

ENVELLIMENT SALUDABLE ADULTS
AMB DISCAPACITATS INTEL·LECTUALS

envelliment i política social

J. Hogg · R. Lucchino · K. Wang · M. Janicki



Amb la col·laboració de:



Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar i Família



Generalitat de Catalunya
Departament de Cultura





APPS - Federació Catalana pro Persones amb Retard Mental

Joan Güell, 90-92 08028 BARCELONA
Tel. 93 490 16 88 Fax. 93 490 96 39
apps@federacioapps.com

ENVELLIMENT SALUDABLE ADULTS AMB DISCAPACITATS INTEL·LECTUALS *Envel·liment i Política Social*

Aquest informe ha estat elaborat pel Grup d'Investigació d'Interès Especial (*Aging Special Interest Research Group*) sobre l'Envel·liment de l'Associació Internacional per a l'Estudi Científic de Discapacitats Intel·lectuals (IASSID), en col·laboració amb el Departament de Salut Mental i Dependència, i amb el Programa sobre l'Envel·liment i la Salut, Organització Mundial de la Salut, Ginebra.

agraïments

Membres del Grup de Treball

L'Informe ha estat preparat per un equip central format per C. Bigby (Austràlia), M. Björkman (Suècia), A. Botsford (Estats Units), M.J. Haveman (Països Baixos), J. Hogg (Gran Bretanya) (Líder del Grup de Treball Principal), R. Lucchino (Estats Units), M.P. Janicki (Estats Units), B. Robertson (Sud-àfrica), H. San Nicholas (Guam), L. Smit (Sud-àfrica), R. Takahashi (Japó), A. Walker (Gran Bretanya), K.Wang (Taiwan).

La major part del suport per a la preparació d'aquest informe i de la 10a taula rodona internacional de 1999 sobre l'Envel·liment i les Discapacitats Intel·lectuals va ser proporcionat per la beca 1R13 AG15754-01 de l'Institut Nacional de l'Envel·liment (National Institute on Aging) (Bethesda, Maryland, Estats Units) a M. Janicki (PI).

També cal agrair la col·laboració activa de WHO, a través del departament de Salut Mental i Dependència (Department of Mental Health and Substance Dependence) (especialment del Dr. Rex Billington i del Dr. S. Saxena), i del Programa sobre l'Envel·liment i la Salut que ha elaborat i imprès aquest informe.

rites

Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., i Grup de Treball (2000).
Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy.
Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut.

sèrie d'informes

Organització Mundial de la Salut (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report*. Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut (WHO/MSD/HPS/MDP/00.3).

Thorpe, L., Davidson, P., Janicki, M.P., i Grup de Treball (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut (WHO/MSD/HPS/MDP/00.4).

Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., i Grup de Treball (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut (WHO/MSD/HPS/MDP/00.5).

Walsh, P.N., Heller, T., Schupf, N., Schroyen Lantman-de Valk, H. van, i Grup de Treball (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Women's Health and Related Issues*. Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut (WHO/MSD/HPS/MDP/00.6).

Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., i Grup de Treball (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy*. Ginebra, Suïssa: Organització Mundial de la Salut (WHO/MSD/HPS/MDP/00.7).

índex

- informació prèvia: *envelliment i política social barreres i objectius*. **13**
- envelliment als països desenvolupats i en via de desenvolupament: **19**
mites, estigma cultural versus drets humans i posició estimada.
- envelliment i discapacitat intel·lectual: **23**
sistemes sanitaris i socials - manca d'especialitat i millora de la qualitat de vida.
- accés a serveis sanitaris: **31**
millora de la deficient assistència sanitària nacional mitjançant sistemes més interessants i millor formació.
- salut, el context social: *entrades i millores d'ajuda social*. **43**
- formació i educació: *promoció de la inclusió social a través de la formació*. **57**
- investigació i avaluació: *informació escassa i necessitat d'investigació*. **61**
- acció futura. **64**
- bibliografia. **66**

1
informació prèvia
envelliment i política social
barreres i objectius

1.1 perspectives de les organitzacions internacionals

1.1.1 El Pla d'acció internacional sobre l'envelliment va ser el primer instrument internacional per a l'orientació de la formulació de polítiques i programes sobre l'envelliment a tot el món, actualitzat recentment [1]. Aquest pla va ser aprovat per l'Assemblea general de les Nacions Unides l'any 1982 (Resolució 37/51). La resolució es va proposar per consolidar les capacitats dels governs i de la societat per tractar estratègicament amb les poblacions més envellides i dirigir les necessitats de desenvolupament de persones més grans. L'any 1991, l'Assemblea general de les Nacions Unides va adoptar els Principis de les Nacions Unides per a Persones Grans (Resolució 46/91), divuit principis que es divideixen en cinc grups agrupats segons la seva posició:

Independència Participació Atenció Realització Dignitat

1.1.2 S'ha donat més suport i força a aquests principis en la proposta de 1999 com a *Any Internacional de les Persones Grans*. Les Nacions Unides han recomanat l'adopció pels estats membres de principis bàsics proposats a la Resolució de 1982, amb l'objectiu d'assegurar que les polítiques hagin estat dissenyades segons les necessitats de les persones grans.

1.1.3 Es pretén que la documentació anterior inclogui totes les persones que estiguin envellint i així, implícitament, aquelles persones amb discapacitats intel·lectuals es beneficiaran també de les polítiques i pràctiques que hi tinguin a veure. Les persones grans amb discapacitats intel·lectuals haurien de tenir el mateix dret a tractaments mèdics, tant pel que fa a malalties físiques com psíquiques, i la mateixa bona disposició social com a membres de la societat on conviuen. Per assegurar que aquest desenvolupament sigui explícit en un futur, el delegats reunits recentment a Xipre (29 de març de 1998) van recomanar:

Que el secretari general de les Nacions Unides, en el marc de l'Any Internacional de les Persones Grans 1999, fomenti la inclusió de persones grans amb discapacitats intel·lectuals i relatives al desenvolupament, i que les organitzacions nacionals i internacionals de tot el món que defensen persones amb discapacitats intel·lectuals i de desenvolupament comuniquin el seu suport per a aquesta resolució al secretari general de les Nacions Unides.

"La Resolució Larnaca" dins *Revista d'Investigació de Discapacitats Intel·lectuals*, 1998, 42(3), p.262.

1.1.4 El principi fonamental que la Resolució destaca és l'èmfasi en la inclusió de les persones grans amb discapacitats intel·lectuals, tant en serveis socials com sanitaris, i una vida més plena dins la comunitat en què viuen. Aquesta visió és compatible amb el progrés cap a la inclusió que es realitza per qualsevol persona amb discapacitats intel·lectuals a través d'una vida útil, però requereix una consideració especial respecte als últims anys de vida.

1.2 iniciativa de l'organització mundial de la salut

1.2.1 L'Organització Mundial de la Salut, en col·laboració amb l'Associació Internacional per a l'Estudi Científic de Discapacitats Intel·lectuals (IASSID) i Inclusió Internacional, ha desenvolupat un resum de l'informe sobre les necessitats sanitàries de les persones amb discapacitats intel·lectuals, conjuntament amb les recomanacions sobre una intervenció efectiva per tal de millorar la posició sanitària de les persones grans.

1.2.2 S'han establert quatre grups de treball relacionats amb l'envelliment i la política social: salut física i discapacitat, aspectes bioconductuals i salut de la dona i temes afins. L'informe actual s'ha de veure en un context ampli, en el qual la salut específica i els aspectes biològics tractats en aquestes pàgines tenen una certa rellevància, i en què les necessitats de les dones mereixen una important consideració.

D'una manera semblant, els aspectes de salut i benestar s'han de situar en un marc social ampli d'atenció comunitària, en el qual les persones dirigeixin les seves vides i rebin el suport adient.

1.2. inclusió internacional i la iniciativa de l'envelliment

1.2.1 El fet de treballar conjuntament amb IASSID i WHO per adaptar aquest tema de política global, ha fet que la Inclusió Internacional (II) (abans coneguda com a Associació Internacional de Societats per a Persones amb Discapacitats Mentals (*International League of Societies for Persons with Mental Handicap*)) formulés una declaració formativa sobre la inclusió de persones grans amb discapacitats intel·lectuals en l'estructura de la societat (57). Es reconeix que les diferents variacions entre els països del món constitueixen l'obstacle més significatiu per establir principis universals que se centrin en les discapacitats intel·lectuals i d'envelliment. Aquesta declaració també reconeix l'abisme cultural entre i en les societats industrialitzades i els països en via de desenvolupament, però afirma que el respecte i la dignitat són els drets de tots els humans, i segueix quatre principis elementals: inclusió, ciutadania completa, autodeterminació i suport familiar. Aquests principis directores defineixen l'envelliment, les polítiques i pràctiques socials i sanitàries, i proporcionen una normativa per a totes les nacions pel que fa a les activitats relacionades amb l'envelliment de les persones amb discapacitats intel·lectuals. També formulen el model per a les recomanacions que es troben en aquest informe.

1.4. política d'envelliment, social i sanitària

1.4.1 El document actual està relacionat amb el primer d'aquests aspectes, envelliment, i política social i sanitària, per la qual cosa afecta persones amb discapacitats intel·lectuals a mesura que es fan grans i arriben a edats avançades. Examinarem les polítiques i pràctiques necessàries per assegurar-nos que les persones grans amb discapacitats d'aprenentatge siguin tractades d'una manera acceptable i que sigui compatible amb el *Pla Internacional d'Acció sobre l'Envelliment*.

1.4.2 Al llarg del document, es farà referència a les cinc àrees tractades a la declaració de les Nacions Unides esmentades anteriorment: *Independència, Participació, Atenció, Realització i Dignitat*.

