cinquanta milions de persones que pateixen demència. La malaltia d'Alzheimer n'és la principal causa i, si no es troben intervencions efectives per modificar-ne el curs neurobiològic i per disminuir el risc d'acabar patint-la, i tenint en compte l'actual ritme d'envelliment de la població, aquesta xifra pot veure's triplicada cap a 2050 (Patterson, 2018). Segons estimacions recents, a Espanya hi ha prop de 900.000 persones amb demència, que representen l'1,9% de la població; el cost anual mitjà d'una persona amb demència és de 24.184 euros, dels quals el 71% recau en les famílies. La major part de les despeses estan relacionades amb el finançament dels costos informals indirectes, que són els costos d'oportunitat dels cuidadors informals (normalment, familiars), cosa que suposa un 65% del cost mitjà per pacient. Els costos socials directes de l'assistència social professional suposen un 13%, i els costos mèdics i sanitaris directes representen un 22% del cost per pacient (Marques i Pannelay, 2017).

2. Conceptualització actual de la malaltia d'Alzheimer

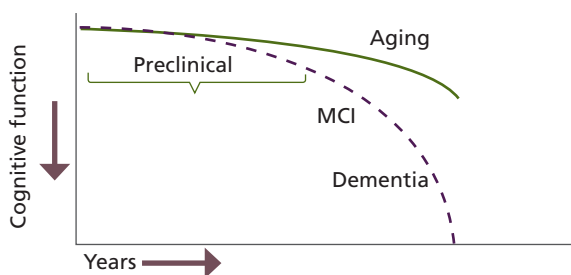
La descripció del curs clínic de la malaltia no ha variat gaire del que, encara que de forma succinta, va resumir Alois Alzheimer respecte a com va evolucionar el cas de la Sra. Deter. Es produeix un deteriorament cognitiu d'inici insidiós i curs lentament progressiu que, inexorablement, acaba en un quadre de demència, amb la consegüent afectació funcional i pèrdua gradual d'autonomia de la persona afectada. Ara bé, el que sí que ha canviat substancialment és la conceptualització de la malaltia.

Durant dècades ha prevalgut una concepció clínic i patològica de la malaltia molt similar a la que ja havia expressat el Dr. Alzheimer en la seva descripció inicial (McKhann et al., 1984), però, actualment, s'entén tot el procés des d'una perspectiva purament biològica (Jack et al., 2018).

L'evolució recent del coneixement dels biomarcadors de la malaltia i la seva introducció en estudis de recerca han permès tenir evidències de l'existència d'una fase preclínica de la malaltia. Els canvis cerebrals comencen a succeir fins a vint anys abans de la detecció dels primers símptomes d'afectació de la memòria, d'altres capacitats cognitives i de la conducta (Gordon et al., 2018; Villemagne et al., 2013). Així doncs, la malaltia d'Alzheimer és entesa avui en dia com un continuïum clinicobiològic, des de l'absència de símptomes a la demència, com es representa en la figura 1.

El model proposat en el marc de la NIA-AA (National Institute on Aging-Alzheimer's Association) (Sperling et al., 2011) per als estadis preclínic de la malaltia d'Alzheimer postula que la fisiopatologia de la malaltia comença, típicament, amb un estat d'amiloïdosi (deposició de β -amiloide) asimptomàtica. Progressivament, començarà la neurodegeneració (pèrdua progressiva de neurones) i, ulteriorment, apareixeran els primers símptomes i signes clínics, primer amb un subtil declivi cognitiu, després amb un quadre de deteriorament cognitiu lleu i, en darrer terme, la demència.

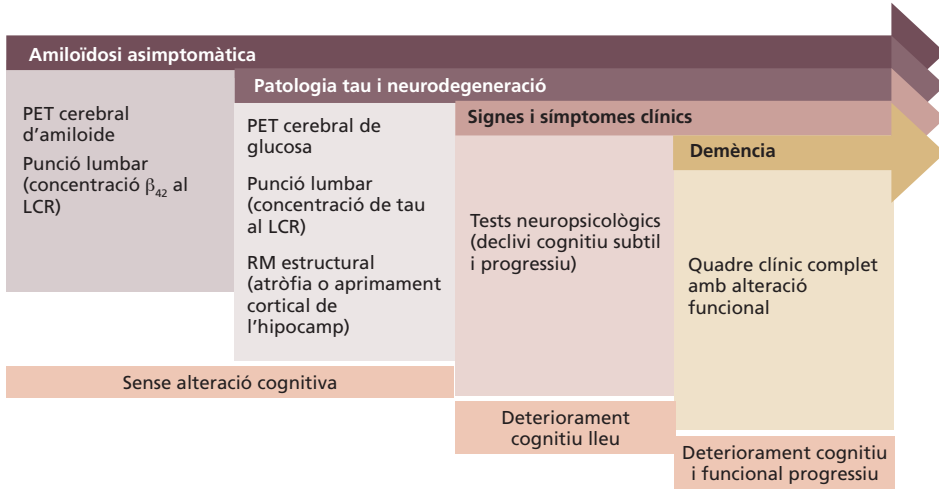
Figura 1 | *El contínuum clinicopatològic de la malaltia d'Alzheimer*



Font: (Sperling et al., 2011). En aquest gràfic es representa l'existència d'una fase preclínica de la malaltia anys abans que sigui objectivable una disminució de la funció cognitiva, que seria en la fase de deteriorament cognitiu lleu (MCI, per Mild Cognitive Impairment). En aquesta fase preclínica succeeixen canvis neuropatològics de manera «silenciosa», que poden derivar o no en deteriorament cognitiu i demència.

Aquesta llarga fase preclínica de la malaltia d'Alzheimer pot representar una finestra d'oportunitat fonamental per provar tractaments que puguin modificar el curs de la malaltia. Un informe elaborat per l'associació americana d'Alzheimer va suggerir que, amb una hipotètica intervenció que endarrerís cinc anys l'inici de la malaltia, el nombre de persones afectades es podria veure reduït un 57% (Alzheimer's Association, 2015).

Els darrers anys, la introducció de biomarcadors i la comprensió de la seva utilitat per a la detecció de la malaltia al nivell anatomopatològic ha suposat la clau per al canvi conceptual de la malaltia d'Alzheimer. El concepte «biomarcadors» fa referència a una àmplia categoria de signes mèdics. Són indicadors objectius de l'estat mèdic d'una persona observats de forma externa i que poden ser mesurats de manera precisa i reproducible. Els biomarcadors fan un paper crucial per a la millora del procés de desenvolupament de nous fàrmacs, així com en els estudis de recerca biomèdica. Comprendre la relació entre processos biològics i resultats clínics és clau, tant per obtenir nous tractaments per a les malalties com per comprendre millor la fisiologia normal (Strimbu i Tavel, 2010). A la figura 2 es presenta gràficament aquesta relació d'utilitat entre els diferents biomarcadors i les fases de la malaltia d'Alzheimer preclínica.

Figura 2 | *Model evolutiu de la preclínica a la clínica de l'Alzheimer*

Font: elaboració pròpia.

Segons el model de la NIA-AA (Jack et al., 2018; Sperling et al., 2011) la fisiopatologia de la malaltia d'Alzheimer comença típicament amb un estat de deposició de β -amiloide que pot ser detectat per un PET (de l'anglès Positron Emission Tomography) amb un radiofàrmac específic, o per una baixa concentració de la proteïna β_{42} en el LCR (líquid cefaloraquidi) extret per punció lumbar. Amb la progressió de la malaltia apareix patologia de la proteïna tau i neurodegeneració, canvis que es poden detectar amb elevada presència de tau al líquid cefaloraquidi (LCR), disfunció neuronal a partir d'una disminució de glucosa en un PET amb marcador específic (fluorodeoxiglucosa) per a la seva captació, o mitjançant ressonància magnètica (RM), que permet detectar l'aprimament cortical o atròfia de l'hipocamp. Després apareixeran els primers signes i símptomes clínics, en què els tests neuropsicològics són clau per a la detecció i, finalment, aquesta evolució desembocarà en una demència per malaltia d'Alzheimer.

3. Els factors de risc associats a la malaltia d'Alzheimer

Exceptuant una minoria de casos causats per mutacions genètiques molt infreqüents (< 1% dels casos), avui en dia no podem parlar d'una causa que provoqui el desenvolupament dels canvis neurobiològics propis de la malaltia d'Alzheimer, així com dels que, un cop presents, precipiten, més aviat o més tard, l'aparició dels primers símptomes cognitius i, posteriorment, de la demència. El que està demostrant actualment la ciència és que hi ha una sèrie de factors que poden augmentar o minvar el risc de patir la malaltia i la demència. D'aquests factors, n'hi ha de modificables i de no modificables.

3.1. Factors de risc no modificables

Essencialment, en aquesta categoria trobem: l'edat i factors genètics.

El principal factor de risc per patir Alzheimer és l'envelliment. S'ha calculat que la prevalença de l'amiloide patològic s'incrementa d'un 10 a un 44%, dels 50 als 90 anys, en persones sense alteracions cognitives (Jansen et al., 2015).

Pel que fa a la genètica, el major risc conegut està associat al gen de l'apolipoproteïna E (APOE), que té tres polimorfismes ($\epsilon 2$, $\epsilon 3$ i $\epsilon 4$). El fet de ser portador d'un al·lel $\epsilon 4$ suposa un risc quatre vegades superior, respecte a la població general, de desenvolupar Alzheimer (Bertram, McQueen, Mullin, Blacker i Tanzi, 2007; Corder et al., 1993), mentre que els homozigots per a aquest al·lel (portadors del dos al·lells $\epsilon 4$) tenen un risc gairebé 14 vegades superior que les persones que són portadores dels dos al·lells $\epsilon 3$ (Kukull et al., 1997). En canvi, l'al·lel $\epsilon 2$ sembla que té un paper protector per al desenvolupament de la malaltia d'Alzheimer (Bertram et al., 2007). D'altra banda, la història familiar també confereix un cert major risc relatiu de patir la malaltia, quan es té almenys un ascendent directe en primer grau afectat per ella (2.6), respecte d'aquells que en tenen dos o més i, particularment, si l'ascendent és matern (Mosconi et al., 2010).

3.2. Factors de risc modificables

En aquest grup trobem factors que estan relacionats, principalment, amb el control del risc cardiovascular, factors psicosocials i hàbits d'estil de vida. Els principals factors relacionats amb el risc cardiovascular vinculats a la probabilitat de desenvolupar Alzheimer inclouen la diabetis tipus 2, la hipertensió, la hipercolesterolèmia i l'obesitat (Meng et al., 2014). Alguns dels hàbits de vida relacionats amb el risc de patir Alzheimer tenen a veure també amb el control dels factors de risc cardiovascular, com el sedentarisme (Carlson et al., 2008) i una dieta poc saludable (Hardman, Kennedy, Macpherson, Scholey i Pipingas, 2016) mentre que s'ha estimat que la dieta mediterrània pot contribuir a una reducció del 57% del risc d'Alzheimer (Xu et al., 2015). Altres hàbits, en canvi, tenen a veure amb qüestions que tenen un impacte més directe en la capacitat del cervell de resistir l'eventual acumulació de neuropatologia. En aquest grup s'inclouria l'activitat cognitiva i la social, que, si és baixa, també comporta un major risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer (Xu et al., 2015).

L'impacte dels diferents factors de risc d'Alzheimer és diferent en diferents moments del període vital, com es pot observar a la figura 3. Per exemple, mentre que la majoria de factors de risc cardiovascular, com la hipertensió i la hipercolesterolèmia, incrementen particularment el risc quan succeeixen en edats mitjanes, altres factors, com la dieta i la diabetis, tenen un impacte més constant al llarg de tota la vida.

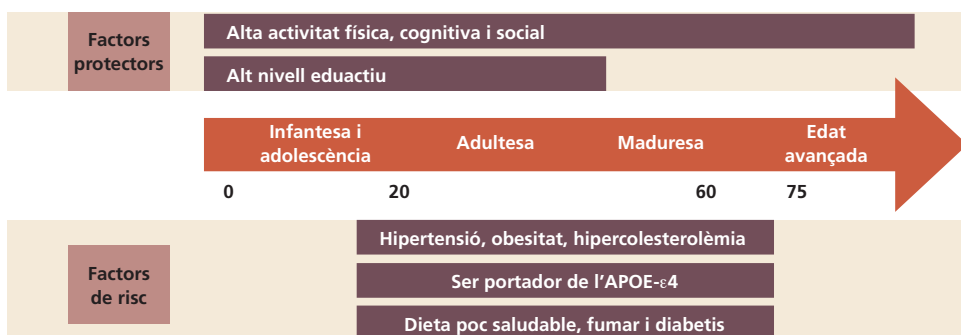
4. Com es pot prevenir la malaltia d'Alzheimer?

La prevenció de la malaltia d'Alzheimer, com d'altres, s'ha de concebre i abordar considerant tot el contínuum de la salut a la malaltia i a les seves manifestacions simptomàtiques i conseqüències. En funció del punt dimensional que s'abordi, serà diferent el nivell de prevenció des del qual s'ha d'actuar, com va definir l'Organització Mundial de la Salut (Organizació Mundial de la Salut, 1998). Es considera que la prevenció d'una malaltia abasta totes les mesures destinades no només a prevenir-ne l'aparició (nivell primari), sinó també a aturar-ne o endarrerir-ne l'avanç, quan ja és present, i els seus efectes mitjançant la detecció precoç i l'adequat tractament (nivell secundari), i a atenuar les seves conseqüències un cop ja està establerta i plenament manifestada (nivell terciari). Així doncs, la prevenció de la malaltia d'Alzheimer també s'ha d'abordar des dels diferents nivells i considerant sempre els riscos que hi estan associats, les seves implicacions i les possibilitats d'exercir algun control sobre els diferents factors.

4.1. Prevenció primària

Vist el que suggereix la recerca sobre la influència de diferents factors de risc en l'eventual aparició de l'Alzheimer, és molt important continuar investigant per mirar de comprendre millor els mecanismes pels quals aquests factors de risc poden actuar en la precipitació dels esdeveniments neuropatològics i l'aparició i l'evolució de la simptomatologia clínica. Però, mentrestant, el coneixement actual és suficient com per fer recomanacions a la població general, i a partir de qualsevol moment del període vital, per procurar-se un envelliment actiu i saludable. En els darrers anys s'han establert diferents estudis d'intervenció, alguns d'específics en intervenció cognitiva i altres de multimodals, que contribueixen a donar pes científic a aquesta idea. Per a una revisió de la qüestió, vegeu Crous-Bou, Minguillón, Gramunt i Molinuevo (2017).

Figura 3 | Factors protectors i de risc de la malaltia d'Alzheimer al llarg de la vida



Font: Adaptat de (Kivipelto, Mangialasche, & Ngandu, 2018).

Al llarg de la vida, alguns factors poden afectar de manera diferencial el risc de demència per malaltia d'Alzheimer (i per altres causes). Mentre que uns factors poden exercir un paper protector, d'altres contribueixen a incrementar-ne el risc. *APOE: apolipoproteïna E.

Les intervencions i actuacions de prevenció primària són totes aquelles que van adreçades a fomentar els hàbits de vida saludable mitjançant la promoció, essencialment, dels pilars de l'envelliment actiu i saludable: activitat física regular, adequada nutrició, activitat cognitiva i socialització. En el context de la recerca del BarcelonaBeta Brain Research Center (BBRC; centre de recerca de la Fundació Pasqual Maragall) s'ha impulsat una iniciativa en aquest sentit: l'estudi AlfaLife (Gramunt et al., 2018), adreçat a promoure la conscienciació de les possibilitats de la prevenció primària i la promoció de l'assoliment i el manteniment d'hàbits de vida saludable.

4.2. Prevenció secundària

Arran de tot el que s'ha exposat prèviament, es pot derivar la rellevància d'identificar persones que, sense cap alteració cognitiva objectiva, presenten les característiques neurobiològiques de la malaltia d'Alzheimer, perquè seran la població diana de possibles estratègies de prevenció secundària (centrada en la detecció precoç dels canvis neuropatològics abans de la instauració dels símptomes i el quadre clínic). És en aquest sentit que està enfocada la línia de recerca del BBRC, que es va iniciar amb l'establiment de l'estudi Alfa (Molinuevo et al., 2016). Aquest estudi ha involucrat més de 2.700 persones voluntàries cognitivament sanes d'entre 45 i 75 anys, la majoria de les quals, descendents de persones amb la malaltia d'Alzheimer, que han estat caracteritzades des del punt de vista neuropsicològic, genètic i, en un grup de 600, a través de ressonància magnètica cerebral, per tal de buscar associacions entre factors de risc genètic i ambiental i canvis en l'estructura i la funció del cervell relacionats amb la malaltia d'Alzheimer. A més, en funció del seu perfil, aquestes persones han estat convidades a participar en diferents estudis, alguns dels quals dirigits a entendre millor quins són els canvis que es produeixen en la fase preclínica de la malaltia d'Alzheimer (estudis observacionals en què es fan servir diferents tipus de biomarcadors de la malaltia) i altres de focalitzats en l'avaluació d'estratègies de prevenció per tal d'evitar o endarrerir l'inici de l'aparició del deteriorament cognitiu associat a la malaltia d'Alzheimer (estudis d'intervenció).

Entre els estudis d'intervenció, alguns se centren en el foment d'hàbits i d'estils de vida saludables, per tal d'evitar o minimitzar els factors de risc potencialment modificables (com la hipertensió, la diabetis i el sedentarisme) que poden influir en el risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer. D'altres tenen com a objectiu avaluar l'eficàcia de tractaments farmacològics per a la prevenció del deteriorament cognitiu en persones cognitivament sanes amb risc genètic de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer, o bé per

frenar la progressió del deteriorament en persones amb diagnòstic de deteriorament cognitiu lleu o demència lleu deguda a la malaltia d'Alzheimer.

Actualment hi ha més de cent molècules en fase d'investigació com a potencials tractaments per a la malaltia d'Alzheimer (Cummings, Lee, Ritter i Zhong, 2018). Aquests potencials tractaments es basen en diferents mecanismes d'acció. Una de les línies de recerca més actives és la que té com a objectiu frenar o evitar l'acumulació de la proteïna beta-amiloide al cervell, ja que es considera que aquest és un dels principals canvis que condueixen a la disfunció i mort de les neurones en el cervell dels malalts d'Alzheimer. En aquesta estratègia es desenvolupen diferents tipus de compostos que, tot i compartir el mateix objectiu terapèutic, fan servir mecanismes diferents: (1) Vacunes anti-amiloide: vacunes que contenen fragments de beta-amiloide que activen una resposta immunitària contra els dipòsits patològics d'aquestes proteïnes que es troben al cervell. (2) Anticòsos anti-amiloide: anticòsos monoclonals que s'uneixen al beta-amiloide per tal d'estimular-ne l'eliminació a través del sistema immunològic. (3) Inhibidors de BACE: fàrmacs que inhibeixen un enzim (BACE) que és clau per a la producció de beta-amiloide, amb l'objectiu de frenar-ne la producció i evitar, així, que s'acumuli al teixit cerebral. Altres línies de recerca es basen a fomentar l'eliminació dels dipòsits de proteïna tau, desinflamar el teixit cerebral o millorar els símptomes cognitius i psiquiàtrics associats a la malaltia, entre d'altres.

Fins ara cap tractament ha mostrat eficàcia per curar ni frenar la malaltia. Una de les hipòtesis més esteses per explicar el fracàs d'aquests tractaments és que la majoria s'han administrat en persones en una fase avançada de la malaltia, en què el dany cerebral ja és massa extens i irreversible. Per aquest motiu, molts estudis recents intenten demostrar que aquests tipus de fàrmacs podrien ser efectius en persones en fases molt inicials de la malaltia, fins i tot en persones asimptomàtiques que tenen indicadors d'alt risc de desenvolupar la malaltia en el futur.

4.3 Prevenció terciària

Tot i ser molt prometedores, les estratègies i intervencions basades en la prevenció primària i secundària necessiten encara molts esforços de recerca i, mentre s'esperen els seus fruits, no es poden oblidar les necessitats d'atenció i d'innovació per promoure el benestar i la qualitat de vida dels qui ja pateixen la demència, com a conseqüència, avui encara inevitable, de l'evolució de la malaltia d'Alzheimer. És en aquest context en què es desenvolupa la prevenció terciària. Aquí s'insereixen totes aquelles actuacions, ja siguin farmacològiques o no farmacològiques, adreçades a promoure el benestar i la qualitat de vida tant de les persones que pateixen la malaltia com dels seus familiars i cuidadors. En són exemples els programes de suport mutu, les diverses teràpies d'estimulació (siguin basades en activitats cognitives, artístiques, d'oci...) i els

programes psicoeducatius, adreçats a fomentar un millor coneixement de la malaltia, els seus símptomes i com abordar-los, per tal de facilitar la cura i convivència quotidiana amb algú diagnosticat d'Alzheimer.

La Fundació Pasqual Maragall articula, en gran mesura, la seva àrea social vers aquest eix i té el propòsit d'oferir una atenció de qualitat a cuidadors familiars de persones amb Alzheimer amb el seu programa de Grups Terapèutics, dissenyat per a aquest col·lectiu i basat en un estudi propi de validació científica d'una teràpia de grup cognitivoconductual. L'experiència acumulada i els bons resultats en diverses dimensions de salut emocional, qualitat de vida i benestar han culminat en la posada en marxa d'un curs d'extensió universitària per formar terapeutes i multiplicar els potencials beneficiaris d'aquesta teràpia (Gramunt, Poudevida i equip àrea social de la Fundació Pasqual Maragall, 2018).

D'altra banda, es treballa en una línia per tal d'afavorir les relacions intergeneracionals, acostant la realitat de les persones amb demència als joves. Així, el projecte LifeSoundtrack n'és un exemple, en el qual, fent servir la música (particularment, la personalment significativa) com a mitjancera, els estudiants s'acosten a aquesta realitat, i les persones afectades veuen incrementat el seu benestar emocional (Gramunt et al., 2019).

Referències bibliogràfiques

Alzheimer's Association. (2015). *Changing the trajectory of Alzheimer's Disease: How a treatment by 2025 saves lives and dollars*. New York: Alzheimer's Association.

Bertram, L., McQueen, M. B., Mullin, K., Blacker, D., Tanzi, R. E. (2007). Systematic meta-analyses of Alzheimer disease genetic association studies: The AlzGene database. *Nature Genetics*, 39(1), 17-23. <https://doi.org/10.1038/ng1934>

Carlson, M. C., Helms, M. J., Steffens, D. C., Burke, J. R., Potter, G. G., Plassman, B. L. (2008). Midlife activity predicts risk of dementia in older male twin pairs. *Alzheimers Dement*, 4(5), 324-331. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2008.07.002> S1552-5260(08)02838-0 [pii]

Corder, E. H., Saunders, A. M., Strittmatter, W. J., Schmechel, D. E., Gaskell, P. C., Small, G. W., ... Pericak-Vance, M. A. (1993). Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. *Science*. 261(5123), 921-923. <https://doi.org/10.1126/science.8346443>

Crous-Bou, M., Minguillón, C., Gramunt, N., Molinuevo, J. L. (2017). Alzheimer's disease prevention: From risk factors to early intervention. *Alzheimer's Research and Therapy*, 9(1), 71-80. <https://doi.org/10.1186/s13195-017-0297-z>

Cummings, J., Lee, G., Ritter, A., Zhong, K. (2018). Alzheimer's disease drug development pipeline: 2018. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions*, 4, 195-214 <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.03.009>

Gordon, B. A., Blazey, T. M., Su, Y., Hari-Raj, A., Dincer, A., Flores, S., ... Benzinger, T. L. S. (2018). Spatial patterns of neuroimaging biomarker change in individuals from families with autosomal dominant Alzheimer's disease: a longitudinal study. *The Lancet Neurology*, 17(3), 241-250. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30028-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30028-0)

Gramunt, N., Poudevida, S., equipo área social de la Fundación Pasqual Maragall. (2018). *Conducció de grups terapèutics y asesoriament a cuidadors familiars de persones con enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Fundació Bancaria "la Caixa".

Gramunt, N., Minguillón, C., Grau, M., Fauria, K., Gispert, J. D., Molinuevo, J. L. (2018). AlfaLife: una nueva aproximación al control sobre los factores de riesgo modificables de la enfermedad de Alzheimer. Pòster presentat a la LXX Reunió Anual de la Sociedad Española de Neurología, celebrada del 20 al 24 de novembre de 2018 a Sevilla.

Gramunt, N., Minguillón, C., Morera, A., Gómez, E., Herrera, P., Nebot, E., ... Molinuevo, J. L. (2019). Lifesoundtrack: an intergenerational musical experience to promote wellbeing in people with dementia while increasing community awareness. *The 14th*

International Conference on Alzheimer's & Parkinson's Diseases. AD/DPD 2019. Lisbon (Portugal).

Hardman, R. J., Kennedy, G., Macpherson, H., Scholey, A. B., Pipingas, A. (2016). Adherence to a Mediterranean-Style Diet and Effects on Cognition in Adults: A Qualitative Evaluation and Systematic Review of Longitudinal and Prospective Trials. *Frontiers in Nutrition*, 3, 22, 1-13. <https://doi.org/10.3389/fnut.2016.00022>

Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., ... Silverberg, N. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 14(4), 535-562. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>

Jansen, W. J., Ossenkoppele, R., Knol, D. L., Tijms, B. M., Scheltens, P., Verhey, F. R. J., ... Zetterberg, H. (2015). Prevalence of cerebral amyloid pathology in persons without dementia: A meta-analysis. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 313(19), 1924-1938. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.4668>

Kivipelto, M., Mangialasche, F., Ngandu, T. (2018). Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 14(11), 653-666. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0070-3>

Kukull, W. a, Mayeux, R., Myers, R. H., Pericak-vance, M. a, Farrer, L. a, Cupples, L. A., ... Van Duijn, C. M. (1997). Effects of Age, Sex, and Ethnicity on the Association Between Apolipoprotein E Genotype and Alzheimer Disease. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 278(16):1349-1356. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550160069041>

Marques, S. C., Pannelay, A. (2017). Impacto socioeconómico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. España. *The Economist Intelligence Unit*.

Mauer, K., Mauer, U. (2006). *Alzheimer: la vida de un médico y la historia de una enfermedad*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on alzheimer's disease. *Neurology*, 34(7) 939-944. <https://doi.org/10.1212/WNL.34.7.939>

Meng, X. F., Yu, J. T., Wang, H. F., Tan, M. S., Wang, C., Tan, C. C., Tan, L. (2014). Midlife vascular risk factors and the risk of alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 42(4),1295-1310. <https://doi.org/10.3233/JAD-140954>

Molinuevo, J. L., Gramunt, N., Gispert, J. D., Fauria, K., Esteller, M., Minguillon, C., ... Cami, J. (2016). The ALFA project: a research platform to identify early pathophysiological features of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 2(2) 82-92.

Mosconi, L., Berti, V., Swerdlow, R. H., Pupi, A., Duara, R., De Leon, M. (2010). Maternal transmission of Alzheimer's disease: prodromal metabolic phenotype and the search for genes. *Human Genomics*, 4(3):170-193. <https://doi.org/10.1186/1479-7364-4-3-170>

Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la Salud*. Ginebra: OMS.

Patterson, C. (2018). *World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers*. London. Retrieved from <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf?2>

Sperling, R. A., Aisen, P. S., Beckett, L. A., Bennett, D. A., Craft, S., Fagan, A. M., ... Phelps, C. H. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 280-292. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.003>

Strimbu, K., Tavel, J. A. (2010). What are biomarkers? *Current Opinion in HIV and AIDS*, 5(6), 463-466. <https://doi.org/10.1097/COH.0b013e32833ed177>

Villemagne, V. L., Burnham, S., Bourgeat, P., Brown, B., Ellis, K. A., Salvado, O., ... Australian Imaging Biomarkers and Lifestyle (AIBL) Research Group. (2013). Amyloid β deposition, neurodegeneration, and cognitive decline in sporadic Alzheimer's disease: a prospective cohort study. 12(4):357-67. *Lancet Neurol*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(13\)70044-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(13)70044-9).

Xu, W., Tan, L., Wang, H. F., Jiang, T., Tan, M. S., Tan, L., ... Yu, J. T. (2015). Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease, 86(12):1299-1306. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-310548>

Autors

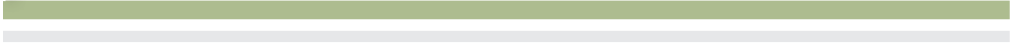
NINA GRAMUNT FOMBUENA

Barcelona (1973). És llicenciada i doctora en Psicologia per la Universitat Ramon Llull (URL) i màster en Neuropsicologia per la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Té més de vint anys d'experiència en el camp de la neuropsicologia. El seu principal focus en l'atenció clínica i en la investigació sempre han estat les demències i, molt particularment, la malaltia d'Alzheimer, context en el qual ha publicat diversos articles científics. En els darrers anys s'ha endinsat molt en l'estudi i la promoció de l'envelliment actiu i saludable, i és autora de diferents materials per a la seva divulgació. És professora del Màster en Neuropsicologia (UAB) i ho ha estat de Psicologia a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'esport Blanquerna (URL). Des de 2012 desenvolupa la seva activitat a la Fundació Pasqual Maragall i al BarcelonaBeta Brain Research Center.

ORIOL GRAU RIVERA

Barcelona (1982). És llicenciat en Medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona, doctor en Medicina per la Universitat de Barcelona i especialista en Neurologia. Des de 2012 ha combinat l'activitat assistencial mèdica, centrada en el diagnòstic i tractament de trastorns cognitius, amb la recerca en el camp de les malalties neurodegeneratives. Actualment és neuròleg i investigador al BarcelonaBeta Brain Research Center - Fundació Pasqual Maragall i a l'Hospital del Mar - Parc de Salut Mar. Des de 2015 és professor associat de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull.

UNA VISIÓ GENERAL SOBRE LES DEMÈNCIES



Una visió general sobre les demències

María Isabel González Ingelmo

Carolina López de Luis

Resum

La demència és un problema de salut pública a escala mundial que afecta milions de persones a tot el món i que es preveu que augmentarà en els pròxims anys. Per aquesta raó, les institucions públiques comencen a prendre mesures sobre aquest tema. Tant a escala nacional com a les Illes Balears s'han posat en marxa diferents accions dirigides a l'atenció de les persones amb demència.

En el curs d'aquestes patologies apareixen símptomes molt variats, com el dèficit cognitiu en una intensitat suficient per a pertorbar les activitats habituals ocupacionals i socials del pacient, i els símptomes psicològics i conductuals. Aquest segon grup de símptomes es caracteritza per ser el que més angoixa produeix tant a la persona amb demència com als seus cuidadors, i per ser la principal causa d'institucionalització, tot convertint-se en una de les dianes terapèutiques de les intervencions no farmacològiques més importants.

Les teràpies no farmacològiques dirigides a la millora de la qualitat de vida de les persones amb demència i dels seus cuidadors, en l'actualitat, parteixen del model de l'atenció de la persona. Aquest model subratlla la importància de conèixer la persona íntegrament, no centrant-se només en la malaltia sinó en les persones, d'una manera holística, tenint en compte la seva història de vida, els seus gustos i les seves preferències.

Les últimes recerques se centren en la prevenció primària, i estudien l'efecte d'intervenir sobre els factors de risc identificats, que intervenen en l'aparició de la malaltia.

Resumen

La demencia es un problema de salud pública a nivel mundial que afecta a millones de personas en todo el mundo y que se prevé que aumente en los próximos años. Por esta razón, las instituciones públicas están comenzando a tomar medidas al respecto. Tanto a nivel nacional como en las Islas Baleares se han puesto en marcha diferentes acciones dirigidas a la atención de las personas con demencia.

En el curso de estas patologías aparecen síntomas muy variados, como el déficit cognitivo, en una intensidad suficiente para perturbar las actividades habituales ocupacionales y sociales del paciente, y los síntomas psicológicos y conductuales. Este segundo grupo de síntomas se caracterizan por ser los que más angustia producen tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores y por ser la principal causa de institucionalización, convirtiéndose en una de las dianas terapéuticas de las intervenciones no farmacológicas más importantes.

Las terapias no farmacológicas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores, en la actualidad, parten del modelo de la atención de la persona. Dicho modelo subraya la importancia de conocer a la persona en su totalidad, no centrándose solo en la enfermedad sino en las personas de una manera holística, teniendo en cuenta su historia de vida, sus gustos y preferencias.

Las últimas investigaciones se centran en la prevención primaria, estudiando el efecto de intervenir sobre aquellos factores de riesgo identificados, que median en la aparición de la enfermedad.

1. Situació actual de la demència

El 2015, la demència afectava 47 milions de persones en el món (el 5% de la població gran mundial). En l'actualitat, segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la demència afecta a escala mundial uns 50 milions de persones; es preveu que augmentarà a 75 milions el 2030 i a 132 milions el 2050 (Prince et al., 2015). Cada any se'n registren entre 7,7 i 10 milions de nous casos (Martínez-Lage, Martín-Carrasco, Arrieta, Rodrigo i Formiga, 2018). S'estima que entre un 5% i un 8% de la població general de 60 anys o més sofreix demència en un determinat moment de la vida (WHO, 2019). Tenint en compte aquestes dades alarmants de prevalença i incidència de la demència, és un problema de salut pública a escala mundial que requereix que els professionals facin recerca en aquest camp per a cercar solucions al creixement exponencial de la malaltia.

Pràcticament en tots els països, la forma de demència més freqüent és la malaltia d'Alzheimer (66%), seguida de les demències vasculars i la demència associada a la malaltia de Parkinson, amb un 10-14% per a cadascuna (Societat Espanyola de Psiquiatria i Societat Espanyola de Psicogeriatria, 2005).

1.1. La demència a Espanya

En termes generals, la prevalença de la demència a Espanya oscil·la entre el 5,2 i el 16,3% (López-Pousa i Garre-Olmo, 2007). Seguint l'informe fet per Lage, d'acord amb els estudis de prevalença duts a terme a Espanya, la prevalença de demència ronda el 0,05% entre les persones de 40 a 65 anys; l'1,07% entre els 65 i 69 anys; el 3,4% en els 70-74 anys; el 6,9% en els 75-79 anys; el 12,1% en els 80-84; el 20,1% en els 85-89 i el 39,2% entre els més grans de 90 anys (Martínez-Lage, 2015), per la qual cosa es pot observar que el percentatge de persones afectades per la demència al nostre país augmenta a mesura que avança l'edat. Actualment, a Espanya hi ha 800.000 persones amb demència, de les quals al voltant del 60-80% corresponen a la malaltia d'Alzheimer (MA o EA) (Soto-Gordoa et al., 2015).

La següent taula mostra la prevalença de l'MA al nostre país segons els diferents rangs d'edat a partir de 65 anys, extreta del document del consens espanyol sobre demències (Societat Espanyola de Psiquiatria i Societat Espanyola de Psicogeriatria, 2005).

Taula 1 | *Prevalença de l'MA per rangs d'edat*

Rang d'edat	Taxa de prevalença
Població > 65 anys	6 i 8%
Població entre 70 i 75 anys	12 i 16%
Població entre 80 i 85 anys	24 i 36%

1.2. La demència a les Illes Balears

A través del projecte MapEA, dins del territori espanyol s'ha dut a terme una àmplia i detallada anàlisi de la situació en la detecció i l'atenció de la deterioració cognitiva en els serveis de salut pública en cadascuna de les comunitats autònomes pertanyents al territori, amb una descripció de les seves característiques i el seu funcionament. Aquest treball té l'objectiu d'identificar àrees de millora i emetre recomanacions. En el cas de la comunitat de les Illes Balears, les principals dades que extreu l'estudi de MapEA són les següents (Martínez-Lage et al., 2018):

- No s'ha desenvolupat un pla específic per a l'abordatge de les demències, encara que es disposa de diferents eines de planificació i organització que estableixen un marc d'actuació.
- L'esquema general de l'atenció de les demències seria el d'avaluació inicial-diagnòstic-tractament-seguiment-cures paliatives.
- La detecció de deterioració cognitiva se sol fer en atenció primària (AP), i habitualment en estadis moderats de la malaltia, encara que cada vegada hi ha més casos que hi acudeixen en estadis lleus.
- Les proves de neuroimatge estructural es fan de manera rutinària per al diagnòstic en el 100% de pacients, excepte en aquells que inicien l'avaluació amb demència molt severa de llarga evolució.
- El tractament no farmacològic es fa tant en centres d'atenció socio sanitària com en associacions de familiars i pacients (AFA).

- El seguiment es duu a terme en atenció especialitzada, normalment des del servei de neurologia.
- Quant a les barreres que identifiquen els professionals, destaquen: l'escassetat de centres, el caràcter temporal d'alguns plans (enfocament de problema agut vs. crònic) i la llista d'espera per a accedir als recursos.

Dins el Pla estratègic de les Illes Balears (Conselleria de Salut - Servei de Salut de les Illes Balears, 2016) es van marcar diferents accions per a millorar l'atenció de la salut mental, dins les quals s'inclou la millora específica en l'atenció psicogeriàtrica, on s'englobaria l'atenció a les demències. Amb aquest objectiu, es proposen accions com:

- Implementar programes d'enllaç en l'actual psicogeriàtric a través d'un servei de consultes externes i d'atenció ambulatoria psicogeriàtrica de suport per a programes en domicili i residències.
- Coordinar les actuacions del programa d'atenció psicogeriàtrica de salut mental amb els serveis i programes d'atenció especialitzada de neurologia i medicina interna, especialment en els casos de trastorns de conducta i en la gestió de la simptomatologia psiquiàtrica o de reagudització associats a deterioració cognitiva.
- Crear un equip de valoració per a prioritzar l'entrada en residències normalitzades o per a accedir als recursos específics de discapacitat o de malalties neurodegeneratives de pacients institucionalitzats.

2. Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències, Imsero

La malaltia d'Alzheimer i altres demències provoquen en les persones afectades i en les seves famílies unes necessitats i unes demandes que van requerint una resposta integral per a garantir la seva qualitat de vida. Les organitzacions i institucions que ofereixen cures a aquestes persones també requereixen un suport i un esforç de les administracions per a afavorir que totes les persones que necessiten atenció en puguin disposar.

L'adequada atenció a les persones amb demència compromet els nivells assistencials sanitaris i socials, que han de donar una resposta progressiva i integral als diferents estats de necessitat i malaltia que presenten aquestes persones i les seves famílies. En definitiva, imposa la definició d'un model en el qual la col·laboració, la corresponsabilitat i la coordinació entre nivells i serveis de diferents sectors seran decisives (Llibre blanc de la coordinació sociosanitària, 2011).

D'acord amb la situació actual i les previsions d'aquesta malaltia, és evident que som davant un important desafiament per als nostres sistemes de protecció social i un repte per a l'estat del benestar del nostre país.

L'Institut de Gent Gran i Serveis Socials (Imsero) ofereix un servei estatal que possibilita el treball en xarxa, el desenvolupament i la transferència del coneixement sobre aquestes malalties i el seu adequat tractament interdisciplinari a través del Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències (CREA), situat a Salamanca (regulat segons l'Ordre Tas /3775/2007, de 19 de desembre).

Aquest Centre de Referència Estatal disposa del suport incondicional del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social i del mateix Imsero, del qual depèn orgànicament i funcionalment, per tal d'aconseguir avanços en l'atenció i recerca sobre l'Alzheimer que proporcionin respostes adequades, específiques i integrals per a millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i dels seus familiars cuidadors.

El CREA és un centre estatal públic, especialitzat i avançat en recerca, anàlisi, avaluació i formació sobre les millors estratègies per a l'atenció social i sanitària de les persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències, amb un enfocament d'enllaç i col·laboració amb el conjunt d'organismes i entitats que dirigeixen i posen l'atenció en aquesta malaltia.

3. Atenció integral i centrada en la persona

Segons el manual diagnòstic DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), la demència o trastorn neurocognitiu major es caracteritza per l'aparició d'un declivi cognitiu significatiu comparat amb el nivell previ de rendiment en un o més dominis cognitius (atenció complexa, funció executiva, aprenentatge i memòria, llenguatge, habilitat perceptiva motora o cognició social). A més, aquests dèficits han de tenir una intensitat tal que pertorbin per si sols les activitats habituals ocupacionals i socials del pacient. Això inclou les activitats instrumentals pròpies de la seva edat i del seu medi sociocultural que realitzava prèviament de manera més o menys quotidiana i, en els graus més avançats, fins i tot les activitats bàsiques de la vida diària (Robles et al., 2002). També s'inclou en el diagnòstic de demència la possible aparició dels símptomes psicològics i conductuals (SPCD).

A causa de la varietat de símptomes que es presenten i de l'heterogeneïtat entre persones afectades per la demència, és important tenir una visió holística de la malaltia considerant cada persona amb demència (PaD) de manera individualitzada i multifactorial.

3.1. La intervenció en persones amb demència

Encara que els dèficits cognitius comencen a expressar-se de manera primerenca en les demències, i en són el símptoma central, a l'hora de proporcionar qualitat de vida tant a les PaD com als seus familiars cal posar el focus en els símptomes psicològics i conductuals (SPCD), que apareixen en un percentatge alt de PaD i sembla que representen un dels principals motius d'estrès i de sofriment tant en cuidadors com en pacients (Cerejeira, Lagarto i Mukaetova-Ladinska, 2012). Al voltant del 97% de les PaD experimenten almenys un SPCD (Ballard et al., 2011; Steinberg et al., 2008); els més comuns: apatia, depressió, irritabilitat, agitació i ansietat (Steinberg et al., 2008).

Una de les principals causes d'institucionalització és l'aparició de SPCD (Corbett, Nunez i Thomas, 2013) i les dificultats que troben els cuidadors en el maneig d'aquests tipus de símptomes. Per aquest motiu, és important posar el focus en l'atenció a la família, especialment en els primers estadis de la demència. Els SPCD constitueixen una varietat heterogènia de manifestacions que formen part d'un complex simptomàtic de les demències i tenen una importància crucial en l'esdevenir de la malaltia, ja que solen ser els símptomes més incapacitants per als pacients i els més conflictius per als cuidadors (Gaugler, Yu, Krichbaum i Wyman, 2009).

L'Associació Psicogeriàtrica Internacional va definir els SPCD com a alteracions de la percepció, el contingut del pensament, l'humor o la conducta que es presenten sovint en pacients amb demència (IPA, 1996). Existeixen múltiples intervencions que van dirigides al tractament d'aquesta simptomatologia (Gitlin, Kales i Lyketsos, 2012), encara que gairebé no hi ha estudis que detallin el procediment indicat per a detectar els símptomes, registrar-los i actuar adequadament en l'aparició d'aquests símptomes en pacients en règim ambulatori.

Hi ha gran quantitat de teràpies no farmacològiques dirigides a mantenir i/o millorar les funcions cognitives que han demostrat la seva eficàcia (Aguirre, Hoare, Spector, Woods i Orrell, 2014; Allward, Dunn, Forshaw, Rewston i Wass, 2017; Ballard, Corbett i Khan, 2014; Capotosto et al., 2017; Farina et al., 2006; Iborra, 2013) així com intervencions d'entrenament de les activitats de la vida diària amb l'objectiu de millorar la funcionalitat (Dechamps et al., 2011; Lancioni et al., 2009). En aquest apartat ens centrarem en la intervenció en els SPCD, ja que cada vegada es demostra més la seva utilitat en la millora de la qualitat de vida.

Una revisió sistemàtica realitzada sobre les teràpies utilitzades per a tractar els SPCD en demències observa que inclouen pràctiques sensorials (aromateràpia, massatge, estimulació multisensorial...), pràctiques psicosocials (teràpia de validació, reminiscència, musicoteràpies, activitats significatives, teràpia assistida amb animals)

i protocols de cures estructurades (bany, higiene bucal) (Scales, Zimmerman i Miller, 2018). A més, conclou que la majoria d'aquestes pràctiques no tenen efectes secundaris i requereixen una inversió econòmica mitjana-baixa.

Una altra revisió sistemàtica sobre el tema va trobar que, mentre que els mètodes i les mostres varien d'un estudi a un altre, la musicoteràpia i les tècniques de maneig conductual han mostrat millors resultats en general (Abraha et al., 2017). Amb aquests resultats, sembla necessari que les teràpies no farmacològiques es considerin tractament de primera línia per a l'abordatge dels SPCD, o en conjunció amb els tractaments farmacològics en els casos que sigui necessari (Gitlin et al., 2012).

Però és important destacar que no només les intervencions no farmacològiques dutes a terme per professionals poden ser efectives. Activitats com l'oci han mostrat que tenen efectes beneficiosos per a les PaD; promoure la participació en tasques diàries i mantenir els entreteniments i les activitats compartides del passat milloren l'estat d'ànim, redueixen l'agitació i milloren la qualitat de vida (Austrom, Boustani i LaMantia, 2018). Tenint aquest fet en compte, una de les funcions principals dels professionals ha de ser informar la família sobre els efectes de portar aquest estil de vida, ja que educar els cuidadors ha mostrat que és tan efectiu per reduir l'agitació com el tractament farmacològic (Oliveira et al., 2015).

Entre les coses que és crucial que aprenguin els familiars de les PaD tenim que elles no es comporten d'aquesta manera intencionadament sinó que, més aviat, aquestes conductes són l'expressió d'una alteració al cervell, raó per la qual els cuidadors no haurien de prendre-s'ho com una cosa personal (Guerreiro Austrom, Di. i Hendrie, 2013). Sabent que això pot ajudar a evitar conflictes, empipaments i els consegüents sentiments de culpa, no es pot fer responsables a les persones amb demència dels seus comportaments, encara que és important tenir en compte que tot comportament té un propòsit, i aquest tipus de símptomes pot resultar de la intenció de comunicar una necessitat que, a causa de les dificultats en la comunicació, la PaD no sap expressar d'una altra manera.

Els protocols de cura estructurats, adaptats a les necessitats individuals i a les preferències de les PaD, podrien ajudar els cuidadors familiars i els cuidadors formals a implementar cures centrades en l'atenció de la persona que, a més, siguin tècnicament competents i evitin o minimitzin el dolor o uns altres possibles desencadenants de l'alteració de conducta (Scales et al., 2018), oferint l'alternativa de la prevenció de la gènesi dels SPCD en la mesura que sigui possible.

3.2. Atenció centrada en la persona (ACP)

El terme «atenció centrada en la persona» (ACP) va ser encunyat el 1988 per Kitwood (Kitwood, 1988) per distingir cert enfocament de cures del clàssic enfocament mèdic

de la demència. Emfatitzava la comunicació i les relacions interpersonals i promulgava que la demència no progressa universalment de manera lineal i que varia entre les persones (T. Kitwood i Bredin, 1992). D'aquí sorgeix la necessitat de considerar cada persona de manera individualitzada i única, i no com la suma de símptomes provinents de la demència.

En una extensa revisió bibliogràfica de les definicions de l'ACP es va determinar que els sis dominis més prominents que la conformen són: la cura holística o centrada en la persona, el respecte i valor, l'elecció, la dignitat, l'autodeterminació i el projecte de vida plena (Kogan, Wilber i Mosqueda, 2016). Aquests dominis han de ser molt presents en les institucions que vulguin proporcionar les cures des d'aquest enfocament, cada vegada més utilitzat.

Una de les estratègies més importants de l'ACP en entorns residencials és transformar l'entorn físic institucional perquè sigui més càlid i acollidor. Per a propiciar aquest ambient s'inclouen plantes, animals i programes intergeneracionals per a millorar el compromís social dels residents (Fazio, Pastura, Flinner i Kallmyer, 2018) i transmetre una sensació de familiaritat i confort que s'assembli el màxim a la calidesa que proporciona la pròpia llar. En el cas de les demències, l'atenció centrada en la persona necessita unes consideracions addicionals, ja que el dèficit cognitiu fa més complicat que els usuaris dels centres residencials els reconeixin com una llar. Són diverses les eines disponibles per a poder acostar la seva llar tant com sigui possible, com la utilització d'enregistraments dels seus éssers estimats (presència simulada), la reminiscència (amb fotografies antigues de la seva família) i l'assignació sempre del mateix personal per a transmetre confiança i familiaritat.

Les pràctiques recomanades per a proporcionar atenció centrada en la persona són (Fazio et al., 2018):

1. Conèixer la persona amb demència més enllà del diagnòstic, conèixer la persona com algú únic amb valors, creences, interessos, habilitats i gustos propis.
2. Reconèixer i acceptar la realitat de la persona. És important veure el món des de la perspectiva d'algú amb demència; reconèixer la seva conducta com una manera de comunicació i promoure així una comunicació eficaç i empàtica que validi els seus sentiments.
3. Identificar les oportunitats en marxa per a una participació significativa, i donar-hi suport. Cada experiència i interacció han de ser vistes com una oportunitat per a la participació. S'ha de donar suport als interessos i les preferències, així com permetre l'elecció i l'èxit, i reconèixer que les persones, fins i tot les que pateixen una demència severa, poden experimentar alegria, confort i una vida amb sentit.

4. Construir i nodrir relacions de cura autèntiques. Les persones amb demència haurien de formar part de relacions que els tractin amb dignitat i respecte, i en les quals la seva individualitat rebi sempre suport. Es tracta de «fer amb» i no «fer per a».
5. Crear i mantenir una comunitat que proporcioni suport a les PaD, a les famílies i als cuidadors formals.
6. Avaluar els sistemes de cura de manera regular i fer-hi els canvis que es considerin oportuns, ja que la demència és progressiva i, per tant, dinàmica.

Dur a terme aquestes accions amb l'objectiu de proporcionar unes cures centrades en la persona té efectes significatius a l'hora de disminuir l'aparició de SPCD i l'ús de medicació psicotròpica en usuaris amb demència de centres residencials de llarga estada (Li i Porock, 2014).

L'impacte dels factors ambientals en les característiques de les PaD pot tenir un efecte terapèutic o afeblidor (Calkins, 2018). Tenir en compte característiques ambientals com l'estimulació lumínica, els sorolls de l'entorn o com de familiar sigui l'entorn per a la PaD pot ser crucial en la seva qualitat de vida. L'eix central de l'ACP és «conèixer la persona», l'ésser humà, pare, professor... L'ús de la història de vida pot influenciar l'habilitat dels professionals per a veure la PaD de manera holística, de la qual cosa es dedueix la importància de posar en marxa sistemes i processos no tan sols per a proporcionar la informació sinó també perquè sigui accessible als professionals en contacte directe amb els usuaris d'una manera ràpida i eficaç (Gilster, Boltz i Dalessandro, 2018).

4. Impacte de la demència en l'entorn familiar: els cuidadors

La demència és una de les principals causes de discapacitat i dependència entre els adults grans en el món, i té un impacte significatiu en els individus que la sofreixen, així com en els seus cuidadors, les seves famílies, les comunitats i la societat (WHO, 2015).

Segons estimacions de la Confederació Espanyola d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències (CEAFA), la malaltia d'Alzheimer repercuteix en la vida de més de 3,5 milions de persones al nostre país, la qual cosa significa que una de cada quatre famílies té un membre amb la malaltia (CEAFA, 2015). Les famílies necessiten ajuda primerenca, ja que les PaD cada vegada són diagnosticades abans i amb més precisió, així que podem esperar que les famílies entrin abans en el sistema de serveis socials i en estadis més primerencs de la malaltia (Whitlatch i Orsulic-Jeras, 2017). Això es pot interpretar com una cosa positiva a l'hora de planificar les cures, anticipar la presa de decisions futures i conèixer la malaltia d'una manera més

detallada. L'atenció primerenca a les famílies pot ser eficaç per prevenir problemes en el desenvolupament de la demència, així com facilitar l'enteniment i maneig de la malaltia.

Podem dir que la demència és un dels problemes més apressants de la salut pública i que són moltes les famílies que acudeixen als serveis d'atenció primària quan detecten els primers senyals de deterioració cognitiva, però no són aquests símptomes els que provoquen més preocupació en les famílies. Les limitacions que comencen a aparèixer de manera insidiosa, com els símptomes psicològics i conductuals, o la pèrdua gradual de l'autonomia per al desenvolupament d'activitats de la vida diària, tant bàsiques com instrumentals, són les que més interfereixen en el dia a dia de la persona amb demència i les que, per tant, més preocupació provoquen. Els símptomes cognitius, funcionals, psicològics-conductuals, units als problemes mèdics que deriven de la malaltia, així com els problemes psicosocials que sorgeixen, fan que es necessiti una atenció multidisciplinària i especialitzada.

La revisió sistemàtica realitzada per Olazarán (Olazarán et al., 2010) de les teràpies no farmacològiques va proposar les teràpies multicomponent per als familiars com a única intervenció de grau A, la qual cosa significa que té evidència científica suficient per a considerar-la com a eficaç. En aquestes teràpies multicomponent hi entrarien diferents classes d'intervenció que van dirigides al cuidador principal de la PaD. Les teràpies més utilitzades són les d'informació de la malaltia, proporció d'eines de maneig, formació de grups de suport i suport psicològic per al maneig de les emocions.

Dins les pràctiques recomanades per a la informació, l'educació i el suport per a les PaD i els seus cuidadors es troben (Whitlatch i Orsulic-Jeras, 2017):

1. Proporcionar educació i donar suport de manera primerenca en la malaltia per a preparar per al futur.
2. Animar les persones que s'ocupen de les cures a treballar i planejar-les de manera conjunta.
3. Construir programes culturalment sensibles que siguin fàcilment adaptables a poblacions especials.
4. Assegurar-se que els programes d'educació, informació i suport són accessibles durant les etapes de transició (d'una etapa a una altra de la malaltia).
5. Usar la tecnologia per a arribar a més famílies amb necessitats d'educació, informació i suport.

Quan ens referim a educació i informació sobre demència, s'hi poden incloure una gran varietat d'àrees temàtiques com ara informació sobre la progressió de la malaltia, opcions farmacològiques, factors de risc (genètics i ambientals), maneig de l'estrès per a cuidadors, maneig dels SPCD i recursos disponibles als serveis públics. Aquestes activitats són efectives per a millorar el coneixement de la malaltia (Sörensen, Duberstein, Gill i Pinquart, 2006) i tenen efectes positius significatius en sobrecàrrega i depressió (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos i Livingston, 2007).

A més de l'educació i informació sobre la malaltia també s'ha demostrat l'eficàcia dels grups de suport en la disminució de l'aïllament i l'augment del suport social (Chien et al., 2011), una cosa molt important per a reduir la sobrecàrrega que, en moltes ocasions, sofreixen els cuidadors de les PaD.

L'evidència de l'eficàcia dels programes multicomponent estructurats per a familiars ha fet que sorgeixin programes com Care of Persons With Dementia in Their Environment (COPE). És un programa multicomponent basat en l'evidència que compromet els dos cuidadors (formal i informal) per a donar suport a les fortaleses de la PaD reduint els estressors ambientals i millorant les habilitats del cuidador en el maneig (Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson i Hauck, 2010).

Un altre programa estructurat que s'encarrega dels cuidadors és el Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH 2). Aquest programa es duu a terme a la llar, i els components de tractament que s'inclouen, encara que no estan limitats exclusivament a aquests, són: dèficits i capacitats conservades de la PaD, entorn a la llar, comunicació entre els cuidadors, preocupacions identificades en els cuidadors, educació sobre la medicació als cuidadors, dolor i reducció de l'estrès, i informació sobre activitats saludables. A més d'intervenir sobre aquestes àrees en les cures de les PaD a la llar, el programa identifica cinc àrees d'estrès en el cuidador: seguretat, autocura, suport social, benestar emocional i els SPCD (Lykens, Moayad, Biswas, Reyes-Ortiz i Singh, 2014). La implantació d'aquests tipus de programes en persones que encara resideixen a la llar pot contribuir al retard de la institucionalització i a la reducció dels SPCD, tenint en compte la importància de la combinació que l'entorn sigui segur i familiar per al malalt, i la millora de les habilitats dels cuidadors en el maneig de la malaltia.

Altres estudis també mostren com els cuidadors tenen importants necessitats no resoltes que, a més, sovint no són avaluades (Black, Johnston i Rabins, 2013; Gaugler, Kane i Kane, 2005; Johnston, Samus i Morrison, 2011) ni detectades i, consegüentment, no són abordades. Les necessitats més comunes entre els cuidadors de PaD són potencialment modificables i inclouen educació sobre la demència (per ex.: prognosi, maneig de símptomes, entrenament en habilitats, recursos disponibles...), atenció a

les pròpies necessitats de salut mèdica i mental, suport emocional i respir (Black et al., 2013; Hughes et al., 2014; Johnston et al., 2011). Cobrir aquestes necessitats pot ser una de les primeres estratègies a implantar a l'hora d'atendre les PaD i la seva família, i és més beneficiós com més primerenca és l'atenció.

5. El futur de l'atenció en demències: la prevenció

Hi ha identificats diversos factors de risc de patir demència que s'han detectat en diferents estudis sobre aquest tema, com l'obesitat en la mitjana edat, la hipercolesterolèmia, la diabetis *mellitus*, el tabaquisme, la inactivitat física, la depressió o els baixos nivells educatius (Kivipelto, Mangialasche i Ngandu, 2018). Per això, podria ser un enfocament adequat reduir aquests factors de risc coneguts, ja que la prevalença de la demència a Espanya continuarà creixent irremeiablement si no s'implanten estratègies de prevenció adequades. Les intervencions dirigides a reduir els ja esmentats factors de risc sembla una alternativa vàlida i efectiva (Soto-Gordoa et al., 2015).

Els plans específics disponibles a Espanya són majoritàriament obsolets o no s'han arribat a implantar. En línies generals, no es duen a terme activitats de prevenció ni de detecció primerenca. Hi ha una gran heterogeneïtat de rutes assistencials d'accés al diagnòstic, tractament i seguiment de la malaltia, i no totes les proves diagnòstiques estan disponibles en les diferents regions sanitàries. En general, els recursos disponibles es consideren escassos i poc coneguts (Martínez-Lage et al., 2018).

En absència de tractaments curatius, es recomanen estratègies de prevenció primària per a la reducció de la càrrega global de la demència en l'OMS (Soto-Gordoa et al., 2015) i en les guies de salut pública, però aquestes estratègies estan poc investigades.

Els factors de risc potencialment modificables semblen sensibles a les intervencions, i la identificació i el control de la hipertensió són les intervencions que tindrien més efecte (Walker i Paddick, 2019). Estudis observacionals han identificat nombrosos factors de risc potencialment modificables; es necessiten assajos clínics aleatoritzats que investiguin si les intervencions que tenen com a objectiu aquests factors de risc poden reduir el risc de la deterioració cognitiva i la demència en adults grans, encara que aquests estudis suposen un repte metodològic (Kivipelto et al., 2018).

Malgrat les dificultats que puguin sorgir en aquesta classe de recerques, se n'han dut a terme algunes, entre les quals es troba FINGER (Ngandu et al., 2015), un assaig de doble cec aleatoritzat i controlat per a avaluar la intervenció multidomini per a mantenir o millorar el funcionament cognitiu i reduir el risc de patir deterioració cognitiva en els ancians amb factors de risc de la població general. La hipòtesi era que una intervenció

multifactorial sobre els factors de risc tindria un efecte protector sobre la cognició, la qual cosa es va confirmar.

Si l'enfocament del tractament multicomponent vascular intensiu resulta ser efectiu per a reduir tant la incidència de la demència com la progressió d'incapacitat a través del temps, serà difícil concloure quin aspecte de la intervenció ha contribuït més a aquest efecte (Richard et al., 2009), encara que en cap cas prendre aquest tipus de mesures serà contraproductiu; fins i tot, contribuirà a disminuir el risc d'altres patologies relacionades.

Un altre estudi pioner en el camp de la prevenció primària va ser el MAPT Study (*The Multidomain Alzheimer Preventive Trial*), que va ser dissenyat per a avaluar l'eficàcia de tres estratègies diferents: 1. Suplement d'àcid oleic omega-3; 2. Intervenció multidomini (consistent en assessorament nutricional, exercici físic i estimulació cognitiva); 3. Una combinació de totes dues (Vellas et al., 2015). Amb una durada de tres anys, aquest estudi no va demostrar efectes significatius en la prevenció de la demència en subjectes amb queixa subjectiva de memòria amb cap dels tres tractaments, encara que és important assenyalar que la intervenció multidomini va ser la que més efectes va mostrar sobre la cognició (Yassine i Schneider, 2017), per la qual cosa es podria dir que les intervencions d'aquestes característiques haurien de ser més investigades en futurs estudis, amb l'objectiu de trobar la manera més efectiva de disminuir el nombre de PaD, que s'estima que augmentarà en els pròxims anys. Hi ha una tendència cada vegada més gran d'investigar la prevenció de les demències tant en subjectes sans com preclínic, a causa de l'escassetat de resultats dels tractaments una vegada instaurada la demència.

En el futur de la recerca en les demències, tant els centres especialitzats com les institucions hauran de conjuminar esforços per a disminuir els percentatges previstos de demència d'aquí a alguns anys, a través de la implantació d'estratègies i plans que posin el focus en tots aquells factors de risc que es detectin i subratllant la importància d'actuar de manera primerenca, intervenint de manera preventiva en la població de risc abans que aparegui la demència, per a la qual, desafortunadament i de moment, manquen tractaments curatius.

Referències bibliogràfiques

Abraha, I.; Rimland, J. M.; Trotta, F. M.; Dell'Aquila, G.; Cruz-Jentoft, A.; Petrovic, M., ... Guaita, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. *BMJ Open*, 7(3), e012759.

Aguirre, E.; Hoare, Z.; Spector, A.; Woods, R. T. i Orrell, M. (2014). The effects of a Cognitive Stimulation Therapy [CST] programme for people with dementia on family caregivers' health. *BMC Geriatrics*, 14(1), 31.

Allward, C.; Dunn, R.; Forshaw, G.; Rewston, C. i Wass, N. (2017). Mental wellbeing in people with dementia following Cognitive Stimulation Therapy: Innovative practice. *Dementia*. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301217722443>

American Psychiatric Association. (Ed.). (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Austrom, M. G.; Boustani, M. i LaMantia, M. A. (2018). Ongoing medical management to maximize health and well-being for persons living with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S48-S57. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx147>

Ballard, C.; Corbett, A. i Khan, Z. (2014). Cognitive stimulation therapy: training, maintenance and implementation in clinical trials. *Pragmatic and Observational Research*, 15. doi: <https://doi.org/10.2147/POR.S56000>

Ballard, C.; Gauthier, S.; Corbett, A.; Brayne, C.; Aarsland, D. i Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 377(9770), 1019-1031. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61349-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61349-9)

Black, B. S.; Johnston, D.; Rabins, P. V.; Morrison, A.; Lyketsos, C. i Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087-2095. doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.12549>

Calkins, M. P. (2018). From research to application: supportive and therapeutic environments for people living with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S114-S128. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx146>

Capotosto, E.; Belacchi, C.; Gardini, S.; Faggian, S.; Piras, F.; Mantoan, V., ... Borella, E. (2017). Cognitive stimulation therapy in the Italian context: its efficacy in cognitive and

- non-cognitive measures in older adults with dementia: Cognitive stimulation therapy-Italy (CST-IT). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(3), 331-340. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.4521>
- CEAFA. (2015). *Día mundial del Alzheimer 2015. Avanzando juntos hacia el abordaje integral del Alzheimer*. Recuperat (21 de maig de 2019) de: https://www.ceafa.es/files/2017/02/reivindicaciones_2015.pdf
- Cerejeira, J.; Lagarto, L. i Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 3. doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chien, L.-Y.; Chu, H.; Guo, J.-L.; Liao, Y.-M.; Chang, L.-I.; Chen, C.-H. i Chou, K.-R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089-1098. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.2660>
- Conselleria de Salut - Servei de Salut Illes Balears. (2016). *Plan estratègic de salut mental de las Islas Baleares 2016-2022*. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears.
- Corbett, A.; Nunez, K. i Thomas, A. (2013). Coping with dementia in care homes. *Maturitas*, 76(1), 3-4. doi: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2013.06.002>
- Dechamps, A.; Fasotti, L.; Jungheim, J.; Leone, E.; Dood, E.; Allieux, A., ... Kessels, R. P. C. (2011). Effects of different learning methods for instrumental activities of daily living in patients with Alzheimer's dementia: a pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(4), 273-281. doi: <https://doi.org/10.1177/1533317511404394>
- Farina, E.; Mantovani, F.; Fioravanti, R.; Pignatti, R.; Chiavari, L.; Imbornone, E.; ... Nemni, R. (2006). Evaluating two group programmes of cognitive training in mild-to-moderate AD: Is there any difference between a «global» stimulation and a «cognitive-specific» one? *Aging & Mental Health*, 10(3), 211-218. doi: <https://doi.org/10.1080/13607860500409492>
- Fazio, S.; Pace, D.; Flinner, J. i Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of Person-Centered Care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Gaugler, J. E.; Kane, R. L.; Kane, R. A. i Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2098-2105.

Gaugler, J. E.; Yu, F.; Krichbaum, K. i Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia: *Medical Care*, 47(2), 191-198. doi: <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31818457ce>

Gilster, S. D.; Boltz, M. i Dalessandro, J. L. (2018). Long-term care workforce issues: practice principles for quality dementia care. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S103-S113. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx174>

Gitlin, L. N.; Kales, H. C. i Lyketsos, C. G. (2012). Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA*, 308(19), 2020. doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2012.36918>

Gitlin, L. N.; Winter, L.; Dennis, M. P.; Hodgson, N. i Hauck, W. W. (2010). A Biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *JAMA*, 304(9), 983. doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2010.1253>

Guerreiro Austrom, M.; Lu, Y. i Hendrie, H. C. (2013). Family care for elders with dementia. A *The encyclopedia of elder care: The comprehensive resource on geriatric and social care* (3rd ed., pp. 286-289). New York: Springer Publishing Company.

Hughes, T. B.; Black, B. S.; Albert, M.; Gitlin, L. N.; Johnson, D. M.; Lyketsos, C. G. i Samus, Q. M. (2014). Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International Psychogeriatrics*, 26(11), 1875-1883.

Iborra, R. R. (2013). La estimulación mental como factor potenciador de la reserva cognitiva y del envejecimiento activo. *Informació psicològica*, (104), 72-83.

IPA. (1996). *The IPA complete guides to behavioral and psychological symptoms of dementia*. International Psychogeriatric Association.

Johnston, D.; Samus, Q. M.; Morrison, A.; Leoutsakos, J. S.; Hicks, K.; Handel, S.; ... Black, B. S. (2011). Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 292-298.

Kitwood, T. i Bredin, K. (1992). *Person to person: A guide to the care of those with failing mental powers*. Essex: Gale Centre Publications.

Kitwood, Tom. (1988). The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behaviour*, 3(2), 161-179.

- Kivipelto, M.; Mangialasche, F. i Ngandu, T. (2018). Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 14(11), 653-666. doi: <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0070-3>
- Kogan, A. C.; Wilber, K. i Mosqueda, L. (2016). Person-Centered Care for older adults with chronic conditions and functional impairment: a systematic literature review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), e1-e7. doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.13873>
- Lancioni, G. E.; Singh, N. N.; O'Reilly, M. F.; Sigafos, J.; Pangrazio, M. T.; Megna, M.; ... Minervini, M. G. (2009). Persons with moderate Alzheimer's disease improve activities and mood via instruction technology. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(3), 246-257. doi: <https://doi.org/10.1177/1533317509332627>
- Li, J. i Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51(10), 1395-1415. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003>
- López Pousa, S. i Garre Olmo, J. (2007). Demencia: concepto y epidemiología. *Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(77), 4921-4927.
- Lykens, K.; Moayad, N.; Biswas, S.; Reyes-Ortiz, C. i Singh, K. P. (2014). Impact of a community based implementation of REACH II program for caregivers of Alzheimer's patients. *PLoS ONE*, 9(2), e89290. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089290>
- Martínez-Lage, P. (2015). *Informe técnico de evaluación externa sobre la enfermedad de Alzheimer en España*.
- Martínez-Lage, P.; Martín Carrasco, M.; Arrieta, E.; Rodrigo, J. i Formiga, F. (2018). Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53(1), 26-37. doi: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.006>
- Ngandu, T.; Lehtisalo, J.; Solomon, A.; Levälahti, E.; Ahtiluoto, S.; Antikainen, R.; ... Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 385(9984), 2255-2263. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Olazarán, J.; Reisberg, B.; Clare, L.; Cruz, I.; Peña-Casanova, J.; del Ser, T. et al. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 321458, 2.

Oliveira, A. M. de; Radanovic, M.; Mello, P. C. H. de; Buchain, P. C.; Vizzotto, A. D. B.; Celestino, D. L.; ... Forlenza, O. V. (2015). Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. *BioMed Research International*, 2015, 1-9. doi: <https://doi.org/10.1155/2015/218980>

Prince, M.; Wimo, A.; Guerchet, M.; Ali, G. C.; Wu, Y. i Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Recuperat de: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Richard, E.; den Heuvel, E. V.; Moll van Charante, E. P.; Achthoven, L.; Vermeulen, M.; Bindels, P. J. i Van Gool, W. A. (2009). Prevention of dementia by intensive vascular care (PreDIVA): a cluster-randomized trial in progress. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 23(3), 198-204. doi: <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31819783a4>

Robles, A.; Ser, T. del; Alom, J.; Peña Casanova, J. et al. (2002). Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 17(1), 17-32.

Scales, K.; Zimmerman, S. i Miller, S. J. (2018). Evidence-based nonpharmacological practices to address behavioral and psychological symptoms of dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S88-S102. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx167>

Selwood, A.; Johnston, K.; Katona, C.; Lyketsos, C. i Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101(1), 75-89. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>

Sociedad Española de Psiquiatría i Sociedad Española de Psicogeriatría. (2005). *Consenso español sobre demencias*. Novartis.

Sörensen, S.; Duberstein, P.; Gill, D. i Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11), 961-973. doi: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)

Soto Gordo, M.; Arrospe, A.; Moreno-Izco, F.; Martínez-Lage, P.; Castilla, I. i Mar, J. (2015). Projecting burden of dementia in Spain, 2010-2050: impact of modifying risk factors. *Journal of Alzheimer's Disease*, 48(3), 721-730.

Steinberg, M.; Shao, H.; Zandi, P.; Lyketsos, C. G.; Welsh-Bohmer, K. A.; Norton, M. C.; ... Cache County Investigators. (2008). Point and 5-year period prevalence of

neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 170-177. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1858>

Vellas, B.; Carrie, I.; Gillette-Guyonnet, S.; Touchon, J.; Dantoine, T.; Cuffi, M. N.; ... Andrieu, S. (2015). *MAPT Study: a multidomain approach for preventing Alzheimer's disease: design and baseline data. The journal of prevention of Alzheimer's disease*, 1(1), 23.

Walker, R. i Paddick, S.-M. (2019). Dementia prevention in low-income and middle-income countries: a cautious step forward. *The Lancet Global Health*, 7(5), e538-e539. doi: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30169-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30169-X)

Whitlatch, C. J. i Orsulic-Jeras, S. (2017). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>

WHO. (2015). *The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends*. Geneve: World Health Organization.

WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneve: World Health Organization.

WHO. (2019). *Dementia*. Recuperat (1 de juny de 2019) de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Yassine, H. N. i Schneider, L. S. (2017). Lessons from the multidomain Alzheimer preventive trial. *The Lancet Neurology*, 16(8), 585-586. doi: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30227-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30227-2)

Autores

MARÍA ISABEL GONZÁLEZ INGELMO

Llicenciada en Psicologia i diplomada en Pedagogia Terapèutica per la Universitat de Salamanca. És en l'actualitat directora gerent del Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències de l'Imsero, i coordinadora del Grup Estatal de Demències. Participant a la iniciativa Joint Action 2014 amb el Projecte Europeu CHAFAE 2014-2017 sobre models de coordinació sociosanitària en l'atenció a les persones amb demències i avaluadora independent d'Alzheimer Europa. Va ser coordinadora de l'àrea sociosanitària a la cimera Global Alzheimer's Research Summit Madrid 2011, i promotora de la Xarxa Mundial WISDEM, xarxa especialitzada en el coneixement de la demència. Membre del comitè organitzador i científic de recerca sociosanitària de la cimera Alzheimer's Global Summit Lisbon 2017. En l'actualitat és docent en el Màster Universitari en Intervenció en Persones amb Malaltia d'Alzheimer de la Universitat de Salamanca; i coordinadora de projectes de tecnologia en els camps de l'estimulació cognitiva i del disseny ambiental per a persones amb Alzheimer i les seves famílies cuidadores. És també responsable de projectes de recerca en el camp de les demències, així com col·laboradora en guies, publicacions i documents tècnics del mateix àmbit.

CAROLINA LÓPEZ DE LUIS

Llicenciada en Psicologia per la Universitat del País Basc. Màster oficial en Neurociències per la Universitat de Salamanca i Màster en Neuropsicologia per la Universitat Oberta de Catalunya. És doctora en Neurociències - Institut de Neurociències de Castella i Lleó per la Universitat de Salamanca. Neuropsicòloga d'Eulen Sociosanitaris al Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències (Imsero). Fa tasques d'atenció directa a persones amb demència i treballs de recerca en l'àmbit de les teràpies no farmacològiques en demències. Tutorització de pràctiques d'alumnes del Màster en Neuropsicologia i Psicologia General Sanitària de la Universitat de Salamanca. Ponent en nombrosos congressos, com Alzheimer's Global Summit Lisbon 2017 i VI Conferència Màlaga Alzheimer 2019, entre d'altres.

**COMUNITAT AMIGABLE PER A
LES PERSONES AMB DEMÈNCIA.
FEM-HO POSSIBLE!**

Comunitat amigable per a les persones amb demència. Fem-ho possible!

Guadalupe García Esteban
Deyana Mihaylova Popova
Marta Mateu Sastre

Resum

Aquest capítol pretén justificar la necessitat de crear una comunitat conscienciada, respectuosa i facilitadora de la inclusió social de les persones afectades per diferents tipus de demències, partint de la hipòtesi que aquestes iniciatives produeixen beneficis en la qualitat de vida de les persones, les seves famílies cuidadores i la societat.

En primer lloc, exposem un recull de les experiències i els models d'intervenció que s'han fet en l'àmbit internacional i nacional, així com un seguiment dels procediments per implementar aquestes comunitats.

A continuació, presentem l'experiència i els primers resultats recollits després de la posada en marxa, per part de la Creu Roja, en col·laboració amb altres entitats, d'un projecte pilot d'enfocament comunitari. El projecte, basat en els models explorats i l'estudi de necessitats en l'àmbit local, pretén crear espais amigables amb la demència en diferents barris de la ciutat de Palma.