1.4.3 La visió que l'envelliment és un procés de vida llarg està implícita en la filosofia que remarca aquest document. No existeix una edat límit per a les persones amb discapacitats intel·lectuals, i els estudis en què es basa aquest informe varien considerablement amb relació a la categoria d'edats inferiors que defineixen les poblacions d'estudi. Habitualment, però, la consideració de l'envelliment pren com a punt d'inici la sisena dècada, a partir dels cinquanta anys, per tal de determinar el canvi relacionat amb l'edat. Aquesta imatge és complicada degut a l'existència d'edats prematures en algunes persones amb discapacitats intel·lectuals, especialment les persones amb la síndrome de Down. L'actual document utilitza l'expressió "gent gran amb discapacitats intel·lectuals" per referir-se a persones de 50 anys cap amunt. Els 60 anys és un aspecte subjectiu i arbitrari però necessari. També som conscients que l'envelliment biològic pot precedir aquesta edat i que l'envelliment social succeeix posteriorment.

2
envelliment als països
desenvolupats i en via de
desenvolupament:
*mites, estigma cultural
versus drets humans i
posició estimada*

2.1

Pel que fa a tots els països desenvolupats i en via de desenvolupament, la millora de la salut i l'assistència social els ha conduït a uns augments espectaculars en l'esperança de vida d'homes i dones. En alguns països occidentals, l'esperança de vida s'ha duplicat durant el segle XX i els qui superen els 65 anys tenen una salut millor que la dels seus avantpassats. [2]. Al *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides* es calcula que, entre 1975 i 2025, la població mundial es duplicarà, amb un augment del 224% en el nombre de persones de més de 60 anys. En aquesta data, es calcula que el 72% de gent per sobre dels 60 anys viurà en regions en via de desenvolupament, i la proporció de persones amb 60 anys en aquestes regions s'aproximarà als nivells observats als països desenvolupats durant els anys cinquanta.

2.2

Diversos estudis han indicat un augment de la incidència de discapacitat intel·lectual en països en via de desenvolupament, comparada amb la dels països desenvolupats, en alguns casos més del doble. Per a estudis il·lustratius sobre el tema, [vegeu 3], amb referència a Bengala i Bangla Desh i també [4] al Pakistan. En combinació amb una esperança de vida creixent, l'índex predominant de discapacitat intel·lectual és superior en els països en via de desenvolupament. En programes i polítiques referents a països desenvolupats i en via de desenvolupament, és clar que la necessitat d'iniciatives positives es troba sota pressió. Els principis bàsics són molt rellevants i la seva realització haurà de reflectir les diferències regionals i culturals. El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envelliment* afirma que cada país ha de respondre a unes tendències demogràfiques i als canvis resultants: «*En el context de les pròpies tradicions, estructures i valors culturals...*». Aquesta visió s'aplicarà de la mateixa manera a persones grans amb discapacitats intel·lectuals, malgrat que per a algunes regions la gent amb discapacitats intel·lectuals no constitueix actualment una prioritat, comparada amb les comunitats amb problemes socials més amplis. Si ens centrem en l'envelliment i la discapacitat intel·lectual, és important assegurar-nos que les polítiques que afecten qualsevol persona amb discapacitats intel·lectuals es duen a terme d'una manera positiva per tal de millorar la seva situació quan superin els 60 anys.

2.3

Al principi, també hem de tenir en compte qualsevol implicació, ja que els temes i models de serveis produïts als països desenvolupats són clarament traduïbles als països en via de desenvolupament. S'ha informat de l'error que els models occidentals de rehabilitació s'arrelin en regions en via de desenvolupament [5], on es pot veure que normalment aquests països no són sostenibles econòmicament. Aquest últim aspecte és de gran importància perquè un 70-80% de la gent als països en desenvolupament viu en dependències rurals. A més a més, les condicions econòmiques i sanitàries en algunes societats estan bastant allunyades de les dels països desenvolupats. Les malalties endèmiques i les epidèmies presenten greus

problemes en aquestes regions i constitueixen un focus d'atenció per a serveis socials i sanitaris. Les instal·lacions neonatals deficientes i la manca de serveis adients per a la gent gran impliquen que les persones vulnerables amb discapacitats tindran un índex de mortalitat més alt i no viuran tants anys. S'hauria de ser més conscient amb les persones grans amb discapacitats intel·lectuals, i així, poder millorar l'assistència social i sanitària de la població de totes les edats.

2.4

Tenint en compte tot això, la posició adoptada en aquest document és que cada país ha de desenvolupar una sèrie d'estratègies per a persones grans amb discapacitats intel·lectuals, que cal que es proporcionin segons l'estat de desenvolupament d'assistència social i sanitària i que reflecteixin d'una manera més àmplia els factors demogràfics. Les persones grans i amb discapacitats intel·lectuals s'haurien d'incloure en polítiques i aproximacions dissenyades per a una millora de la població d'edat avançada i haurien de rebre qualsevol tipus de suport addicional que necessitessin per portar una vida saludable i satisfactòria.

2.5

En polítiques d'inclusió desenvolupades a les regions en via de desenvolupament, és fonamental reconèixer el context social més ampli en què la discapacitat i la pobresa poden anar plegades. En cas d'absència d'ajuda familiar, la manca de xarxes de seguretat pot resultar una conseqüència extrema com la fam, vegeu [6] i [7]. A més a més, es poden presentar més barreres per mites relacionats amb la discapacitat i l'estigma cultural referit a persones amb discapacitats, i un estat sanitari deficient resultat d'uns serveis sanitaris inadequats. En molts casos, aquestes influències més àmplies portaran a mecanismes inexistents i mal organitzats per donar suport a persones amb discapacitats intel·lectuals.

2.6

En un sentit més ampli, en nacions desenvolupades, les polítiques sanitàries, socials i de suport a l'envelliment s'haurien de centrar en promoure l'envelliment productiu o reeixit [58]. Mentrestant, als països en vies de desenvolupament, les polítiques públiques d'ajuda a l'envelliment s'haurien de centrar en funcions més bàsiques, com per exemple la promoció de l'envelliment saludable i el foment de la vida fins a una edat més avançada. Un cop s'hagin aconseguit aquests elements bàsics, els objectius del nivell més alt d'envelliment productiu i reeixit s'haurien d'incorporar a una estructura de política pública nacional. També s'haurien d'aplicar processos similars per saber de quina manera les nacions construeixen les seves polítiques públiques relacionades amb l'envelliment d'adults amb discapacitats intel·lectuals.

3
envelliment i
discapacitat intel·lectual:
sistemes sanitaris i socials
- manca d'especialitat i
millora de la qualitat de vida

3.1 longevitat i discapacitat intel·lectual en regions desenvolupades

3.1.1 Els factors socials i mèdics que comporten un augment en la longevitat descrita anteriorment, han augmentat significativament la durada de la vida de les persones amb discapacitats intel·lectuals, tant en països desenvolupats com en via de desenvolupament. [8]. S'ha informat de l'augment de la longevitat entre persones amb discapacitats intel·lectuals a països europeus com Àustria, Alemanya i Suïssa [9], Dinamarca [10], França [11], els Països Baixos [12], i Irlanda [13] i Gran Bretanya [8], els Estats Units [14] [15] i Austràlia [16]. Hi ha documentació de persones amb discapacitats intel·lectuals greus i profundes (per exemple, paràlisi cerebral, epilèpsia, minusvalideses motores greus, problemes cardíacs congènits), i persones amb la síndrome de Down [17], [18], [19], que encara tenen una esperança de vida reduïda i un índex de mortalitat d'edat específica entre persones amb discapacitats intel·lectuals lleus, si els comparem amb la població general als països desenvolupats [20], [21].

3.2 longevitat i discapacitat intel·lectual a regions en via de desenvolupament

Com hem vist anteriorment (apartat 2.2), l'augment de la incidència de la discapacitat intel·lectual, conjuntament amb l'esperança de vida més alta, produirà una població creixent de persones grans amb discapacitats intel·lectuals a les regions en via de desenvolupament. De tota manera, no hi ha dades de població de països en via de desenvolupament, en comparació amb les dades disponibles dels països desenvolupats [22].

Respecte a la política i planificació, no és realista, en un context de serveis en desenvolupament per a persones grans, separar aquesta població emergent de l'àmbit més ampli de l'envelliment. La necessitat és desenvolupar infraestructures per a l'envelliment saludable a les quals puguin accedir persones grans amb

discapacitats intel·lectuals. D'aquesta manera, es pot facilitar la inclusió natural, amb el suport d'una bona formació per part de professionals i d'un públic més ampli.

Finalment, qualsevol cultura hauria de tenir els seus propis valors per millorar la salut i la qualitat de vida dels seus membres, incloent-hi maneres que recentment han cridat l'atenció de societats desenvolupades. Això podria incloure la utilització de curanderos locals i plantes medicinals, i oferir aproximacions bastant diferents de les habituals en els assessors occidentals.

3.3 la importància de dades sobre la població d'edat avançada

3.3.1 Com a proposta del desenvolupament de programes positius per a gent gran, el Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment afirma, en general, que: «*Les dades relacionades amb el sector més gran de població - recollides pel cens, informes o sistemes estadístics vitals - són essencials per a la formulació, aplicació i avaluació de polítiques i programes per als més grans i per assegurar-ne la integració en el procés de desenvolupament*». Aquestes bases de dades tractaran persones de més 60 anys i suposaran una compilació de dades significatives per planejar serveis sanitaris i socials. Els governs i organitzacions en posició d'emprendre una recollida de dades estan preparats per fer-ho. De totes maneres, es reconeix que «*En alguns països en via de desenvolupament, la tendència a un envelliment gradual de la societat no és prominent i no pot atreure la plena atenció d'actors polítics i planificadors que tinguin en compte tots els problemes de les persones grans, en un pla de desenvolupament social i econòmic, i en una acció de satisfer les necessitats de tota la població*».

3.3.2 Tant el requisit per recopilar dades com les restriccions per dur a terme aquest exercici són clarament de la mateixa rellevància per a persones grans amb discapacitats intel·lectuals. Aquests informes s'han d'elaborar sota una estructura cultural de la societat que influirà en la definició i percepció de la discapacitat intel·lectual. És bastant difícil que una estructura científica comuna de criteris que defineixin la població a escala internacional es mostri factible. És necessari, però, que la recopilació de dades estigui lligada formalment a un desenvolupament i

planificació de serveis [23]. S'ha de tenir en compte que existeixen proves en possessió dels països en via de desenvolupament sobre dades més fiables, que es poden aconseguir una vegada s'hagin establert els serveis [24].