Finalment, emmarquem la iniciativa de la creació de la Comunitat Amigable amb la Demència en la línia d'actuació de l'Ajuntament de Palma com a membre de la Xarxa Espanyola de Ciutats i Comunitats Amigables amb la Gent Gran.

Resumen

Este capítulo pretende justificar la necesidad de crear una comunidad concienciada, respetuosa y facilitadora de la inclusión social de las personas afectadas por diferentes tipos de demencias, partiendo de la hipótesis que iniciativas de este tipo producen beneficios en la calidad de vida de estas personas, sus familias cuidadoras y la sociedad. En primer lugar, exponemos una recopilación de las experiencias y los modelos de intervención que se han realizado a nivel internacional y nacional, así como un seguimiento de los procedimientos para implementar dichas comunidades.

A continuación, presentamos la experiencia y los primeros resultados recogidos después de la puesta en marcha, por parte de Cruz Roja en colaboración con otras entidades, de un proyecto piloto de enfoque comunitario. El proyecto, basado en los modelos explorados y el estudio de necesidades a nivel local, pretende crear espacios amigables con la demencia en diferentes barrios de Palma.

Finalmente, enmarcamos la iniciativa de la creación de la Comunidad Amigable con la Demencia dentro de la línea de actuación del Ayuntamiento de Palma como miembro de la Red Española de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores.

1. Introducció

1.1. Definició i ús de la terminologia

La demència es defineix com una síndrome clínica caracteritzada per un deteriorament cognitiu que provoca un declivi de les funcions intel·lectuals adquirides prèviament, com, per exemple, la pèrdua de la capacitat de recordar, prendre decisions i resoldre problemes. Els símptomes poden incloure canvis en la personalitat i afectacions emocionals.

En els nous criteris diagnòstics per a la demència, segons les propostes de la publicació de la cinquena edició del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals – DSM-5 (2013, p. 319), de l'*American Psychiatric Association* (APA), s'inclou una secció denominada «Trastorns neurocognitius», que reemplaça la categoria de «Delírium, demència, trastorns amnèsics i altres trastorns cognitius», establerta en l'anterior Manual diagnòstic i estadístic de trastorns mentals, text revisat (DSM-IV-TR).

El DSM-5 engloba el terme «trastorn neurocognitiu menor i major». El terme «demència» queda substituït pel terme «trastorn neurocognitiu major», la qual cosa marca una ruptura conceptual important. Això ve determinat per una desvinculació de la demència com un trastorn mental, propi de la paraula «demència» (sense ment), remarcant el concepte d'organicitat dels processos neurocognitius. Per tant, considerem la possibilitat de canviar l'ús d'aquest terme en el futur desenvolupament del projecte aquí presentat.

1.2. Incidència i prevalença de la demència

En el món hi ha uns cinquanta milions de persones que pateixen demència, i cada any se'n registren prop de deu milions de nous casos; la malaltia d'Alzheimer és la forma més comuna de demència, que engloba entre un 60% i un 70% dels casos, segons dades de l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2019).

Espanya és el tercer país del món amb més prevalença d'aquesta malaltia entre les persones més grans de 60 anys. Segons Garre-Olmo, (2018), diferents estudis recents apunten a una prevalença d'entre 8,5 i 9,4% en els més grans de 70 anys, i d'entre el 5,5% i 5,8% en els més grans de 65 anys.

Encara que afecta principalment la gent gran, la demència no constitueix una conseqüència normal de l'envelliment.

Si bé la manifestació de la demència en cada persona és única i diferent, els problemes més freqüents són: fallades en la memòria a curt termini (trobar la cartera, pagar els

comptes, recordar cites...), desplaçar-se pel seu barri, problemes de comunicació, així com la pèrdua de confiança en si mateixa, entre altres. Partint d'aquests problemes enunciats, sorgeixen les primeres consideracions de com ajudar aquestes persones en la seva comunitat, els seus barris i les seves ciutats i, arran d'aquestes, neixen els projectes de crear comunitats amigables amb les demències.

2. Les comunitats amigables amb la demència: definició i objectius

Abans de definir el que és una comunitat amigable amb la demència hem de considerar diversos aspectes que indiquem a continuació.

Òbviament, l'essència principal és millorar la vida de les persones amb demència i la de les seves famílies. Però el seu abast va més enllà: han de poder canviar la manera com pensa la societat sobre què és viure amb demència.

Això marca un canvi fonamental, d'un enfocament de satisfer les necessitats físiques i de salut de la persona amb demència a un enfocament integral de donar-los suport per a aconseguir la millor qualitat de vida raonablement possible.

Atès aquest últim enfocament, s'han de tenir en compte dos objectius essencials per a la creació de comunitats amigables amb la demència:

- En primer lloc, reduir l'estigma i augmentar la comprensió de la demència amb més consciència i un compromís significatiu cap a les persones de totes les edats que en tenen.
- En segon lloc, apoderar les persones amb demència reconeixent els seus drets i les seves capacitats, perquè se sentin respectades com a membres participants de la seva comunitat.

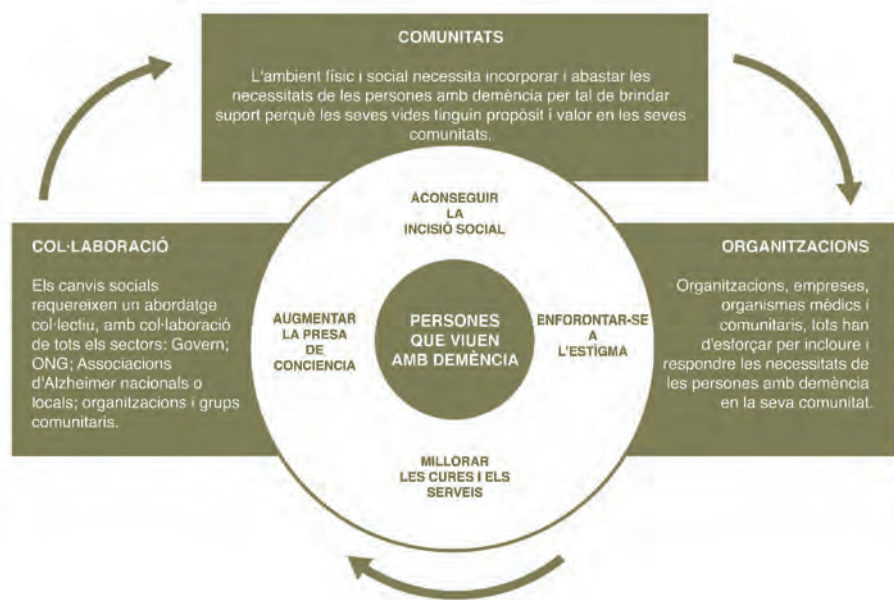
El repte és aconseguir que la demència es normalitzi a la societat.

Per a definir què és una comunitat amigable fem la definició de *Dementia Friendly American Network*. Segons això, es tracta d'una comunitat informada, segura i respectuosa que permet que les persones amb demència i els qui les cuiden puguin viure una vida plena.

Enfocant aquest concepte en el doble objectiu de reduir l'estigma i augmentar el coneixement sobre la demència, per una banda, i apoderar a les persones que la pateixen, per l'altra, l'Associació Internacional d'Alzheimer suggereix que els quatre

elements essencials, les necessitats per a donar suport a una comunitat amigable a la demència, són: persones, comunitats, organitzacions i aliances.

Figura 1 | *Comunitat amigable cap a les persones que viuen amb demència*



Font: Adaptació pròpia. Model: Associació Internacional d'Alzheimer. Diagrama cortesia de l'Associació d'Alzheimer d'Austràlia

3. Origen dels entorns amigables i breu recorregut històric

3.1. Origen dels entorns amigables

El moviment d'amigabilitat dels entorns amb les persones grans neix promogut per l'OMS el 2005 en la seva presentació en el XVIII Congrés Mundial de Gerontologia de Rio de Janeiro, sota el nom «*Age-Friendly Cities*» ('Ciutats Adaptades a les Persones Grans) amb l'ideòleg d'aquesta iniciativa, el Dr. Alexandre Kalache, que va posar en marxa aquest programa fonamentant-se en dues tendències característiques de la població mundial contemporània: l'envelliment demogràfic i el procés d'urbanització.

De la mateixa manera, el moviment es basa en la teoria que es troba subjacent sota el paradigma de l'envelliment actiu que fou definit per la II Assemblea Mundial de l'Envelliment (Madrid, 2002) en el document *Envelliment actiu*, un marc polític

(OMS, 2002): «L'envelliment actiu és el procés d'optimitzar les oportunitats de salut, participació i seguretat a fi de millorar la qualitat de vida a mesura que les persones envelleixen».

3.2. Breu recorregut històric de creacions de comunitats amigables amb les demències més destacables en l'àmbit internacional i nacional

El concepte «amigables amb la demència» té les seves arrels al Japó i al Regne Unit. L'enfocament del Japó per a crear comunitats amigables amb la demència va proporcionar la inspiració a tot el món per haver estat el país pioner i innovador a involucrar a les persones amb demència en la presa de decisions pròpies, amb l'enfocament del model centrat en la persona. En el 2004, el govern del Japó va anunciar el canvi de la paraula per a la demència de «*Chiho*», que tenia connotacions negatives, a «*Ninchi-sho*», que significa «trastorn cognitiu». Amb aquest canvi, el govern del país va llançar una campanya a escala nacional, un pla de deu anys de durada, per a entendre la demència i construir xarxes de comunitats amigables.

2012: *Dementia Friends – An Alzheimer's Initiative Society* a Anglaterra, a través del projecte «*Challenge on Dementia*», van iniciar la creació d'entorns amigables amb les demències.

2014: *Alzheimer Australia WA* (Est d'Austràlia) va crear diverses comunitats amigables amb la demència a través de la iniciativa «*Dementia friendly nation: Global Action Against Dementia*».

2015: *Dementia Friendly America* (Estats Units) va iniciar la creació de comunitats amigables amb la demència amb el projecte «*Friendly America*».

2015: *Alzheimer Society Ontario* (Canadà) va iniciar la creació d'una comunitat amigable amb un projecte pilot denominat «*Dementia friendly community*».

2012-2018: *Euskadi Lagunkoia – Fundació Matia – Govern basc*, amb la iniciativa «*Construint Euskadi Amigable amb la Demència*», va publicar la Guia per a un tracte agradable cap a les persones amb problemes de memòria per a informar, sensibilitzar i involucrar els ciutadans cap al respecte i bon tracte a les persones amb demència, i la Guia d'amabilitat per a establiments. Comerços i Restauració a fi de formar el personal sobre el bon tracte i la manera d'actuar amb persones grans i amb persones amb deteriorament cognitiu. Aquesta iniciativa es va llançar el 2012 i es va desenvolupar fins al 2018. Va disposar de l'ajuda de l'Associació d'Alzheimer de Guipúscoa, Àlaba i Biscaia.

2017-2018: Acufade i Simproni a Tenerife (Espanya) va iniciar la xarxa d'entorns amigables amb l'Alzheimer l'any 2017-2018 amb la iniciativa «Amigables amb l'Alzheimer».

4. Recomanacions per a crear una comunitat amigable amb la demència

No hi ha un model únic ideal per a crear una comunitat amigable amb la demència perquè cada barri, municipi i ciutat presenta característiques diferents. No obstant això, aquests tipus d'iniciatives han de tenir en compte una sèrie de premisses:

- El perfil de la comunitat: característiques geogràfiques, demogràfiques, socials i econòmiques.
- La identificació de les necessitats o preferències de les persones amb demència i els seus familiars en una comunitat determinada.
- La disponibilitat i la naturalesa dels serveis i suports existents en la comunitat, i les formes en què es poden millorar aquests recursos.

Experiències implementades tant en l'àmbit internacional com nacional demostren que, perquè una comunitat amigable amb la demència tingui èxit, ha d'incloure aquests elements clau:

- Consultar sobre la participació i implicació a les persones amb demència i als seus familiars, així com a la població de la comunitat, empreses privades i públiques, organitzacions voluntàries i entitats governamentals, a través de protocols establerts per a cada col·lectiu.
- Informar i sensibilitzar la població sobre les demències i proveir-la d'educació sobre el tema.
- Establir aliances amb la ciutadania, empreses privades, entitats i organismes públics, disposats a defensar un canvi en la societat.
- Creació i implementació d'un pla d'acció amb objectius assolibles i mesurables per al canvi.

5. Experiència pilot a Palma

5.1. Necessitats detectades

En l'àmbit local, la idea de la creació d'una comunitat amigable amb la demència sorgeix com a conseqüència lògica del treball que fa Creu Roja amb les persones grans

i les seves famílies des de la dècada dels anys noranta. Es fa cada vegada més evident que, per a aconseguir una millora significativa en la vida d'aquestes persones, no és suficient atendre-les només de manera individual o grupal. Perquè un canvi positiu sigui durador és necessari que, dins del seu entorn, rebin suport, se sentin incloses i no estigmatitzades.

Una enquesta utilitzada per l'Associació de Alzheimer de Austràlia Vic. (2016), adaptada i aplicada per la Creu Roja Illes Balears entre persones amb deteriorament cognitiu, va revelar dades preocupants: el 61% pensen que altres persones eviten passar temps amb elles a causa del seu diagnòstic; el 70% tenen por de perdre's dins el seu barri; el 42% tenen dificultat per a comunicar-se amb el personal dels comerços; el 80% desitgen tenir més contacte social amb persones del seu entorn.

A més, preguntant a familiars i cuidadors de persones amb demència, treballant amb una mostra molt petita, es va constatar que un 90% opina que no es coneixen les necessitats de les persones que viuen o conviuen amb la demència, i que les ciutats no estan adaptades i preparades per a ajudar-les.

Aquestes dades apunten a la necessitat de fer accions dins l'entorn comunitari dels afectats per demència. Les accions són materialitzades en dos centrals barris de Palma: Camp Redó i Bons Aires, en el territori dels quals, segons l'últim padró anual, viuen 5.762 persones més grans de 65 anys. Extrapolant el percentatge de prevalença anteriorment esmentat, tal vegada podríem parlar de més de 500 famílies afectades dins els barris en qüestió.

5.2. Experiència pilot i posada en marxa del projecte «Fem-ho possible»

L'any 2018, durant el desenvolupament per part de la Creu Roja Illes Balears d'un projecte dirigit a les persones amb deteriorament cognitiu i el seu entorn familiar i comunitari, finançat per la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació, va sorgir la idea de la creació d'espais segurs i amigables per a les persones amb demència. Amb aquesta finalitat, s'iniciaren els primers contactes amb entitats públiques i privades, i petits comerços emplaçats dins dels barris propers a l'entitat, on resideixen gran part de les persones ateses en el projecte.

Durant l'estiu del mateix any es va poder fer una prova pilot dins una zona relativament petita i delimitada, els resultats de la qual ens van animar a dissenyar un projecte independent, denominat «Fem-ho possible», que va ser presentat a convocatòria pública de realització d'activitats d'interès social de l'Ajuntament de Palma, i que va obtenir el finançament.

Altres suports importants, sobretot per dur a terme la prova pilot, van ser els del Centre Especialitzat en Alzheimer Crescendo i el de la gerència del Centre Comercial s'Escorxador.

5.3. Objectius i beneficiaris del projecte

L'objectiu principal del projecte «Fem-ho possible» és millorar la qualitat de vida, tant de les persones afectades per demència, residents dels barris esmentats, com la de les seves famílies, normalitzant la seva situació, afavorint la seva integració en la comunitat i plantant cara a l'estigmatització.

Com que es tracta d'un projecte d'enfocament comunitari, encara que la població beneficiària són les persones amb demència i les seves famílies cuidadores, la intervenció directa es duu a terme amb persones que resideixen o treballen en la zona triada (la comunitat). L'objectiu d'aquesta intervenció és que la comunitat quedi sensibilitzada i preparada per a prestar el seu suport a les persones amb demència d'una manera inclusiva, tenint en compte les seves necessitats però també les seves capacitats.

5.4. Base metodològica

5.4.1. La teoria del canvi

Per a arribar als objectius proposats, vam veure necessari que es produís un canvi en la comunitat, que té a veure en preceptes socials inconscients; un canvi que fes possible convertir la solitud i l'aïllament de les famílies amb persones afectades per demència en una tasca de cures compartides.

Per a poder portar un seguiment adequat i disposar d'eines d'avaluació de l'impacte sobre les persones beneficiàries, basem la nostra metodologia en la teoria del canvi aplicada a processos de canvi social. Segons Eguren, I. R. (2010, pàg. 5), aquesta teoria proporciona una alternativa teoricopràctica a altres enfocaments més rígids, com el marc lògic.

Així doncs, per a poder aconseguir els canvis necessaris a escala personal, relacional i col·lectiva, i més endavant aspirar a influir sobre els canvis en l'àmbit d'institucions estructurals de la societat, es va decidir aplicar aquest enfocament per a complementar i enriquir la metodologia del marc lògic en la qual es basen la majoria dels projectes d'intervenció social desenvolupats actualment per la Creu Roja.

5.4.2. L'enfocament comunitari

La difícil tasca d'aconseguir un canvi en la comunitat basat només en la intervenció individual i/o grupal amb les persones afectades per demència i les seves famílies ens

va fer veure la necessitat d'incloure l'enfocament comunitari, basat en la interrelació entre l'equip tècnic i el voluntariat, l'Administració pública i la ciutadania.

5.4.3. L'atenció centrada en la persona

Aconseguir una millora en la qualitat de vida de les persones amb demència i la de les seves famílies és possible només si es coneixen bé les seves necessitats, limitacions i fortaleses. El model d'atenció centrada en la persona ens va donar la base metodològica d'una intervenció d'aquestes característiques.

5.4.4. Ciutats i Comunitats Amigables amb les Persones Grans

És de justícia esmentar també que el projecte aquí presentat va ser inspirat pel moviment «Ciutats i Comunitats Amigables amb les Persones Grans», impulsat per l'OMS amb l'objectiu de contribuir a la creació d'entorns i serveis que promoguin i facilitin un envelliment actiu i saludable.

Segons dades de l'IMSERSO (2019), actualment, la Xarxa de Ciutats Amigables amb les Persones Grans a Espanya està composta per 179 membres, entre els quals hi ha l'Ajuntament de Palma.

5.4.5. Pla d'acció mundial

Finalment, la creació del projecte «Fem-ho possible» es basa en el Pla sobre la resposta de salut pública a la demència 2017-2025 (OMS, 2017), que té per objectiu millorar la vida de les persones amb demència, els seus cuidadors i les seves famílies, i reduir l'impacte de la demència sobre elles i sobre les seves respectives comunitats i països. Cal esmentar que, amb el mateix objectiu, a Espanya va ser creat i presentat recentment el Pla nacional d'Alzheimer 2019-2023.

6. Desenvolupament del projecte

6.1. Primera etapa: experiència pilot – estiu de 2018

Així com s'ha esmentat anteriorment, per a l'experiència pilot es va triar el centre cívic i comercial s'Escorxador, una zona pròxima, delimitada, amb gran afluència de persones i vida social pròpia.

Les principals accions van ser:

- La creació, dins del centre, d'una «ruta de seguretat» amb diversos punts en els quals les persones afectades per demència i els seus familiars puguin retrobar-se si perden el contacte visual entre ells.

- Acords amb entitats i comerços situats dins i al voltant del centre s'Escorxador per a convertir els establiments en espais segurs per a les persones afectades per demència i amigables (sensibles a les seves necessitats).
- Formació al personal d'aquestes entitats i a persones relacionades amb el centre que van mostrar interès, per a poder aconseguir el compromís i la sensibilització necessaris per a l'èxit de la campanya proposada. Posterior nomenament d'ambaixadores i ambaixadors del tracte adequat cap a les persones afectades per demències i les seves famílies als quals havien completat aquesta formació.
- Disseny del segell «Fem-ho possible» i senyalització, a manera de distinció, a les entitats i comerços que havien assumit la responsabilitat de convertir-se en espais segurs i amigables.

Figura 2 | Segell "Fem-ho possible"



Font: Creu Roja Illes Balears

Totes les accions van ser emmarcades dins una jornada per commemorar el Dia Mundial de l'Alzheimer, celebrada en una plaça pròxima al Centre Comercial s'Escorxador. Com a elements importants per a motivar la participació comunitària hi hagué la representació teatral de microescenes que ajuden a desmuntar algunes creences falses sobre la demència, així com també un concert solidari.

6.2. Segona etapa: posada en marxa del projecte «Fem-ho possible» – primavera de 2019

6.2.1. L'elecció de la zona

La zona establerta comprèn els barris de Camp Redó i Bons Aires, del Districte Nord de Palma. Es va elegir aquesta zona per les següents raons: (1) proximitat: ambdós barris es troben a la rodalia de la seu de la Creu Roja a Palma; (2) densitat de població: ambdós barris es caracteritzen per ser molt poblats i amb un percentatge important

de persones més grans de 65 anys; (3) vulnerabilitat: sobretot el barri de Camp Redó és un barri bastant vulnerable, amb problemes socials agreujats per la manca d'infraestructures i per l'existència de zones degradades.

Taula 1 | *Densitat poblacional de Camp Redó i Bons Aires*

Barri	Població total	Més grans de 65 anys	Més grans de 65, per sexes
Camp Redó	13.717	2.258	1.351 dones
			907 homes
Bons Aires	18.663	3.504	2.137 dones
			1.367 homes

Font: Elaboració pròpia. Dades del Padró Anual 2018 de l'Institut d'Estadística de les Illes Balears (IBESTAT)

6.2.2. Creació de contactes

Concertem reunions amb les administracions (Ajuntament, Serveis Socials, cossos de policia) i amb els comerços i entitats presents al barri, que són els llocs on les persones amb demència solen anar: mercats, farmàcies, cafeteries, bancs, associacions de gent gran, associacions de veïnats i espais joves. L'inici de la col·laboració sol ser el coneixement compartit i la invitació a col·laborar, per exemple, cedint espais o ideant altres maneres de millorar la vida de les persones amb demència. Amb l'experiència sorgeixen inconvenients, com el tancament de petits comerços del barri i el fet que s'han creat molts altres de regentats per estrangers amb dificultats per entendre l'idioma, així com l'existència d'establiments dependents de les seves centrals situades fora del barri.

6.2.3. Coneixements compartits

En primer lloc, en el que incidim és a continuar escoltant les opinions i les vivències de les persones amb demència i els seus familiars en relació amb la seva vida en la comunitat. Així mateix, ressaltem la importància de les opinions i experiències de les persones que viuen o treballen dins de la zona triada. Una vegada recollides les experiències, l'equip tècnic del projecte dissenya accions educatives de sensibilització i informació, repartides en «píndoles formatives» de curta durada. Realitzada la formació, les persones participants reben el distintiu simbòlic d'ambaixador o ambaixadora del tracte adequat a les persones amb demència. La idea final és que aquestes persones es converteixin en voluntaris del barri i segueixin endavant amb el projecte aquí presentat, convertint-lo en un procés il·limitat en el temps.

6.2.4. Programació i desenvolupament d'activitats

El segell «Fem-ho possible» dissenyat en l'etapa anterior s'entrega a aquells comerços o aquelles entitats que assoleixen el compromís de promoure el tracte adequat a les persones amb demència i a les seves famílies.

La ruta de seguretat senyalada en l'experiència pilot dins el centre s'Escorxador es manté i es fa un seguiment de la seva utilitat, acompanyat d'una formació contínua de les persones que treballen a la zona o que la freqüenten per altres motius, perquè en coneguin el funcionament i puguin ajudar en el seu ús.

Les mesures per desfer les creences falses sobre les demències són una manera de lluitar contra l'estigmatització. Ens hem centrat en dues vies de treball: (1) informant mitjançant les píndoles formatives i els actes de sensibilització; (2) creant escenes de microteatre que ajuden a desfer aquestes creences. Concretament, es van crear quatre escenes curtes. Es van representar per primera vegada a l'acte de sensibilització que Creu Roja va organitzar el 2018 per al Dia Mundial de l'Alzheimer (21 de setembre) i, posteriorment, es van representar en els actes de sensibilització que programem a cada barri.

La programació i el desenvolupament d'actes de sensibilització inclou l'establiment de contactes i la realització de píndoles formatives. Per altra banda, s'ofereixen: (1) xerrades obertes a la comunitat per informar, desfer mites amb les escenes de microteatre, facilitar testimonis de persones amb demència i familiars que parlen de les seves dificultats i l'estigmatització que pateixen; (2) taules informatives en els barris sobre la temàtica que ens ocupa; (3) publicació a xarxes socials de missatges sensibilitzadors sobre les demències; (4) actes de presentació del projecte a cada barri; (5) captació de voluntariat de barri; (6) actes de sensibilització i formació amb els joves de la zona perquè es converteixin en els agents del canvi de la seva pròpia comunitat.

6.2.5. Avaluació comunitària

Per avaluar el procés d'intervenció comunitària s'estableixen criteris interns i externs. Mentre que els primers s'adrecen més a qüestions de caràcter metodològic i als possibles reajustaments necessaris, els segons mantenen una relació directa amb la participació dels diferents grups de protagonistes (administracions, ciutadania, recursos tècnics i altres). Encara que ja s'estan aplicant, atès que es tracta d'un projecte en desenvolupament, només podem reflectir les primeres impressions que ens transmeten les eines d'avaluació continuada centrades en la participació de la comunitat, és a dir, de les persones que viuen i/o treballen en els barris.

Taula 2 | Avaluació comunitària

Eines	Resultats
Qüestionari participants accions formatives: avalua l'impacte de les píndoles formatives.	Hem millorat el coneixement sobre les demències. Hem augmentat la conscienciació i la sensibilització sobre el tema.

Eines	Resultats
Qüestionari previ i posterior pels actes de sensibilització.	Dades prèvies a l'acte: Existeixen creences falses i conceptes poc clars al voltant de les demències. Dades posteriors a l'acte: S'han clarificat conceptes i dubtes al voltant de les demències.
Testimonis de persones amb demència del barri i de les seves famílies: avalua l'impacte de les activitats comunitàries en les persones afectades per la demència i les seves famílies.	Dades prèvies a la intervenció: Percepció de poca integració en la comunitat. Percepció de no possibilitats de participació en la comunitat. Percepció d'estigmatització per part de la comunitat. Dades posteriors a la intervenció: Percepció de millores en els tres punts esmentats.

Font: Elaboració pròpia

7. Conclusions

Considerem que és prest per treure conclusions definitives sobre la utilitat del projecte aquí presentat perquè, segons la metodologia recomanada per l'OMS (2007), la fase de la implementació d'una comunitat amigable pot durar de tres a cinc anys.

El coneixement que hem obtingut durant aquesta primera fase confirma la hipòtesi de la necessitat de crear, en l'àmbit local, una comunitat amigable amb les persones amb demència i les seves famílies.

D'altra banda, hem pogut constatar que:

- La metodologia en la qual hem basat la nostra intervenció és correcta.
- La intervenció que realitzem en la comunitat (entitats públiques i privades, petits comerços de barri) està tenint bon acolliment.
- Les persones afectades per demència i els seus familiars mostren interès a participar en les activitats comunitàries proposades.
- L'Administració pública valora el nostre esforç. D'una banda, el projecte ha aconseguit finançament de l'Ajuntament de Palma i, d'altra banda, la Conselleria de Salut l'ha distingit amb un premi en la categoria «Accessibilitat» a la V Jornada de Salut de les Illes Balears.

Agraïments

Conselleria de Serveis Socials i Cooperació del Govern de les Illes Balears; Ajuntament de Palma; Crescendo, centre especialitzat en Alzheimer; gerència del Centre Comercial s'Escorxador; supermercats Eroski, petits comerços dels barris Camp Redó i Bons Aires de Palma.

Referències bibliogràfiques

Álamo, J. M. (2018). Iniciación en el trabajo comunitario. Ponència formativa, Creu Roja Illes Balears.

Alzheimer's Australia Vic. (2016). *Creating Dementia-Friendly Communities: A Toolkit for Local Government*. Recuperat de: <https://www.dementia.org.au/vic/uk-expert-to-launch-dementia-friendly-toolkit-for-councils>

Alzheimer's Disease International. (2016). *The global voice on Dementia*. Comunidades Amigables a la Demencia: principios. Recuperat de: <https://www.alz.co.uk/>

Alzheimer's Disease International. (2017). *The global voice on Dementia*. Dementia Friendly Communities. Global Developments. 2nd Edition (2017). Recuperat de: <https://www.alz.co.uk/>

American Psychiatric Association. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Ed. American Psychiatric Publishing. Washington D. C. London, Englang. Recuperat de: <http://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Del Barrio, E. (2018). *Euskadi Lagunkoia – Euskadi Amigable*. Matia Instituto Gerontológico. Departamento de Empleo y Políticas sociales del Gobierno vasco. Recuperat de: <http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/buenas-practicas/buena-practica/euskadi-lagunkoia/>

Del Barrio, E. (2019). *El papel de los ciudadanos, del entorno y de la Administración. La amigabilidad de los entornos*. Matia Instituto Gerontológico. Recuperat de: http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/20jmemo_ebarrio.pdf

Garre-Olmo, J. (2018). *Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Recuperat de: <https://www.neurologia.com/articulo/2017519>

González, P. F., Buonanotte, F., Cáceres, M. M. (2014). *Del deterioro cognitivo leve al trastorno al trastorno cognitivo menor: avances en torno al constructo*. Neurología Argentina. Elsevier. Recuperat de: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-del-deterioro-cognitivo-leve-al-S1853002814000901>

Institut d'Estadística de les Illes Balears (2018). *Padrón (cifras de población), datos anuales 2018*. [Consulta: 6 juny 2019]. Recuperat de: <https://ibestat.caib.es/ibestat/>

estadistiques/4313a1d1-7f62-4d51-b738-c1558dff6275/b688c448-04b6-4722-a732-a76026a91975/es/pad_t1c9_18.px

IMSERSO. (2019). *La red de ciudades y comunidades amigables con las personas mayores en España*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperat de: http://www.ciudadesamigables.imserso.es/ccaa_01/ayun_parti/redespana/index.htm

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia*. Ginebra: OMS. [Consulta: 3 juny 2019]. Recuperat de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/273319/B140_28sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, D. C.: OPS. [Consulta: 3 de juny 2019]. Recuperat de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf?s

Retolaza, I. (2010). Un enfoque de pensamiento-acción para navegar en la complejidad de los procesos de cambio social. Ed. Hivos – Instituto Humanista de Cooperación al Desarrollo. Países Bajos. Recuperat de: http://xarxanet.org/sites/default/files/pnud-hivos-guia_teoría_de_cambio.pdf

World Health Organization (WHO). (2007). *Who Age-Friendly Cities Project Methodology. Vancouver Protocol*. Recuperat de: https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2006/Vancouver_Protocol_WHO.pdf

Autores

GUADALUPE GARCÍA ESTEBAN

Madrid (1964). Llicenciada en Psicologia per la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Diploma d'especialista en ECG-Estimulació Cognitiva Global en pacients amb demència lleu, moderada o severa per l'Institut d'Alzheimer i Demències i la Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia. Postgrau en Direcció i Gestió de Centres Sociosanitaris per la Universitat Universitat Alfonso X el Savi (UAX). Psicòloga general sanitària. Núm. col.: B-02314. Directora de Crescendo-Centre de Rehabilitació i Formació Especialitzat en Alzheimer i Demències, Palma, maig 2013- gener 2019.

DEYANA MIHAYLOVA POPOVA

Sofia (1960). Llicenciada en Filologia i Psicologia per la Universitat de Sofia, Bulgària, títol homologat per la Universitat Complutense de Madrid (UCM). Num. Col. Col·legi Oficial de Doctors i Llicenciats en Filosofia i Lletres i en Ciències de les Illes Balears (CDLIB): 3354. Màster en Gerontologia Social per la Universitat de Barcelona (UB). Tècnica superior en Integració Social. Fa més de deu anys que gestiona projectes socials, entre els quals, els d'atenció a persones amb deteriorament cognitiu i persones cuidadores. Actualment, és coordinadora del programa de gent gran, amb discapacitat i cuidadores de Creu Roja Illes Balears.

MARTA MATEU SASTRE

Palma (1977). Llicenciada en Psicologia per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Tècnica de Creu Roja Illes Balears a Palma dins l'àrea d'Intervenció Social en el Programa de Persones Grans. Ha treballat en els projectes d'atenció a persones amb funcions cognitives deteriorades i d'atenció a persones en procés d'envelliment, i actualment també s'encarrega de la posada en marxa del projecte comunitari «Fem-ho possible!», per una comunitat amigable amb les persones amb demència i les seves famílies.

**LA TERÀPIA AMB NINOS
EN PERSONES AMB DEMÈNCIA**

La teràpia amb ninos en persones amb demència

Irene González Mella

Mireia Tofiño García

Natalia Rosillo Carretero

Rocío Molás Robles

Resum

Les teràpies no farmacològiques prenen especial rellevància en el tractament de les diferents demències, amb l'objectiu de proporcionar qualitat de vida a les persones que les pateixen. La teràpia amb ninos es considera una de les intervencions més noves dutes a terme amb persones amb demència, i presenta grans beneficis per a elles i els seus familiars.

S'ha d'aplicar de manera rigorosa, sota la supervisió d'un tècnic especialitzat que en conegui les bases teòriques i aporti a la intervenció el caràcter terapèutic necessari per a poder obtenir-ne uns bons resultats.

És important tenir en compte les característiques fonamentals que han de presentar els ninos, així com els diferents usos que els podem donar en funció dels resultats que s'espera aconseguir. Hem de tenir en compte els conflictes ètics que hi ha darrere aquesta intervenció, així com l'opinió dels familiars sobre l'ús de la teràpia.

La pràctica clínica d'aquesta teràpia evidencia grans beneficis per a les persones amb demència, com la reducció d'alteracions conductuals o la millora del benestar emocional; tots dos són pilars fonamentals per a la millora de la qualitat de vida.

Resumen

Las terapias no farmacológicas están tomando especial relevancia en el tratamiento de las diferentes demencias, con el objetivo de proporcionar calidad de vida a las personas que las padecen. La terapia con muñecos se considera una de las intervenciones más novedosas realizadas con personas con demencia, y presenta grandes beneficios para ellas y sus familiares.

Se debe aplicar de forma rigurosa, bajo la supervisión de un técnico especializado que conozca sus bases teóricas y aporte a esta intervención el carácter terapéutico necesario para poder obtener unos buenos resultados.

Es importante tener en cuenta las características fundamentales que tienen que presentar los muñecos, así como los diferentes usos que podemos darles en función de los resultados que se esperan conseguir. Debemos tener en cuenta los conflictos éticos que están detrás de esta intervención, así como la opinión de los familiares sobre su uso.

La práctica clínica de esta terapia evidencia grandes beneficios para las personas con demencia, tales como la reducción de alteraciones conductuales o la mejora del bienestar emocional, siendo ambos pilares fundamentales para la mejora de la calidad de vida.

1. Introducció

Les persones amb demència (PaD) no només es defineixen per la pèrdua de memòria, sinó que també tenen necessitats socials i mèdiques complexes que no sempre reben l'atenció adequada. Sovint expressen canvis en el seu comportament que generen malestar en ells i en les persones que els envolten; són els anomenats «síntomes psicològics i conductuals de les PaD» (SPCD) (James et al., 2008; Cerejeira, Lagarto i Mukaetova-Ladinska, 2012; Romero i Garrit, 2018).

D'acord amb Cohen-Mansfield et al. (2015), l'aparició de SPCD es relaciona amb necessitats no satisfetes com l'aparició de l'avorriment o la solitud, que es consideren dues de les principals raons per les quals apareixen comportaments com agressivitat, cops, empentes o insults, així com la cerca contínua d'atenció.

Tradicionalment, s'han buscat solucions farmacològiques al tractament d'aquest tipus de simptomatologia. No obstant això, no sempre són efectives; poden produir efectes adversos i, fins i tot, accentuar el procés de deterioració. Actualment, es determina el tractament no farmacològic com la primera estratègia per a prevenir i reduir els SPCD, ja que en moltes ocasions pot resultar suficient per a controlar aquest tipus de simptomatologia (Sink et al., 2005; Mackenzie et al., 2006; Mitchell i Angelli, 2015).

A mesura que augmenta el nombre de PaD, els cuidadors han anat introduint intervencions no farmacològiques per a millorar la seva qualitat de vida (Mitchell, McCormack i McCance, 2016). Hi ha diverses teràpies no farmacològiques (TNF) que tenen com a objectiu prevenir i reduir els SPCD. L'ús de ninos com a estratègia terapèutica és una intervenció de baix cost que rep cada vegada més interès dels professionals de la salut (Mackenzie et al., 2006; Mitchell i O'Donnell, 2013).

La «*doll therapy*» o «teràpia amb ninos» (DT) es descriu com una intervenció dinàmica entre la PaD, el nino i altres persones, que genera beneficis com la millora de la comunicació i les relacions personals, la promoció de la relaxació i la reducció dels SPCD. En definitiva, promou la qualitat de vida i millora el benestar de les PaD i els seus cuidadors a causa del seu significat simbòlic (Alander et al., 2013).

Es va originar a partir de la teràpia amb joguines que es remunta a la dècada de 1980 als EUA i Austràlia. Un dels moviments inicials de la DT va ser explorat per Bailey, Gilbert i Herweyer (1992), els quals suggereixen que té un gran potencial per a les PaD i demostra que té més de 25 anys d'evolució.