S'ha de considerar la utilització de sistemes de classificació internacional i així determinar els criteris d'inclusió mitjançant criteris basats en l'administració i els serveis.

Malgrat tot, s'ha previst i observat una revisió d'aquests temes relacionats amb els procediments en les següents recomanacions:

RECOMANACIÓ 1

[Establiment de bases de dades (3.1-3.3)]

Els governs haurien d'incloure la gent gran amb discapacitats intel·lectuals com a part de qualsevol informe sobre la població envellida.

Les agències governamentals i internacionals en regions desenvolupades haurien de subministrar suport tècnic a les regions en desenvolupament, pel que fa a dades necessàries sobre la població que comuniquin l'establiment dels serveis adequats.

Les agències internacionals més importants han de fer atenció per desenvolupar aproximacions pràctiques i metodològiques compatibles amb la recopilació de dades, i així permetre el desenvolupament d'una base de dades internacional.

3.4 consciència creixent de discapacitat intel·lectual i envelliment

3.4.1 Professionals, actors polítics i acadèmics que treballen en el camp de la discapacitat intel·lectual són conscients dels temes que afecten els canvis demogràfics relacionats amb la discapacitat intel·lectual. La consciència també està augmentant als països en desenvolupament, particularment en les zones urbanes on la pressió econòmica fa més difícil que els més joves de la família mantinguin els membres més grans amb discapacitats intel·lectuals. De totes maneres, un reconeixement més ampli dels reptes originats per aquest canvi demogràfic per part d'agències internacionals està limitat. El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envelliment*

centra la seva atenció en el paper dels governs a curt, mitjà i llarg termini per fer efectiu el Pla d'Acció de la mateixa manera que el paper de la cooperació regional i internacional. Es proposa una cooperació tècnica, un intercanvi d'informació i experiència, i una informació i realització de pautes internacionals. Aquestes estratègies tenen la mateixa rellevància per a la gent gran amb discapacitats intel·lectuals, i se'n suggereix l'aprovació segons les següents recomanacions:

RECOMANACIÓ 2

[Consciència creixent de discapacitat intel·lectual i envelliment (3.4)]

WHO, IASSID, i II, conjuntament amb altres organitzacions internacionals rellevants, haurien de col·laborar per organitzar i proporcionar assistència tècnica a proveïdors i professionals, tot dirigint les necessitats de serveis de persones grans amb discapacitats intel·lectuals als països en via de desenvolupament.

Professionals dels respectius països i representants exteriors haurien de fer presentacions formals als governs i comissaris de serveis rellevants sobre la necessitat d'incloure la valoració de persones grans amb discapacitats intel·lectuals en polítiques sobre l'envelliment.

IASSID i II, conjuntament amb els grups de treball rellevants, haurien d'investigar les oportunitats de cooperació global sobre l'augment de la qualitat de vida de les persones grans amb discapacitat intel·lectual, a través del desenvolupament de polítiques i programes informatius.

IASSID i II haurien de donar assistència tècnica als proveïdors i professionals en regions en via de desenvolupament.

3.5 etnicitat, cultura i envelliment

3.5.1 És important tenir en compte dos temes que inclouen aquestes consideracions relacionades amb l'etnicitat i la cultura, mentre que els precedents tracten un continuum internacional de regions definides amb relació al desenvolupament econòmic:

3.5.1.1

La majoria de països desenvolupats tenen poblacions diverses pel que fa a les ètnies i s'han convertit, cada vegada més, en el centre de gerontòlegs socials. S'han definit aspectes d'etnicitat com a temes de gran importància relacionats amb la consideració de l'envelliment i la discapacitat intel·lectual. [25]; [26].

3.5.1.2

Dins un context social en què l'edat de la gent no és només diferent a través de les cultures, sinó que està sotmesa a canvis, l'estructura familiar és una situació d'una importància considerable pel que fa a l'assistència social familiar continuada. [27]

RECOMANACIÓ 3

[Etnicitat, cultura i envelliment (3.5)]

En polítiques i programes suggerits a diferents governs sobre temes relacionats amb l'envelliment i la discapacitat intel·lectual, s'ha de tenir un ampli coneixement de les diferències culturals i ètniques en i a través de regions, on les aptituds afecten la gent gran i, en particular, aquelles persones amb discapacitats intel·lectuals.

RECOMANACIÓ 4

[Investigació de problemes de salut (3.6)]

Quan es desenvolupen instruments i procediments d'investigació, caldria considerar els trastorns següents: problemes visuals i d'oïda, trastorns gastrointestinals, demència, depressió i hipotèrmia.

L'avaluació adequada i oportuna pot prevenir estats secundaris quan estats com la hipertensió, diabetis i infeccions urinàries cròniques puguin precedir un símptoma d'envelliment en persones amb dificultats d'expressar els seus problemes de salut.

3.6. problemes de salut en persones grans amb discapacitats intel·lectuals

La probabilitat de problemes de salut en persones amb discapacitats intel·lectuals és més alta que en les persones sense discapacitat intel·lectual. En efecte, alguna de les condicions pot estar relacionada amb l'etiologia de d'una causa personal de discapacitat intel·lectual. A mesura que la gent envella, els problemes d'envelliment "normals" s'afegeixen a aquests trastorns congènits [28]. En general, el predomini d'alguns trastorns, com ara els de la vista i l'oïda, demència, trastorns afectius, hipertensió i altres trastorns cardiovasculars, està augmentant en grups de persones grans [29]. L'envelliment, però, no és l'únic factor de risc perquè la gent amb discapacitat intel·lectual pateixi alguna malaltia. La gent amb nivells més alts de discapacitat intel·lectual i les persones amb la síndrome de Down, tenen un risc més elevat pel que fa a algunes malalties cròniques que les persones amb un nivell de discapacitat intel·lectual lleu i amb una discapacitat intel·lectual derivada d'altres causes que no sigui la síndrome de Down. Quan es considera aquesta probabilitat, la transcendència d'allò malsà i la possibilitat de la seva detecció i tractament a temps [30], tenen prioritats davant d'altres trastorns [29].

4
accés a serveis sanitaris:
*millora de la deficient
assistència sanitària nacional
mitjançant sistemes més
interessants i millor formació*

4.1

Amb relació a les polítiques i els programes esmentats anteriorment, existeix la necessitat d'assegurar que la gent gran amb discapacitats intel·lectuals tingui accés a serveis sanitaris que incloguin promoció sanitària i serveis de suport, i garanteixin la millor qualitat de vida possible a mesura que es van fent grans. Tot això dependrà de la seva inclusió en sistemes existents de provisió de serveis sanitaris, i també estaran influenciats per la qualitat d'aquesta provisió a la seva regió. Trobem diferències marcades en aquesta qualitat a través del continu desenvolupament regional. L'accés a serveis sanitaris per part de gent amb discapacitats intel·lectuals pot presentar problemes tant en regions desenvolupades com en desenvolupament. De totes maneres, comparteixen un aspecte en comú: les dificultats, partint d'una base de responsabilitat de la família i d'assistents socials, per accedir a serveis sanitaris per part de persones amb discapacitats intel·lectuals. Tot i això, s'han de superar altres barreres.

4.1.1 Provisió d'assistència sanitària primària: regions desenvolupades.

A causa de "la gran quantitat" d'efectes i "supervivents sans", molts dels adults grans amb discapacitats intel·lectuals tendeixen a gaudir d'una salut millor, si la comparem amb els nens amb discapacitats intel·lectuals. Contràriament a l'abundància de proves que assenyalen l'existència d'un descens relacionat amb l'edat en adults amb la síndrome de Down, les dades referents a un descens similar en adults sense síndrome de Down són menys conclouents [21]. L'edat avançada de persones amb discapacitat intel·lectual no és cap raó per excloure'ls de la provisió de serveis sanitaris integrats de la comunitat, tot subministrant-los ajuda sanitària residencial especialitzada.

L'accés a la provisió d'assistència sanitària primària a la comunitat és encara un problema per a persones grans i joves amb discapacitats intel·lectuals. Aquestes dificultats poden ser evidents quan observem un deteriorament significatiu en trastorns crònics d'edat avançada, particularment quan sospitem de demència.

En molts països, hi ha una tendència cap a la vida en una comunitat de persones grans amb discapacitats intel·lectuals, per tal de separar els programes de vida de la provisió d'ajuda institucional. Les grans instal·lacions residencials es troben dividides en petites unitats descentralitzades, que normalment estan situades en zones poblades. La gent que viu en aquestes dependències haurien d'estar a la llista de professionals generals amb una aptitud de consulta activa i política d'exploració sanitària. [31]; [32]. S'haurien d'ofrir serveis adequats a domicili per a l'atenció i l'assistència sanitària d'activitats diàries. En regions desenvolupades, però, l'accés a la provisió d'ajuda sanitària primària dins la comunitat està restringida per un ampli ventall de factors [33]:

4.1.1.1 Falta d'informació pertinent sobre l'historial mèdic.

4.1.1.2 Falta de formació relacionada amb temes sanitaris relatius a persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

4.1.1.3 Dificultat de realitzar una exploració mèdica a causa de problemes de comunicació o, a vegades, de problemes de comportament.

4.1.1.4 Falta de suport per a condicions mèdiques complexes.

4.1.1.5 Falta de comprensió per part del doctor sobre aspectes informatius.

4.1.1.6 Dificultat de tractar temes sexuals relacionats amb la contracepció.

Tots aquests problemes continuaran estant presents mentre es registrin dificultats mèdiques relacionades amb l'edat. Aquestes dificultats poden resultar evidents quan s'hi observi un deteriorament significatiu, particularment quan se sospiti de demència. Malgrat aquestes dificultats, cal una política d'inclusió que reforci l'accés a serveis sanitaris genèrics i al manteniment d'un control de la informació i l'educació. Les recomanacions específiques per aconseguir aquests propòsits inclouen:

RECOMANACIÓ 5

[Provisió d'assistència sanitària primària en regions desenvolupades (4.1.1)]

Aclarir el "problema d'informació" i desenvolupar unes pautes en forma de fullet per a assistents socials, per tal d'assegurar que es proporciona una informació adient de l'historial mèdic.