Avui dia s'ha convertit en una intervenció cada vegada més popular per a les persones en etapes finals de la demència, encara que també s'utilitza en etapes lleus i/o moderades. S'han documentat nombrosos beneficis tant en la literatura com a través de la pràctica professional i familiar; no obstant això, malgrat aquests resultats, continua sent una intervenció rebuda amb cert grau d'escepticisme i controvèrsia.

2. Fonamentació teòrica

2.1. Teoria de la inclinació

La teoria de la inclinació de Bowlby (1969, 1973, 1980) s'ha desenvolupat des d'un punt de vista cognitiu i defineix la inclinació com un vincle emocional amb una altra persona que té com a objectiu obtenir i/o retenir la seva proximitat. La seva funció biològica és l'autoconservació, i s'activa en situacions estressants o desconegudes com a resultat d'un sentiment d'inseguretat, especialment quan la persona està sola.

Els estudis de Bowlby van començar a desenvolupar-se a partir de l'observació del comportament infantil. L'afirmació de l'autor que les representacions d'inclinació tenen influència «des del culte fins a la tomba» posa les bases per a l'estudi d'aquests processos al llarg de tota la vida, inclosa la vellesa.

L'ús de la teoria de la inclinació com la clau per al comportament de les PaD ha estat especialment desenvolupat per Miesen (1993), qui descriu l'experiència d'una PaD com una pèrdua progressiva de la capacitat per a integrar sentiments, pensaments i emocions que sorgeixen dels dèficits del funcionament executiu i instrumental.

Per això, Miesen va suggerir la fixació parental o *parent fixation*, que descriu l'expressió de la necessitat de sentir-se segur o tenir algú a qui aferrar-se. Representa la manera en què algunes PaD cerquen els seus pares fent-hi referència, a pesar que hagin mort.

Posteriorment, Browne i Shlosberg (2005) van donar suport a les teories de Bowlby i Miesen i van afegir l'estil d'inclinació premòrbida evasiva o *premorbid avoidant attachment style*, en referència al fet que el comportament d'inclinació prevalia tant en les etapes inicials com en les avançades de la demència.

La DT fonamenta les seves bases en aquesta teoria, ja que les PaD interactuen amb els nins amb l'objectiu de cobrir les seves necessitats d'inclinació i d'aferrar-se a un punt de suport que els fa guanyar seguretat.

2.2. Teoria de l'objecte de transició

Aquesta teoria es va desenvolupar l'any 1953 de la mà de Winnicott, qui va afirmar que els nens solen utilitzar un objecte de transició (mantes, joguines toves...) quan se separen del seu cuidador principal en el camí a l'edat adulta.

Aquest concepte, i la seva aplicació en l'àmbit de les demències, té estudis empírics limitats; no obstant això, té el potencial d'actuar com una «àncora» per a les PaD en un període d'incertesa (Loboprabhu et al., 2007).

Una part clau per a fer una transició de la vida comunitària a l'atenció ambulatoria o residencial consisteix a mantenir rols i responsabilitats, i sovint s'aconsegueix a través d'objectes transitoris. Els nens poden ser objectes familiars amb una gran càrrega emocional, que proporcionen comoditat i seguretat, i així poden servir d'objecte transitori en situacions en les quals s'afebleixen les figures i referències d'inclinació (Alander, Prescott i James, 2015).

2.3. Atenció centrada en la persona

Una altra de les bases teòriques d'aquesta teràpia és l'atenció centrada en la persona (ACP) des de la perspectiva de les demències (Kitwood, 1997). Aquesta perspectiva es considera una trobada terapèutica que permet al professional i al participant compartir la cerca del significat de la teràpia.

Kitwood suggereix que, dins l'ACP en demències, el professional tingui un paper fonamental; que es comprometi i respecti la realitat de la persona per a cobrir plenament les seves necessitats. És un punt de partida important per a aquells que desitgen comprendre la cura efectiva de la demència.

La necessitat del cos per a la inclinació podria tenir un efecte directe en les necessitats de la PaD, amb la conclusió que, si no se satisfà aquesta necessitat, és probable que la persona mostri rebuig i es retiri. No obstant això, en cobrir aquesta necessitat, la PaD pot tenir la capacitat de desenvolupar-se en un context nou. També s'associa amb l'increment del benestar de les PaD, i igualment especifica que tots els professionals han de col·laborar amb els usuaris i les seves famílies per a promoure la seva participació en les cures i prendre les decisions adequades respecte al seu tractament. En definitiva, consisteix a valorar les persones independentment de la magnitud de la seva deterioració cognitiva, posant el centre d'atenció en la PaD, la seva dignitat, el seu benestar, els seus drets i les seves decisions (Martínez, 2011).

Les PaD presenten cinc necessitats universals: confort, identitat, inclinació, ocupació i inclusió. Cadascuna representa una necessitat concreta que ha de ser coberta: neces-

sitat de tracte càlid, de saber qui són, de tenir vincles i compromisos, de sentir-se amb utilitat i participar en activitats significatives; i la necessitat de sentir-se part d'un grup social, evitar l'aïllament i la solitud (Kitwood, 1993). Aquelles pràctiques que no cobreixin les necessitats esmentades anteriorment provoquen malestar en les PaD i poden provocar alteracions de conducta.

Aquesta filosofia de l'ACP impulsada per Kitwood a vegades entra en conflicte amb els objectius associats a la T, ja que es pot percebre com la infantilització de les PaD. No obstant això, també remarca la importància de satisfer necessitats, i ho podem aconseguir a través de la T. Posteriorment, desenvolupem aquests aspectes en l'apartat de conflictes ètics.

3. Característiques del nino

Si parlem de característiques del nino, no tots serveixen per a dur a terme la DT. La informació recollida en els diferents estudis aconsella com a principals característiques del nino les següents (Tamura et al., 2001; Mackenzie et al., 2007; Bisiani i Angus, 2013; Mitchell i O'Donnell, 2013):

- Cos tou, suau i flexible, amb una textura i aparença similars a les de la pell humana.
- Ulls que s'obren i tanquen amb pestanyes, per tal d'evitar els ulls tancats.
- Cabell pintat, per a evitar que les PaD severa se'l posin a la boca.
- Faccions culturals similars a la població a la qual es dirigeix; encara que, d'altra banda, en algunes ocasions s'ha observat que utilitzar ninos de diferents faccions culturals ha resultat igual de beneficiós.
- Evitar els ninos que fan soroll, ja que poden alterar i confondre la persona, així com la sensació de les bateries a dins causa distracció i els ninos resulten poc realistes.
- Utilitzar barrets, mitjons, sabates i mantes per a evitar el contacte directe amb les extremitats (peus, cap, mans) i fomentar una temperatura similar a la del bebè real.



Il·lustració 1. Classe de nino utilitzat al CREA (Imsero).

- Utilitzar ninos que tinguin una longitud entre 35 i 55 cm.

4. Ús dels ninos

La DT no és apta per a totes les PaD, sinó per a aquelles que han desenvolupat i mantenen necessitats d'inclinació i cura dels altres (Tamura et al., 2001). La seva pràctica no és recent; de fet, s'ha utilitzat durant més de vint anys. No obstant això, els últims anys aquesta teràpia ha crescut considerablement (Moore, 2001; Mitchell i Templeton, 2014).

Des de fa diversos anys, el Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències de l'Imsero (CREA) va apostar per aquesta intervenció no farmacològica amb l'objectiu de conèixer en profunditat la teràpia i poder transmetre a la societat els beneficis i el seu ús en persones amb demència. S'ha començat per una exhaustiva revisió de les publicacions científiques que versen sobre aquesta teràpia i el seu ús en PaD.

Encara que aquests tipus d'intervencions cada vegada estan més desenvolupades, un dels problemes que trobem és l'absència de protocols o guies per a la seva aplicació. És per aquest motiu que, actualment, l'equip de Teràpia Ocupacional del CREA es troba immers en l'elaboració d'una guia en la qual es reflecteixi la nostra experiència en l'ús de la teràpia amb ninos amb persones amb demència.

No obstant això, podem avançar algunes de les principals recomanacions per a l'ús adequat de la teràpia amb ninos des de l'experiència al CREA:

- Guiar-se per la resposta inicial de la PaD davant el nino; no totes les persones voldran interactuar-hi.



Il·lustració 2. Sessió de TN al CREA (Imsero). Autor: Julián Rojas per a El País.

- Informar la família i els professionals del centre abans d'introduir els ninos.
- Demanar permís a la PaD a l'hora de retirar-li el nino; hem d'explicar-li on el portem.
- Si la PaD posa nom al nino, tots els professionals i familiars hauran de participar-hi utilitzant el mateix nom.
- Utilitzar diferents ninos, si s'empraran amb més d'una persona.
- No referir-s'hi ni com a bebè ni com a nino, deixar que la persona decideixi com vol tractar-lo.
- Evitar ninos que ploren o tenen els ulls tancats, pel fet que això pot causar malestar si la PdD es veu incapaç de frenar el plor o es pensa que el nino és un nen que ha mort.
- Utilitzar roba de muda (vestits, calçons, samarretes, bodis, capells, peücs, sabates, leotards, abrics...), bolquers de bebè, biberons, canviadors, mantes, etc.; d'aquesta manera, fomentem la seva participació en activitats bàsiques de la vida diària.

La majoria dels estudis recomanen utilitzar la DT en una fase moderada-greu de la demència. No obstant això, després de la pràctica clínica també s'ha comprovat que pot ser beneficiosa en una fase lleu de la malaltia, si se n'adequa l'ús.

Podem fer servir els ninos de manera individual per a fer una activitat determinada com anar a dormir o menjar, però també resulta beneficiós utilitzar-los de manera grupal, fomentant la comunicació i les relacions socials.

Finalment, cal assenyalar la importància de la col·locació estratègica dels ninos com a part de la teràpia, tenint en compte que han d'estar en un lloc segur, mai dins caixes, en terra o damunt superfícies calentes (per exemple, un radiador). És important que es trobin en un espai on la PaD pugui accedir-hi, fomentant així la seva pròpia iniciativa.

5. Consideracions ètiques

L'ús de ninos com a estratègia terapèutica ha generat molta controvèrsia al llarg dels anys. Les preocupacions ètiques han anat augmentant a mesura que s'ha començat a estendre'n l'ús, i se centren en la infantilització, l'ús de l'engany i el compromís que representa per a la dignitat de la persona.

Diversos autors han associat aquesta teràpia amb un tracte infantilitzat a les PaD, tractant-les com nens i creant una oposició al concepte d'atenció centrada en la persona (Andrew, 2006; Minshull, 2009; Mitchell i O'Donnell, 2013; Brooker, 2015).

Kitwood va esmentar la infantilització com una part de la psicologia social maligna basada en l'estigmatització, i va identificar una sèrie de comportaments dels professionals de la salut que promouen a través d'aquesta infantilització la despersonalització de les PaD (Dewing, 2008). El desconeixement pot portar a percebre la demència com una segona infantesa, arribant a la deshumanització i infantilització de la persona, si considerem la teràpia com un simple joc.

La pràctica d'aquesta teràpia implica validar les PaD quan creuen que el ninot és un bebè, la qual cosa pot produir una falsa realitat que incomodi els valors dels professionals (Mitchell i Templeton, 2014). Minshull (2009, p. 36) declara que la validació ha de considerar-se com «l'evasió d'una veritat innecessària en lloc d'una mentida». El fet que l'ús dels ninos s'interpreti o no com un engany recau sobre l'actitud que prengui el professional que el duu a terme.

Alguns autors com Huges, Louw i Sabat (2006) adverteixen que pot resultar negatiu per a la PaD si aquesta percep el nino com un bebè real. Malgrat això, Schermer (2007) afirma que podríem posar en perill l'estabilitat de la vida quotidiana i la capacitat per a prosperar si forcem una PaD a orientar-se en la nostra pròpia veritat i actualitat. Andrew (2006) justifica aquest comportament com a engany benèvol, en què el benefici terapèutic de la DT proporciona a la persona un significat per a recordar i participar en un rol passat significatiu per a ella. No es considera que el fet de no corregir una persona quan tracta el nino com a un bebè real sigui mentir, sinó evitar una veritat innecessària. El benefici terapèutic es considera una raó prioritària, i per això no ens centrem en els motius de les accions sinó en els resultats.

Respecte al compromís per a la dignitat de la persona, malgrat els potencials beneficis de l'ús dels ninos en les cures de les PaD, alguns professionals i familiars consideren que la DT és inapropiada si l'apliquem a aspectes com la dignitat (ja que les PaD són encoratjades a interactuar amb els ninos) o la no-maleficència (a causa de l'angoixa que pugui causar als membres de la família).

La DT hauria de promoure's com un compromís terapèutic basat en el principi de beneficència (Beauchamp i Childress, 2001; Butts i Rich, 2008). Mantenir la dignitat és quelcom especialment significatiu, ja que la persona en l'últim estadi de la demència es veu incapaç de participar en altres activitats que reflecteixin els seus rols passats. Una altra forma en la qual cobra sentit la dignitat de la persona és la manera en què cuida el nino i no només el rep com un objecte.

En el cas dels SPCD en què l'agitació o l'agressivitat física o verbal poden produir malestar per a la PaD, la reducció d'aquest comportament a través de l'ús de la DT, abans que l'ús de restriccions físiques o químiques, podria veure's com una preservació de la dignitat de la persona, en lloc de disminuir-la (Andrew, 2006).

La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat proporciona un marc legal que col·loca l'individu amb demència al centre de qualsevol dilema ètic (Smith i Sullivan, 2012). Considerar la PaD com a «titular de drets» pot ajudar els professionals de la salut a resoldre qualsevol tensió ètica, centrant-se en el que és correcte per a una persona en una situació específica, i facilitar les seves eleccions personals quan sigui possible (Mitchell i Templeton, 2014). En casos en què es consideri que la persona té una demència avançada i que podria mancar de capacitat per a prendre decisions sobre les seves pròpies cures, es pot tenir en compte el procés de consentiment informat (Bužgová i Ivanová, 2011; Paulsen, 2011).

No obstant això, fins avui no existeix evidència objectiva que afirmi que la DT amb ninos sigui destructiva, deshumanitzadora, irrespectuosa o no beneficiosa. Si el nino s'utilitza per al mateix benefici de la persona, proporcionant benestar emocional, sentiments positius (com a consol, alegria i calma), millora de la comunicació i reducció de SPCD, llavors es pot entendre com una teràpia més dins les TNF (Bisiani i Angus, 2013).

5.1. Perspectiva familiar sobre l'ús de ninos com a estratègia terapèutica

L'ús de ninos com a estratègia terapèutica pot resultar preocupant per als familiars, els quals, com hem esmentat en les consideracions ètiques, poden sentir que la DT infantilitza i transmet immoralitat a la persona. A més, mostren preocupació al voltant de la percepció de la PaD quan assumeix els ninos com a bebès reals.

Segons Mitchell (2014), és important informar la família quan s'implanta la DT, i fer-los participants en la programació i posada en marxa de la teràpia, per afavorir així l'acceptació del concepte una vegada que han vist els beneficis de la intervenció.

No obstant això, alguns romanen indignats amb la perspectiva que els seus familiars interactuïn amb un nino d'aquesta manera, i poden sol·licitar als membres del personal que deixin d'usar aquesta teràpia.

Aquest conflicte entre les necessitats dels residents i les dels familiars condueix a una difícil qüestió ètica sobre quin sentit de dignitat és més important: el dels membres de la família o el de la PaD. D'una banda, si l'ús de nines calma la persona i redueix el comportament desafiador, es millora el seu nivell de dignitat. Però, d'altra banda, també és responsabilitat dels professionals respectar els desitjos de les famílies en qüestions de cura. Resulta molt difícil mesurar i sospesar el grau de sofriment entre la PaD i les persones pròximes a ella.

Per això, qualsevol inquietud expressada pel personal, les famílies i altres residents ha de ser tractada a través de la capacitat i documentació existent sobre la intervenció i els seus beneficis potencials, amb la finalitat d'augmentar la seva comprensió i coneixement de l'ús de nines; a més, garantir que les pautes es valorin i es compleixin (Fraser i James, 2008).

6. Beneficis

Els beneficis de l'ús de nines d'aparença de bebè són visibles i notables de manera immediata. La seva aplicació com a teràpia és una alternativa diferent a les tècniques convencionals o a l'ús de fàrmacs, i ofereix una tècnica psicoafectiva per a satisfer les necessitats de les PaD.

Els principals beneficis oposats són: alleujament dels símptomes psicològics i conductuals, augment de la motivació i iniciativa i la reducció de la frustració. A més, les persones es mostren més connectades i són molt més expressives, la qual cosa els permet comunicar-se millor amb els altres, promouen les seves relacions socials i estimulen l'àmbit sensorial (Tamura et al., 2001).

L'ús dels nines pot potenciar les habilitats de comunicació de les PaD, amb una funció important en l'ambient social. Evita l'aïllament i millora de manera significativa el benestar de la persona (Cohen-Mansfield et al., 2015).

Fins fa alguns anys, la literatura sobre la DT es formulava en gran manera a partir de l'opinió personal o l'evidència anecdòtica. Els primers i principals estudis realitzats sobre la DT els duu a terme a Newcastle el Servei de Comportaments Desafiadors a Regne Unit, on cercaven evidenciar fins a quin punt els nines podien ser terapèutics per a les PaD (Mackenzie et al., 2006; Ellingford et al., 2007; James et al. 2006). En aquests estudis s'observa com les PaD acceptaven els nines, i l'impacte d'aquesta teràpia en la millora del seu benestar, així com els sentiments positius produïts en els professionals.

De manera global, aquests estudis descriuen els següents beneficis com els més rellevants:

- Reducció de l'agitació i l'agressivitat.
- Reducció de la tendència a la vagabunderia.
- Millora del benestar.
- Augment de la interacció i comunicació interpersonal.
- Reducció del consum de fàrmacs.

A continuació, es detallen altres beneficis oposats en la literatura:

- Augment de la participació en activitats significatives (Anziani et al., 2007).
- Millora de la comunicació i de les relacions interpersonals (Mackenzie et al., 2006; Cohen-Mansfield et al., 2015).
- Millora del benestar emocional (Minshull, 2009).
- Reducció de SPCD, més representatius en la deambulació errant i l'agitació (Bisiani i Angus., 2013; Shin, 2015).
- Reducció en la necessitat de neurolèptics (Green et al., 2011).
- Millora de la ingesta d'aliments (Stephens et al., 2013; Braden i Gaspar, 2015).
- Reducció de l'estrès en els professionals que la utilitzen (Cantarella et al., 2018).
- Millora de la relació entre el personal i les PaD (Fraser i James, 2008).
- Millora en la comprensió del personal sobre els comportaments de les PaD, gràcies a la seva formació en la teoria de la inclinació i la fixació parental (Gataric et al., 2010).
- Potenciació de l'autonomia i les preferències de les PaD, ja que trien la interacció amb ninos abans que amb peluixos i altres objectes (James et al., 2006; Cohen-Mansfield et al. 2010; Pezzati et al., 2014).
- Acceptació dels ninos per part de tots els usuaris que formen la unitat de convivència; en prenen el control tant els usuaris que els utilitzen de manera activa com els que no (Alander et al., 2013).

7. Barreres

Diversos estudis evidencien que l'ús de la DT per a algunes PaD té grans beneficis terapèutics, però no totes es beneficien de la interacció amb ninos. És per això que s'han identificat algunes barreres per al seu ús: d'una banda, les qüestions ètiques que n'impedeixen la pràctica i l'escepticisme del personal que l'aplica; d'altra banda, la falta de pautes clares i millors pràctiques sòlides.

James, Mackenzie i Mukaetova-Ladinska (2006) reconegueren que alguns usuaris van expressar obertament la seva desaprovació amb la T, la qual cosa és deguda a les prediccions del personal sobre qui es beneficiarà més dels ninos, ja que poden no ser encertades.

Mackenzie et al. (2006) van descobrir que algunes PaD confonen ninos amb bebès reals, i es van sentir angoixats quan no en reconegueren la propietat i per la responsabilitat

que els generaven. Arribaren a la sobreestimulació i a la fatiga, perquè ocupaven temps excessiu en la seva cura o fent intents d'alimentar-los.

Resulta complex predir les complicacions en l'ús de ninos i el malestar de la PaD que pot generar, per exemple, la pèrdua de la nina. Gibson (2005) va trobar distraccions i preocupacions particularment problemàtiques durant les menjades i en les hores de son. A causa d'aquest tipus de circumstàncies, es considera especialment important la informació que adquireixen les persones sobre la teràpia, i la importància de saber per què altres usuaris utilitzen ninos, així com tranquil·litzar-los informant de la no necessitat de participar-hi.

La recerca emfatitza els resultats positius, però continua havent-hi limitacions i dificultats en la pràctica. Mackenzie, Wood-Mitchell i James (2007) adverteixen que un usuari es va mostrar trist quan li van retirar el seu nino, i que s'han de tenir en consideració les experiències de la maternitat/paternitat abans d'introduir la teràpia. Els ninos no s'han de llevar sense oferir una explicació i garantir que els tornaran a tenir.

Els estudis fets fins al moment no estan basats en mesures de resultat validades o procediments rigorosos de recerca. Es destaca que són estudis petits amb una sèrie de limitacions, ja que són principalment exploratoris. Tendeixen a ser narratives subjectives de l'èxit oposat, i les seves troballes no tenen el suport de mesures de resultat validades o de procediments rigorosos. Aquests primers estudis dirigits a explorar els beneficis de la teràpia amb nines han estat útils per a aplanar el camí per a una recerca empírica més rigorosa dirigida a determinar els beneficis terapèutics d'aquesta teràpia (Mitchell i O'Donnell, 2013).

8. Avantatges

La DT també té avantatges en termes de cost i benefici, ja que no necessita que hi participi constantment un tècnic com en altres tractaments com la musicoteràpia, artteràpia, etc., i la poden dur a terme diferents professionals, sempre que estiguin formats en la teràpia i siguin supervisats per un tècnic.

Els costos de la implementació de la teràpia són inferiors als d'altres TNF i també a l'ús de fàrmacs i subjeccions físiques.

La teràpia amb nines pot considerar-se com un mitjà de fàcil accés i baix cost que permet a les PaD comunicar-se i expressar les seves opinions, i que també ha demostrat que augmenta el benestar de la persona (Mitchell i Templeton, 2014).

9. Conclusions

La DT és una intervenció utilitzada de manera comuna en la pràctica clínica en PaD, encara que, com hem detallat anteriorment, l'evidència recopilada fins avui és molt limitada per a justificar-ne l'efectivitat (Cantarella et al., 2018). Ofereix una nova i emocionant intervenció terapèutica als professionals que està sent investigada actualment als Estats Units, Austràlia, el Japó, la Gran Bretanya i els Països Baixos, la qual cosa mostra que el seu ús s'estén.

Cal destacar que la DT ha de dur-se a terme amb precaució i sensibilitat, pel fet que l'ús amb PaD està vinculat a la seva infància, per la qual cosa l'hem d'avaluar de manera exhaustiva abans de portar-la a la pràctica (Mitchell i O'Donnell, 2013; Cantarella et al., 2018).

L'ús de múltiples experiències estimulants, com poden ser els nens, els animals de companyia i els ninos, poden formar part de la cerca d'inclinació, comoditat i necessitat d'ocupació. A més, influeix en les activitats de la vida diària (AVD) com menjar o dormir; reactiva l'experiència d'aquestes activitats durant la infantesa, redueix l'apatia, manté l'apetit i activa el benestar emocional.

S'ha comprovat que és una bona pràctica terapèutica no farmacològica per a les PaD, però que requereix una formació i conscienciació prèvies dels professionals i familiars, a fi de garantir que la intervenció sigui eficaç, segura i reeixida.

És important respondre a les reaccions inicials de les PaD davant el nino, com permetre que triïn si hi volen interactuar, i respectar possibles respostes negatives, ja que algunes persones no s'hi voldran involucrar. Fins a l'actualitat, la literatura disponible sobre la DT sempre mostra resultats positius.

Finalment, cal destacar la necessitat actual que hi ha de crear més evidència científica sobre la DT i justificar de manera exhaustiva i analítica els beneficis que produeix la teràpia per a les PaD.

Referències bibliogràfiques

Alander, H.; Prescott, T. i James, I. A. (2015). Older adults' views and experiences of doll therapy in residential care homes. *Dementia*, 14(5), 574-588. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301213503643>

Andrew, A. (2006). The ethics of using dolls and soft toys in dementia care. *Nursing and Residential Care*, 8(9), 419-421. doi: <https://doi.org/10.12968/nrec.2006.8.9.21731>

Anziani, D.; Gori, G.; Guerrini, P.; Mirabedini, I.; Murtas, A.; Pizziolo, P. i Sili, C. (2007). Osservazioni preliminari sull'effetto «doll therapy» in pazienti Alzheimer di grado avanzato. *Giornale di Neuropsicofarmacologia*, 29(3), 67.

Bailey, J.; Gilbert, E. i Herweyer, S. (1992). To find a soul. *Nursing2018*, 22(7), 63-65.

Beauchamp, T. L. i Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

Bisiani, L. i Angus, J. (2013). Doll therapy: a therapeutic means to meet past attachment needs and diminish behaviours of concern in a person living with dementia—a case study approach. *Dementia*, 12(4), 447-462. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301211431362>

Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss: Vol. 1 Attachment*. London: Hogarth.

Bowlby, J. (1973). Attachment and loss: Volume II: Separation, anxiety and anger. In *Attachment and Loss: Volume II: Separation, Anxiety and Anger* (p. 1-429). London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.

Bowlby, J. (1980). Attachment and Loss, Vol 3: Loss: Sadness and Depression. London: Hogarth.

Braden, B. A. i Gaspar, P. M. (2015). Implementation of a baby doll therapy protocol for people with dementia: Innovative practice. *Dementia*, 14(5), 696-706. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301214561532>

Brooker, D. i Latham, I. (2015). *Person-centred dementia care: making services better with the VIPS framework*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Browne, C. J. i Shlosberg, E. (2005). Attachment behaviours and parent fixation in people with dementia: the role of cognitive functioning and pre-morbid attachment

style. *Aging & Mental Health*, 9(2), 153-161. doi: <https://doi.org/10.1080/13607860412331336760>

Butts, J. B. i Rich, K. L. (2008). *Nursing Ethics: across the Curriculum and into Practice*. (non-edited book). Sundbury, MA.

Bužgová, R. i Ivanová, K. (2011). Violation of ethical principles in institutional care for olderpeople. *Nursingethics*, 18(1), 64-78. doi: <https://doi.org/10.1177/0969733010385529>

Cantarella, A.; Borella, E.; Faggian, S.; Navuzzi, A. i De Beni, R. (2018). Using dolls for therapeutic purposes: a study on nursing home residents with severe dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(7), 915-925. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.4872>

Cerejeira, J.; Lagarto, L. i Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73. doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>

Cohen-Mansfield, J.; Dakheel-Ali, M.; Marx, M. S.; Thein, K. i Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry research*, 228(1), 59-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *International journal of older people nursing*, 3(1), 3-13. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2007.00103.x>

Ellingford, J.; Mackenzie, L. i Marsland, L. (2007). Using dolls to alter behaviour in patients with dementia. *Nursing times*, 103(5), 36-37.

Fraser, F. i James, I. (2008). Why does doll therapy improve the well-being of some older adults with dementia. *PSIGE Newsletter*, 105, 55-63.

Furuta, Y.; Kanoh, M.; Shimizu, T.; Shimizu, M. i Nakamura, T. (2012). Subjective evaluation of use of Babyloid for doll therapy. In *2012 IEEE International Conference on Fuzzy Systems* (p. 1-4). IEEE.

Gataric, G.; Kinsel, B.; Currie, B. G. i Lawhorne, L. W. (2010). Reflections on the under-researched topic of grief in persons with dementia: a report from a symposium on grief and dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(8), 567-574. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909110371315>

Gibson, S. (2005). A personal experience of successful doll therapy. *Journal of Dementia Care*, 13(3), 22-3.

Green, L.; Matos, P.; Murillo, I.; Neushotz, L.; Popeo, D.; Aloysi, A. [...] i Fitzpatrick, J. J. (2011). Use of dolls as a therapeutic intervention: Relationship to previous negative behaviors and pro re nata (PRN) haldol use among geropsychiatric inpatients. *Archives of psychiatric nursing*, 25(5), 388-389. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.05.003>

Hughes, J. C.; Louw, S. J. i Sabat, S. R. (2006). *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*. Oxford: Oxford University Press.

James, I. A.; Mackenzie, L. i Mukaetova-Ladinska, E. (2006). Doll use in care homes for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(11), 1093-1098. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1612>

James, I. A.; Mackenzie, L.; Pakrasi, S. i Fossey, J. (2008). Non-pharmacological treatments of challenging behaviours. *Nursing and Residential Care*, 10(5), 228-231. doi: <https://doi.org/10.12968/nrec.2008.10.5.29141>

Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 8(7), 541-545. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.930080702>

Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open university press.

Loboprabhu, S.; Molinari, V. i Lomax, J. (2007). The transitional object in dementia: clinical implications. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies*, 4(2), 144-169. doi: <https://doi.org/10.1002/aps.131>

Mackenzie, L.; James, I. A.; Morse, R.; Mukaetova-Ladinska, E. i Reichelt, F. K. (2006). A pilot study on the use of dolls for people with dementia. *Age and ageing*, 35(4), 441-444. doi: <https://doi.org/10.1093/ageing/af1007>

Mackenzie, L.; Wood-Mitchell, A. i James, I. (2007). Guidelines on using dolls. *Journal of Dementia Care*, 15(1), 26-27.

Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Álava: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales. Gobierno del País Vasco.

Miesen, B. M. (1993). Alzheimer's disease, the phenomenon of parent fixation and

Bowlby's attachment theory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(2), 147-153. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.930080207>

Minshull, K. (2009). The impact of doll therapy on well-being of people with dementia- Interest in doll therapy is growing but it remains controversial. *The Journal of Dementia Care for all who Work with People With Dementia*, 17(2), 35.

Mitchell, G. i Angelli, J. (2015) Non pharmacological approaches to alleviate distress in dementia care. *Nursing Standard* 30(13), 38-44. Recuperat de: 10.7748/ns.30.13.38.s45

Mitchell, G. (2014). Use of doll therapy for people with dementia: an overview. *Nursing older people*, 26(4). Recuperat de: 10.7748/nop2014.04.26.4.24.e568

Mitchell, G. i O'Donnell, H. (2013). The therapeutic use of doll therapy in dementia. *British Journal of Nursing*, 22(6), 329-334. doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.6.329>

Mitchell, G. i Templeton, M. (2014). Ethical considerations of doll therapy for people with dementia. *Nursing ethics*, 21(6), 720-730. doi: <https://doi.org/10.1177/0969733013518447>

Mitchell, G.; McCormack, B. i McCance, T. (2016). Therapeutic use of dolls for people living with dementia: A critical review of the literature. *Dementia*, 15(5), 976-1001. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301214548522>

Moore, D. (2001). 'It's like a gold medal and it's mine'. Dolls in dementia care. *Journal of Dementia Care*, 9(6), 20-22.

Paulsen, J. E. (2011). Ethics of caring and professional roles. *Nursing Ethics*, 18(2), 201-208. doi: <https://doi.org/10.1177/0969733010392302>

Pezzati, R.; Molteni, V.; Bani, M.; Settanta, C.; Di Maggio, M. G.; Villa, I. [...] i Ardito, R. B. (2014). Can Doll therapy preserve or promote attachment in people with cognitive, behavioral, and emotional problems? A pilot study in institutionalized patients with dementia. *Frontiers in psychology*, 5, 342. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00342>

Pérez Romero, A. i González Garrido, S. (2018). The importance of behavioural and psychological symptoms in Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, 33(6), 378-384. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.026>

Schermer, M. (2007). Nothing but the truth? On truth and deception in dementia care. *Bioethics*, 21(1), 13-22. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2007.00519.x>

Shin, J. H. (2015). Doll therapy: an intervention for nursing home residents with dementia. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 53(1), 13-18. doi: <https://doi.org/10.3928/02793695-20141218-03>

Sink, K. M.; Holden, K. F. i Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *Jama*, 293(5), 596-608. Recuperat de: [10.1001/jama.293.5.596](https://doi.org/10.1001/jama.293.5.596)

Smith, A. i Sullivan, D. (2012). A new ball game: the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and assumptions in care for people with dementia. *Journal of law and medicine*, 20(1), 28-34.

Stephens, A.; Cheston, R. i Gleeson, K. (2013). An exploration into the relationships people with dementia have with physical objects: an ethnographic study. *Dementia*, 12(6), 697-712. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301212442585>

Tamura, T.; Nakajima, K.; Nambu, M.; Nakamura, K.; Yonemitsu, S.; Itoh, A. [...] i Uno, H. (2001). Baby dolls as therapeutic tools for severe dementia patients. *Gerontechnology Journal*, 1(2), 111-118.

Verity, J. (2006). Dolls in dementia care: bridging the divide. *Journal of Dementia Care*, 14(1), 25.

Autores

IRENE GONZÁLEZ MELLA

Graduada en Teràpia Ocupacional i Màster en Intervenció en persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències per la Universitat de Salamanca. Ha treballat com a terapeuta ocupacional a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Salamanca. Actualment, és terapeuta ocupacional d'Eulen Sociosanitaris al Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències (Imsero), i fa tasques d'intervenció directa en persones amb demència en programes d'atenció diürna. Disposa de formació especialitzada en estimulació basal.

MIREIA TOFIÑO GARCÍA

Diplomada en Teràpia Ocupacional per la Universitat Rei Joan Carles. Terapeuta ocupacional al Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències de l'Imsero (CREA) des de la seva obertura. Docent del mòdul d'Intervenció Psicològica, Cognitiva i Conductual en les Demències del Màster en Atenció Especialitzada a Persones i Familiars de Persones amb Malaltia d'Alzheimer de la Universitat de Salamanca, des del curs 2010-11. Autora de diversos manuals sobre demències, com la «Guia d'orientació en la pràctica professional de la valoració reglamentària de la situació de dependència en persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències». Ha desenvolupat diferents projectes per a la promoció de l'autonomia personal; en concret, a «Intervention program of occupational therapy to promote personal autonomy in mild and moderate cognitive impairment».

NATALIA ROSILLO CARRETERO

Diplomada en Teràpia Ocupacional per la Universitat de Castella-la Manxa. Màster en Família i Dependència per la Universitat Pontifícia de Salamanca. Terapeuta ocupacional d'Eulen Sociosanitaris al Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències (Imsero), exerceix tasques d'intervenció en persones amb demència i de docència en el programa de formació d'aquest centre. Ha participat en diferents estudis sobre roboteràpia i demència, com «Comparison of responses to a robotic stimulus (PARO) and a dog in people with Alzheimer's disease and other dementias» i «Effects of non-pharmacological interention through the therapeutic robot ATUR in persons with Alzheimer's disease and other dementias».

ROCÍO MOLÁS ROBLES

Diplomada en Teràpia Ocupacional i experta en Gerontologia per la Universitat de Salamanca. Terapeuta ocupacional al Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malaltia d'Alzheimer i altres Demències (Imsero) des de 2009. Professora associada de pràctiques externes del grau de Teràpia Ocupacional de la Universitat de Salamanca. Ha desenvolupat diferents projectes per a la promoció de l'autonomia personal; en concret, a «Intervention program of occupational therapy to promote personal autonomy in mild and moderate cognitive impairment». Ha participat en col·laboracions en publicacions com *El espacio y el tiempo en la enfermedad de Alzheimer*.

**ESTIMULACIÓ MULTISENSORIAL:
UN ACOSTAMENT A
LES SALES SNOEZELEN**

Estimulació multisensorial: un acostament a les sales Snoezelen

Cristina López Sánchez
Javier López Roig

Resum

La vellesa és una etapa més del desenvolupament humà en la qual es produeix un declivi natural que pot afectar la funcionalitat, la capacitat cognitiva, les relacions socials i les destreses sensorials, fets que repercuteixen directament sobre la qualitat de vida de les persones. Cada vegada són més els individus que requereixen tractament i atenció especialitzada. És necessari un canvi en l'enfocament de l'atenció, basat a dirigir els tractaments no tant a la curació mateixa, sinó a una millora del benestar global de la persona. És el moment de les intervencions no farmacològiques, com la teràpia o estimulació sensorial, que facilita el nivell de relaxació i millora l'estat emocional, al mateix temps que disminueix sensacions insatisfactòries, com ara les alteracions conductuals, mitjançant vivències agradables. Es realitza una aproximació al concepte, a l'evidència científica i a les principals característiques. Es fan unes pinzellades sobre les noves tecnologies que es poden introduir a les sales multisensorials a fi d'abaratir costos, i es mostra un exemple d'una sala Snoezelen en funcionament.

Resumen

La vejez es una etapa más del desarrollo humano en la que existe un declive natural que puede afectar a la funcionalidad, a la capacidad cognitiva, a las relaciones sociales y a las destrezas sensoriales, lo cual repercute en la calidad de vida. Cada vez son más las personas que requieren tratamiento y atención especializada. Resulta necesario un cambio de enfoque en cuanto a la atención, dirigir los tratamientos no tanto a la curación en sí misma, sino a una mejora del bienestar global de la persona. Es el momento de las intervenciones no farmacológicas, como la terapia o estimulación sensorial, que facilita el nivel de relajación, aumenta el bienestar emocional al tiempo que disminuye sensaciones insatisfactorias, como alteración conductual, mediante vivencias agradables. Se realiza una aproximación al concepto, a la evidencia científica y a sus principales características. Se dan unas pinceladas de las nuevas tecnologías que se pueden introducir en las salas multisensoriales con el objetivo de abaratar costes, y se muestra un ejemplo de una sala Snoezelen en funcionamiento.