Fer disponible als professionals sanitaris la informació que es pugui sol·licitar sobre especialistes pel que fa a discapacitat intel·lectual.

Establir programes continus d'educació mèdica relacionats amb dificultats de comportament, utilització de medicació psicotròpica i aspectes de síndromes específiques.

Sota la protecció de WHO, preparar protocols fàcilment traduïbles i material educatiu per a metges i altres proveïdors d'ajuda sanitària als països en via de desenvolupament.

Proporcionar informació sobre el consentiment informatiu per a pacients amb discapacitats intel·lectuals.

Desenvolupar protocols d'ajuda sanitària comuna sobre trastorns comuns aplicables a tothom i identificar zones de manteniment sanitari i promoció de la salut, i programes alternatius que es desenvolupin conjuntament per equips d'assistència sanitària comuna i per les agències socials rellevants.

De manera més general, la inclusió d'aspectes relacionats amb l'envelliment i la discapacitat intel·lectual als plans d'estudis de professionals d'ajuda sanitària primària: metges, terapeutes, infermers i assistents Socials.

4.1.2 Provisió d'assistència sanitària primària: regions en via de desenvolupament

A les regions en via de desenvolupament, l'aspecte de l'accessibilitat està relacionat amb temes més amplis com l'accés als aliments, a l'aigua potable, refugis acceptables i una bona ajuda sanitària per a tota la població. Vegeu [5].

Els defectes generals en els sistemes d'ajuda sanitària van acompanyats de l'absència de professionals especialistes en discapacitats intel·lectuals, com per exemple infermers, terapeutes i metges.

En aquest entorn, la inclusió de persones grans amb discapacitats intel·lectuals dins l'ajuda sanitària primària i serveis d'habilitació, s'ha de revisar en un context d'inclusió de tot tipus de persones, sense tenir en compte l'edat, en una estructura de serveis més àmplia. Per tal d'aconseguir-ho, s'han de prendre les mesures següents:

4.1.2.1 Exploració a partir de la infància per establir el caràcter de les discapacitats dels individus i la determinació que es realitzarà de la millor manera possible.

4.1.2.2 Vigilància del curs de la vida amb relació a les condicions associades a factors de risc específics.

4.1.2.3 Desenvolupament de la provisió que s'ocupi dels serveis socials i sanitaris que en facilitaran l'accés de persones amb discapacitats intel·lectuals.

4.1.2.4 Formació en servei de professionals experts i ajudes per poder reunir aquestes necessitats en els serveis d'inclusió, incloent-hi informació especialitzada sobre l'envelliment i la discapacitat intel·lectual, medicació i temes de síndromes específiques.

34 4.1.2.5 Suport a les famílies i assistents socials per identificar les necessitats d'assistència sanitària d'aquells qui ho necessitin.

4.1.2.6 Informació a assistents socials sobre preocupacions especials relacionades amb l'envelliment d'una persona amb síndrome de Down o paràlisi cerebral.

RECOMANACIÓ 6

[Provisió d'assistència sanitària en regions en via de desenvolupament (4.1.2)]

Els governs i planificadors de serveis en regions en via de desenvolupament haurien de fomentar la consideració d'un disseny de serveis i estructures que afavorís la inclusió de la gent amb discapacitats intel·lectuals, pel que fa a serveis sanitaris i socials.

l'ASSID posa a disposició de governs i planificadors de serveis locals i nacionals informació i documents que facilitaran aquestes polítiques d'inclusió.

4.2. Envel·liment prematur entre persones amb discapacitats intel·lectuals

Les persones amb síndrome de Down mostren una declinació més primerenca en les seves habilitats que les persones que no pateixen la síndrome de Down [39],[40], i és important emfatitzar que des dels anys 50, la longevitat de les persones amb síndrome de Down ha augmentat considerablement. L'assistència sanitària adequada i el suport social per intensificar la qualitat de vida a partir dels 40 anys s'ha convertit en un element clau pel que fa a la provisió de serveis per a la població.

Clarament, on sigui possible l'envelliment prematur, l'ajuda relacionada amb l'edat s'ha de situar correctament davant de l'edat cronològica convencional. La vigilància mèdica de persones amb la síndrome de Down a partir dels 40 anys pot ocasionar un oferiment d'intervenció i suport relacionat amb àrees específiques de deteriorament el més aviat possible. La reducció de personal en contacte immediat amb dificultats anticipades augmentarà la probabilitat d'intervenció.

Malgrat que l'envelliment prematur en persones amb la síndrome de Down s'ha diferenciat de la detecció de la demència, se sap que les persones amb aquesta condició tenen major risc de patir demència.

Estan disponibles les pautes per a l'assistència sanitària i social sobre el curs de la seva malaltia, aplicable a persones amb i sense síndrome de Down [41].

RECOMANACIÓ 7

[Envel·liment prematur entre persones amb discapacitats intel·lectuals (4.5)]

En els serveis sanitaris per a gent gran amb discapacitats que encara es trobin en desenvolupament, els intel·lectuals, els actors polítics i proveïdors haurien de tenir en compte la probabilitat de l'envel·liment prematur en persones amb síndrome de Down i paràlisi cerebral i alhora incloure'ls en bases de dades de poblacions envellides.

El personal i les famílies que ajuden les persones amb síndrome de Down necessiten informació específica i/o formació per tal d'identificar les àrees on se'n produeix la disminució prematura.

S'hauria de considerar la vigilància sanitària mental i física essencial a la població general per a la gent gran i per a persones amb la síndrome de Down a partir dels 40 anys.

És necessari implantar polítiques per diagnosticar l'Alzheimer correctament a la població general, incloent-hi les persones amb discapacitats de desenvolupament, i prendre-hi les mesures sanitàries adequades.

Juntament amb la política d'inclusió en els principals serveis que s'esmenten en aquest document, s'hauria de considerar la inclusió de persones amb la síndrome de Down amb demència en serveis per a gent amb demència en una població més àmplia.

4.3 assistència social i mèdica addicional

A cada país, es presenten una sèrie de dificultats per a la gent amb discapacitats intel·lectuals a l'hora d'accedir a serveis per a l'oïda, visió, assistència dental i altres serveis relacionats amb la salut. Aquestes dificultats s'accentuen als països en via de desenvolupament, on l'accés a aquests serveis està limitat per a tota la població. La falta de serveis per dirigir-se a aquestes necessitats implica freqüentment una sèrie de condicions per augmentar les barreres per a la gent amb discapacitats, i la participació de persones amb discapacitats intel·lectuals en activitats de la vida diària disminueix. També, la necessitat d'aquests serveis d'oïda, visió, odontologia i altres aspectes relacionats amb la salut encara està present i es pot augmentar a

mesura que les persones amb discapacitats intel·lectuals es facin grans. L'atenció a la necessitat d'aquests serveis per a gent amb discapacitats intel·lectuals s'ha d'incloure en la formació de metges de capçalera i en el desenvolupament de serveis sanitaris. A més a més, les necessitats de la gent gran amb discapacitats intel·lectuals s'ha de tenir en compte pel que fa a la preparació de dentistes, oftalmòlegs, podòlegs i altres especialistes en països en via de desenvolupament. Aquestes necessitats s'han de dirigir a l'assessorament, planificació, formació, educació, serveis i distribució als països en desenvolupament.

RECOMANACIÓ 8

[Assistència mèdica addicional (4.3)]

Els possibles i adequats proveïdors de serveis sanitaris i socials en una àrea administrativa haurien de revisar l'extensió que ocupa l'assistència sanitària general, com per exemple serveis d'odontòlegs i podòlegs, i serveis de dèficit sensorial, juntament amb les necessitats de les persones grans amb discapacitats intel·lectuals en una provisió de serveis d'envel·liment genèrics.

L'extensió de coneixements que inclouen serveis de dèficit sensorial, podòlegs i odontòlegs s'hauria de determinar, i alhora prendre mesures per augmentar la inclusió d'aquests serveis.

4.4 dificultats relacionades amb l'edat i l'assistència

El deteriorament relacionat amb l'edat i el desenvolupament de malalties agudes i cròniques són característiques pròpies de l'envel·liment en general i de les persones amb discapacitats intel·lectuals en una població més àmplia. Cal una utilització posterior d'un gran nombre de tipus i fonts d'assistència diferents, i oportunitats per a persones amb discapacitats intel·lectuals per poder accedir a aquests serveis de la mateixa manera que la gent sense cap tipus de problema. L'assistència continua hauria de prendre mesures preventives i establir serveis (relacionats amb l'assistència d'infermers). Amb relació a això últim, es necessiten serveis gerontològics especialitzats, incloent-hi teràpies de importància. L'assistència a llarg termini implicarà una provisió permanent en cases familiars i altres dependències.

La provisió social apropiada té la mateixa importància perquè també implica l'assistència social a llarg termini i/o ajuda en dependències de la comunitat. En un futur, es dirigiran aquestes dependències amb un important però inferior nombre d'adults grans que encara viuen amb assistents socials. L'extensió dels tipus d'ajuda dependrà del tipus de provisió de serveis disponibles a la societat, de la mateixa manera que les diverses actituds davant de la responsabilitat familiar. Mentre continuï l'assistència familiar, s'haurien de revisar les ajudes sanitàries i socials dels assistents socials com a ajudes essencials.

RECOMANACIÓ 9

[Dificultats relacionades amb l'edat i l'assistència (4.4)]

Les persones grans amb discapacitats intel·lectuals i amb problemes mèdics crònics tenen tant dret a una completa continuïtat d'assistència aguda i a llarg termini com la resta de població.

Les persones grans amb discapacitats intel·lectuals haurien de tenir dret a tot tipus de serveis d'especialistes.

La contribució d'ajuda comunitària i social de bona qualitat a la qualitat de vida s'hauria de plasmar mitjançant els serveis i les ajudes adients.

4.5 les conseqüències mèdiques dels canvis de vida importants

Les persones més grans amb discapacitats intel·lectuals cada vegada tenen més probabilitats d'afrontar transicions importants a les seves vides. Per a aquells qui viuen amb familiars, la mort i la debilitat dels familiars o els canvis relacionats amb l'envelliment d'una persona amb discapacitat intel·lectual pot requerir el trasllat a una altra dependència. Per als adults que viuen en residències fora de casa, els canvis de política social i els canvis de la seva pròpia salut poden produir un canvi a altres dependències. Durant les tres últimes dècades en els països desenvolupats, milers de persones grans amb discapacitats intel·lectuals s'han traslladat d'institucions a dependències de la comunitat [35]. Això s'ha produït com a resposta d'unes ideologies de canvi d'assistència que emfatitzen la inclusió de la comunitat. La transició més gran de vida del canvi d'una dependència a una altra pot tenir conseqüències significatives per a la salut de les persones que es traslladen [36].

Quan la gent es trasllada, els augments de la morbositat i mortalitat són una preocupació. Aquest fenomen, anomenat "trauma pel trasllat" s'ha notat entre les persones en dependències mèdiques i en persones amb discapacitats intel·lectuals. Concretament, és una preocupació per a gent amb una salut dèbil. De totes maneres, la investigació sobre l'envelliment i les discapacitats intel·lectuals ha indicat que aquests canvis poden ser positius si es para atenció al procés de trasllat i a la qualitat d'assistència que ofereix la nova residència [37]; [38]. Per promoure uns millors resultats socioemocionals, existeix una necessitat de preparació psicològica, una atenció a l'autodeterminació i a les preferències dels individus, i una continuïtat en els assistents socials i amics. Per poder determinar millor les necessitats de les persones grans que experimenten un canvi residencial, és important assegurar un accés suficient a l'assistència sanitària, la transmissió d'informació mèdica rellevant i un tractament continu.

RECOMANACIÓ 10

[Les conseqüències mèdiques dels canvis de vida significatius (4.5)]

Abans d'un canvi de residència, s'ha de fer atenció respecte a la preparació per al canvi i a la consideració de les preferències d'aquestes persones.

Abans d'un canvi de residència, cal una valoració de les necessitats mèdiques, actuals i previsibles, i de l'habilitat de l'assistència sanitària futura per poder reunir, determinar i documentar totes les necessitats mèdiques. Aquesta informació se seguirà sempre amb l'adult.

Cal una exploració intensiva durant el període de canvi.

La continuïtat del tractament i de les relacions personals amb amics, famílies i assistents socials pot ajudar a fer més fàcils aquests canvis.

Les noves residències han de tenir accessos suficients per a l'assistència social i sanitària i un bon equip de professionals per intervenir en procediments mèdics d'urgència.

4.5.1 Recentment, hi ha hagut una preocupació per facilitar el canvi de persones que viuen a casa a residències similars, per tal que tinguin més independència i més participació en activitats de la comunitat. Aquest canvi també pot preparar la persona i la família per tenir nous reptes amb el procés d'envelliment. Malgrat que l'èmfasi més gran s'està substituint per la participació en decisions d'aquestes persones, la realitat és que aquests canvis sovint s'imposen sense la consideració dels futurs desigs i necessitats sanitàries d'aquesta gent. És important considerar l'impacte d'aquests canvis en la salut de les persones, sigui quin sigui el seu punt de vista ideològic d'aquest desenvolupament dels serveis.

Algunes regions en via de desenvolupament han confiat en residències institucionals, però sobretot en les famílies que proporcionen ajudes. Malgrat que l'esperança de vida de les persones amb discapacitats intel·lectuals augmenta, s'han de trobar nous recursos per proporcionar ajudes domiciliàries i assistència a comunitats.

Les decisions sobre quan s'ha de mantenir l'assistència domiciliària o la planificació d'un canvi a una residència, s'han de guiar per consideracions de factors culturals, ajudes de serveis, elecció del consumidor, disponibilitat de serveis, necessitats sanitàries actuals i futures, i conseqüències potencials dels canvis.

4.6 educació de l'assistència sanitària

4.6.1 S'ha informat de l'augment de riscos sanitaris en dependències comunitàries [42]; [43]. Aquests riscos estan relacionats amb les actituds vitals menys restrictives de moltes residències comunitàries, les quals estan vinculades a un exercici més gran d'elecció i, en alguns casos, una disponibilitat d'admissió ampliada. L'augment del tabac, alcohol, mala alimentació i falta d'aliments, i d'exercici físic inadequat comporta riscos de salut. La vida comunitària sembla augmentar el risc de malalties de transmissió sexual i la SIDA, sense importar si la persona viu independent, amb familiars o en residències.

4.6.2 Existeix la necessitat de desenvolupar programes d'educació sanitària que compensin els riscos associats amb els pèssims hàbits sanitaris. En particular, la nutrició i els hàbits alimentaris requereixen una especial atenció. Es volen realitzar programes d'educació sanitària per a persones grans amb discapacitats intel·lectuals. De totes maneres, l'elecció individual de participar en aquesta educació depèn de cada persona.

4.6.3 En regions en via de desenvolupament, els riscos sanitaris esmentats abans, particularment els relacionats amb la nutrició, es tindran més en compte. La millora només es produeix fins a un grau significatiu a mesura que la condició de vida de la societat millora. Aquest aspecte d'elecció personal pot tenir menys importància que el fet d'assegurar que les persones grans amb discapacitats intel·lectuals aconseguixin més millores en la salut pública, de la mateixa manera que les persones sense cap tipus de discapacitat.

RECOMANACIÓ 11

[Educació d'assistència sanitària (4.6)]

Els programes d'educació sanitària i d'intervenció preventiva estaran disponibles per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals i per als seus familiars de la mateixa manera que ho estan per a tota la població.

Tots els programes d'educació sanitària haurien d'incloure persones amb discapacitats intel·lectuals.

La informació d'educació sanitària hauria d'estar dissenyada per poder ser accessible intel·lectualment a persones grans amb discapacitats intel·lectuals i a les seves famílies.

Les estratègies d'intervenció s'han de basar en programes cognitius i de comportament segons la població.

5
salut, el context social:
*entrades i millores
d'ajuda social*

5.1

La salut d'un individu se centra en explicacions biomèdiques relacionades amb el cos físic [44]. L'Organització Mundial de la Salut [45] va assenyalar una visió més coneguda i àmplia tot afirmant que «*la salut és un estat de benestar físic, mental i social complet i no l'absència de malalties i debilitats*». Malgrat la crítica d'aquesta posició per ser idealista, hom para atenció a la necessitat de veure la salut com el resultat d'una sèrie d'influències de l'assistència i direcció sanitària biomèdica. Aquest punt de vista també s'aplica de la mateixa manera a persones amb discapacitats intel·lectuals. Sense una qualitat de vida social i individual acceptable, les recomanacions de l'assistència sanitària esmentades anteriorment no poden contribuir a una realització plena dels principis comentats al *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment*.

5.2

Mentre que l'estructura establerta per les Nacions Unides s'aplica igualment a persones grans amb o sense discapacitats intel·lectuals, és important tenir presents algunes de les necessitats especials anteriors en una agenda més àmplia. Abans de tractar aquests temes, seria de gran utilitat veure els aspectes tractats per les Nacions Unides amb relació a la gent gran:

«Les polítiques i accions dirigides als beneficis de l'envelliment han d'oferir oportunitats a les persones grans i satisfer la necessitat de realització personal, que es pot definir en el seu sentit més ampli com a una satisfacció aconseguida mitjançant l'obtenció d'objectius i aspiracions personals i la realització d'aptituds. És important que les polítiques i programes dirigits a les oportunitats de millora de l'envelliment a través de l'autoexpressió tractin aspectes com la contribució de les famílies i la comunitat. Els principals camins en què la gent gran troba satisfaccions personals són a través de: la continua participació en el sistema de relacions i famílies, serveis voluntaris a la comunitat, l'augment continu de l'aprenentatge formal i informal, l'autoexpressió en arts, la participació en organitzacions de la comunitat i organitzacions per a gent gran, activitats religioses, recreatives i viatges, i participació en el procés polític com a ciutadans informats.»

5.3

Conseqüentment amb el punt esmentat a la secció 1 (anterior), totes aquestes activitats suposen la inclusió en una societat més àmplia, i representen aspiracions iguals per a les persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

Per a aquest objectiu, considerarem les activitats sota quatre apartats: la família (5.4 i 5.5), temps lliure i aprenentatge (5.6), ajudes i treball (5.7) i inclusió en la comunitat (5.8).

5.4 la família i l'amistat

Actualment, existeix una extensa documentació sobre l'assistència familiar de persones amb discapacitats intel·lectuals en els països desenvolupats. Aquesta informació generalment no està disponible per als països en via de desenvolupament. Una situació semblant es manté pel que fa a la informació sobre l'amistat. La gran majoria deriva d'estudis en els països desenvolupats. En un futur, la informació complementària als països en desenvolupament oferirà una important contribució a l'aparició de serveis de bona qualitat per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals.

5.4.1 El Pla d'Acció Internacional sobre l'Envel·liment

reconeix la família com la unitat fonamental de la societat, malgrat la seva natura de canvi i les àmplies i diverses condicions culturals. Es reconeix el paper que representen aquestes persones i el dret de la família a ajudes d'assistència social. La presència d'un familiar amb discapacitats intel·lectuals no redueix les relacions en una família.

Per a molts familiars, particularment per a les mares, l'assistència "no-normativa" s'allarga fins a una edat avançada [46]. D'aquesta manera, a mesura que una persona amb discapacitats intel·lectuals es fa gran, continua a casa d'un familiar d'avançada edat. Malgrat que el percentatge de persones amb discapacitats intel·lectuals que viuen a casa ha disminuït amb el pas dels anys, encara existeix un petit percentatge que encara viu amb familiars més grans de 60 o fins i tot de 90 anys.

5.4.2 Les investigacions mostren que la majoria de familiars troben que l'assistència és molt agradable, però l'experiència provoca un gran estrès i, en casos d'edat molt avançada, esdevé fins i tot una situació difícil. Els proveïdors dels serveis no són conscients d'aquesta situació i la seva resposta pot ser molt lenta i inacceptable [47]. A més a més, els interessos dels adults amb discapacitats intel·lectuals i els assistents socials poden estar en conflicte. La filosofia i el paper del personal de planificació proporciona una manera de realitzar uns determinats processos i uns valors explícits en la seva decisió [48].