1. Acostament a la realitat residencial

L'augment de l'esperança de vida i la disminució de la taxa de fecunditat a la majoria dels països fan que el nombre de persones més grans de 60 anys augmenti més que qualsevol altre grup d'edat (OMS, 2019). La situació a Espanya segueix aquesta mateixa línia, i l'envelliment de la població ha arribat a duplicar les xifres de persones de 65 anys o més en comparació amb les de fa trenta anys (INE, 2019).

L'anomenat fenomen «envelliment de l'envelliment» consisteix en un envelliment de la població gran, caracteritzat per un augment significatiu del nombre de persones més grans de 80 anys. A Espanya, aquest grup d'edat ha augmentat i ha passat d'un 0,6% del total de persones més grans de 65 anys a l'inici del segle XX a un 1,2%, l'any 1960, i a un 6%, el 2015, la qual cosa representa una projecció del 18,1% per a 2065 (IMSERSO, 2016). Juntament amb el creixement de la població gran, es viu un increment del nivell de la taxa de dependència. A Espanya, el nombre de persones dependents ha augmentat clarament des de 2005, en què la xifra de dependència es trobava en un 24,37% de la població total, fins a un 29,61%, el 2018 (INE, 2019).

L'increment de la població envellida porta un augment de la demanda de serveis socio-sanitaris, com residències, entre d'altres recursos. Aquest grup d'edat té unes necessitats que han de quedar cobertes, i els centres residencials són una alternativa per viure quan s'arriba a aquesta etapa de la vida. Es presta atenció mitjançant cures bàsiques i cobertura integral amb diferents tractaments terapèutics orientats a les necessitats, els quals són principalment grupals, com l'estimulació cognitiva, l'exercici físic, l'oci i el temps lliure, la psicomotricitat, etc.

En aquests grups hi ha una gran heterogeneïtat, com s'anticipa en línies anteriors, de manera que les persones que participen en aquests recursos presenten característiques tan variades, o fins i tot més, que les que poden aparèixer en qualsevol altre grup d'edat. Hi ha un nombre de persones que no solen participar en els tractaments esmentats, com són les persones amb gran dependència i/o amb deteriorament cognitiu greu. Són persones que reben tractaments més individualitzats, com mesures de confort, mobilitzacions actives o passives, però que passen gran part del dia sense interactuar amb el medi ni rebre cap estimulació.

Cada individu envelleix d'una manera única i diferent, cada persona segueix un procés que dista del de la resta, depenent de diversos factors intrínsecs i extrínsecs de la persona. Aquest procés no és lineal, segueix una progressió dinàmica i canviant, i no es poden establir uns paràmetres fixos. A més, està lligat a les diferents etapes del desenvolupament humà al llarg de la nostra vida, fet que està vinculat als factors interns de cada persona, i als extrínsecs, com l'entorn (Cantón, 2014).

La vellesa, i més concretament la vellesa tardana, és una etapa més del desenvolupament humà, a la qual s'arriba amb l'envelliment, procés que esdevé durant tot el cicle vital. Tradicionalment, el terme vellesa s'ha relacionat amb una etapa de declivi, en la qual cobrava més rellevància la part biològica de la persona. Aquesta etapa té importants implicacions biològiques, psicològiques i socials, i afectant la persona de manera global (Fernández, 2008). Tradicionalment, les cures que s'han ofert a aquesta fase de la vida han estat de tipus assistencial, prioritàriament, i s'ha obviat la resta de

necessitats d'aquestes persones. A Espanya, de la mateixa manera, el focus d'interès assistencial estava fixat en les causes mèdiques dels problemes de funcionalitat, fet que restava importància a les conseqüències que aquests problemes podien ocasionar en la globalitat de la persona (Pérez i Abellán, 2018).

És rellevant destacar que els majors dèficits en aquest sector de la població tenen lloc en l'àmbit sensorial, depressiu i físic (Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, 2015). S'evidencia la necessitat d'un canvi del punt de vista en relació amb l'atenció de les persones grans, a fi d'atendre totes les etapes de l'envelliment en igualtat de condicions i de donar atenció de qualitat. És important dirigir els tractaments no tant a la curació en si mateixa, sinó a una millora del benestar global de la persona i, per tant, de la qualitat de vida, que permeti continuar duent a terme les activitats de la vida diària, a partir d'ara AVD, i viure anys amb una millor qualitat. Cada dia es dona més atenció als diferents tractaments no farmacològics per a aquest tipus de població, basats en l'evidència científica, com és el cas de les teràpies d'estimulació sensorial.

2. Aproximació al concepte Snoezelen

2.1. Origen

Com es comentava a l'apartat anterior, l'entorn és fonamental en el procés d'envelliment, ja que és interessant comptar amb entorns estimulants que ofereixin diferents estímuls sensorials. La informació arriba pels diferents canals sensorials, com els que uneixen la persona amb el seu entorn i amb la realitat en la qual es troba. Els darrers anys, ha augmentat significativament l'interès per les intervencions multisensorials en diferents disciplines, al mateix temps que la comunitat científica està estudiant aquestes intervencions i, concretament, Snoezelen.

Tot i que les sales Snoezelen van néixer els anys setanta, per a moltes persones que viuen en residències, familiars i fins i tot professionals socio-sanitaris, és un concepte encara desconegut. La teràpia Snoezelen pren el nom de l'espai on es realitzen aquestes teràpies o tractaments, conegudes com sales Snoezelen. Aquesta intervenció té els orígens a Holanda els anys setanta, però no va ser fins l'any 1987 quan el terme pròpiament dit va néixer de la mà d'Ad Verheul i Jan Hulsegge, a Holanda, en persones amb trastorns del desenvolupament. La finalitat era oferir espais que proporcionassin sensacions de benestar i relaxació i que generassin l'oportunitat d'interactuar, dirigits a persones amb discapacitat intel·lectual (Miguel, González, González i Jiménez 2017).

Als inicis van ser concebudes com un lloc majoritàriament orientat a l'oci, però es van anar descobrint els efectes d'aquestes sales en les persones usuàries, com ara llen-

guatge i moviments espontanis, expressions facials, disminució d'estereotípies, relaxació sostinguda en el temps, disminució d'alteracions conductuals, etc. (Huertas, 2009). Tradicionalment aquest tipus de sales i teràpies s'han trobat als Estats Units, Canadà i Austràlia. Recentment es poden trobar referències de tractaments i intervencions en països asiàtics, en alguns països europeus, on els països nòrdics tenen més experiència, així com també a Espanya.

Si s'atén a l'etimologia, el concepte prové de la fusió de dues paraules holandeses, *snuffelen*, que significa olorar, i *doezelen*, que significa relaxar-se o dormisquejar. Aquesta teràpia pretén oferir a la persona la possibilitat d'augmentar el seu benestar emocional i el seu nivell de relaxació i viure experiències agradables, al mateix temps que disminueixen sensacions insatisfactòries, com conductes disruptives, a través de la vivència d'experiències agradables (Cid i Camps, 2010).

A Espanya es troben algunes intervencions, principalment en persones amb discapacitat intel·lectual o en persones que presenten gran dependència. La rellevància d'aquestes teràpies a Espanya s'evidencia amb l'existència de l'Associació d'Estimulació Sensorial i Snoezelen, ISNA-Espanya, fundada l'any 2011. És una associació sense ànim de lucre que pertany a l'Associació Internacional Snoezelen (ISNA). El seu objectiu principal és millorar la qualitat de vida de les persones mitjançant la recerca en l'estimulació sensorial i el concepte Snoezelen, a més d'oferir formació, difusió i assessorament en aquests conceptes.

2.2. Evidència

Una revisió bibliogràfica de la Universitat de la Corunya (23 estudis), centrada en persones més grans de 65 anys institucionalitzades amb demència, explora, davant la simptomatologia psicòtica i conductual, alternatives no farmacològiques de tractament amb major efectivitat per abordar estats d'agitació. Els resultats mostren evidència científica sobre l'efectivitat d'intervencions i tractaments psicosocials i multisensorials, i conclouen que aquest tipus de teràpies han de prevaler sobre les farmacològiques o altres, basant-se en l'evidència científica analitzada (Naveira i Millán-Calenti, 2015). La importància d'aquests símptomes (alteració conductual) rau en la seva relació íntima amb la qualitat de vida de la persona que els experimenta i dels seus cuidadors o persones properes, i en el fet que aquests símptomes són decisius perquè moltes famílies facin el pas d'institucionalitzar el seu familiar amb deteriorament cognitiu.

Un altre estudi a Espanya, concretament un assaig aleatoritzat amb 21 persones més grans de 65 anys a les quals es van aplicar tractaments de teràpia Snoezelen i música individualitzada, objectiva l'efectivitat d'aquesta teràpia sobre alteracions del comportament i estats d'ànim a curt termini. Després de l'assaig de 12 setmanes, els resultats van

demostrar que la mostra estava més contenta, iniciava converses espontànies i augmentava les seves relacions, mantenia l'atenció amb més facilitat, presentava menys avorriment i inactivitat, major relaxació i seguiment visual d'estímuls. De la mateixa manera, augmentà la seva saturació d'oxigen i es va reduir la seva freqüència cardíaca (Maseda et al., 2018).

En un assaig longitudinal controlat, realitzat en 30 persones grans amb diagnòstic de demència que vivien en residències, es va concloure que existien millores en el comportament, cosa que evidencià efectes positius d'aquest tipus de teràpies a llarg termini per millorar simptomatologia neuropsiquiàtrica en persones grans amb diagnòstic de demència (Maseda et al., 2014).

Com s'observa, els beneficis que pot revertir aquesta teràpia en la població gran són obvis, fet que repercuteix en una disminució dels tractaments farmacològics, en millores de salut i en una millor qualitat de vida. Per aquesta raó, s'evidencia la importància de la difusió d'aquest concepte, l'augment de la formació en aquest tipus de teràpies i la creació d'espais on es puguin aplicar les tècniques d'estimulació sensorial.

2.3. Formes d'entendre el concepte

El concepte Snoezelen pot ser entès com un marc conceptual, un tipus de pràctica terapèutica o un espai físic. Com a marc conceptual, es troba el model dels entorns multisensorials, MSE / Snoezelen, que segons ISNA-Espanya (2012) consisteix en:

La incorporació del marc conceptual, MSE / Snoezelen es defineix com una filosofia, un marc dinàmic de propietat intel·lectual basat en una relació sensible en curs entre el participant, l'acompanyant i un ambient controlat, on s'ofereix una multitud de possibilitats d'estimulació sensorial.

Aquest enfocament té punts en comú amb aplicacions d'oci, terapèutiques i educatives, principalment en persones que presentin necessitats especials (ISNA-Espanya, 2012).

La teràpia Snoezelen com a pràctica terapèutica és emprada per aconseguir diferents beneficis en la persona, mitjançant l'estimulació sensorial en les seves diferents formes. Kwok (2003) explica aquesta teràpia; els beneficis comprenen la reducció de les alteracions conductuals, així com un augment de la capacitat d'atenció i de concentració, mitjançant la participació en sessions de relaxació, en què es treballin l'autocontrol i l'autoconfiança, s'explori i es desenvolupi la creativitat i es fomenti la lliure elecció, comptant amb una comunicació fluïda amb el terapeuta que guia la sessió (Citat a Cid i Camps, 2019).

A aquestes teràpies, després de la creació de perfils sensorials amb objectius individualitzats, es dissenyen les sessions d'intervenció, mitjançant la realització de sessions grupals reduïdes o individuals, orientades a la consecució de les metes terapèutiques plantejades, com augment d'una interacció adaptada i positiva de la persona amb el seu entorn immediat, reducció de conductes desadaptades, disminució d'ansietat o estrès, etc. (Cid i Camps, 2010).

El concepte Snoezelen, entès com un espai, és una eina terapèutica multidisciplinària, que engloba totes aquelles eines que puguin crear qualsevol tipus d'estimulació sensorial controlada. Com es veurà amb més detall en apartats posteriors, aquesta teràpia discorre en sales sensorials, tècnicament dotades amb diferents tipus de recursos, tant sofisticats i costosos com dissenys casolans igualment efectius.

2.4. Característiques

L'objectiu principal de la teràpia d'estimulació sensorial és cercar un estat de benestar a través de l'exploració sensorial, oferir la possibilitat d'experimentar sensorialment i personalment en un entorn controlat, principalment amb persones que normalment no accedeixen a aquestes sensacions o que, per les seves característiques personals, puguin beneficiar-se d'aquestes intervencions. Els diferents sentits i òrgans sensorials són els protagonistes en aquest tipus de teràpies.

El concepte Snoezelen entén el món com una barreja de diferents experiències sensorials, en què els sentits primaris (visió, audició, olfacte, gust i tacte) i més concretament els òrgans dels sentits (ulls, orelles, nas, boca i pell) fan que es puguin rebre totes les sensacions que envolten la persona, com imatges, contrastos lumínics, sabors, textures, aromes, etc., tan importants per a la connexió de la persona amb el medi (Cid i Camps, 2010).

Les funcions d'aquestes teràpies segons Kwok (2003) són les següents:

Relaxació, desenvolupament de la confiança en un mateix, autocontrol, incentivar l'exploració i capacitats creatives, establir una bona comunicació, proporcionar sensació de benestar i oci, promoure la capacitat d'elecció, augmentar el temps d'atenció i concentració, reduir canvis i alteracions conductuals.

Tradicionalment s'ha treballat en exclusiva l'entorn sensorial, però avui dia es treballa tant de manera física com cognitiva i executiva.

2.5 Mètode de treball

El desenvolupament de les sessions no segueix una dinàmica de treball prèviament establerta ni universal, és el terapeuta qui dissenya cada sessió d'intervenció, basant-

se en les característiques de la persona i tenint en compte els components que vol treballar, a més de les eines disponibles a la sala.

Les sessions poden ser diferents, depenent dels objectius perseguits en cada cas. Estructurades, en què el terapeuta tindrà marcats els passos de la sessió i guiarà la persona per a la consecució dels objectius; o lliures, en què la persona serà la que explori la sala i interactui de manera autònoma amb els estímuls, quan els objectius marcats siguin fomentar o observar l'exploració autònoma, l'espontaneïtat, la iniciativa o la creació i vivència d'experiències personals (Huertas, 2009).

Atès que la flexibilitat destaca en aquest tipus d'intervencions, l'atenció es personalitza i s'individualitza, centrant-se en la persona, que és el focus d'atenció, deixant-la triar i afavorint que es relacioni amb el medi i decideixi els elements i com interactuar-hi. És per aquest motiu que resulta compatible amb el Model d'Atenció Centrat en la Persona (ACP).

Són necessàries una sèrie de característiques perquè el desenvolupament de la sessió sigui exitós. És important realitzar una exposició als estímuls controlada, i que aquests es vagin introduint un a un, per no crear una saturació sensorial. Tot just entrant a la sala, la persona ha d'anar acomodant-se a l'exposició sensorial i s'ha de respectar el temps que cada persona necessiti. Per exemple, si a la sessió s'han d'utilitzar estímuls sonors, visuals, olfactivs i tàctils, es pot iniciar la sessió amb l'estímul auditiu, per posteriorment anar introduint el visual, l'olfactiu i el tàctil. D'altra banda, s'ha d'extremar la precaució pel que fa als possibles distractors, per facilitar l'aprofitament de la sessió, i s'ha d'eliminar qualsevol possible estímul que no vagi en sintonia amb els establerts en el disseny de la sessió. De la mateixa manera, s'ha d'atendre al llenguatge no verbal de les persones que pugui indicar factors rellevants en el tractament. L'ajust temporal adequat de la sessió i la seva simplificació o adaptació permetran que cada persona sigui capaç d'aprofitar al màxim la sessió; així, s'ha d'ajustar la intervenció terapèutica a les característiques de la persona. El paper del terapeuta és fonamental per dur a terme els tractaments amb èxit. Es requereix posseir una actitud proactiva que proporcioni un clima agradable i relaxat. És imprescindible que es tinguin eines d'observació, però a més són necessàries habilitats interpersonals que afavoreixin i guiïn les sessions (Huertas, 2009).

La integració propioceptiva i vestibular és de gran importància per tal d'integrar la resta dels estímuls sensorials. Pot resultar interessant començar les sessions centrant l'atenció en el cos, en la posició que ocupa en l'espai, per així anar treballat posteriorment la resta dels components.

2.5.1. Possibles teràpies

El treball pot anar enfocat als diferents tipus d'estimulació sensorial, a més de l'estimulació del sistema motor, esquema corporal, moviment, control postural, equilibri, sistema vestibular, somàtic, propioceptiu, hàptic, vibratori, respiratori, interacció social, foment de relacions, exploració, capacitat de resposta, orientació espacial, atenció, etc. A continuació, es descriuen algunes d'aquestes intervencions.

Des de la disciplina de la teràpia ocupacional es poden treballar diferents components de l'acompliment ocupacional; és a dir, motors, com rangs de moviment, coordinació oculomaneu, coordinació fina i gruixuda, to muscular, força i higiene postural. Dins dels components cognitius es poden fer tractaments per treballar la memòria, el llenguatge, l'atenció, el nivell d'alerta, la integració de conceptes i la resolució de problemes. Pel que fa a components sensorials es poden realitzar intervencions per millorar el sistema vestibular, la propiocepció i la discriminació de les sensacions dels sentits, a més de components psicosocials, com l'autoestima i les habilitats socials, entre d'altres (Huertas, 2009).

L'estimulació tàctil, hàptica i vibratòria es realitza a través de l'exposició a objectes de diferents textures, mides, pesos, densitats, etc. Pot ser selectiva —només s'exposa una part del cos a l'estímul, com ara passar una pilota texturitzada per les mans— o general —la persona s'exposa en la seva totalitat a l'estímul tàctil. L'estimulació vibratòria consisteix a percebre vibracions en el propi cos i és una mica més agressiva que la tàctil. Es pot fer en lliteres vibratòries, en matalassos d'aigua amb *subwoofer* o amb eines que proporcionin una vibració controlada.

Amb l'estimulació vestibular s'aconsegueix desenvolupar i percebre la posició de la persona en l'espai, i es proporcionen alhora diferents punts de referència sobre el propi cos (Hillier i Hollohan, 2011). A més, s'augmenten la flexibilitat, la mobilitat, el recorregut articular i el to muscular. Per dur a terme aquest tipus d'estimulació es poden usar diferents eines, com grues vestibulars, piscines de bolles, recipients amb diferents objectes, gronxadors i balancins, pilota Bobath, entre d'altres.

L'estimulació visual, juntament amb l'auditiva, sol emprar-se en la majoria de les sessions. Pretén desenvolupar el sentit de la vista per poder reconèixer els diferents objectes i persones. S'aconsegueix mitjançant la presentació de diferents estímuls lumínics, que presentin contrastos, imatges, etc. Mitjançant l'estimulació auditiva, es treballa la discriminació dels diferents estímuls sonors. Es pot aconseguir des d'un estat de relaxació, amb música que la faciliti, fins a estimulació cognitiva mitjançant el reconeixement.

L'estimulació sensorial olfactiva es pot usar amb diferents objectius, com recordar aromes del passat, relacionar olors amb diferents situacions, reconèixer olors, relaxar-

se, etc. Resulta interessant per aconseguir beneficis en la persona, com millorar el nivell de seguretat entrenant l'olfacte per assolir un major estat d'alerta. Es presenten diferents estímuls (aromes) i la persona els anirà gaudint un a un i reconeixent-los. També es pot realitzar estimulació gustativa, en què es discrimina mitjançant el sentit del gust, i en la qual poden intervenir la masticació i deglució (Carbajo, 2015).

En aquestes sales també es pot treballar la psicomotricitat, el control postural, l'equilibri, mobilitzacions actives i passives musculars i articulars, relacions socials, expressió de sentiments o d'estat d'ànim, concentració, coordinació i qualsevol altra intervenció que sigui compatible amb un entorn que convida a la calma o a l'estimulació.

2.5.2. Finalitat de les intervencions sensorials

L'estimulació sensorial en què es basen les sessions s'inicia amb una estimulació dels sentits primaris, una recollida d'informació pels diferents canals sensorials i una recepció i integració en el sistema nerviós central, per continuar amb funcions superiors. Els objectius d'intervenció que es poden plantejar amb aquest tipus d'intervencions poden ser d'allò més diversos, des de la consecució d'un estat de relaxació ple fins a l'estimulació global. A més de la intervenció pròpiament dita, la sala pot usar-se per fer-hi avaluacions, perquè és un entorn controlat que afavoreix l'acompliment, i com a eina per potenciar l'ocupació. De la mateixa manera, com que és un entorn controlat i facilitador, afavoreix l'exercici d'activitats com el joc i les relacions socials (Carbajo, 2015).

2.6. On es duu a terme

Les sales destinades per a la realització d'aquest tipus de teràpies poden ser molt variades, ja que no tenen perquè complir unes característiques rígides pel que fa a disseny o equipament. Seguint Gómez (2009), a les sales Snoezelen s'ha de comptar amb una sèrie d'aspectes importants com la il·luminació, tan important per proporcionar estímuls visuals. Ha de ser suficient per il·luminar tota la sala en els moments requerits, ha de tenir il·luminació natural i artificial, per poder usar una o altra segons es necessiti, i la llum externa no ha d'interferir amb la il·luminació de l'interior de la sala. La il·luminació ha de ser diferent en el moment d'accés a la sala, preferiblement neutral, semblant a la de l'exterior a l'hora d'accedir a l'espai, i s'ha d'anar acomodant progressivament. Pel que fa a la ressonància i de la reverberació, hi ha d'haver moments per al descans, en què no hi ha d'haver estimulació auditiva. El color de la sala ha de dependre i s'ha d'adaptar a la finalitat dels tractaments. Les parets, el sostre, el sòl, el mobiliari i l'equipament de la sala han de ser segurs, confortables, han de facilitar l'accés i ús per a tothom, i no han de suposar cap risc per als usuaris, així s'han d'evitar accessos a connexions elèctriques, i la decoració ha de ser adient per a l'ús de la sala (Carbajo, 2015).

El material i l'equipament amb què ha d'estar dotada la sala multisensorial depèn en gran mesura del tipus de persones que l'hagin d'usar i dels principals objectius que s'hi han de treballar. Lázaro, Blasco i Lagranja (2010) esmenten que els materials a la sala han d'estar ordenats o classificats per zones, segons el tipus d'estimulació que es realitzi en cada una de les zones, visuals, olfactius, gustatius, tàctils, auditius, comunicatius i interactius i de relaxació (Carbajo, 2015).

Entre les diferents classificacions existents, hi ha tres tipus de sales diferenciades, si bé totes es poden considerar sales Snoezelen. Matesanz i Cid (2009) fan la divisió en sala blanca, sala fosca i sala aventura.

La sala fosca es caracteritza perquè és un entorn en el qual predomina la foscor, ja que ha d'estar privada de llum natural i ha de tenir diferents llums col·locats estratègicament, principalment de diferents colors o fluorescents.

En les intervencions destaca l'activitat estimuladora i l'oportunitat de moviment. Facilita la informació pels seus alts contrastos. La sala blanca convida a la relaxació i l'estimulació sensorial. No té color per ressaltar la importància dels elements. Necessàriament no ha d'estar il·luminada, ja que ha de fomentar el descobriment autònom i espontani. Les sales aventura estan majoritàriament orientades al treball de la propiocepció i els components motors. Per això compten amb material que convida a la mobilitat i al joc, com a mòduls de goma escuma i piscines de boles.

Una variant d'aquestes sales són les sales aquàtiques, formades per piscines, que es basen en la hidroteràpia. En molts casos, les sales sensorials es componen de característiques de les diferents sales (Huertas, 2009). A la figures 1 i 2 es poden observar alguns exemples de sales multisensorials.



Figura 1. Exemple de sala Snoezelen. Recuperat de http://www.ortopediarehabilitacion.com/metodo_snoezelen.html



Figura 2. Exemple de sala Snoezelen. Recuperat de <https://www.yorokobu.es/metodo-snoezelen/>

A continuació, es recullen alguns possibles materials amb els quals les sales poden estar equipades.

Es classifiquen per grups, però la majoria dels materials serveixen per treballar diferents tipus d'estimulació a la vegada.

- Tàctil, hàptica, propioceptiva i vestibular. En aquesta agrupació es poden trobar panells de diferents textures, caixes amb objectes de diferents mides, formes i textures, llit d'aigua amb vibració (si vibra al ritme de la música combina estimulació sonora, pot comptar amb regulació tèrmica, i treballar al mateix temps l'equilibri i el control postural), butaques de vibració, pufs posturals de posicionament, piscines, caixes de boles, catifes de sensacions plantars, gronxadors, balancins, pilotes Bobath entre d'altres.
- Visual. El sentit de la visió es pot estimular mitjançant infinitat de recursos. A manera d'exemple, en una sala multisensorial es poden trobar tubs de fibra òptica que canvien de color, discos d'efectes, columnes de bombolles amb llum i amb un ampli rang de colors alternants, projectors d'imatges, làser, panells interactius, panell mirall de llum ultraviolada, bola de miralls, tempesta de llum, feixos de llums, objectes fluorescents, diferents tubs de cromoteràpia, etc. (figures 3 i 4).



Figura 3. Columnes de bombolles. Recuperat de <https://www.doitmultisensorial.com>

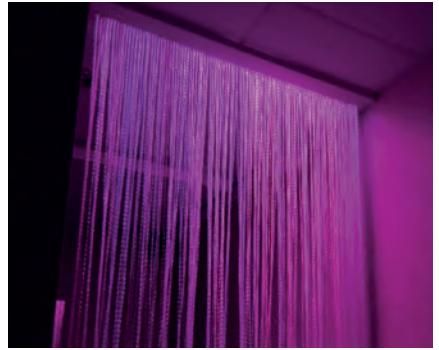


Figura 4. Cortina de fibra òptica. Recuperat de <https://www.doitmultisensorial.com>

- Auditiva. Mitjançant panells musicals, instruments, altaveus en diferents localitzacions de la sala, música ambiental, panell d'estimulació sonora, caixes musicals. La música pot ser coneguda per la persona, si l'objectiu és reforçar la memòria mnèsica, o desconeguda, si el que volem és fomentar la relaxació sense interferències.
- Olfactiva. Els diferents aromes que es presenten a la persona poden ser mitjançant un difusor d'aromes, sets d'aromes, olis essencials o aromes d'antany, entre d'altres.

- Gustativa. L'estimulació orofacial es pot realitzar a través de mossegadors i mastegadors, mentre que la del gust pot ser amb sets de sabors.

3. Àmbits d'actuació

Com ja s'ha vist anteriorment, aquesta teràpia en els seus inicis va ser concebuda per treballar amb persones amb dificultats severes d'aprenentatge i, en general, amb l'experimentació sensorial. Posteriorment, se n'han demostrat els beneficis en altres grups de persones, de manera que se n'ha estès l'ús. L'estimulació sensorial en geriatria ha tingut bons resultats, ja que s'estimula els sentits primaris; independentment de si la persona presenta deteriorament cognitiu, hi ha susceptibilitat de rebre aquest tipus de teràpia i és fins i tot adient per a persones amb un deteriorament cognitiu greu. En el cas de persones amb demència, solen aparèixer trastorns conductuals i dificultat per a l'expressió d'emocions. Hi ha evidència que després d'aquests tractaments es redueixen els nivells d'ansietat i les alteracions conductuals, la conducta apàtica, els estats depressius i l'agressivitat (Cid i Camps, 2010). En un moment inicial de la malaltia, es pot reduir l'estrès, millorar l'autoestima i l'estat d'ànim; en la fase d'instauració de la malaltia, es redueixen comportaments inadequats, i es treballa la concentració, i en la fase avançada, es treballa per millorar la qualitat de vida, reduir el dolor i augmentar la relaxació (Sales multisensorials aplicades a l'estimulació, 2011).

Per citar alguns exemples, aquestes teràpies han estat emprades en persones que experimenten dolor crònic i s'ha trobat evidència que aquests tractaments redueixen el dolor crònic i sensorial i que milloren el benestar, amb la qual cosa es controla l'ansietat. En casos de paràlisi cerebral s'ha evidenciat augment de la relaxació i higiene postural i en cas de traumatisme cranioencefàlic s'ha vist una disminució de l'espasticitat. També es troben beneficis en població infantil, adults, psiquiatria, discapacitat intel·lectual o neurologia (Cid i Camps, 2010).

4. Snoezelen digitalitzat i baix cost

En l'actualitat hi ha nombroses empreses que ofereixen tot tipus d'equipament per a sales d'estimulació sensorial, i les noves tecnologies lideren els recursos. Però hi ha altres possibilitats que poden resultar més assequibles.

Gràcies a les eines tecnològiques actuals, és possible dotar les sales amb estímuls sensorials de baix cost, emprant, per exemple, ordinadors portàtils, càmera web, codis QR, xarxes sensorials i etiquetes rfid (Fonoll i López, 2010).

Per començar a digitalitzar la sala, tan sols cal col·locar un ordinador amb altaveus i un projector. Un mirall enfrontat al canó podrà fer les funcions de prisma òptic giratori. Com a alternatives als panells interactius de llum i so hi ha programes informàtics que responen als sons que rep el micròfon de l'ordinador (Globus i Prelingua). Mitjançant Media Player i WinAmp es poden crear efectes visuals associats a la música. Un altre programa interessant és Dance Music, que permet crear seqüències de música a través dels moviments corporals captats per la càmera web, o mitjançant els moviments produïts pel cursor del ratolí. A través de sistemes domòtics de control d'entorn, es poden connectar automàticament dispositius electrònics com difusors d'aromes, butaques vibratòries, etc. (Fonoll i López, 2010).

Les noves tecnologies poden traslladar-se a les aules multisensorials, amb la qual cosa s'abarateixen costos i es reforcen les interaccions entre estimul i persona.

5. Experiències

En l'actualitat són nombrosos els centres d'atenció a persones que disposen de sales Snoezelen, com centres d'atenció primerenca o centres d'atenció integral. Concretament en geriatria, els principals grups de centres d'atenció a aquest col·lectiu a Espanya disposen de sales o comencen a introduir als seus centres residencials i centres d'atenció diürna sales multisensorials. Cal destacar que s'ha iniciat la introducció de les sales multisensorials en la formació universitària, ja que recentment (2018) la presidenta d'ISNA-Espanya va inaugurar la primera sala Snoezelen en una facultat espanyola, a la Facultat d'Educació, Psicologia i Treball Social de la Universitat de Lleida. L'objectiu és formar estudiants de les diferents disciplines en estimulació sensorial, i la creació en el futur de postgraus específics.

Al centre residencial Can Carbonell, a la localitat de Marratxí, Mallorca, pertanyent a DomusVi, hi ha una sala multisensorial des de l'any 2016. En l'actualitat aquesta sala és usada diàriament pels diferents professionals, que inclouen en el disseny dels seus programes d'intervenció aquest recurs per treballar els objectius plantejats en cadascuna de les disciplines. És una opció que aporta valor al treball diari dels diferents professionals que apliquen tractaments no farmacològics en la rehabilitació o el manteniment de capacitats cognitives, físiques, relacionals i funcionals en general.

El recurs està format per una sala creada al voltant dels estímuls sensorials. La sala té il·luminació natural per dur-hi a terme les teràpies que en requereixen i té la possibilitat de ser enfoscada per introduir-hi il·luminació fluorescent (sala blanca i sala fosca). Està dotada amb diferents materials, com dues columnes de bombolles i cromoteràpia, focus fluorescents amb diferents escales cromàtiques, bola de miralls, caps lluminosa,

panell de textures, estimuladors tàctils de diferents textures i mides, música, diferents olis essencials o capses de tacte.

Els principals usuaris de la sala són les persones que, per les seves característiques individuals, com patologies cròniques o deteriorament cognitiu avançat, requereixen intervencions més individualitzades en un entorn controlat. S'hi fomenta la creació de respostes espontànies, la comunicació no verbal, el reconeixement d'estímuls, el control postural, la millora de recorregut articular, la disminució de l'espasticitat i la relaxació, entre d'altres, sempre amb la finalitat d'estimular i mantenir les capacitats funcionals i cognitives, més independència en AVD, evitar la desconexió amb l'entorn i controlar la simptomatologia associada a la demència. S'hi fan teràpies d'estimulació vestibular per millorar equilibri, estimulació tàctil, hàptica i vibratòria, a més de visual, olfactiva i auditiva. L'experiència diària mostra respostes positives en les persones que reben el tractament. Cal un major estudi que evidencii els beneficis d'aquestes sales multisensorials per poder ampliar-hi les intervencions.

Agraïments

A la meua família, als que hi són i als que van deixar la seva empremta. A la residència de persones grans DomusVi Can Carbonell i a la gent gran que em dona vida dia a dia.

Referències bibliogràfiques

Balance sociosanitario de la dependencia y la discapacidad (2011, 8 de juliol). *Salas multisensoriales aplicadas a la estimulación*. Disponible a https://www.balancesociosanitario.com/Salas-multisensoriales-aplicadas-a-la-estimulacion_a867.html

Cantón, J. (2014). *Características y necesidades de las personas mayores en situación de dependencia*. Madrid: Editex.

Carbajo, M. C. (2015). La sala de estimulación multisensorial. *Tabanque. Revista pedagógica*, 27, 155-172. Disponible a <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5084331.pdf>

Centro Anayet (2019). Historia del concepto Snoezelen. Madrid. Disponible a <https://www.centroanayet.com/blog/estimulacion-multisensorial/38-historia-del-concepto-snoezelen>

Cid, M. J. i Camps, M. (2010). Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 22-32. Disponible a <https://es.scribd.com/document/288582382/Estimulacion-Multisensorial-en-Un-Espacio-Snoezeen>

Fernández, R. (2008). *Psicología de la vejez. Una psicogerontología aplicada*. Madrid: Pirámide.

Fonoll, J. i López, S. (2010). Recursos digitales para el aula multisensorial. *25 años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*, 1-7. Disponible a <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/2010/docs/jfonoll.pdf>

Hillier, S. L. i Hollohan, V. (2011). Rehabilitación vestibular para el trastorno vestibular periférico unilateral (Revisión Cochrane traducida). *Biblioteca Cochrane Plus*, 4, 1-4. Disponible a <https://www.cochrane.org/es/CD005397/rehabilitacion-vestibular-para-el-trastorno-vestibular-periferico-unilateral>

Huertas, E. (2009). La sala Snoezelen en terapia ocupacional. *TOG*, (6)10, 1-9. Disponible a <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/original%204.pdf>

ISNA España. Asociación de Estimulación Sensorial y Snoezelen (2012). *Concepto snoezelen*. Disponible a <https://www.xn--isnaespaa-s6a.es/concepto-snoezelen/>

Maseda, A., Cibeira, N., Lorenzo-López, L., Gonzalez-Abraldes, I., Buján, A., De Labra, C. i Millán-Calenti, J. C. (2018). Estimulación multisensorial y sesiones de música individualizadas en adultos mayores con demencia grave: efectos en el estado de ánimo, el comportamiento y los parámetros biomédicos. *Diario de la enfermedad de Alzheimer*, 63(4), 1415-1425. doi: 10.3233/JAD-180109

Maseda, A., Sánchez, A., Marante, M. P., González-Abraldes I., Buján, A. i Millán-Calenti, J. C. (2014). Effects of Multisensory Stimulation on a Sample of Institutionalized Elderly People With Dementia Diagnosis: A Controlled Longitudinal Trial. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 29(5), 463-473. doi: 10.1177 / 1533317514522540

Miguel, I., González, J., González, J. i Jiménez, A. (2017). Intervención en la esfera cognitiva, afectiva, y funcional en demencia, desde terapia ocupacional aplicada en sala Snoezelen. *INFAD Revista de Psicología*, 2(2), 67-76. doi: 10.17060/ijodaep.2017.n2.v2.1080

Naveira, L. i Millán-Calenti, J. C. (2015). *Estrategias de afrontamiento en situaciones de agitación en sujetos con demencia* [Treball fi de grau]. Universidad de La Coruña. Disponible a https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/14585/NaveiraAmado_Laura_TFM_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Organización Mundial de la Salud (2015). *Envejecimiento y salud*. Disponible a <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

Autors

CRISTINA LÓPEZ SÁNCHEZ

Tarragona (1987). És graduada en Teràpia Ocupacional per la Universitat de Castella-la Manxa (millor expedient de la seva promoció). Tècnica superior en Integració Social. Màster universitària en Gerontologia i Atenció Centrada en la Persona per la Universitat Internacional de València (VIU). Actualment formant-se en intervenció en membre superior neurològic. Ha treballat com a terapeuta ocupacional en dany cerebral adquirit. Té experiència en el camp de la salut mental i la geriatria en diferents centres de dia i centres residencials per a persones grans. Ha col·laborat amb el Departament d'Avaluació i Qualitat Acadèmica, a més d'haver participat en la línia d'investigació de salut mental a la Facultat de Teràpia Ocupacional, Logopèdia i Infermeria de la Universitat de Castella-la Manxa. Actualment treballa com a terapeuta ocupacional a la residència de persones grans Can Carbonell, que pertany al grup DomusVi, a Marratxí, Mallorca.