5.4.3 Els estudis d'investigació en els països desenvolupats han considerat molts aspectes de l'assistència familiar i s'ha pogut arribar a les següents conclusions:

5.4.3.1 Els assistents socials familiars de persones amb discapacitats intel·lectuals representen un únic grup (no-normatiu) d'assistents socials.

5.4.3.2 Els assistents socials familiars exerceixen una activitat molt valorada per a la mare.

5.4.3.3 Per a la majoria d'assistents socials familiars, el seu paper és plenament acceptat i no és vist com una opció inevitable.

5.4.3.4 S'ha demostrat que la tensió i l'estrès augmenten la càrrega de l'assistència, i que estan lligats especialment a l'envelliment de l'assistent social i del jove.

5.4.3.5 Els serveis per reduir l'estrès i la càrrega de l'assistència contribueixen d'una manera positiva, però sovint són insuficients per a la gent que ho necessita.

5.4.3.6 Els proveïdors de serveis no deixen entendre i valorar la natura de l'assistència social familiar a llarg termini per a persones amb discapacitats intel·lectuals.

5.4.3.7 Existeixen diferències culturals importants pel que fa a actituds davant l'assistència familiar i allò que les motiva. En particular, en alguns grups ètnics minoritaris en països desenvolupats i en famílies de països en via de desenvolupament, l'assistència social familiar és la clau per "integrar" la persona en una comunitat més àmplia.

5.4.3.8 De la mateixa manera que s'ha emfatitzat sobre el fet que els adults amb discapacitats intel·lectuals són, en primer lloc, persones; els assistents socials també són, en primer lloc, persones, i se'ls ha de donar una consideració plena per a la seva identitat i diverses funcions.

5.4.3.9 Existeixen diferències individuals marcades entre els assistents socials pel que fa a la bona voluntat que tenen per veure el futur.

5.4.3.10 Hi ha diferències culturals pel que fa a actituds de planificació futura que són comprensibles si els assistents socials familiars proporcionen una assistència apropiada.

5.4.3.11 Els adults que viuen a casa amb assistents socials d'una edat avançada poden ser de gran importància per a aquests últims.

5.4.3.12 Els adults que viuen a casa poden tenir diferents opinions sobre el seu futur respecte als seus assistents socials. L'aproximació de la persona a la planificació proporciona una filosofia i un context en què els interessos de les persones grans amb discapacitats intel·lectuals es poden realitzar.

5.4.3.13 El context social i econòmic més ampli en què es mouen els assistents socials afavoreix el benestar per sobre de les satisfaccions específiques i la tensió que comporta l'assistència social.

5.4.4 S'han dut a terme estudis específics en regions en via de desenvolupament per determinar de quina manera els valors i les actituds familiars influeixen en l'assistència a adults amb discapacitats intel·lectuals.

5.4.5 En una estructura àmplia de política sobre l'envelliment, és important veure aquests assistents familiars més grans com a persones intrínseques per al desenvolupament de polítiques i programes, de la mateixa manera que els seus fills i filles. A més a més, com a influència significativa en els fills més grans, els assistents contribueixen directament al seu benestar.

5.4.6 La família constitueix un element clau en xarxes socials de persones amb discapacitats intel·lectuals; xarxes típicament restringides a alguns familiars, proveïdors de serveis i grups amb discapacitats intel·lectuals. El valor d'aquestes relacions no s'ha de menysprear.

De totes maneres, la conveniència de les xarxes recomana incloure altres adults, més joves o d'edats similars. Aquesta extensió té el potencial d'enriquir les vides de les persones amb discapacitats socials i d'augmentar-ne la vida dins la comunitat.

5.4.7 Quan una persona amb discapacitats intel·lectuals es trasllada d'una residència a una altra, per exemple, el trasllat d'una institució a la comunitat o a un altre barri a causa de la mort d'algun familiar, les xarxes d'amistats de fa molts anys es poden perdre o deteriorar. Els planificadors de serveis han de ser conscients que aquesta introducció no desitjable d'un canvi pot ser beneficiós d'una banda i, en canvi, no ser-ho des d'altres punts de vista.

Existeixen recomanacions que segueixen aquesta perspectiva:

RECOMANACIÓ 12

[La família i l'amistat (5.4)]

S'haurien de dur a terme polítiques per proporcionar i oferir suport a la família i als assistents socials de manera que siguin sensibles a les pròpies necessitats culturals i relacionades amb l'edat.

Totes les propostes de serveis i de desenvolupament de polítiques s'haurien de realitzar amb la consulta dels familiars i de les persones amb discapacitats intel·lectuals. S'ha de consultar tothom qui hi estigui involucrat.

L'ajuda a la planificació futura ha de ser sensible a la particular disponibilitat dels assistents socials i no s'ha de conduir des de fora.

En serveis en via de desenvolupament per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals, s'ha de parar atenció a les oportunitats ofertes per mantenir l'amistat fins i tot si es produeix algun canvi de domicili.

5.5 influències culturals sobre l'assistència social familiar

Recentment, els proveïdors de serveis i investigadors en els països desenvolupats han començat a reconèixer l'impacte de la cultura i l'etnicitat tant en persones amb discapacitats intel·lectuals com en familiars per a acceptar els serveis que necessiten de la mateixa manera. Els països en vies de desenvolupament tenen variacions culturals i ètniques, però no es reflecteixen en sistemes de servei dominants ni en filosofies ofertes per les regions desenvolupades. L'adopció eslava de models d'Amèrica, Europa occidental i altres models de regions desenvolupades pel que fa a serveis relatius a l'envelliment de les persones per part dels països en vies de desenvolupament no es produirà.

Els models s'han de construir de nou per tal que reflecteixin els valors i les cultures de la gent amb discapacitats intel·lectuals i famílies en aquestes regions. Igualment, les regions desenvolupades han d'obrir les portes a una modificació dels models de serveis i filosofies i a un respecte pels valors i les cultures de la gent més pobra. Es necessiten esforços particulars per acollir i arribar a comunitats d'immigrants.

RECOMANACIÓ 13

[Influències familiars sobre l'assistència social de la família (5.5)]

S'ha de considerar la planificació per a persones amb discapacitats intel·lectuals i s'ha de ser sensible a les influències culturals i ètniques que condicionen les actituds de l'assistència social de famílies.

Allà on les actituds culturals influeixin negativament sobre aquestes persones, s'han de desenvolupar programes per modificar aquestes creences i actituds, cap a una aproximació més positiva de l'ajuda familiar.

5.4 aprenentatge i temps lliure

El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envelliment* recomana el concepte d'educació per a tota la vida, tal com va promulgar la UNESCO.

S'han de promoure programes informals, orientats a activitats recreatives i basats en la comunitat per a l'envelliment de les persones, amb l'ajuda de governs nacionals i organitzacions internacionals. Els últims anys s'ha vist un reconeixement emergent de la importància de l'educació i el plaer per a les vides de les persones grans amb discapacitats intel·lectuals [49]. El Pla se centra especialment en la participació més gran en activitats d'oci i temps lliure; ambdues aspiracions àmpliament acceptades en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual. La política ha d'estar dirigida directament al desenvolupament de programes d'aprenentatge i oci per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals i ha de formar part de residències de la comunitat, enfront d'activitats separades en solitari o ocupacions passives, com per exemple mirar la televisió.

RECOMANACIÓ 14

[Aprenentatge i temps lliure (5.6)]

S'han de promoure programes que animin activament i ajudin l'aprenentatge actiu i el temps lliure, amb ajudes apropiades tant per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals com per a qui proporciona aquests serveis.

Els programes que proporcionen oci i temps lliure per a la població envellida general, haurien d'incloure persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

Els programes d'educació i oci haurien de proposar l'augment de la inclusió psicosocial i la integració física.

5.7 Treball i seguretat d'ingressos

5.7.1 El Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment posa atenció als contrastos globals pel que fa a la seguretat d'ingressos i el treball:

«Existeixen diferències entre els països desenvolupats i els països en via de desenvolupament i, en particular, entre les economies urbanes, industrialitzades, rurals i agràries, en relació amb l'obtenció d'objectius polítics relacionats amb la seguretat d'ingressos i del treball. Molts països desenvolupats han aconseguit una cobertura universal a través dels seus sistemes de seguretat social generalitzats. Pels països en desenvolupament, on molta gent, sinó la majoria de persones, viuen en nivells de subsistència i la seguretat d'ingressos és un tema de preocupació general. En molts d'aquests països, els programes de seguretat social tendeixen a oferir cobertura limitada; a les zones rurals, on viu la majoria de la gent, encara hi ha molt poca cobertura, per no dir-ne gens».

5.7.2 Hi ha molt poca informació específica sobre la manera en què pot afectar aquesta situació global la gent gran amb discapacitats intel·lectuals. S'anticipa que els desavantatges que afecten les regions en via de desenvolupament, en particular en zones rurals, afectaran de la mateixa manera un major nombre d'individus d'aquesta població.

5.7.3 El Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment recomana la igualtat d'oportunitats de treball per a la gent gran en general, malgrat que s'ha parat més atenció a una disminució global en proporció amb persones grans, especialment homes [2]. La situació és més seriosa per a la gent gran amb discapacitats intel·lectuals. Els estudis internacionals en països desenvolupats indiquen que menys d'1 entre 10 persones grans amb discapacitats intel·lectuals de més de 50 anys té una feina de jornada completa. La proporció de feines de mitja jornada és inferior. Aquesta relació disminueix amb gent de 60 anys. Només

una petita part d'aquells que poden treballar poden demostrar que tenen una feina. És clar que aquests temes de treball de gent gran amb discapacitats intel·lectuals s'ha de veure en un context de més oportunitats de feina per a la gent amb discapacitats intel·lectuals. La primera feina a "edats avançades" no s'ha d'excloure com una possibilitat, però la millora a llarg termini ha de provenir del desenvolupament de programes de treball més adaptats a les necessitats personals.

5.7.4 La situació en moltes regions en desenvolupament és més greu: on el 70-80 % de la gent amb discapacitats intel·lectuals viu en zones rurals i l'entrada de feines és extremadament inferior.

Les feines autònomes són les més abundants: agricultura, pesca, venda i artesanía de productes necessaris i activitats locals. És en aquest context que la feina per a gent amb discapacitats, incloent-hi gent gran amb discapacitats intel·lectuals, s'ha de desenvolupar més que en dependències separades i especialitzades [50]. Exemples d'aquestes iniciatives que ajuden i donen suport al treball estan disponibles en un gran nombre de regions desenvolupades [50]; [7]. L'ampliació explícita d'aquests esquemes per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals encara s'ha de verificar.

RECOMANACIÓ 15
[Treball (5.7.1 - 5.7.4)]

En polítiques en via de desenvolupament per augmentar la seguretat d'ingressos en poblacions més àmplies de gent gran amb discapacitats intel·lectuals, s'ha d'incloure una planificació amb el punt de vista de les seguretats similars referents grups sense discapacitats intel·lectuals.

Les iniciatives de treball haurien d'adoptar una visió a llarg termini tant per a la millora d'oportunitats laborals per a gent jove amb discapacitats intel·lectuals, com per a la seguretat de feines posteriors a elecció de la pròpia persona.

L'ajuda és necessària per facilitar iniciatives laborals locals a països en via de desenvolupament, que estiguin integrats en l'economia local i mostrin unes pautes d'activitat econòmica local.

5.7.5 Seguretat social

Als països desenvolupats, hi ha normalment ajuda de la seguretat social per als jubilats o aturats a causa de la disponibilitat de feines per a gent amb discapacitats. Als països en via de desenvolupament, aquesta ajuda és mínima o inexistent i, en efecte, [50] i [7] emfatitzen la disponibilitat de préstecs per desenvolupar oportunitats laborals abans que seguretat social.

RECOMANACIÓ 16

[Seguretat social (5.7.5)]

En països on la seguretat social està limitada o és universal, la gent gran amb discapacitats intel·lectuals s'hauria d'incloure en un sistema de seguretat social disponible per als grups sense discapacitats.

En regions en via de desenvolupament, els països que introdueixin beneficis comprensibles i limitats per a gent gran haurien d'assegurar que hi inclouen aquestes persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

5.7.6 Opcions de jubilació

En regions desenvolupades, la jubilació és un fenomen relativament nou i no s'associa necessàriament a la disponibilitat d'una pensió de jubilació, en particular per la falta d'una política social i sanitària universal. Les polítiques de jubilació en relació amb la gent gran amb discapacitats intel·lectuals als països en desenvolupament s'han establert pel que fa a la transició d'un servei diari, o un altre tipus diferent de compromís. Es va fer referència als "programes de jubilació addicionals" en aquestes dependències [51]. Les iniciatives s'han de contrarestar amb la utilització del concepte de "jubilació" com una forma de rehabilitació d'una persona sense l'oferiment d'ajudes posteriors en altres activitats.

Els programes sistemàtics de la jubilació anticipada en persones grans amb discapacitats intel·lectuals presten atenció a les semblances d'actitud amb els grups sense discapacitats intel·lectuals [52]. Aquests i altres autors recomanen la necessitat d'una preparació per a la jubilació, una recomanació directament en línia amb la del *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment*: «Els governs han de prendre mesures que assegurin una transició suau de la vida laboral activa a la jubilació. . .».

En regions en via de desenvolupament, la jubilació per a gent gran amb discapacitats intel·lectuals, amb la falta de provisió de serveis diaris o oportunitats laborals, es podrà reduir. Les feines autònomes esmentades al punt 5.7.4 s'han aconseguit amb èxit i la jubilació es regirà per l'habilitat o motivació de la persona en la continuïtat de la seva feina o per normes culturals relacionades amb l'edat i la participació

laboral activa. De totes maneres, el desenvolupament de polítiques de jubilacions anticipades s'ha d'emfatitzar en llocs amb població de gent gran. En molts països, el concepte de "pensionista" és estrany, i el progrés dels drets de pensió només es poden aconseguir amb el desenvolupament de la política de pensió en la població més àmplia.

RECOMANACIÓ 17

[Jubilació (5.7.6)]

Quan una persona gran amb discapacitats intel·lectuals deixi un servei existent, els proveïdors hauran d'assegurar que les alternatives d'aprofitament adequades a l'edat estiguin disponibles al mateix nivell que les eleccions i preferències pròpies de la persona.

Allà on es relacioni la jubilació de feines amb una mitja o completa jornada laboral, s'hauria d'oferir a la persona una preparació de jubilació anticipada guiada a través de les pautes apropiades d'una població més àmplia de jubilats.

En regions desenvolupades on existeixi el dret de les persones grans a la jubilació amb una pensió, s'haurà d'incloure en aquests plans a les persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

En regions en desenvolupament, qualsevol política de jubilació que s'adopti s'haurà d'aplicar de la mateixa manera a persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

5.8. inclusió en la comunitat

5.8.1 La majoria dels aspectes següents s'interessen per la inclusió dins la comunitat, en residències socials i sanitàries. En el nucli d'una política d'inclusió, trobem el reconeixement del dret humà a viure en un lloc apropiat a la cultura de la nostra societat. Tal com es declara en el *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment*: «L'habitatge per a la gent gran s'ha de veure més enllà d'un simple refugi. A més a més de la importància física, també té una importància social i psicològica...». En regions desenvolupades, això implica un habitatge normal o un apartament en una zona urbana, però en algunes regions en via de desenvolupament, la vida en una zona rural és un lloc típic per viure. L'assistència congregada, és a dir, l'agrupació d'un gran nombre de persones fora de l'interval de persones que viuen conjuntament, s'ha de rebutjar de la mateixa manera que

els habitatges aïllats de la comunitat principal. On existeixin dependències aïllades i separades, s'han d'exigir polítiques de transició a dependències comunitàries. A països amb serveis de formació vocacionals i desenvolupats i on es proporcionen majors oportunitats per a la salut i el desenvolupament, la política s'encarregarà del compromís de cada persona en una comunitat més gran, i de la llibertat de tornar a la seva comunitat una vegada s'hagin aconseguit els objectius d'ajuda i formació.

5.8.2

L'ajuda domiciliària hauria d'estar relacionada amb el nivell de dependència de la persona i hauria de ser susceptible als canvis relacionats amb l'edat. L'elecció personal en relació amb l'estil de vida ha de ser paral·lela a les característiques dels habitatges, perquè determinarà, d'una manera molt significativa, la qualitat de vida de la persona [53]. En efecte, el *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment* emfatitza que l'envelliment de les persones hauria d'estar relacionat amb les polítiques i programes d'allotjament per a la població més envellida. A més a més, s'han fet diverses adaptacions per permetre que la gent s'enfronti a unes dificultats més funcionals.

RECOMANACIÓ 18

[Inclusió en la comunitat (5.8)]

L'habitatge d'una persona hauria d'estar en una situació que s'adeqüi a la situació típica de la comunitat on la persona viu o on s'ha criat.

L'ajuda domiciliària i a la comunitat hauria d'estar relacionada amb el nivell de la persona i s'hauria d'ajustar als canvis relacionats amb l'edat.

Les característiques dels habitatges domèstics haurien de ser d'elecció personal per als residents.

Els habitatges residencials millorats que proporcionen serveis terapèutics i d'habitabilitat, haurien de permetre que la persona estigués unida a la comunitat i en contacte amb familiars i amics.

Els habitatges més antics només s'utilitzaran en cas d'oferir una qualitat de vida més rica que l'habitatge habitual d'aquesta persona.

5.9 Solidaritat intergeneracional

5.9.1

Un altre aspecte de la inclusió que ha rebut considerable atenció és la solidaritat intergeneracional. És un dels principis que assegurarà una connexió social i reduirà l'aïllament de persones grans, alhora que facilitarà la contribució a les vides de la gent jove. La força i caràcter del contacte intergeneracional varia d'un país a un altre i es pot debilitar a través d'una sèrie de tendències demogràfiques i socioculturals. En regions desenvolupades, el contacte entre generacions s'ha debilitat fins i tot en els casos en què no hi ha discapacitat intel·lectual [54]. De totes maneres, se sap menys sobre les tendències de la població de persones amb discapacitats intel·lectuals. Amb seguretat, l'eliminació de l'opció institucional per a nens amb discapacitats intel·lectuals i la seva vida continua a la comunitat ha significat un major contacte amb els pares i avis.

5.9.2

A més a més, la solidaritat intergeneracional entre joves i gent gran amb discapacitats intel·lectuals s'ha de fomentar perquè és de benefici comú. La separació de la gent gran amb discapacitats intel·lectuals dels grups més joves ens pot portar a una doble separació per edats i discapacitats, tot reduint el contacte entre els diferents tipus de gent.

RECOMANACIÓ 19

Solidaritat intergeneracional (5.6)]

Les polítiques que apunten al foment d'una solidaritat intergeneracional entre els joves i la gent gran en una població més àmplia haurien d'incloure tot tipus d'edats de persones amb discapacitats intel·lectuals.

En serveis en via de desenvolupament sensibles a les necessitats relacionades amb l'edat de persones amb discapacitats intel·lectuals, s'ha de tenir en compte no separar-les dels grups més joves.

6
formació i educació:
*promoció de la inclusió social
a través de la formació*

Tant el públic en general com els actors polítics requereixen informació per entendre millor la gent gran amb discapacitats intel·lectuals. El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment* encoratja governs i organitzacions internacionals a instruir la població en general en relació amb l'envel·liment i el procés d'envel·liment. Aquesta formació necessita incloure la gent gran amb discapacitats intel·lectuals i treballar contra estereotips duals associats amb gent gran i amb persones amb discapacitats intel·lectuals. El personal que treballa específicament amb persones amb discapacitats intel·lectuals està confrontat a aquesta població emergent, i en necessita més formació per integrar la informació relacionada amb l'edat i exercir amb les pràctiques ja existents. Amb el moviment progressiu cap a la integració de persones grans amb discapacitats intel·lectuals en serveis genèrics, el personal requereix, en aquests serveis, formació en relació amb la discapacitat intel·lectual i els temes relacionats amb l'edat en aquesta població. L'experiència d'aquesta integració ha proporcionat una gran base per dur a terme aquesta formació [55]; [56].