JAVIER LÓPEZ ROIG

Palma (1992). És graduat en Fisioteràpia per la Universitat de les Illes Balears. Expert universitari en Atenció Geriàtrica i Gerontològica per la Universitat de les Illes Balears. Postgrau en Teràpia Manual Avançada, acreditat per la Universitat d'Alcalá de Henares. Té experiència en el camp de la salut mental i la geriatria en diferents centres residencials per a persones grans. Ha col·laborat amb l'Àrea de Neurociències, concretament en la línia d'investigació de dolor i activitat física, de la Universitat de les Illes Balears. Actualment treballa com a fisioterapeuta a la residència de persones grans Can Carbonell, que pertany al grup DomusVi, a Marratxí, Mallorca.

**LES CAIXES D'HISTÒRIA DE VIDA:
UNA EINA PER
TREBALLAR LA REMINISCÈNCIA**

Les caixes d'història de vida: una eina per treballar la reminiscència

Catalina Garcia Garí

*Cal aconseguir que la gent gran sigui creativa i apassionada.
Cal que continui els seus projectes de vida amb il·lusió,
que estigui contínuament oberta a la sorpresa i al descobriment.*
Simone de Beauvoir

*Els records es reinventen cada vegada que els contem;
són les emocions les que creen els records.*

Patrick Estrade

Resum

Fa alguns anys, el Servei de Voluntariat de l'Àrea de Dependència de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials va impulsar un projecte d'elaboració de caixes d'història de vida. Després de repetir l'experiència amb diversos grups i persones grans, s'han pogut anar observant els beneficis que aporta als participants. Aquest fet convida a plantejar la possibilitat de fer un estudi exploratori quasiexperimental pre-post amb un grup de persones grans utilitzant la tècnica de la reminiscència, per tal de poder constatar aquests beneficis i partint de la idea que el treball amb aquesta tècnica té una repercussió positiva en la salut mental de les persones grans. Per poder analitzar aquests beneficis, s'utilitzarien instruments de valoració psicològica estandaritzats. Caldria, a més, tenir en compte les informacions qualitatives enregistrades durant el procés (millores en àmbits diversos: més motivació per fer coses noves, autocura, etc.). Seria desitjable implementar aquesta metodologia en una mostra més gran, a fi de poder obtenir conclusions i poder revisar i millorar, si cal, la seva utilització.

Resumen

Hace unos años, el Servicio de Voluntariado del Área de Dependencia del Institut Mallorquí d'Afers Socials impulsó un proyecto de elaboración de cajas de historia de vida. Después de repetir la experiencia con varios grupos y personas mayores, se han ido viendo los beneficios que aporta a los participantes. Este hecho invita a plantear un estudio exploratorio cuasiexperimental pre-post con un grupo de personas mayores utilizando la técnica de la reminiscencia para poder constatar estos beneficios y partiendo de la idea de que el trabajo con esta técnica tiene una repercusión positiva en la salud mental de las personas mayores. Para poder analizar estos beneficios se utilizarían instrumentos de valoración psicológica estandarizados. Deberíamos, además, tener en cuenta las informaciones cualitativas registradas durante el proceso (mejoras en ámbitos diversos: más motivación para hacer cosas nuevas, autocuidado, etc.). Sería deseable ir implementando esta metodología en una muestra más grande, a fin de poder sacar conclusiones y poder revisar y mejorar, si fuera necesario, su utilización.

1. Introducció

El fet de l'ancianitat no és una qüestió recent, tot i això, sí que es pot dir que aquesta etapa s'ha anat allargant com a conseqüència de l'increment de l'esperança de vida. I a la vellesa sempre se li han atribuït connotacions negatives pel fet d'estar lligada a la pèrdua, perquè és impossible tornar a la joventut (tan valorada en aquesta societat nostra) i, evidentment, per l'inevitable apropament a la mort.

La imatge social negativa de la vellesa afecta no només les actituds de la població en general vers les persones grans sinó també la pròpia autoestima, la percepció que tenim de nosaltres mateixos quan ens anam fent grans.

Malgrat que la principal causa de defunció entre les persones grans a Mallorca, i també en tot el món, són les malalties cardiovasculars, hi ha una dada que resulta preocupant, i és que el suïcidi s'ha convertit en una causa de defunció que ha augmentat lleugerament en termes relatius els darrers anys en el col·lectiu de persones grans de Mallorca, i se situa per damunt de la mitjana nacional. I s'explica que, juntament amb els símptomes depressius, la presència de malalties neurològiques incapacitants o de malalties oncològiques, la manca de suport social i la limitació funcional, així com el consum d'alcohol, són factors que incrementen aquest risc de suïcidi en persones d'aquest grup d'edat.¹

És per això que val la pena treballar per evitar que es produeixi un rebuig o un tractament discriminatori vers les persones grans per qüestions d'edat (el conegut edatisme o *ageism*) i, sobretot, cercar eines per poder treballar amb les persones grans, a fi de prevenir i/o pal·liar problemes de salut mental diversos i fomentar l'autonomia, cosa que millora el benestar general de les persones grans.

Són nombrosos els estudis dins els diferents paradigmes d'intervenció, i de forma especial en la psicologia humanista, que demostren que treballar amb les persones grans a partir de la *relació d'ajuda*, que, com definia Rogers, seria «aquella en la qual un dels participants intenta fer sorgir, d'una o d'ambdues parts, una millor apreciació i expressió dels recursos latents de l'individu i un ús més funcional d'aquests recursos» (Rogers, 1986), produeix efectes molt beneficiosos.

També hi ha nombrosos estudis que demostren que la intervenció mitjançant la reminiscència amb persones grans produeix efectes positius en la simptomatologia depressiva, en l'autoestima, la satisfacció vital i el benestar psicològic (Afonso i Bueno, 2010; Charco, et. al., 2013).

2. Context i justificació

Després d'anys de treball en el foment de l'autonomia de les persones grans i per a la prevenció de la dependència, i arran d'haver pogut participar en un projecte d'elaboració d'unes caixes de vida amb algunes persones grans, unes d'àmbit residencial i altres de la comunitat, em va sorgir la idea que realment, si aquesta acció d'acompanyar la persona gran

¹Dades de l'Observatori de les Persones Majors de Mallorca basades en dades de l'Imsero (2010) <http://blogs.imasmallorca.net/majors/>

per crear la pròpia caixa de vida la portava a terme un professional amb certes habilitats, podia resultar terapèutic. En concret, s'ha pogut constatar que, d'aquesta experiència que s'ha desenvolupat durant tres anys en l'àmbit residencial, se n'han obtingut valoracions molt positives. El que més es pot destacar és que el recull del relat de les històries de vida i posteriorment la **materialització de les vivències a través d'objectes i imatges** dins les caixes ajuda a treballar d'una manera extraordinària la reminiscència, i que aquest treball esdevé beneficiós. Del recull de valoracions fetes durant aquests tres anys es desprèn una clara millora de l'estat d'ànim de les persones que han participat en l'elaboració de la seva caixa. Això fa pensar que aquesta eina pot tenir un potencial terapèutic de primer ordre.

En la recerca bibliogràfica hem trobat alguns documents que feien referència a les caixes de vida, sobretot utilitzades com a eina educativa per part d'educadors socials i d'alguns professionals de la pedagogia, però no des de l'àmbit de la psicologia. Sí que es troben alguns estudis de les tècniques narratives en psicoteràpia (García-Martínez, 2012) i treballs d'històries de vida com a instrument per afavorir l'atenció centrada en el pacient en el treball amb persones grans i com a eina psicoterapèutica.

A més a més, com s'ha comentat, també podem trobar nombrosos estudis que constaten que treballar la reminiscència aporta molts beneficis per pal·liar la simptomatologia depressiva en la vellesa. Per la qual cosa, en aquest treball ens interessa poder constatar els beneficis psicològics que genera la participació de les persones grans en l'elaboració de la seva pròpia caixa d'història de vida, ja que suposa **treballar la reminiscència i assolir els beneficis psicològics** que es deriven d'aquesta tècnica.

3. Revisió teòrica

Hi ha nombrosos treballs sobre reminiscència relacionada amb la història de vida o revisió de vida, R. Butler (1963) va ser el pioner que parlà de la revisió de vida com «un procés mental que ocorre de manera natural, que es caracteritza pel progressiu retorn a la consciència de les experiències passades, i, en particular, el ressorgiment de conflictes sense resoldre» (Butler, 1963: 66). Després va conceptualitzar la revisió de vida com un procés d'intervenció terapèutica, el qual, a través del record autobiogràfic, revisant la vida, podria ajudar els adults grans a «clarificar, aprofundir i trobar el sentit del que s'ha obtingut en tota una vida d'aprenentatge i adaptació» (Butler, 1974: 531).

Darrerament han sorgit més estudis, tant des del punt de vista teòric com pràctic, sobre aquesta qüestió, la qual cosa indica que hi ha el desig d'establir unes bases sòlides per tal de dur a terme investigacions científiques rellevants. A més a més, l'enfocament des d'una perspectiva narrativa ha anat tenint més interès des de les ciències socials per treballar la salut mental (Bohlmeijer et al., 2007), la memòria autobiogràfica (Bluck,

2003), la personalitat (Hooker i McAdams, 2003; McAdams i Pals, 2006) i la gerontologia (Kenyon, Clark i De Vries, 2001).

Una manifestació des d'aquesta perspectiva narrativa és la reminiscència, la recuperació personal d'episodis vivenciats que formen part del passat de cada persona. Actualment, la reminiscència és investigada per professionals de diferents disciplines, des d'una perspectiva tant teòrica com aplicada.

A través de la narrativa es potencien maneres de relatar el problema com si fos un element més, fora de la persona. Psicòlegs com J. Bruner (1987) consideren que la narració és una de les formes discursives més presents en la nostra manera d'abordar la realitat. La teràpia narrativa, de fet, neix, entre d'altres coses, de la distinció entre el pensament logicocientífic (que serveix per adoptar veracitat a les coses a partir d'arguments) i el pensament narratiu (aporta realisme als esdeveniments situant-los en un marc temporal i creant amb ells una història). Mentre el primer investiga lleis abstractes sobre el funcionament de l'entorn, les narracions es refereixen a particularitats de les experiències concretes, punts de vista que poden canviar i la subjecció a uns fets, un espai i un temps determinats.

Per descomptat, es pot utilitzar la tècnica com a activitat per potenciar la memòria de la persona gran i d'alguna manera reforçar la seva identitat, així com el sentiment d'integritat personal, per exemple, en casos de demència. Hi ha algunes experiències en residències i centres de dia del País Basc en què es comença a utilitzar la història de vida com una eina per a la personalització de l'atenció, a fi que la persona pugui participar i exercir un cert control sobre la seva situació (Idiaquez et al., 2013).

Però, si el que es pretén és utilitzar-la en psicoteràpia, o en investigació, no hi hauria una estructura concreta, sinó que el psicòleg entrevistaria oralment la persona, enregistrant la informació; encara que hi ha alguns autors com García-Martínez (2012), que, basant-se en un treball de McAdams (1993), va plantejar un esquema que podria ser d'utilitat per fer les entrevistes. Segons aquest autor, les teràpies narratives parteixen de la metàfora de la identitat com un relat, les persones som fonamentalment el relat que fem de nosaltres mateixes, i els problemes psicològics són vistos com el resultat de desenvolupar històries inadequades sobre la nostra experiència, històries que són massa simples o complexes, que responen només a certes informacions o a records parcials i relacionats sempre amb els problemes, relats que no aconsegueixen capturar la riquesa i flexibilitat de la vida de les persones.

És important que el terapeuta estigui preparat, ja que es tracta d'una tasca complexa, si es vol fer adequadament. El recull d'informació seria substitutiu de l'anamnesi i, pel fet de ser menys estructurada, es pot captar millor com la persona veu la seva pròpia

vida en el moment d'iniciar la teràpia. Des d'un punt de vista constructivista, el sol fet que la persona hagi de construir, amb el suport del terapeuta, un relat estructurat i amb sentit de la seva vida, ja és una tasca terapèutica. El terapeuta haurà d'estar a l'aguait i intentar focalitzar i assenyalar aquelles àrees que la persona pugui haver evitat, a fi d'esbrinar-ne els motius. De tota manera, igual que en qualsevol tipus de teràpia, és important respectar el ritme del pacient, i més tractant-se de persones grans, perquè cada persona prengui el seu temps per agafar la confiança suficient com per exterioritzar tot allò que pugui tenir «bloquejat» del seu passat, etc.

En alguns casos, la història de vida es pot utilitzar també com a eina qualitativa dins el corrent fenomenològic, de la qual cosa resulta una investigació de tipus inductiva, oberta, flexible, etc., que pot anar modificant-se i evolucionant a mesura que es va generant un coneixement sobre la realitat que s'estudia. I pel fet d'estudiar la vida de les persones, a més de la informació subjectiva d'aquestes vides, també aporta informació de la realitat social, contextos, costums (Vidal, 2015). És a dir, faria referència a les formes de vida d'una comunitat en un període històric concret.²

Des del model heurístic de reminiscència es planteja que els humans tenim una capacitat, fins i tot una necessitat (p. ex.: Blinder, 2007; Bruner, 2002; Freeman, 1993; Kenyon et al., 2001), de recuperar, elaborar i difondre narracions sobre nosaltres mateixos. I s'analitza com un factor, una circumstància o un element pot iniciar el procés, allò que es denomina *factors desencadenants*, i, una vegada els records estan preparats, es pot treballar amb aquests records; això seria la reminiscència. Com Butler (1963) va plantejar, i investigacions posteriors han demostrat, els resultats poden ser tant positius (salut psicossocial i regulació emocional) com negatius (increment de rumiament i ansietat, conflictes no resolts).

A més, de les revisions sobre la investigació i la pràctica del treball amb la reminiscència, Bohlmeijer et. al. (2010) assenyalen que s'ha vist que també té limitacions relatives a la manca de claredat conceptual, la manca de proves per poder certificar supòsits bàsics en els quals es basa, una escassetat d'instruments psicomètricament validats, dissenys experimentals defectuosos i connexions teòriques desarticulades, o dèbils, que minven les conclusions que podem treure de l'evidència empírica. Limitacions que cal tenir en compte a l'hora de fer la nostra anàlisi empírica.

El procediment que s'ha de seguir, per poder aplicar la tècnica d'elaborar una caixa d'història de vida com a eina terapèutica, passaria per la utilització de la tècnica narrativa

² De la darrera experiència que hem pogut tenir amb l'elaboració de cinc caixes de vida de persones grans d'un mateix poble, resulta molt curiós poder analitzar i veure que hi ha aspectes de les seves vides que coincideixen, expliquen la història del poble (el contraban, la repressió durant la guerra, l'escassetat de recursos, el treball al camp, la manca de formació...).

d'elaboració d'un relat autobiogràfic amb finalitat terapèutica. El procediment seria evocar i estructurar records de la vida de la persona, des d'un punt de vista subjectiu, a través de la seva pròpia mirada, a més de dades objectives de dates, llocs, fets... També s'ha d'intentar que la persona expressi valors, idees, relacions socials, emocions, etc. Després, a través d'elements diversos, principalment objectes significatius i fotografies, amb els quals s'ha fet una tasca metodològica amb la persona per dotar-los de sentit, s'anirà construint la caixa d'història de vida.

4. Problema

Lang et al. (2010) assenyalen que a Europa la depressió o l'ansietat, que són els trastorns mentals més comuns, els trobem freqüentment en la vellesa. Entre un 10 i un 15% de persones més grans de 65 anys pateixen depressió. Quan es fa una comparativa entre països, s'observa que Espanya, i Grècia també, tenen el pitjor nivell de salut mental (elevat nivell de depressió i baix nivell de benestar), la qual cosa pot repercutir negativament en la disfunció funcional i tenir un impacte profund en la qualitat de vida. Les persones grans amb depressió són de dues a tres vegades més susceptibles de tenir dues o més malalties cròniques, i de dues a sis vegades més susceptibles de patir una limitació en les seves activitats quotidianes. I moltes patologies neurodegeneratives, freqüentment, són morbiditats associades amb la depressió i altres problemes de salut mental. Per això:

- s'ha de promocionar la salut mental en edat avançada, a fi de propiciar un envelliment saludable i de benestar. S'han d'abordar problemes d'aïllament i soledat, respectant la identitat i l'estil personal de vida;
- s'ha d'actuar contra els estereotips negatius sobre la vellesa, que erosionen l'autoconfiança en la pròpia capacitat, tant mental com social, de les persones grans, mitjançant l'exposició de les pròpies vides a través de les caixes. Seria una forma de lluitar contra l'*edatisme*;
- s'han de desenvolupar protocols específics per identificar aquelles persones que puguin estar en risc de malaltia mental;
- la salut mental i el benestar en edats avançades ens afecten a totes les persones a mesura que ens hi anam acostant, per la qual cosa hi ha raons humanitàries, socials i econòmiques suficients per parar més atenció a aquestes qüestions, i
- promoure la salut mental de les persones grans és una via per, a més de maximitzar les valuoses contribucions socials, minimitzar els costos relacionats amb les cures originades per una salut mental fràgil.

Per poder treballar en la línia esmentada i que envellir pugui ser una experiència positiva, és necessari posar en marxa totes aquelles accions preventives que siguin possibles, tant en la prevenció primària com en la secundària i, fins i tot, terciària.

En un estudi sobre experiències espanyoles en la promoció de l'autonomia personal en les persones grans (Cid, Herrera, Martín i Muñoz, 2011) s'assenyala que es troba a faltar la posada en marxa de programes que treballin l'àrea psicoafectiva. Es valora que aquest tipus d'iniciatives són necessàries en el col·lectiu de persones grans, tenint en compte que aquests programes les protegeixen de la depressió i s'han reconegut com una estratègia de prevenció de la dependència i de manteniment per a un envelliment saludable.

També, des de fa alguns anys, als centres residencials es parla de l'atenció integral i centrada en la persona, i per poder fer una bona atenció d'aquest tipus és imprescindible comprendre com les persones donen, o no, sentit a les seves vides, per poder aplicar mesures optimitzadores. Com diuen Villar i Triadó (2006), «conèixer el punt de vista de les persones amb les quals s'intervé és fonamental per als professionals de la intervenció psicològica, social i educativa».

5. Propòsit de la recerca

Tenint dades que indiquen que les intervencions psicològiques amb persones grans, mitjançant la reminiscència, han demostrat que tenen efectes positius sobre la simptomatologia depressiva, així com sobre l'autoestima, etc., ens interessa posar a prova la tècnica de l'elaboració de les caixes d'història de vida com a eina per treballar aquesta reminiscència. I així poder comprovar si els seus efectes positius són suficientment significatius per poder dir que és una eina eficaç i que pot ser usada per promoure la salut mental de les persones grans.

6. Mètode

De l'experiència de les caixes d'història de vida duta a terme per l'IMAS des de fa alguns anys hem pogut constatar que se'n deriven molts beneficis i que podria tenir un potencial molt interessant. L'experiència va partir originàriament del projecte europeu Making Memories Matter,³ i l'any 2011 es va presentar en l'àmbit museístic una exposició de caixes d'història de vida com una part del programa d'activitats Gran Gent /

³ Es destaca el paper que la Fundació Pere Tarrés ha tingut com a agent intermediari a l'hora de transmetre els continguts i la metodologia adients per poder realitzar aquest projecte, que es va dur a terme als serveis residencials per a persones grans del Consell de Mallorca.

Gent Gran. Cadascuna d'aquestes caixes contenia a l'interior una representació de les experiències i els records més significatius de la persona que la realitzava, amb objectes i recreacions d'escenes de la seva vida. Aquest projecte, que tenia, en realitat, com a objectius reforçar la identitat i augmentar l'autoestima de les persones grans com a agents actius, a través de la transmissió dels seus coneixements, les seves vivències i els seus records, va resultar de gran interès per a totes aquelles persones que hi participaren i també per a totes les que varen poder gaudir de l'exposició, etc. La qual cosa esdevé una forma de lluita contra els estereotips negatius de la vellesa i que tothom pugui veure que la vida de cada persona té un interès especial.

6.1. Disseny de la recerca/intervenció

A partir d'aquesta experiència prèvia d'uns anys d'elaboració de caixes d'història de vida, tant en l'àmbit residencial com comunitari, i de veure els beneficis que aporta tant als voluntaris com als participants, en aquest treball proposem fer un **estudi exploratori quasi experimental** pre-post amb un grup de persones grans, utilitzant la **tècnica de la reminiscència**.

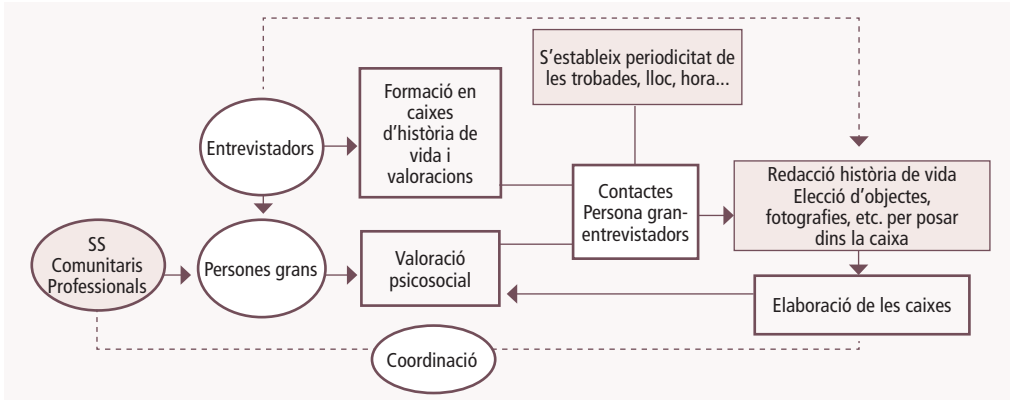
Les possibilitats són diverses. Es podria aplicar a l'àmbit residencial comptant amb els professionals que treballen en cada residència (psicòlegs, educadors socials, terapeutes ocupacionals, monitors de tallers, etc.) i que fossin ells els que duguessin a terme la recollida de les històries de vida i la posterior col·laboració en la construcció de les caixes, comptant amb el suport de la persona coordinadora del projecte (que seria l'encarregada de fer les valoracions psicosocials, la formació, etc.). O, per altra part, fer com s'ha fet fins ara, amb persones voluntàries, siguin professionals o no, i que es pugui estendre a l'àmbit comunitari.

És important fugir de la idea que hi pot haver vides més interessants de ser contades, és a dir, el que és bàsic és partir de la idea que totes les vides mereixen ser contades. Per tant, el més important són els vincles que s'estableixen entre els participants d'una part i l'altra, així com els beneficis psicològics, emocionals, físics..., que es produeixen en les persones grans.

Es planteja dur a terme un projecte que consistirà en el desenvolupament de caixes d'històries de vida amb persones grans soles o que poden presentar trets depressius (passen un dol, pateixen deteriorament cognitiu lleu, han tingut pèrdues personals...), siguin persones de la comunitat, d'àmbit residencial o usuàries d'un centre de dia, etc. Per la qual cosa, s'ha de comptar, per una part, amb la col·laboració dels professionals que tenen contacte amb les persones grans (dels serveis socials, professionals comunitaris, d'atenció primària, professionals de les residències i els centres de dia, o els mateixos voluntaris que els visiten i fan

activitats amb elles) i, per altra part, les persones grans identificades han de voler participar en el projecte.

El pla d'acció, a grans trets, seria el següent:



La identificació de persones grans amb un perfil com el que s'ha assenyalat la farien els professionals que hi treballen i/o també les persones que voldrien participar en el projecte com a entrevistadors. Paral·lelament es faria la formació dels entrevistadors, que seran les persones que dirigiran la reminiscència, i s'anirien concretant les «parelles» que s'establirien d'entrevistador/s i persona gran. A partir d'aquí, es farien les valoracions psicosocials i cognitives pertinents de les persones grans, per tal de tenir dades preintervenció, i poder saber també de quin nivell cognitiu i emocional es parteix. Després es passaria a realitzar els contactes entre uns i altres, per tal d'establir vincles i anar concretant la tasca que caldria fer. El més important és la **comunicació** que s'estableixi entre uns i altres, l'**empatia**, la **confiança** que la persona gran pugui anar adquirint amb la persona entrevistadora perquè li expliqui la seva vida. Seria interessant que, si es detecta algun bloqueig, ansietat, etc., es comenti a la persona coordinadora del projecte, a fi de poder anar treballant aquestes qüestions terapèuticament. En el moment en què s'inicia el contacte s'estableix la periodicitat de les trobades, l'horari, etc., en funció de la disponibilitat d'ambdues persones. Es recomana que les trobades tinguin una durada de, com a màxim, una hora i mitja. El nombre de trobades pot variar en funció de cada cas, etc., però també es recomanaria un mínim de 10 hores perquè es puguin establir els vincles, per poder aconseguir que la persona se senti amb la confiança suficient com per poder contar tot allò que vulgui contar amb tranquil·litat.

Després de cada sessió, l'entrevistador ha de repassar el que hi ha recollit, i en la propera sessió llegendrà a la persona el que ha anotat, a fi de poder fer les variacions, aportacions i altres anotacions que puguin ser necessàries. Si la persona gran s'hi

avé i l'entrevistador prefereix enregistrar la conversa, pot fer-ho, sempre amb el seu consentiment.

Una vegada es considera que la persona gran ja ha explicat tot allò que volia contar, es passaria a la redacció definitiva del relat de vida, i amb la persona gran es dissenyaria com vol que sigui la seva caixa (fotografies, imatges, objectes..., que puguin ser representatius de la seva història). Pot passar que a la persona gran li costi decidir, per això és important que l'entrevistador tenguí recursos per poder fer aportacions, etc. En alguns casos, s'ha comptat amb la participació d'algú hàbil per fer coses manuals, etc., que ha fet les seves contribucions. El més important, però, és el procés d'elaboració de la caixa, més enllà de la seva bellesa. El resultat és una caixa plena de records amb la qual la persona gran se sent identificada.

Com a variables que es treballaran a través de la reminiscència tenim:

- La integritat. Relacionar el que s'ha viscut en el passat amb el present és la vivència de la continuïtat, de la història de vida.
- La identitat i augmentar l'autoestima. La vivència del propi jo, únic durant la vida, l'autoestima com a aspecte afectiu de la identitat.
- La resignificació. Replantejar algun esdeveniment dolorós, difícil, per intentar donar-hi una altra lectura i significat.
- Els dols. Com a despreniments, procés d'assimilació, canalització.
- L'assoliment de la longevitat. Valor de l'experiència des de la vida, l'envelliment versus la mort.
- La memòria col·lectiva. Transmetre fets del passat a distintes generacions, cercar en els nostres avantpassats.

6.2. Participants

Si s'implementa el projecte en l'àmbit residencial, és més senzilla la identificació o captació de possibles participants, ja que els professionals mateixos de les residències, i de forma especial els psicòlegs, tenen identificades aquelles persones que poden estar passant per un estat depressiu. I tenint en compte que les residències tenen el seu propi voluntariat, no és massa difícil aconseguir persones disposades a participar-hi.

Si volem desenvolupar el projecte a la comunitat, ens hem de plantejar com articular tant la captació de possibles participants com la participació de voluntaris/entrevistadors.

Certament els professionals comunitaris són elements clau per poder dur a terme un projecte d'aquestes característiques.

El nombre de participants podrien ser unes vint persones grans amb un nivell cognitiu dins la normalitat interessades en el projecte. També es necessita una o dues persones per a la recollida de la història de vida, creació de vincles, etc., de cada persona gran.

Els voluntaris/entrevistadors que vulguin participar en l'experiència de dirigir el procés de reminiscència necessiten certs coneixement bàsics per facilitar el procés de reminiscència espontània i la promoció de la interacció social. Per això, han de rebre una formació prèvia, en què es treballa l'empatia, a més d'una sèrie de qüestions que cal tenir en compte a l'hora de recollir la informació:

- Escolta activa de les narracions de la persona gran.
- Vinclle empàtic en el qual l'equilibri de la relació eviti la llunyania o, a l'altre extrem, la invasió.

S'han de facilitar materials de suport, per tal que, en el cas de persones grans a qui els costi contar la seva història de manera lliure, que seria el desitjable, l'entrevistador pugui guiar-se.

Pel que fa als aspectes ètics que s'han de tenir en compte, cal partir del **principi ètic bàsic** de la psicologia, el **respecte de la dignitat humana**. La persona gran ha de ser considerada de manera integral, amb l'objectiu final d'aconseguir una millor qualitat de vida de la persona en concret i, en general, dignificar la vellesa en tots els seus vessants, especialment en el personal i en el social. També caldria tenir en compte el **principi de beneficència**, com diu França-Tarragó (1996), «l'objectiu de la intervenció professional és beneficiar la persona i possibilitar una més bona relació amb la resta de les persones, i augmentar la seva capacitat de viure conscientment i lliurement d'acord amb els seus valors».

És important rescatar la història particular de cada una de les persones a qui s'atengui, perquè la seva mateixa història es converteix en una història comuna. En paraules de l'antropòleg C. Geertz (1995), «ens hem d'endinsar en la descripció densa de la història de les persones que suposa poder observar, apreciar, valorar, el significat i les experiències significatives al llarg de la seva vida».

6.3. Instruments

Malgrat que hi ha molts d'instruments que podrien servir per mesurar la depressió, l'**escala de depressió geriàtrica (GDS)**, que va crear Yesavage amb la col·laboració

d'altres, ha estat provada i usada en població d'adults grans. El qüestionari llarg de la GDS, que és el que s'usaria en la valoració preintervenció, és una eina que consta de trenta punts, en la qual els participants han de respondre en funció de com s'han trobat la setmana anterior unes preguntes referents a l'estat d'ànim, etc.

Per tal de fer la valoració cognitiva, es passaria el **miniexamen cognoscitiu (MEC)** de Lobo et al. (1979), en cas d'obtenir resultats confusos en l'aspecte cognitiu es pot utilitzar el **test del dibuix del rellotge (TDR)**, que ens ajudarà a valorar el funcionament cognitiu global.

Com a eina d'*screening*, si es dona el cas que alguna persona sigui molt gran i/o inestable i/o analfabeta i/o amb limitació sensorial, en lloc del MEC utilitzaríem el **test de Pfeiffer**, que és més senzill. En cas que realment s'obtingui una puntuació de més de dos errors que pugui indicar deteriorament cognitiu, aplicariem el MEC com a escala específica i de valoració del grau de la situació mental i cognoscitiva.

Això no vol dir que una persona que pugui presentar un deteriorament cognitiu moderat no pugui participar en el projecte, ara bé, s'ha de tenir en compte, per tal de planificar la feina d'una manera o altra. Tal vegada, el relat d'història de vida haurà de ser més limitat, o només d'una etapa de la vida.

Per poder avaluar l'empatia, una eina que podríem fer servir és el **quocient d'empatia (EQ)** presentat per Baron-Cohen i Wheelwright (2004), que, malgrat que està pensat per utilitzar en persones amb síndrome d'Asperger, pot ser d'utilitat per valorar el nivell d'empatia de qualsevol persona. L'experiència d'aquests anys ens fa veure que és molt important tenir en compte aquest element. Les persones amb baixos índexs d'empatia, o haurien de treballar molt aquest aspecte o difícilment aconseguiran els objectius proposats. Per evitar excloure algú a qui li faci ganes participar-hi, pot ser convenient que col·labori amb una altra persona.

Per altra part, seria interessant que la persona que recull la història de vida i participa amb la persona gran en l'elaboració de la seva caixa de vida registri les millores que va observant en la persona (neteja personal, actitud, ganes de fer coses noves...) en un **registre sistematitzat**, una fitxa, amb la data corresponent, i igualment registri com es troba la persona gran (puntuant del 0 al 10), i que hi anoti millores en el seu aspecte, participació en activitats, etc.

D'aquesta manera, podrem comparar resultats. Si hi ha hagut abandonament, hauríem de saber-ne el motiu (defunció, malalties, etc., o si es tracta d'altres motius, com pèrdua d'interès a continuar), i també es pot valorar si hi ha hagut canvis en el nivell de depressió o en l'estat d'ànim depressiu. Si es desitja o es veu interessant, podrien

repetir-se les valoracions del MEC, per valorar les possibles millores cognitives, etc. Les possibilitats són moltes.

7. Resultats

Tot i que hi ha un cert consens entre les persones que han participat en aquest tipus d'experiència en el fet que aporta beneficis múltiples, el que desitjariem amb aquest estudi és poder fer una anàlisi de les dades recollides, i anar desenvolupant la tècnica i ampliar la mostra per poder treure conclusions al més objectives possibles.

Serà interessant veure si les valoracions de GDS abans i després de participar en el projecte presenten diferències significatives, de la mateixa manera que també són molt importants les dades referents a les millores que puguin anar experimentant les persones grans que hi participen. En aquest temps en què l'experiència s'ha duit a terme sense valoracions prèvies, s'ha vist que es nota una millora en la higiene en certes persones que la tenien descuidada, altres han començat a realitzar activitats que els hauria agradat fer anteriorment i, per les circumstàncies que fossin, no les havien fet. També hi ha hagut un cas d'una persona que tenia unes cataractes importants i no es volia operar, perquè considerava que ja no li valia la pena, i just per poder explicar qui eren les persones de les fotos, veure els objectes, etc., va voler posar-se a la llista d'espera per fer-se l'operació, etc.

Ara interessaria poder anar **enregistrant de forma sistemàtica** totes aquestes observacions, millores, etc., per tal d'introduir els canvis que siguin necessaris a fi d'assolir el màxim de beneficis possibles, atès que alguns estudis plantegen que l'entrevista estructurada en la recollida dels relats de les històries de vida aporta millors resultats que les intervencions no estructurades, el que s'anomena reminiscència simple. Per això, ens hem d'assegurar poder dur a terme una teràpia de revisió de vida (vegeu Westerhof, Bohlmeijer i Webster, 2010).

El potencial d'aquest tipus de tasca és enorme. S'ha vist que treballar amb la reminiscència també afavoreix l'estimulació cognitiva, disminueix la desorientació, incrementa els nivells de benestar en general, entre d'altres.

La majoria de **variables serien qualitatives**, recollides de les entrevistes i l'observació, segurament de difícil quantificació. Malgrat això, es poden operacionalitzar i interpretar, per poder treure'n resultats significatius.

La investigació quantitativa es relaciona amb la recollida i l'anàlisi de dades de forma numèrica. En aquest estudi es faria amb els resultats de les valoracions de les escales

i instruments assenyalats, que són empírics i estadístics. D'aquestes dades podrem fer una anàlisi dels resultats obtinguts en un format estadístic.

8. Conclusions

A partir de la recerca bibliogràfica hem pogut trobar molts d'estudis que demostraven que el treball amb la reminiscència a través de les històries de vida aporta molts beneficis, per tant, una part de la hipòtesi plantejada inicialment estaria confirmada. Allò que hi aporta de més aquest estudi és la passa d'anar més enllà de la recollida de la història de vida, i construir la caixa, que seria una manera de donar forma i de materialitzar moments de la vida a través d'objectes, fotografies, etc., representatius i simbòlics, i mostrar-ho a altra gent. D'aquesta manera, la persona gran pot veure i valorar que la seva vida té interès per a altres persones.

Realment la caixa d'història de vida permet treballar la reminiscència, i d'aquesta manera la persona gran pot, entre d'altres, conciliar, rescatar elements, objectes, sentiments, donar nous significats a moments de la vida passats..., i que aquesta conciliació li permeti estar més tranquil·la amb ella mateixa i, fins i tot, en cas de presentar certa simptomatologia depressiva, li pot servir de «teràpia».

Evidentment aquesta tècnica no està exempta de limitacions i dificultats. Ha passat que algunes persones es bloquegen i no volen explicar segons què, o que s'han de reconduir converses, perquè la persona és molt recurrent en els aspectes negatius de la seva vida. Per això, és molt important que les persones que fan les entrevistes, que són les qui dirigeixen la reminiscència, puguin comptar amb el suport del terapeuta, a fi d'intentar reconduir situacions, si és possible, i, si no, poder valorar què ha passat.

Com a limitacions, diria que no és una tasca senzilla, sinó que necessita la implicació de persones que tinguin temps disponible. A vegades, la formació o les característiques de personalitat dels entrevistadors no són les que desitjaríem o les que aniria bé que fossin, etc.

Una altra limitació d'aquest estudi és que la mostra de vint persones no és una gran mostra per obtenir-ne resultats objectivables; malgrat això, diria que els resultats ja poden insinuar aspectes i que, el desitjable, si funciona l'experiència, és poder continuar-la ampliant la mostra.

Crec que aquesta recerca pot contribuir també a treballar més en el tema de l'atenció centrada en les persones, que tant es recull en els principis de les residències, centres de dia i atencions al domicili.



Exposició caixes de vida (Llucmajor, setembre 2017)

Referències bibliogràfiques

Afonso, R. i Bueno, B. (2010). Reminiscencia con distintos tipos de recuerdos autobiográficos: efectos sobre la reducción de la sintomatología depresiva de la vejez. *Psicothema*, 22(2), 213-220.

Beauvoir, S. de (1983). *La vejez*. Barcelona: Edhasa.

Blinder, B. J. (2007). The Autobiographical Self: Who We Know and Who We Are. *Psychiatric Annals*, 37, 276-284.

Bluck, S. (2003). Autobiographical Memory: Exploring Its Functions in Everyday Life. *Memory*, 11, 113-123.

Bohlmeijer, E., Roemer, M., Cuijpers, P. i Smit, F. (2007). The Effects of Reminiscence on Psychological Well-Being in Older Adults: A Meta-Analysis. *Aging and Mental Health*, 11, 291-300.

Bruner, J. (2002). *Making Stories: Law, Literature, Life*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bruner, L. (1987). Life as Narrative. *Social Research*, 54(1), 11-32.

Butler, R. N. (1963). The life-review: An Interpretation of Reminiscence in the Aged. *Psychiatry*, 26, 65-76.

— (1974). Successful Aging and the Role of the Life Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 22, 529-535.

Calafalch, M. (2008). La intervenció en la educació social: las cajas de historia de vida. *Revista de Educación Social*, 8. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/216380>

Charco, L., Mayordomo, T., Meléndez, J. i Sales, A. (2013). Effects of a reminiscence program among institutionalized elderly adults. *Psicothema*, 25, 319-323. doi: 10.7334/psicothema2012.253

Cid, M., Herrera, E., Martín, V. i Muñoz, I. (2011). Experiencias españolas en la promoción de la autonomía personal en las personas mayores. *Gaceta Sanitaria*, 25(5), 147-157.

França-Tarragó, O. (1996). *Ética para psicólogos: Introducción a la psicoética*. Bilbao: Desclée de Bower.

- Freeman, M. (1993). *Rewriting the Self: History, Memory, Narrative*. Londres: Routledge.
- García-Martínez, J. (2012). *Técnicas narrativas en psicoterapia*. Madrid: Síntesis.
- Geertz, C. (1995). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Hooker, K. i McAdams, D.P. (2003). Personality Reconsidered: A New Agenda for Aging Research. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 58, 296-304.
- Idiaquez, M. et al. (2013). Historia de vida. Matia Fundazioa. Disponible a: http://www.zuzenean.euskadi.eus/s68-contay/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/proyecto_historia_vida_memoria_final.pdf
- INE (2015). Encuesta de condiciones de vida (ECV-2014): Resultados definitivos. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Kenyon, G. M., Clark, P. i De Vries, B. (2001). *Narrative Gerontology: Theory, Research, and Practice*. Nova York: Springer.
- Laín, C. i Moré, M. (2004). Trabajar la identidad personal, una nueva forma de hacer política. *IV Congreso Estatal del educador/a social* (pàg. 615-622). Santiago de Compostel·la: CESGE.
- (2008). La reminiscencia una propuesta de trabajo con personas mayores. *Revista de Educación Social*, 8. Disponible a: <http://www.eduso.net/res/?b=11&c=100&n=304>
- Lang, G., Resch, K., Hofer, K., Braddick, F. i Gabilondo, A. (2010). La salud mental y el bienestar de las personas mayores. Hacerlo posible. *Perfiles y tendencias*, 46, 1-68.
- McAdams, D. P. (1993). *The stories we live by. Personal myths and the making of the self*. Nova York: Guilford.
- McAdams, D. P. i Pals, J. L. (2006). A New Big Five: Fundamental Principles for an Integrative Science of Personality. *American Psychologist*, 61, 204-217.
- Pàmies, T. (2002). *L'aventura d'envellir*. Barcelona: Empúries.
- Rogers, C. R. (1986). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.
- Vidal, A. (2015). Historias de vida. Qué es y como hacerla. Disponible a: <http://www.symbolics.cat/cas/historia-de-vida-que-es-y-como-hacerla/>

Villar, F. i Triadó, C. (2006). *El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica*. Barcelona: Publicacions i Edicions UB.

Westerhof, G. J., Bohlmeijer, E. i Webster, J. D. (2010). Reminiscence and Mental Health: A Review of Recent Progress in Theory, Research, and Intervention. *Ageing and Society*, 1, 1-25.

White, M. (2002). *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas*. Barcelona: Gedisa.

White, M. i Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.

Autora

CATALINA GARCIA GARÍ

Porreres (1973). Diplomada en Treball Social per la Universitat de les Illes Balears; llicenciada en Antropologia Social i Cultural per la Universitat Autònoma de Barcelona; i graduada en Psicologia per la Universitat Oberta de Catalunya. Funcionària del Consell de Mallorca, ha treballat a la Secció de Foment a l'Autonomia de les Persones Majors i a l'Àrea d'Atenció de la Dependència de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials (IMAS) durant nou anys.

**EUTANÀSIA:
EL DRET A DECIDIR EL MOMENT DE MORIR**

Eutanàsia: el dret a decidir el moment de morir

Ferran Dídac Lluch i Dubon

Resum

El debat sobre l'eutanàsia fa dècades que es produeix entre els especialistes i en el si de tota la societat. Periòdicament, algun cas mediàtic d'ajuda al suïcidi el revifa, tot i que després sembla que passa a un segon terme, davant tantes altres circumstàncies i necessitats que afecten la vida quotidiana.

La realitat, però, és que, mentre alguns dels països del nostre entorn i d'altres societats desenvolupades ja l'han regulada o, si més no, la permeten (cas de Suïssa), a l'Estat espanyol encara és una pràctica punible penalment.

Al llarg d'aquest article no només hem volgut presentar les estadístiques més recents que mostren l'ampli suport de què gaudeix la regularització de l'eutanàsia activa directa a l'Estat espanyol en el conjunt de la societat i en els col·lectius sanitaris consultats (metges i personal d'infermeria), sinó també fer una reflexió sobre el terme «eutanàsia» (actualment reservat a les ajudes actives directes a morir sol·licitades pel pacient) i les distintes modalitats que pot tenir (algunes no només acceptades sinó que ja formen part de la cartera de serveis sanitaris espanyols), parlar-ne des d'un punt de vista demogràfic i geogràfic i, en definitiva, revisar l'estat de la qüestió en l'actualitat.

La proposició de llei orgànica de regulació de l'eutanàsia presentada pel PSOE el 2018 pretén atorgar aquest dret, a partir de confrontar i equilibrar acuradament el dret de la vida amb altres drets fonamentals de les persones, reconeguts constitucionalment, com el de la integritat física i moral, la dignitat humana, el valor superior de la llibertat, la llibertat ideològica i de consciència o el dret a la intimitat. I, per això, pretén circumscriure la lliure decisió de morir de les persones com a prestació sanitària pública quan la malaltia incurable o els processos degeneratius esdevinguin una situació de patiment físic o psíquic intolerable per al pacient. Val a dir que la tramitació i l'aprovació d'aquesta llei en la propera legislatura dependrà de la visió d'Estat dels partits, formin o no part del Govern, que doni resposta a la majoritària voluntat de regulació expressada per la societat.

Aquesta regulació pot semblar, a alguns, un intent excessivament concret i garantista d'un dret individual. Per altres, de manera contrària, resultarà directament inacceptable des dels mateixos plantejaments ètics o des de l'ortodòxia de les creences d'algunes religions. Totes les opinions mereixen consideració i respecte.

Sigui com sigui, es tracta d'una proposta que pretén oferir als ciutadans de l'Estat espanyol una opció més d'aconseguir una mort considerada individualment i lliurement com a digna, més enllà de les prestacions que ofereixen les cures paliatives, i de

resoldre situacions intolerables i inhumanes que no es poden solucionar d'acord amb el marc normatiu actual.

Resumen

El debate sobre la eutanasia se produce desde hace décadas no solo entre especialistas sino en el conjunto de la sociedad. Periódicamente, algún caso mediático de ayuda al suicidio lo reaviva enormemente, para después quedar en un segundo plano, frente a tantas otras circunstancias y necesidades que afectan a la vida cotidiana.

La realidad, en cualquier caso, es que, mientras algunos de los países del nuestro entorno y de otras sociedades desarrolladas ya la han regulado o, al menos, la permiten (caso de Suiza), en el Estado español todavía es una práctica penalmente punible.

A lo largo de este artículo no solo hemos querido presentar las estadísticas más recientes que muestran el amplio apoyo con el que cuenta la regularización de la eutanasia activa directa en el Estado español tanto por el conjunto de la sociedad como por los colectivos sanitarios consultados (personal médico y de enfermería), sino también reflexionar sobre el término «eutanasia» (actualmente reservado a las ayudas activas directas a morir solicitadas por el paciente) y las distintas modalidades que puede presentar (algunas de ellas no solo aceptadas sino que ya forman parte de la cartera de servicios sanitarios españoles), analizarla desde un punto de vista demográfico y geográfico y, en definitiva, revisar el estado actual de la cuestión.

La proposición de ley orgánica de regulación de la eutanasia presentada por el PSOE en 2018 pretende otorgar este derecho, a partir de confrontar y equilibrar debidamente el derecho a la vida con otros derechos fundamentales de las personas, reconocidos constitucionalmente, como el de la integridad física y moral, la dignidad humana, el valor superior de la libertad, la libertad ideológica y de conciencia o el derecho a la intimidad. Por ello, pretende circunscribir la libre decisión de morir de las personas como prestación sanitaria pública cuando la enfermedad incurable o los procesos degenerativos alcancen una situación de padecimiento físico o psíquico intolerable para el paciente. Cabe destacar que la tramitación y la aprobación de esta ley en la próxima legislatura dependerá de la visión de Estado de los partidos, formen o no parte del Gobierno, para dar respuesta a la mayoritaria voluntad de regulación expresada por la sociedad.

Esta regulación podrá parecer a algunos un intento excesivamente concreto y garantista de un derecho individual. Para otros, de manera contraria, resultará directamente inaceptable desde los propios planteamientos éticos o desde la ortodoxia de las creencias de algunas religiones. Todas las opiniones merecen consideración y respeto.

En cualquier modo, se trata de una propuesta que pretende ofrecer a los ciudadanos del Estado español una opción más de conseguir una muerte considerada individual y libremente como digna, más allá de las prestaciones que ofrecen los cuidados paliativos, y de resolver situaciones intolerables e inhumanas que no pueden solucionarse en el marco normativo actual.

1. Introducció

La mort és inherent a la vida, i tot ésser viu mor, després d'un termini més o menys llarg, des de minuts en el cas de bacteris o dies en el cas d'alguns insectes, fins a centenars d'anys, com en el cas d'alguns arbres. L'esperança de vida humana se situa en una escala decenal, i s'acosta actualment a les nostres illes a 80,36 anys per als homes i 85,44 anys per a les dones (IBESTAT, 2017).

És evident que tothom entén a què ens referim quan parlem de la mort. Per a alguns, és un fenomen abrupte que acaba amb el procés vital, com si fos un fet independent. Per a altres, és part del mateix procés vital: el punt final de la vida. Alguns pensen, a més, que després de la vida material que coneixem hi ha una continuïtat en un altre pla existencial i que la mort, per tant, només és un pas més de l'existència. Algunes cultures, fins i tot, li confereixen entitat pròpia i real (per exemple, la «Santa Muerte», a Mèxic).

Sigui com sigui, la conseqüència és la mateixa: la interrupció dels processos que feien que un organisme biològic es considerés viu (existència de metabolisme, de relació...) i l'inici dels processos de descomposició de l'organisme que fan que els seus components moleculars s'insereixin en els nous cicles biològics. Aquesta definició pot resultar massa asèptica i freda i molt allunyada de l'experiència viscuda pel lector.

Per als éssers humans, la mort és un moment especialment dur. Un moment en què es desfermen els sentiments i les creences. Alguns troben consol en la religió; altres, no. Els familiars pateixen la pèrdua d'un ésser estimat i la buidor que això els produeix. Però hem de convenir que el major patiment, excepte en els casos de morts sobtades (per exemple, morts accidentals o per accidents cardiovasculars), és el que experimenta la persona afectada. Particularment, quan la mort ve precedida d'un llarg procés, més o menys invalidant, en què es van perdent capacitats funcionals i/o cognitives i en què la persona arriba a considerar-se una càrrega per a la família i els éssers estimats, i en què la pròpia existència li suposa un enorme patiment físic i psíquic, mentre espera amb incertesa i inquietud una fi inexorable.

És en aquest context on es configura una nova demanda social: el dret a l'eutanàsia.

2. Què és l'eutanàsia?

El diccionari de la Real Academia Española de la llengua ens diu que aquest és un terme que prové del llatí científic (*euthanasia*) i deriva, al seu torn, del grec (*εὐθανασία* - *euthanasía*), que significa «mort dolça». Ens en dona dues definicions. La primera, com a terme general, seria «la intervenció deliberada per posar fi a la vida d'un pacient sense perspectiva de cura». L'altra seria el sentit que li confereix la medicina com a «mort sense sofriment físic».

A mi m'agrada, particularment, la traducció directa del grec, en què l'adjectiu «dolça» s'afegeix al substantiu «mort» i, per tant, proporciona un definició plàcida i positiva a una situació evitable que, en cas de perllongar-se, provoca un patiment i dolor individual (subjecte) i col·lectiu (familiars, amics...).

Actualment, malgrat que alguns estudis i algunes associacions ens diuen que l'eutanàsia sempre ha existit (i existeix), la realitat és que l'eutanàsia i el suïcidi assistit són encara delictes a l'Estat espanyol.

El Codi Penal espanyol regula aquesta qüestió a l'article 143, que reproduïm tot seguit en la seva redacció en llengua castellana, per no alterar-ne el sentit:

«Artículo 143.

»1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

»2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

»3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

»4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.»

Aquest article s'inclou en el mateix bloc d'altres delictes que suposen la mort de les persones, com ara l'assassinat o l'homicidi.

És important destacar que, segons aquest article, es castiguen les persones que indueixen o col·laboren perquè algú se suïcidi. Per tant, des del punt de vista de legitimitat, seria legítim que una persona se suïcidi sense causar danys a altres. És a dir, no es nega la llibertat de decidir sobre la pròpia vida, però no es legitima la col·laboració de terceres persones en el procés, malgrat que aquesta sigui necessària per a l'exercici del dret.

El legislador castiga tant la cooperació (més greu) com la inducció (menys greu), i descriu un tipus de cooperació qualificada o auxili executiu, que seria l'eutanàsia, a la qual s'aplica unes penes reduïdes. La inducció seria contribuir, de manera moral o psicològica, per tal que una persona se suïcidi. La cooperació significa dur a terme algun acte previ i necessari perquè es produeixi el suïcidi (per exemple, facilitar pastilles). La informació genèrica, en qualsevol cas, i com indiquen les associacions que defensen el dret a morir, no es considera cooperació, ja que no és causa directa de suïcidi. L'auxili executiu suposa la participació directa en els actes que causen la mort d'aquell que vol morir. Seria, per exemple, el cas de qui injecta directament alguna substància amb la finalitat de causar una mort immediata a qui la rep. Com ja hem esmentat, hi ha un cas especial d'auxili executiu: l'eutanàsia. Es qualifica així la cooperació activa en actes necessaris i directes a la mort d'un altre, sempre que hi hagi una petició seriosa i inequívoca de l'interessat i que, a més, aquest pateixi una malaltia greu que el porti a una mort segura o que li produeixi greus patiments permanents. La consideració d'aquestes circumstàncies fa que les penes actuals siguin inferiors en un o dos graus a les de la cooperació simple. Des d'un punt de vista judicial, també és important la capacitat de les persones de decidir, bé perquè es tracta de menors (sense capacitat legal), bé perquè afecta malalts mentals, bé, en el cas de malalts terminals, perquè s'ha de valorar si tenen capacitat real de decidir si volen posar fi a la seva vida.

Podríem concloure, per tant, que la legislació vigent és molt curosa pel que fa al dret a viure, però no tant quan una persona vol exercir el seu dret a morir sense patir, quan no pot materialitzar l'acte sense ajuda de tercers.

No volem fer, ni tenim capacitat per fer, una anàlisi més extensa de la qüestió des d'un punt de vista jurídic, però sí que ens interessa destacar algunes puntualitzacions terminològiques i en termes d'imputabilitat.

En els casos d'auxili executiu, cal recordar que el suïcidi no és en mans del suïcida, sinó que és en mans d'altres persones.

L'eutanàsia es pot classificar en activa i passiva.

L'eutanàsia passiva seria aquella que es du a terme mitjançant les no-accions o la supressió de mesures que conduiran, al final, però sense causa directa i immediata, a

la mort del pacient. Seria el cas, per exemple, davant la imminència de la mort, de no subministrar més líquids, aliments o sèrum al pacient, o la desconnexió d'aparells que, artificialment, sustenten les constants vitals d'un malalt i que no contribueixen al seu guariment.

L'eutanàsia activa, per contra, suposa dur a terme actuacions de caràcter positiu que condueixen a la mort de la persona. L'eutanàsia activa pot dividir-se en directa, quan les accions dutes a terme tenen com a objectiu provocar la mort de la persona, o indirecta, quan les accions no tenen per objecte principal causar la mort sinó disminuir el patiment del pacient, malgrat que aquestes accions puguin, efectivament, acurçar la vida de les persones. L'eutanàsia activa indirecta no és objecte de càstig penal. És més, la sedació al final de la vida és una pràctica èticament correcta i recollida en les normes de cures paliatives i de la dignitat en el final de la vida. L'eutanàsia activa directa, en qualsevol de les modalitats (amb la participació directa del pacient o sense) és aquella que és objecte encara de punició penal, i és la que es pretén regular mitjançant una llei específica. Molts, quan parlen d'eutanàsia, únicament es refereixen a aquesta modalitat de mort assistida.

Tot i això, malgrat la diferent consideració legal envers l'eutanàsia passiva i l'activa, com diu la filòsofa James Rachels (i com així també ho entenc personalment), des d'un punt de vista moral, l'eutanàsia passiva i l'activa són equiparables; però, des de la perspectiva d'aconseguir una mort digna i evitar el patiment de les persones, és fins i tot més compassiva i humana l'eutanàsia activa que la passiva.

3. Què s'entén actualment per eutanàsia?: l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit

Pel que fa al debat d'ajudar directament les persones que volen morir, s'utilitzen distints conceptes («mort assistida», «eutanàsia», «suïcidi assistit»...). De vegades es fan servir indistintament i moltes vegades s'inclouen sota el mateix paraigua, amb el terme genèric «eutanàsia».

El debat actual sobre l'eutanàsia, i això és molt important tenir-ho present, tant des d'un punt de vista bioètic com del dret, limita l'ús de la paraula «eutanàsia» a aquella que es produeix de manera activa i directa, i deixa de banda les actuacions per omissió, anomenades «eutanàsia passiva» (no adopció de tractaments per allargar la vida o la interrupció dels ja instaurats d'acord amb els criteris mèdics) o «eutanàsia activa indirecta» (ús de fàrmacs o mitjans terapèutics que alleugin el patiment físic o psíquic del pacient, encara que en puguin accelerar la mort —cures paliatives). Unes actuacions que, d'altra banda, ja disposen de marcs normatius específics i, pel que fa a

les Illes Balears, formen part de les prestacions sanitàries a les quals poden accedir els ciutadans residents.

A efectes d'entendre i delimitar què es pretén legislar en la proposició de Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia a l'Estat espanyol hem de definir què s'entén com a «eutanàsia» i què és el suïcidi mèdicament assistit.

Presentarem, en aquest sentit, les definicions que, d'una banda, es recullen al document *Atenció mèdica al final de la vida: conceptes i definicions*, elaborat pel grup de treball de l'atenció mèdica al final de la vida de l'Organització Mèdica Col·legial d'Espanya i la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives i, en segon lloc, la que es recull al Projecte de Llei orgànica del grup parlamentari socialista, i que fou elaborada per Simó, P. et al. al document Ètica i mort digna: consens sobre un ús correcte de les paraules.

4. Definicions del grup de treball OMC i SECPAL

Eutanàsia: és la provocació intencionada de la mort d'una persona que pateix una malaltia avançada o terminal, a petició expressa d'aquesta i en un context mèdic.

Suïcidi mèdicament assistit: és l'ajuda mèdica per a la realització d'un suïcidi, davant la sol·licitud d'un malalt, proporcionant-li els medicaments necessaris a fi que ell mateix se'ls subministri.

5. Definicions del Projecte de Llei orgànica

Eutanàsia: paraula que s'ha de restringir per referir-se a situacions que:

- Produeixen la mort dels pacients, és a dir, la causen de forma directa mitjançant una relació causa-efecte única i immediata.
- Són originades per una petició expressa, reiterada en el temps i informada, dels pacients en situació de capacitat.
- Tenen lloc en un context de patiment, entès com a «dolor total» conseqüència d'una malaltia incurable que el pacient experimenta com a inacceptable i que no ha pogut ser mitigat per altres mitjans; per exemple, mitjançant les cures pal·liatives.
- Són procurades per professionals sanitaris que coneixen els pacients i que hi mantenen una relació clínica significativa.

Suïcidi mèdicament assistit: quan, en aquest context, l'actuació del professional es limita a proporcionar al pacient els mitjans imprescindibles perquè sigui ell mateix qui es produeixi la mort.

Val a dir que el Projecte de Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia espanyola preveu només la possibilitat de sol·licitar l'eutanàsia en els casos de malalties greus i incurables, o d'una greu discapacitat crònica, que produeixin patiments físics o psíquics constants. A diferència de la Llei estatal de cures pal·liatives, que sí que s'està tramitant per acord entre el PSOE i Ciutadans durant la passada (i molt breu) legislatura, la Llei de regulació de l'eutanàsia no ho està sent per incompliment dels acords per part del segon partit esmentat i la posterior convocatòria d'eleccions que encara no ha conduït a la configuració d'un nou govern per manca de suports parlamentaris suficients.

Això no obstant, el suport majoritari de la població (i també dels col·lectius sanitaris), com més endavant explicarem, i la recent entrada, el mes de juliol de 2019, d'una iniciativa legislativa popular amb un milió de signatures al Congrés dels Diputats que demana la despenalització (i la lògica regulació) de l'eutanàsia, fan que aquest procés sigui a l'Estat espanyol imparabile i assolible en un termini de temps relativament curt. En aquest sentit, només el complex panorama polític i el pes que poden tenir partits amb poca representació percentual, però necessaris per conformar majories de govern, poden determinar que es produeixi un cert retard en aquesta reclamada regulació.

6. Geografia de l'eutanàsia: on es permet actualment?

L'eutanàsia és permesa actualment, encara, en pocs països del món. A Europa, només Bèlgica, els Països Baixos i Luxemburg tenen lleis que regulen l'eutanàsia en l'àmbit estatal. Suïssa no disposa d'una llei reguladora de l'eutanàsia, però no només no penalitza el suïcidi mèdicament assistit als seus habitants sinó que també accepta que persones d'altres nacionalitats puguin desplaçar-s'hi i sol·licitar-la. El suïcidi assistit es permet a Suïssa d'ençà de la dècada de 1940. La legislació la permet quan són els pacients que actuen per si mateixos, i les persones que els ajuden no tenen interès personal en la seva mort. La mort és induïda a través d'una dosi mortal de barbitúrics prescrita per un metge i subministrada per via oral, intravenosa o sonda gàstrica. El Tribunal Federal Suís dictaminà el 2006 que tota persona no privada de judici té dret a decidir la forma de la seva mort.

En el continent americà, tenen lleis de l'eutanàsia el Canadà i Colòmbia. Als Estats Units, a més de la capital, Washington DC, hi ha nou Estats on es permet el suïcidi assistit en pacients al final de la vida, quan la supervivència esperada és de sis mesos o menys: Oregon (1994), Washington (2008), Montana (2009), Vermont (2013), Colorado

(2016), Califòrnia (2016), Hawaii (2018), Nova Jersey (2019) i Maine (2019). Recentment, altres 19 Estats han presentat propostes de regularització.

A Austràlia, malgrat l'oposició del Govern federal, l'Estat de Victòria aprovà, el 2017, el suïcidi mèdicament assistit per a persones de més de 18 anys i una esperança de vida inferior als 12 mesos; i, quan el pacient no es pugui subministrar el fàrmac, determina que sigui un professional de la medicina qui ho faci. Aquesta llei, després de superar tots els tràmits parlamentaris, ha començat a vigir el juny de 2019.

Com podem comprovar, les primeres regulacions (amb el cas excepcional de Suïssa) sobre la matèria es remunten tan sols a mitjans anys noranta i és ja en el segle XXI quan comença a aprovar-se la xifra més significativa d'iniciatives legislatives per regular aquesta matèria. Els inicis foren especialment dificultosos. Només esmentarem dos exemples que afecten les primeres normatives. Així, l'Estat d'Oregon, als Estats Units d'Amèrica, aprovà per referèndum una llei de mort digna el 1994; però, el 1995, un jutge federal va interposar-hi un recurs al cap de poc temps, tot i que, finalment, el text va entrar en vigor. Pitjor resultat va tenir l'intent d'aplicació de l'eutanàsia en el territori del nord d'Austràlia, el parlament del qual la va aprovar el 1996, i es convertí en una legislació pionera. Només va vigir nou mesos, i l'eutanàsia voluntària s'aplicà a només quatre persones. Aquesta llei fou derogada pel parlament federal, que té potestat per revocar lleis dels territoris però no dels Estats federals. Aquesta circumstància permet, des de fa un mes, que l'eutanàsia sigui legal a Victòria, tot i que el Govern federal continua mantenint l'oposició.

Les legislacions d'on no és permesa l'eutanàsia disposen de figures jurídiques específiques adreçades a castigar tots aquells que de manera activa contribueixen a posar fi a la vida d'una persona, encara que sigui amb el seu consentiment o, fins i tot, amb la sol·licitud clara i explícita perquè ho facin.

Vista la minsa implantació geogràfica actual, ens podem plantejar quina pot ser la probable evolució de l'eutanàsia en el futur. No cal esperar una evolució i una resposta uniforme a la qüestió. Com en altres qüestions que toquen aspectes ètics i contradiuen principis doctrinals de les principals religions monoteistes, cal esperar que primer hi hagi una massa social suficient que reclami l'existència al dret de decidir sobre el moment de la mort i que, simultàniament, hi hagi un marc democràtic i de representació que permeti transposar els canvis de mentalitat a la legislació específica. Parlem, per tant, de fenòmens lents i progressius però, al seu torn, gairebé impossibles d'aturar, que primer s'implantaran en els països desenvolupats democràtics del nostre entorn i que, amb molta dificultat, es podran implantar en zones més dogmàtiques i on els principis ètics (i fins i tot normatius) es regeixin d'acord amb postulats religiosos contraris al dret de decidir sobre la pròpia vida.

7. Efectes demogràfics de l'eutanàsia: mortalitat i migracions atribuïbles a l'eutanàsia

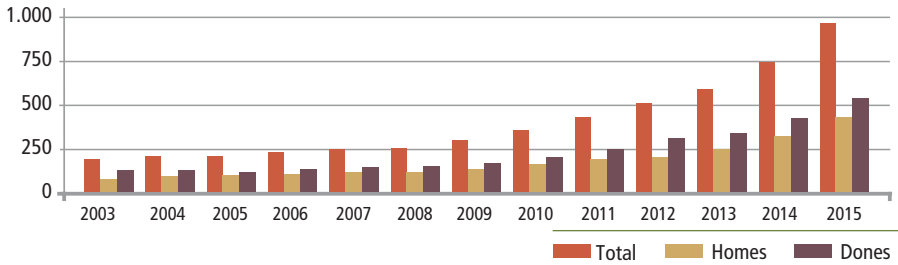
Algunes opinions emanades des de grups de marcada ideologia religiosa o de partits de caire populista han vingut a dir que l'aprovació de l'eutanàsia suposa, automàticament, un increment marcat de les defuncions generals i de les persones de més edat, en particular; generant una mena d'holocaust de la població no productiva.

Aquesta ideologia, en certa manera, es pot considerar paral·lela a allò que s'anomena «pendent relliscós», és a dir, la por que tenen una part de la societat i alguns professionals de la medicina que, quan s'hagin aprovat l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit, es puguin, amb el pas del temps, aplicar en casos injustificables. Aquesta por no té cap fonament, atès que les normatives vigents, i el projecte de llei espanyol n'és un exemple fefaent, permeten només aquestes pràctiques en casos totalment fonamentats i contrastats.

Tot i que poden tenir una certa incidència i que la tendència és la d'experimentar un important creixement anual, especialment intens en els darrers anys, la realitat és que, des d'un punt de vista global, són quantitativament poc significatives i només fan que el fenomen ineludible de la mort dels subjectes que l'exerceixen s'avenci, en el millor dels casos, alguns mesos o uns pocs anys en els casos de normatives com la que es vol implementar a l'Estat espanyol.

Les taxes per eutanàsia a les àrees on s'ha autoritzat variarien des d'un minso 0,3% fins a un 4,6% del total de defuncions. Segurament, ateses les tendències demogràfiques actuals, amb el progressiu envelliment de la població i les malalties degeneratives i progressives que les acompanyen, el més probable és que aquestes xifres vagin adquirint protagonisme.

De fet, un estudi de l'Oficina Federal d'Estadística de Suïssa de 2016, en què analitzava el suïcidi assistit del 1998 al 2014, mostra un significatiu increment, des de poques desenes d'homes i dones que reberen ajuda per suïcidar-se el 1998, a les més de 400 dones i poc més de 300 homes al final de la sèrie. Aquesta mateixa publicació calcula una taxa de suïcidi assistit per 100.000 habitants i sexe. D'acord amb aquesta taxa, els valors haurien pujat des dels 2 per 100.000 habitants fins a superar els 10 per 100.000 al final de la sèrie pel que fa als homes, i més dels 9 per 100.000 pel que fa a les dones. Les darreres dades disponibles (2015) confirmen aquesta tendència: els 426 casos de suïcidi assistit d'homes suposen un increment del 33% respecte a l'exercici anterior, mentre que els 539 casos de dones que s'han suïcidat de manera assistida representen un increment de devers el 28% respecte de 2014. Els darrers càlculs situarien el suïcidi assistit a Suïssa en l'1,5% del total de defuncions registrades.

Gràfic 1 | Suïcidi assistit a Suïssa per sexe. 2003-2015

Font: Oficina Federal d'Estadística. Confederació Suïssa

A banda d'això, també podem pressuposar que, de la mateixa manera que quan l'avortament no era legal la gent avortava, també ara, encara que no hi hagi un marc que reguli l'eutanàsia, hi ha gent que exerceix aquest dret de manera espúria i que només transcendeix als mitjans de comunicació quan es pretén, precisament, conscienciar l'opinió pública de la necessitat de regulació, malgrat exposar-se a la persecució judicial. Podem esmentar, en aquest sentit, casos tan mediàtics com el de Ramón Sampedro, que es va llevar la vida el 12 de gener de 1998 i que fou la primera persona que demanà públicament l'eutanàsia a l'Estat espanyol, després de passar tres dècades tetraplègic, fet que serví d'argument a la pel·lícula del director Alejandro Amenábar, protagonitzada per Javier Bardem, *Mar adentro* (2004), que guanyà, entre molts d'altres premis cinematogràfics, l'Oscar a la millor pel·lícula de parla no anglesa; o el més recent de María José Carrasco, malalta terminal d'esclerosi múltiple que se suïcidà amb l'ajut del seu marit, Ángel Hernández, el passat mes d'abril, i que ha estat una de les persones que han presentat la iniciativa legislativa popular per regular l'eutanàsia a Espanya, amb un milió de signatures.

Com a hipòtesi, ens demanem si no hi ha una part de casos de defunció codificats com a suïcidi o per altres causes que no amaguen, en realitat, el que en un altre marc normatiu haurien estat casos d'eutanàsia.

Sigui com sigui, no es tracta d'un fenomen destinat a causar un impacte demogràfic significatiu, ateses les condicions requerides per les normatives aprovades, sinó d'atorgar un dret bàsic que faci compatibles els drets per garantir una bona vida i el dret per garantir una bona mort.

Una reflexió similar cal fer des d'un punt de vista de les migracions eutanàsiques i sobre si existeixen o no. Suïssa, com hem dit, no només fa moltes dècades que despenalitzà el suïcidi assistit, sinó que també permet que persones d'altres països hi vagin per

acollir-se a aquesta regulació. Deixant de banda el cost econòmic que això pot tenir i altres aspectes (abandonar el domicili habitual, allunyament de la família i cercles d'amistat...), la realitat és que aquesta possibilitat atreu un cert nombre de persones d'aquelles àrees (la gran majoria) on, legalment, no poden exercir aquest dret.

Hi ha organitzacions com Dignitas i Eternal Spirit que presten ajuda als estrangers que així ho requereixen. Aquesta ajuda té un cost, segons els serveis prestats. Uns serveis que poden anar des de la custòdia de testament vital, atencions pal·liatives, tramitació i acompanyament per exercir el suïcidi assistit, repatriació... El 2016, els serveis complets de Dignitas i Eternal Spirit costaven, aproximadament, 10.000 euros, cost del viatge a part.

Alguns, els detractors d'aquestes pràctiques, parlen de comercialització de la mort i de turisme de la mort, i és cert que han rebut denúncies formals davant la justícia per aquest fet sense que, tanmateix, hagin prosperat; altres, simplement, ho veuen com una possibilitat, com una ajuda per exercir una voluntat que, d'altra manera, no podrien complir.

És difícil valorar la magnitud real del fenomen, atès que no n'hi ha estadístiques concretes. Un article a «El Confidencial» el 2016, recollint declaracions dels responsables d'aquestes associacions, n'ha subministrat algunes dades concretes. Així, la directora d'Eternal Spirit afirmava que rebien sol·licituds d'informació de tot el món, des d'Amèrica fins a la Xina o el Japó. La majoria, de persones que patien malalties incurables, neurològiques o càncer, i no totes amb edats avançades.

Els clients més habituals eren europeus, i hi destacaven els alemanys, britànics, francesos i italians. Afirmava que, en 17 anys, la seva associació havia ajudat a morir uns dos mil estrangers, dels quals 218, només el 2015, eren alemanys. Per la seva banda, l'associació Dignitas afirmava que al llarg del període 1998-2013 havia ajudat a morir 1.071 estrangers, dels quals unes dues desenes eren espanyols. Si ens atenim a aquestes xifres, ens situaríem devers els 190 casos anuals d'estrangers que han acudit a Suïssa per poder beneficiar-se de la legislació que permet el suïcidi assistit.

Existeixen les migracions eutanàsiques? La resposta és que sí, tot i que el volum és relativament reduït, ateses les dificultats no només econòmiques sinó de tot tipus que això implica (participació conscient de familiars i amics acompanyants, allunyament del domicili, etc.). El que no s'hauria d'utilitzar mai és el terme de «turisme de la mort», propi de periodismes sensacionalistes, per referir-se a aquest desplaçament obligat per la manca de suport legislatiu dels Estats emissors (i aquí sí que és legítim utilitzar un terme turístic) i s'hauria d'utilitzar una altra terminologia més tècnica i que reculli el sentit real del desplaçament, com ara, «migracions eutanàsiques».

Aquests fluxos migratoris, tot i que amb notables diferències qualitatives i quantitatives, recorden un poc el que succeïa a l'Estat espanyol (i en altres països), on les seves ciutadanes havien de viatjar a la Gran Bretanya per poder avortar, abans que la legislació espanyola recollís aquest dret de les dones, amb la discriminació socioeconòmica i les dificultats que això comportava.

En qualsevol cas, aquests fluxos palesen l'existència d'una demanda social real que s'hauria de regular acuradament en origen, per donar-hi resposta.

8. Eutanàsia vs. cures pal·liatives?

En algun moment d'aquest article havíem de parlar de les cures pal·liatives. Tot i que ja hem deixat clar que les actuacions d'eutanàsia passiva i eutanàsia activa indirecta no formen part del debat bioètic i penal que ens ocupa, considerem que hem de fer una breu descripció de què són les cures pal·liatives i palesar que les cures pal·liatives no resolen la problemàtica de qui demana l'eutanàsia activa directa: l'ajuda directa per morir.

Deu comunitats autònomes de l'Estat espanyol (Andalusia, Aragó, Astúries, Illes Balears, Canàries, Euskadi, Galícia, Madrid, Navarra i la Comunitat Valenciana) disposen de lleis autonòmiques que regulen la mort digna i que donen suport legal a les actuacions de les cures pal·liatives i, com hem dit, actualment s'està tramitant la Llei de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés final de la seva vida.

Encara queda molt de recorregut a fi que la població de tot l'Estat gaudeixi d'unes cures pal·liatives de qualitat. Fins i tot, en aquelles comunitats on hi ha una legislació ja vigent; m'atreviria a dir que, també, en un mateix territori, l'accés a aquests serveis no és uniforme, en molts casos, per manca de finançament per destinar-hi personal i mitjans específics.

Les cures pal·liatives ja s'han instaurat al nostre arxipèlag i suposen una atenció als pacients i a les famílies en la fase terminal de la vida. Els malalts són derivats a l'atenció pal·liativa quan els processos terapèutics específics ja han demostrat la seva manca d'efectivitat o quan la continuació del tractament no suposa més que incrementar el patiment del pacient en un horitzó en què la guarició o millora significativa de la malaltia ja fa temps que no s'albira.

Aquests equips són multidisciplinaris (personal mèdic i d'infermeria, treballadors socials, psicòlegs...) i s'ocupen que el pacient afronti els moments finals de la seva vida intentant reduir-ne els patiments psíquics i físics. Però l'atenció no se centra només en

el pacient, sinó també en la família més directa, que pot rebre, si vol, suport psicològic per afrontar aquests durs moments i enfrontar-se a una mort que arribarà en un termini relativament curt.

De vegades, s'ofereixen i es fan visites i atencions domiciliàries, un fet que minva els problemes de desplaçament i les esperes indesitjables.

Així mateix, també es demana al pacient si prefereix morir en un centre hospitalari o al propi domicili i, quan és possible, es planifica la darrera fase, de sedació terminal, perquè el pacient ja en fase de defunció imminent passi les darreres hores, d'agonia, sense que es produeixi un excessiu patiment. Aquesta sedació pot anar des d'una sedació lleu fins a una que li provoqui un estat d'inconsciència, però mai no té com a objectiu directe que acabi la vida del pacient, a diferència del que perseguiria, de manera conscient, un procés d'eutanàsia.

A banda de les cures pal·liatives, de vegades les famílies poden trobar l'ajuda d'alguns municipis que poden proporcionar el suport de treballadors familiars en aquests processos terminals en tasques quotidianes com la neteja dels pacients, canvi de llençols, etc. Hem de pensar que el nivell de dependència en determinats pacients terminals és total i que, si no disposen de família extensa per a la seva atenció, aquesta circumstància pot provocar situacions molt problemàtiques des d'un punt de vista assistencial.

Cal considerar les cures pal·liatives com un enorme avenç en l'atenció sanitària dels pacients al final de la vida, però les cures pal·liatives no donen resposta a les demandes d'ajuda a morir formulades per determinats pacients que pateixen discapacitats greus cròniques o malalties greus i incurables, i que no es troben en situacions terminals des d'un punt de vista clínic.

Eutanàsia i cures pal·liatives no són conceptes oposats. Responen a realitats distintes i venen a completar el panorama normatiu que permetrà a totes les persones gaudir de la mort digna que elles, lliurement, vulguin elegir.

9. L'eutanàsia: raons del debat i encaix constitucional

El debat sobre l'eutanàsia, no només en l'àmbit acadèmic sinó en el si de tota la societat, és present des de fa unes dècades i es reobre periòdicament quan apareix, com hem dit, algun cas mediàtic. Les raons per parlar (i regular) l'eutanàsia són multifactorials. Tot recollint allò que diu l'exposició de motius de la proposta de llei orgànica de regulació de l'eutanàsia, serien: el creixent perllongament de l'esperança de vida, amb el retard de l'edat de morir i en unes condicions no poques vegades amb

un important deteriorament físic i psíquic; l'increment dels mitjans tècnics capaços de sostenir durant un temps perllongat la vida de les persones, sense aconseguir-ne la curació o una millora significativa de la qualitat de vida; la secularització de la vida i de la consciència social i dels valors de les persones, o el reconeixement de l'autonomia de les persones en l'àmbit sanitari, entre d'altres factors.

Aquestes, i no altres, serien les raons que han portat alguns països a aprovar legislacions favorables a l'eutanàsia, com la legislació que, probablement a curt termini, també s'aprovarà a l'Estat espanyol.

L'objectiu dels legisladors és fer compatibles determinats drets fonamentals de les persones: d'una banda, el dret a la vida i a la integritat física i moral i, de l'altra, valors com la dignitat, la llibertat i l'autonomia de la voluntat.

No es tracta de despenalitzar l'ajuda a morir de qualsevol persona que així ho demani, sinó de respectar l'autonomia i la voluntat de les persones en un context eutanàsic: la d'aquelles persones que es trobin en una situació de malaltia greu i incurable o de discapacitat greu i crònica que els produeixi un patiment insuportable que no es pot alleugerir en condicions acceptables.

La regulació espanyola, en la proposició de llei presentada i que és poc probable que canviï, és molt garantista i sistematitza tota la regulació i els supòsits en què l'eutanàsia es pot dur a terme, ja sigui en la modalitat d'eutanàsia activa (és el professional sanitari que posa fi a la vida de la persona, reunint els requisits, si així ho demana), ja sigui en la modalitat en la qual la mateixa persona acaba amb la seva vida, amb la col·laboració d'un professional sanitari (modalitat que s'anomena, en les enquestes que presentem, «suïcidi assistit»).

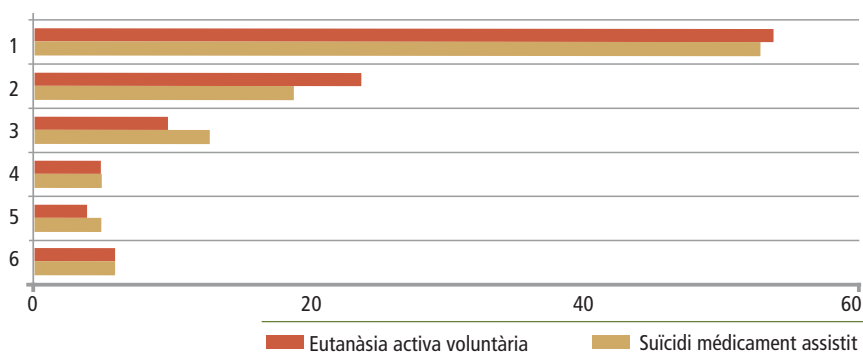
En definitiva, la regulació de l'eutanàsia a l'Estat espanyol tindria per objectiu introduir en l'ordenament jurídic un nou dret individual que és el de l'eutanàsia, en l'àmbit del context eutanàsic definit i en un marc garantista, que pretén fer compatible la protecció de la vida amb altres drets i béns protegits constitucionalment que adquiririen, ateses les circumstàncies descrites, més ponderació, com la integritat física i moral de la persona (art. 15 CE), la dignitat humana (art. 10 CE), el valor superior de la llibertat (art. 11 CE), la llibertat ideològica i de consciència (art. 16 CE) o el dret a la intimitat (art. 18.1 CE).

10. Quin és el suport social a l'eutanàsia a l'Estat espanyol?

La demanda envers una regulació jurídica, equilibrada i garantista que inclogui l'eutanàsia com una prestació sanitària de l'Estat és creixent, com reflecteixen tots els estudis metrocòpics fets per diferents organismes i institucions.

Una de les darreres enquestes es va dur a terme en línia el novembre de 2018 a partir d'un panell probabilístic de la població espanyola de 18 i més anys (IMOP) i finançada amb una beca d'investigació de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, adreçada a investigar temes bioètics controvertits, com ara el suïcidi mèdicament assistit i l'eutanàsia mèdica voluntària. Les conclusions són clares: de manera aclaparadora, la població es mostra clarament favorable en ambdós supòsits, amb percentatges que se situarien entre el 78 i el 88% pel que fa a l'eutanàsia activa voluntària, i entre el 72 i el 85%, pel que fa al suïcidi mèdicament assistit, segons si sumem les dues o les tres categories més favorables a aquestes pràctiques.

Gràfic 2 | *Percentatge de valoració sobre l'eutanàsia activa voluntària i el suïcidi mèdicament assistit*



(Escala de valors: 1= absolutament sí. 6=absolutament no)

Font: Dades de l'enquesta en línia 2018 - Beca Fundació Víctor Grífols i Lucas

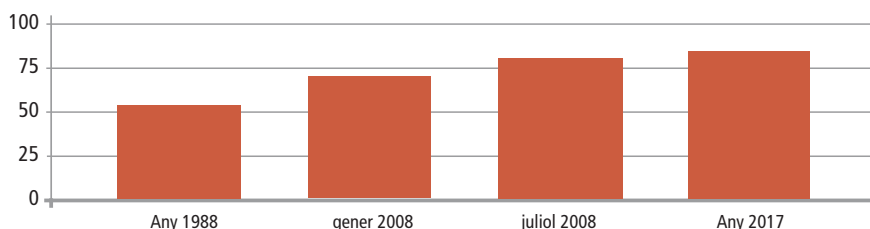
Així mateix, el que és encara més significatiu és el baixíssim percentatge de persones que s'oposen radicalment a aquestes pràctiques, si ho comparem amb les persones que hi estan absolutament d'acord. En el primer cas, parlem d'uns percentatges al voltant del 6%, mentre que, en el segon, més de la meitat de la població hi està a favor.

Aquests resultats són molt similars a l'enquesta d'IPSOS de 2018, que situava el suport a la regularització de l'eutanàsia al voltant del 85%, o també als obtinguts per Metroscopia el 2017, que situaria el suport de l'eutanàsia en el 84%.

Cal destacar que els suports a l'ajuda mèdica per morir en casos de malalts incurables ha anat guanyant suports en el temps. Així, els estudis fets per Metroscopia amb la pregunta «Creieu que un malalt incurable té dret que els metges li subministrin algun pro-

ducte per posar fi a la seva vida sense dolor?» mostra la següent successió: des del 53% l'any 1988, passant pel 75%, de mitjana, el 2008, per situar-se prop del 85% l'any 2017.

Gràfic 3 | *Dret dels malalts incurables a rebre productes per posar fi a la vida sense dolor (%)*

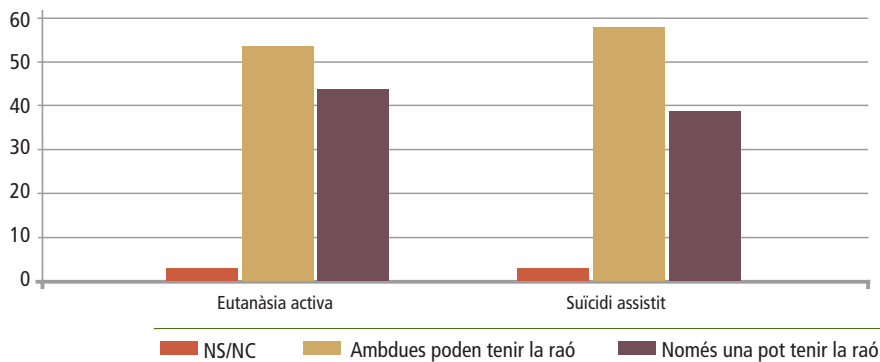


Font: Enquestes de Metroscopia. 1988-2017

Ara bé, l'enquesta finançada per la Fundació Víctor Grífols i Lucas destaca altres aspectes interessants. Un és que, quan es demana als enquestats que indiquin quin percentatge de suport creuen que tenen aquestes pràctiques en el conjunt de la societat (és a dir, els demanen què creuen que pensen els altres), s'obtenen uns percentatges significativament més baixos dels que s'obtenen quan els demanen el suport personal que donen a aquestes possibilitats de posar fi a la vida. Així, la mitjana de suport percebut de l'eutanàsia és del 60% (envers el 78% de suport declarat en les dues categories més favorables al supòsit) i del 56% en el cas del suïcidi assistit (envers el 72% de suport declarat en les mateixes categories de resposta).

Les causes d'aquestes discrepàncies poden ser degudes, a tall d'hipòtesi, al fet que els debats sobre aquesta qüestió es plantegen en termes de dualitat: defensors i opositors, sense que la població tingui criteris per conèixer quin és l'abast real del suport social concret que, com hem dit, és molt més elevat del què la major part dels enquestats perceben.

Aquesta enquesta investiga també altres aspectes lligats a la mateixa qüestió. Tampoc no els analitzarem tots, però és interessant indicar que, davant de la pregunta de si en una discussió sobre la moralitat d'aquestes actuacions l'altra part podria tenir raó, hi ha un percentatge prou elevat, del 54% en el cas de l'eutanàsia activa i del 58% en el cas del suïcidi mèdicament assistit, en què es reconeix que l'altra part podria tenir raó. Potser no tant un debat sobre la moralitat en si de l'actuació, sinó una posició de respecte cap a les creences morals i la convicció que puguin tenir els altres, a l'hora de defensar la seva idea en una qüestió tan personal i delicada.

Gràfic 4 | Si dues persones discuteixen si és moralment acceptable o no...

Font: Dades de l'enquesta en línia 2018 - Beca Fundació Víctor Grífols i Lucas

Finalment, l'enquesta investiga si les respostes a aquestes qüestions tenen més relació amb principis de tipus moral (justificació deontològica), en funció de les conseqüències per a les parts implicades (justificació conseqüencialista), o mixta; s'observa que, pel que fa a les persones que no reconeixen ambivalència moral (només una part té raó), aquestes són menys conseqüencialistes i les justificacions són més deontològiques. Així mateix, autodefinir-se com d'esquerres o de dretes, catòlic o musulmà, és un bon predictor per presentar actituds no conseqüencialistes. Contràriament, els que reconeixen més ambivalència moral són els qui més consideraven les conseqüències per als afectats per justificar-ho.

L'empresa Ipsos (2018), que, com hem dit, mostra que el 85% de la població espanyola es mostra favorable a regularitzar l'eutanàsia, també ens mostra algunes dades prou interessants. Així, el col·lectiu de dones manifesta més suport a la regulació de l'eutanàsia, amb un 87% de suport, envers el 82% dels homes, i presenta també uns percentatges de convenciment superiors (53%, envers el 45%). Aquestes diferències, quant al sexe dels enquestats, es podrien interpretar de diverses maneres, com ara, pel fet que les dones són les que s'ocupen més de les persones grans i dels malalts en els entorns familiars i són més conscients dels patiments al final de la vida; o bé que la major esperança de vida i uns indicadors de qualitat de vida pitjors en edats avançades els fan més sensibles en l'àmbit personal sobre aquesta qüestió; o, simplement, que són més sensibles a matèries que afecten el benestar de les persones.

L'anomenada Generació X, d'adults entre els 30 i els 50 anys, són els més proclius a la regularització i els que més convençuts es mostren.

Així mateix, l'enquesta en línia de l'empresa Ipsos duta a terme entre els dies 7 i 13 de setembre de 2018 mostra unes dades prou significatives des d'un punt de vista polític. Així, entre els enquestats, sigui quina sigui la intenció de vot expressada (i cal, per tant, també suposar la pertinença a una determinada ideologia política), hi ha un amplíssim consens en la necessitat de regular l'eutanàsia, amb els percentatges següents: Podem (93%), PSOE (92%), Ciutadans (89%) i Partit Popular (74%). Això no obstant, el suport té una certa tendència decreixent quan l'espectre polític es desplaça cap a la dreta, que, segons declaracions recents dels seus líders, arribaria a la negativa en el cas de Vox. Encara més clara seria aquesta diferència quan només es considera el nivell més alt de convenciment, que seria del 60% (Podem), 52% (PSOE), 49% (Ciutadans) i 35% (PP).

De ben segur que en molt poques matèries hi ha un consens tan elevat entre la població i, no obstant això, no s'ha aconseguit encara crear el marc normatiu que la permeti.

11. I quina és l'opinió envers l'eutanàsia entre el personal sanitari?

L'opinió del personal sanitari és molt important, atès que li pertocarà la part activa del procés, un cop que es reguli l'exercici de l'eutanàsia activa directa, ja sigui en la modalitat del suïcidi assistit (en què el mateix pacient és qui pren les substàncies que li causaran la defunció), ja sigui en la modalitat eutanàsica en la qual és el personal sanitari qui directament fa que aquestes substàncies passin a l'organisme del pacient.

No hi ha molts estudis estadístics en aquest camp concret, però tots els que s'han fet demostren que hi ha un suport majoritari a regular aquestes pràctiques i a la defensa de la llibertat del subjecte de decidir sobre com morir.

Hem extret informació bàsicament de l'informe sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit del Col·legi de Metges de Biscaia de 2018 i de l'enquesta feta pel Col·legi d'Infermeria de La Rioja, publicada enguany.

11a. L'enquesta del Col·legi de Metges de Biscaia

Abans d'entrar, molt breument, a comentar alguns dels resultats d'aquesta enquesta, m'agradaria incidir en un punt que recull la publicació de resultats del CMB: és compatible l'aplicació d'una llei d'eutanàsia i suïcidi assistit amb el Codi Deontològic Mèdic vigent a l'Estat espanyol? Aquesta pregunta és molt pertinent, perquè el Codi diu: «El metge no provocarà intencionadament la mort de cap pacient ni tan sols en cas de petició expressa». La conclusió és que sí, atès que el mateix Codi diu que «el metge que actuï d'acord amb les lleis de l'Estat no pot ser sancionat deontològicament». Per tant, la conclusió és que, en cas d'aprovar-se definitivament aquesta llei, el per-

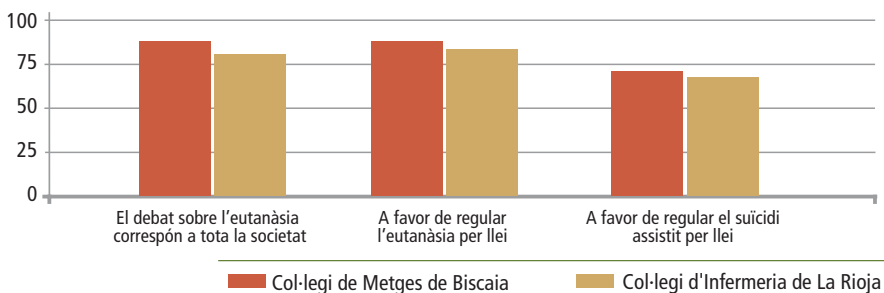
sonal mèdic queda emparat, automàticament, tant des d'un punt de vista legal com deontològic. Tot això, sense perjudici que, com preveu l'actual redacció del projecte de llei, els professionals que vulguin acollir-se a l'objecció de consciència ho podrien fer lliurement.

El personal mèdic enquestat a Biscaia considera que el debat sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit s'ha de dirimir en l'àmbit de tota la societat (88%), mentre que un 12% considera que només s'ha de tractar en l'àmbit mèdic i sanitari.

Pel que fa a la pregunta sobre si s'hauria de regular l'eutanàsia per llei, el suport del col·lectiu és destacadíssim. Un 86% s'hi manifesta d'acord; d'aquest, el 67,02% es manifesta totalment d'acord i un 19,37% respon afirmativament, tot i no manifestar-se totalment segur. Aquests valors contrasten amb el 6,28% que es manifesta contrari sense cap dubte, o el 3,66% que es posiciona contràriament, encara que sense seguretat en l'afirmació.

De la mateixa manera que succeeix en altres enquestes, el suport a la regulació legal del suïcidi assistit, tot i ser clarament majoritària, és menor a l'aconseguit per l'eutanàsia. Així, el 71,21% dels col·legiats s'hi mostren favorables (49,48% amb total seguretat i 21,73% sense estar-hi totalment segurs), mentre que prop del 20% no li dona suport (un 12,83% amb total seguretat i un 7,07% sense total seguretat).

Gràfic 5 | Comparació percentual entre les enquestes del CMB i el CIR



Font: Elaboració personal a partir de les enquestes del Col·legi de Metges de Biscaia (2018) i del Col·legi d'Infermeria de La Rioja (2019)

Pel que fa a la qüestió de qui hauria d'aplicar l'eutanàsia, poc més del 50% dels enquestats diu que hauria de ser exclusivament personal mèdic (52,36%), un 19,23% obre el camp a la intervenció a qualsevol personal mèdic i d'infermeria, un 6,02% delegaria aquesta tasca a una persona de l'àmbit de la persona que ho ha sol·licitat,

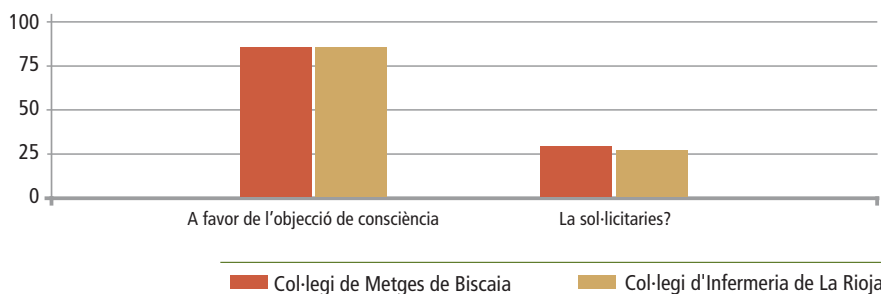
i més d'una quarta part dels enquestats considera que qualsevol persona de tots els col·lectius indicats (personal mèdic i d'infermeria i persones de l'entorn del sol·licitant) podrien aplicar l'eutanàsia.

Quant al dret de l'objecció de consciència, els enquestats del col·lectiu mèdic de Biscaia s'hi mostren d'acord, amb un 84,03% de respostes (71,73% amb total seguretat), i només un 11,78% no hi estaria d'acord (6,81% amb total seguretat).

Quant a la pregunta concreta si demanarien l'objecció de consciència en cas d'aprovació de la llei, el 60% afirma que no (el 40,58% amb total seguretat) i prop d'un terç diu que sí (19,11% amb total seguretat). L'anàlisi per edats mostra una certa proporcionalitat entre edat i objecció de consciència, que assoleix xifres molt elevades en el grup de més de 71 anys i superiors a la mitjana en el grup de 61-70 anys.

Finalment, a la pregunta de quina consideren que és la causa més important que porta una persona malalta a demanar que l'ajudin a posar fi a la vida, el 48,43% indica la pèrdua completa d'autonomia física i la llibertat com a persona; el 29,32%, el fet de patir un dolor físic insuportable; i, prop del 10%, la por a la pèrdua completa i definitiva de les capacitats cognitives. Després, dues causes assoleixen un idèntic percentatge del 5,24%: dependre d'altres persones per cobrir les seves necessitats bàsiques i sentir que són una càrrega per a la seva família. Finalment, un 2,09% n'indica la depressió com una causa.

Gràfic 6 | L'objecció de consciència davant l'eutanàsia i el suïcidi assistit



Font: Elaboració personal a partir de les enquestes del Col·legi de Metges de Biscaia (2018) i del Col·legi d'Infermeria de La Rioja (2019)

L'anàlisi conjunta de la causa principal i de la secundària destaca, com a causa principal, la pèrdua d'autonomia física completa i la llibertat com a persona. Després se situarien, a bastanta distància percentual, i de més a menys, el patiment de dolor

físic insuportable, el fet de dependre d'altres persones per a les necessitats bàsiques i sentir-se una càrrega per a la família, la por a la pèrdua de les capacitats cognitives i la depressió.

11b. L'enquesta del Col·legi d'Infermeria de La Rioja

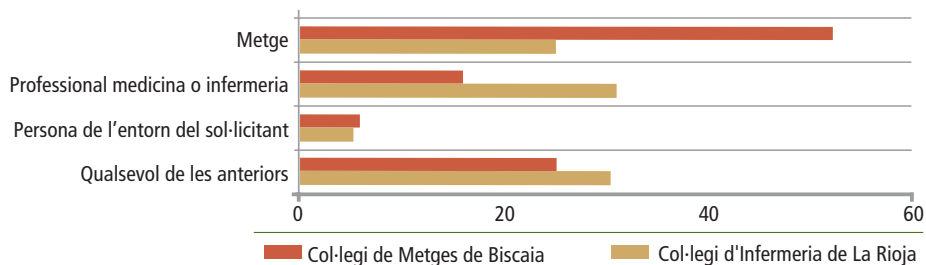
No és l'objectiu entrar en detall en tots els aspectes de l'enquesta de La Rioja. Només en destacarem alguns aspectes rellevants, com ara que el 88% dels col·legiats pensa que una persona ha de poder elegir com i quan morir, i que el 84% dels enquestats pensa que és millor morir que continuar vivint amb una mala qualitat de vida.

Un altre aspecte destacable és que el col·lectiu manifesta que s'ha de sotmetre aquesta qüestió a un debat social general i que no només és el col·lectiu sanitari qui ha de manifestar-se.

Consultats sobre les raons que condueixen les persones a demanar l'eutanàsia, destaquen, en primer lloc, la pèrdua de l'autonomia física i haver de dependre d'altres, sentir gran dolor i la por de perdre les capacitats cognitives.

Quant a la regulació, més del 80% dels infermers es mostren favorables a l'eutanàsia, una xifra que baixa a devers el 70% quan es demana sobre el suïcidi assistit. Els valors de qui s'hi oposa amb claredat són baixos en comparació amb qui hi està a favor, de poc menys del 10% i del 20%, respectivament.

Gràfic 7 | Qui hauria de practicar l'eutanàsia? %



Font: Elaboració personal a partir de les enquestes del Col·legi de Metges de Biscaia (2018) i del Col·legi d'Infermeria de La Rioja (2019)

Un percentatge similar (81%) pensa que és un debat en què ha de participar tota la ciutadania, mentre que només un 19% opina que aquest és un debat en què exclusivament el personal sanitari és competent.

Consultats sobre qui hauria de poder aplicar l'eutanàsia a un pacient, un terç manifesten que ho podria fer qualsevol professional sanitari, un terç afegeixen al personal sanitari qualsevol persona propera al pacient, i un 25% consideren que només un metge n'hauria de ser responsable de l'aplicació.

Finalment, cal destacar que una àmplia majoria dels enquestats és favorable al fet que es pugui exercir l'objecció de consciència a aplicar l'eutanàsia, encara que només una quarta part diu que ho faria.

12. L'oposició a l'eutanàsia

Tot i que totes les estadístiques realitzades per esbrinar el suport de la societat i del personal sanitari envers l'eutanàsia i el suïcidi assistit mostren un suport molt majoritari, tampoc no es pot negar que hi ha un cert percentatge que no hi està d'acord i que aconsegueix un important ressò mediàtic, possiblement superior, al qual per suport real correspondria.

Alguns ho fan des d'una perspectiva de l'ètica, quan hem dit anteriorment que des de plantejaments ètics es pot no només defensar la igualtat amb altres actuacions que ja formen part de la tasca diària en els nostres hospitals (actuacions eutanàsiques passives o actives indirectes) i, el que és més important, la consideració de més humana i adequada l'eutanàsia activa directa, davant les altres. I, pel que fa a la deontologia mèdica, queda clar que el mateix codi deontològic dels metges els empara davant dels supòsits que recullin les lleis estatals.

Altres ho fan des de perspectives dogmàtiques. Des d'aquesta perspectiva no hi ha argumentació possible. La fe i les creences particulars fan que determinades actuacions no es considerin tolerables. Tot i això, val a dir que la concessió d'aquest nou dret personal no significa en cap cas que ningú es vegi obligat a accedir a aquesta prestació. Ni tan sols a les consignades en les lleis de drets i garanties de la persona davant el procés final de la vida, tot i que aquestes gaudeixen de més acceptació o, si més no, ja no s'inclouen en els debats sobre l'eutanàsia.

Finalment, caldria esmentar les oposicions fetes des de la política, que en alguns casos confonen determinades actuacions pròpies de les cures paliatives i l'eutanàsia directa i que, en altres, es plantegen, amb molta probabilitat, més que per ideologia, per raó d'oportunisme polític. En tot cas, podríem trobar declaracions que exageren malintencionadament les conseqüències i l'abast de la regulació eutanàsica que s'ha plantejat introduir a l'Estat espanyol. O lliguen l'aprovació de l'eutanàsia amb temes que no tenen res a veure però que preocupen molts de ciutadans. Així, podríem

esmentar declaracions en què s'ha lligat l'eutanàsia amb el pagament de les pensions, com si l'aprovació de l'eutanàsia suposés la implantació d'una mena de solució final per a totes les persones grans amb algun problema de salut (o sense!). I, fins i tot, han arribat a parlar d'una política de descarts, situant-la als nivells de les lleis eugenèsiques aprovades per molts Estats en les primeres dècades del segle XX (algunes, vigents fins ben entrat el segle), o d'eutanàsia forçada aprovades pel nazisme.

A banda de l'absurditat d'aquestes argumentacions, basades en el desconeixement del que es pretén legislar, val a dir que, ateses les estadístiques presentades, els potencials votants que puguin estar-hi d'acord són ben pocs.

13. Conclusions

- Encara són pocs els països on es permeten legalment l'eutanàsia i les ajudes al suïcidi, tot i que l'evolució d'ençà dels anys noranta del segle passat mostra una tendència creixent a l'augment d'indrets on es permeten aquestes pràctiques que contribueixen a una mort digna i que responen als canvis sociològics de les societats contemporànies.
- Les estadístiques dels països on es permet mostren increments dels casos d'aplicació de les pràctiques eutanàsiques, conseqüència de factors demogràfics (envelliment de la població i malalties i processos degeneratius que causen processos invalidants i patiments psicològics i físics als pacients) i una progressiva acceptació d'aquestes pràctiques (canvi de valors i increment de la laïcitat).
- L'eutanàsia, als països on s'aplica, té un cert pes en el conjunt de les defuncions, tot i que no suposa, en termes generals, un augment significatiu de la mortalitat, ateses les restriccions de la seva pràctica, i que aplicar-la, en bona part dels casos, només significa un avenç temporal a la defunció prevista.
- L'existència d'allò que hem anomenat «migracions eutanàsiques» no és més que el reflex d'una demanda no atesa en el si de moltes societats occidentals que encara no han regulat aquestes matèries.
- No cal confondre les cures paliatives i les lleis de la dignitat de la persona davant el procés del final de la vida amb les lleis que regulen l'eutanàsia. Tot i que ambdues tracten les actuacions al final de la vida, regulen qüestions distintes, i en el segon cas impliquen l'execució d'actuacions directes encaminades a provocar la mort immediata del pacient.

- La Llei de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés al final de la vida (que ja s'està tramitant) —que complementa les lleis autonòmiques i que s'estén a tot l'Estat— i les lleis autonòmiques ja aprovades, com en el cas espanyol, regulen, de manera absolutament necessària, l'atenció als pacients, un cop que les pràctiques terapèutiques ja es mostren ineficaces o són excessivament penoses per als pacients i, tanmateix, tampoc no en millorarien la vida de manera significativa. Però no cobreixen aquells casos en què la mort no és imminent ni regulen les circumstàncies d'aquells per a qui, d'acord amb els supòsits legals previstos, volen morir pels patiments psíquics o físics que els causen la malaltia o els processos degeneratius que pateixen. Per això, tot i considerar imprescindible que s'estenguin les cures paliatives de qualitat a tota la població, la resolució d'una mort digna per part d'un col·lectiu molt concret només s'assolirà amb l'aprovació d'una normativa que reguli l'eutanàsia i el suïcidi assistit.
- Les taxes de suport a regular l'eutanàsia i el suïcidi assistit són elevadíssimes a l'Estat espanyol, tant entre la població general com entre el personal sanitari consultat.
- Les pors que es registren entre una part de la població i entre alguns professionals que, un cop legalitzades aquestes pràctiques, es puguin aplicar a casos no previstos i injustificables, no té cap fonament real. El projecte de legislació elaborat pel Partit Socialista a l'Estat espanyol és molt garantista, i no cal esperar modificacions substancials en el seu desplegament.
- L'aprovació d'una legislació específica dona cobertura legal i deontològica al personal mèdic que hi intervingui, d'acord amb el Codi Deontològic dels metges d'Espanya. Així mateix, el projecte de llei actual (i és poc probable que hi hagi canvis en aquest sentit), preveu el dret a l'objecció de consciència del personal sanitari en els casos d'ajudes per morir.
- Les oposicions a les lleis de l'eutanàsia i el suïcidi assistit provenen, fonamentalment, de dos grups: d'una banda, associacions i representants religiosos, i de l'altra, certs grups polítics (actuen per convicció o per intentar obtenir certs rèdits electorals). Les creences formen part de la convicció íntima de les persones, i difícilment canviaran a partir de la presentació de dades sociològiques i de la constatació d'una demanda social majoritària en aquest sentit. No entrarem a debatre si els creients són, en determinats dogmes, molt més flexibles que l'ortodòxia oficial, ni quin és el seguiment real de les religions a l'Estat espanyol (marcadament laic, d'altra banda), ni tampoc sobre l'ètica de determinats plantejaments polítics. El que sí que és criticable són les manifestacions fetes en termes catastrofistes, que no s'ajusten a la realitat del que es pretén regular.

- La realitat és que la regulació de l'eutanàsia i el suïcidi assistit només es plantegen en casos molt concrets: el de discapacitat greu crònica i de malaltia greu i incurable. Unes circumstàncies, a més, que han d'acompanyar-se de patiments físics i psíquics constants i intolerables pel pacient i d'acord a un protocol estrictament regulat.
- La voluntat expressada en la Proposició de Llei de regulació de l'eutanàsia és incloure aquesta prestació en la cartera de serveis comuns de la sanitat pública i que, per tant, sigui un dret universal de la població espanyola.
- Les cures pal·liatives i l'eutanàsia, tot i que suposen processos i actuacions dirigides a aconseguir una mort digna dels pacients, regulen diferents àmbits i responen a demandes diverses. No es contraposen, sinó que es complementen, en una cartera de serveis de salut dirigida a fer possible una bona qualitat de vida fins al moment de la mort.
- Finalment, voldria agrair al Servei de Cures Pal·liatives de l'Hospital Mateu Orfila i a l'Ajuntament de Maó les atencions prestades durant la fase terminal de mon pare (a. c. s.), que morí el propassat 22 de gener de 2019, després de cinc anys de lluitar contra un càncer metastàtic. La reflexió sobre la necessitat de regular l'eutanàsia deriva, en bona mesura, de la vivència personal d'aquest complicat moment.

Referències bibliogràfiques

Álvarez, I. Sobre el concepto de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. *Revista Dilemata* núm. 11. Recuperat de: <https://dialnet.uniroja.es/servlet/articulo?codigo=4195394>

Butlletí Oficial de les Corts Generals - Congrés dels Diputats

- Proposició de Llei de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés final de la seva vida

- Proposició de Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia

Confidencial, El. El dret al suïcidi assistit a Suïssa atrau el «turisme de la mort». Recuperat de: https://www.elconfidencial.com/mundo/2016-07-05/eutanasia-suiza-turismo-muerte_1227670/

Col·legi de Metges de Biscaia. Eutanàsia i suïcidi mèdicament assistit (2018). Recuperat de: <https://www.cmb.eus/informe-encuesta-eutanasia-y-suicidio-medicamente-asistido-del-cmb>

Col·legi d'Infermeria de La Rioja. Enquesta sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit (abril 2019). Recuperat de: http://www.colegioenfermeriarioja.org/fileadmin/noticias/Estudio_completo_nuevo.pdf

Dret a morir dignament - Pàgina web de l'associació. Recuperat de: <https://derechoamorir.org>

Ibestat. Taules de mortalitat. Esperança de vida – 2017. Recuperat de: https://ibestat.caib.es/ibestat/estadistiques/cb4b44d8-d917-4dc3-8e7a-5762f91b41ad/3e982e62-ee3e-40c7-8bb0-a751f9ba3008/ca/1103005_0003.px

Informe Baròmetre neurociència i societat - Eutanàsia - Ipsos -2018. Recuperat de: <https://www.ipsos.com/es-es/el-85-de-los-espanoles-favor-de-regularizar-la-eutanasia>

Informe sobre el suïcidi assistit i el suïcidi a Suïssa (2016) - Oficina Federal d'Estadística - Confederació Suïssa. Recuperat de: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistische/salute/stato-salute/mortalita-cause-morte/specifiche.assetdetail.3902307.html>

Viciano, H. (Universitat de Màlaga), i Pasadas del Amo, Sara (IESA-CSIC). Enquesta sobre l'eutanàsia finançada per la Fundació Grífols (2018). Recuperat de: <https://>

theconversation.com/encuesta-el-apoyo-social-a-la-eutanasia-en-espana-es-muy-alto-y-sigue-creciendo-115013

* Només recollim les fonts de més contingut conceptual o estadístic que són d'interès directe i que han contribuït a l'elaboració d'aquest article.

Autor

FERRAN DÍDAC LLUCH I DUBON

(Maó, 1965). Geògraf. Ha publicat diversos llibres i articles sobre la geografia i la demografia de les Illes Balears. Entre els llibres destaquen *L'epidèmia de grip de l'any 1918 a les Illes Balears*, El Tall (1991, 219 pp.); *Geografia de les illes Balears*, Leonard Muntaner Editor (1997, 337 pp.) i la recent *Geografia de les illes Balears. Física i ambiental*, Leonard Muntaner Editor (2018, 548 pp.).

Durant alguns anys, ha estat coautor del capítol de sanitat de *l'Informe econòmic i social*, de Sa Nostra, i del capítol sobre demografia i llar de la *Memòria econòmica i social* del Consell Econòmic i Social de les Illes Balears.

En el camp de l'envelliment, destaquem —a banda d'altres— els articles publicats a *l'Anuari de l'Envel·liment de les Illes Balears*, com ara «Introducció a l'estudi de la població estrangera de 65 i més anys resident a les Illes Balears en el context de la nova fase demogràfica multicultural» (Anuari 2010, 17-74); «Anàlisi de les característiques del sobreenvelliment femení a les Illes Balears» (Anuari 2011, 21-77); «La població nonagenària a les Illes Balears: una aproximació estadística» (Anuari 2012, 49-76); «Les noves tecnologies i la tercera edat a les Illes Balears» (Anuari 2013, 103-141); «Els impactes ocults de la crisi econòmica en la tercera edat» (Anuari 2014, 153-182); «Recuperar la llengua del cor: el coneixement i l'ús de la llengua catalana de la població de 65 i més anys a les Illes Balears» (Anuari 2015, 25-62); «Un perfil aproximat de la població de la tercera edat a les Illes Balears. Indicadors estadístics bàsics» (Anuari 2016, 31-94) i «Una aproximació al patró actual de la mortalitat general i de la tercera edat a les Illes Balears» (Anuari 2017, pp. 49-81).

En el camp de la narrativa ha publicat *Contes contemporanis (1.0)*, Leonard Muntaner Editor, 2015, 160 pp.



Universitat
de les Illes Balears



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I ESPORTS
B
/

Anuari de l'envelliment. Illes Balears **2019**



IMAS
Departament de Drets Socials
Consell de Mallorca