Allà on es porti a terme una política de serveis d'integració amb la gent més gran, una part de la preparació ha d'incloure la formació de personal en relació amb la direcció del procés d'integració i de les necessitats de les persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

6.1 personal sanitari en regions en via de desenvolupament

El personal de serveis socials i sanitaris en regions en via de desenvolupament necessita formació i ajuda per identificar quin tipus d'ajuda social i sanitària específica necessiten les persones grans amb discapacitats intel·lectuals. En particular, és important avisar el personal de les condicions específiques que poden afectar les persones grans amb discapacitats intel·lectuals i proporcionar-los un tractament adequat. També és important mostrar al personal els models d'ajuda comunitària que enriqueixen l'envel·liment. Si ens centrem en la gent amb discapacitats intel·lectuals, augmentarà la reserva de personal comprensiu amb aquestes persones amb discapacitats intel·lectuals i amb les famílies.

RECOMANACIÓ 20

[Educació i Formació (6)]

La consciència pública sobre les necessitats i ajudes a les persones grans amb discapacitats intel·lectuals s'ha d'augmentar a través de canals adequats per a cada societat i cultura.

El personal que treballa amb persones amb discapacitats intel·lectuals requereix una formació que respongui a necessitats relacionades amb l'edat.

7
investigació i avaluació:
informació escassa
i necessitat d'investigació

El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment* dóna prioritat a la investigació relacionada amb els aspectes humanitaris i de desenvolupament de l'envel·liment. Es recomana investigar a nivells locals, nacionals, regionals i globals, amb un èmfasi especial, en els estudis entre cultures i al treball interdisciplinari. Entre els diferents temes d'investigació, identifiquem quatre punts importants pel que fa a la salut i a la política social: l'ús d'habilitats, experiència, coneixement i potencial cultural de la gent gran, ajornament de conseqüències funcionals negatives relacionades amb l'envel·liment, serveis sanitaris i socials per a l'envel·liment i estudis de programes coordinats, formació i educació.

Els diferents aspectes de la investigació de persones grans amb discapacitats intel·lectuals en cada una de les quatre àrees procedeixen de les seccions 4 a 6. En termes més amplis, la investigació demana:

Pràctiques estructurals endèmiques a països en via de desenvolupament que puguin promoure amb més èxit la longevitat i l'envel·liment saludable de persones amb discapacitats intel·lectuals.

Pràctiques que fomentin l'envel·liment productiu de persones amb discapacitats intel·lectuals.

Estudis sobre la morbiditat i la mortalitat de persones grans amb discapacitats intel·lectuals.

Condicions sobre les necessitats sanitàries i socials de la gent gran amb discapacitats intel·lectuals, que s'agrupin en un context de serveis genèrics i fins al límit d'una necessitat de provisions especialitzades addicionals.

Avaluació de programes dirigits a les habilitats funcionals de manteniment i a la competència en una vida futura.

Factors que comporten una major inclusió o exclusió dins la societat en relació amb tot tipus de grups i solidaritat intergeneracional.

Necessitats educatives i de formació dels qui proporcionen serveis a la gent gran amb discapacitats intel·lectuals, per tal d'assegurar que la qualitat de vida s'hi mantingui al nivell més alt possible. Els estudis entre diferents cultures que asseguraran aspectes comuns d'una provisió de bona qualitat s'identifiquen també amb les influències culturals específiques d'importància.

Factors culturals i econòmics que donin suport a l'assistència social de famílies.

RECOMANACIÓ 21

[Investigació i avaluació (7)]

És necessari formular un programa detallat d'investigació que tingui en compte els diferents contextos culturals i científics de regions desenvolupades i en via de desenvolupament..

La investigació i les necessitats informatives dels països en desenvolupament s'haurien de definir i alhora treballar amb aspectes tècnics i econòmics, per assegurar que els treballadors dels països desenvolupats col·laborin amb aquests objectius.

acció futura

El *Pla d'Acció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment* descriu detalladament el paper de la cooperació internacional i regional en relació amb la implantació del pla. Aquest pla comprèn una investigació cooperativa d'assistència directa (tècnica i financera) i un intercanvi d'informació i experiència.

També s'hi indiquen una sèrie d'agències i mecanismes per a aquesta cooperació. S'espera que amb l'augment del perfil de la gent gran amb discapacitats intel·lectuals i amb els documents de WHO, la consideració sobre les diferents maneres de millorar les polítiques sanitàries i socials s'aprofiti de la mateixa ajuda que s'ofereix als grups sense discapacitats intel·lectuals.

bibliografia

- 1 Nations Unides, *International Plan of Action on Ageing*. 1998, United Nations/Division for Social Policy and Development: Nova York.
- 2 Kinsella, K. i Gist, Y.J., *Older Workers, Retirement and Pensions: A comparative international chartbook*. 1995, Washington DC: Bureau of the Census.
- 3 Miles, M., *Mental retardation and service development: Bengal and Bangladesh*. *Behinderung und Dritte Welt*, 1997. **8**(1): p. 25-32.
- 4 Jacob, M.; Bashira, A.; Tareen, K.; Gustarson, K.H.; Nazir, R.; Jilil, F.; VonDöben, U., i Ferngren, H., *Severe mental retardation in 2 to 24-months-old children in Lahore, Pakistan: A prospective cohort study*. *Acta Paediatrica*, 1995. **84**: p. 267-272.
- 5 McConkey, R. i O'Toole, B., *Towards the new millennium, a Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole i R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall:Chorley, Lancs. p. 3-14.
- 6 O'Toole, B., *Mobilizing communities in Guyana, a Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole i R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p.85-104.
- 7 Neufeldt, A., *Self-directed employment and economic independence in low-income countries, in Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole i R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 161-182.
- 8 Hogg, J., Moss, S. i Cooke, D., *Ageing and Mental Handicap*. 1988, Londres: Croom Helm.
- 9 Wieland, H., *Geistig behinderte Menschen im Alter: Theoretische und empirische Beiträge zu ihre Lebenssituation in der Bundesrepublik Deutschland, in Österreich und in der Schweiz*. 1987, Heidelberg: Ed Schindele.
- 10 Dupont, A., Vaeth, M., i Videbeck, P., *Mortality, life expectancy, and causes of death of mildly mentally retarded in Denmark*. *Upsala Journal of Medical Sciences*, 1987. **44** (Suppl): p. 76-82.

- 11 Reboul, H., Comte, P., Jeantet, M-C. i Rio, J., *Les Handicapes Mentaux Vieillissant: A la recherche de solutions adaptees, individuelles, collectives*. ND, Vanves: Centre Technique National D'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
- 12 Maaskant, M.A., *Mental Handicap and Ageing*. 1993, Dwingeloo: Kavanah.
- 13 Mulcahy, M. i Reynolds, A., *Census of Mental Handicap in the Republic of Ireland*. 1984, Dublin: Medico-Social Research Board.
- 14 Janicki, M.P., *Ageing and new challenge*. Mental Retardation, 1988. **26**: p. 177-180.
- 15 Janicki, M.; Dalton, A.; Henderson, M.; i Davidson, P., *Mortality and morbidity among older adults with intellectual disabilities: Health services considerations Disability and Rehabilitation*. Press
- 16 Ashman, A.F., Suttie, J.N., i Bramley, J., *Employment, retirement and elderly persons with an intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research , 1995. **39**: p. 107-115.
- 17 Eyman, R.K., Call, T.L., i White, J.F., *Mortality of elderly mentally retarded persons in California*. Journal of Applied Gerontology, 1989. **8**: p. 203-215.
- 18 Eyman, R.K., Call, T., i White, J.F., *Life expectancy of persons with Down syndrome*. American Journal of Mental Retardation, 1991. **95**: p. 603-612.
- 19 Haveman, M.J., Maaskant, M.A., i Sturmans, F., *Older Dutch institutionalized residents with and without Down syndrome: Comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning*. Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 1989. **15**: p. 241-255.
- 20 Eyman, R.K., Grossman, H.J., Tarjan, G. i Miller, G.R., *Life expectancy and mental retardation*. 1987, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- 21 Zigman, W.B., Seltzer, G.B., Adlin, M., i Silverman, W.P., *Physical, behavioral, and mental health changes associated with aging, in Aging and developmental disabilities: Challenges for the 1990s*, M.P. Janicki i M.M. Seltzer, Editors. 1991, Special Interest Group on Aging, American Association on Mental Retardation: Washington DC. p. 52-75.
- 22 Lianta, D., *An Indonesian perspective, in Aging and Developmental Disabilities: Perspectives from nine countries*, S. Moss, Editor. 1992, Universitat de Nova Hampshire: Durham NH. p. 53-58.
- 23 Khatleli, P., Mariga, L., Pachaka, L., i Stubbs, S., *Schools for All: National planning in Lesotho, in Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole and R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 135-160.
- 24 Saunders, C. i Miles, S., *The Uses and Abuses of Surveys in Service Development Planning for the Disabled: The case of Lesotho*. 1990, Londres: SCF.
- 25 Heller, T. i Factor, A., *Permanency planning among Black and White family caregivers of older adults with mental retardation*. Mental Retardation, 1988. **26**: p. 203-208.
- 26 Heller, T.; Markwardt, R.; Rowitz, L.; i Farber, B., *Adaptation of Hispanic families to a member with mental retardation*. American Journal on Mental Retardation , 1994. **99**: p. 289-300.
- 27 Moss, S., *Conclusion, a Aging and Developmental Disabilities: Perspectives from nine countries*, S. Moss, Editor. 1992, Universitat de Nova Hampshire: Durham NH. p. 85-89.
- 28 Welsh Health Planning Forum, *Protocol for Investment in Health Gain, Mental Handicap (Learning Disabilities)*. 1992, Welsh Office: Cardiff.
- 29 Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M. van, Akker, M. van den; Maaskant, M.A.; Haveman, M.J.; Uurlings, H.F.; Kessels, A.G.; i Crebolder, H.F., *Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 1997b. **41**: p. 42-51.
- 30 Patterson, C. i Chambers, L.W., *Preventive health care*. Lancet, 1995. **345**: p. 1611-1615.
- 31 Kerr, M., Dunstan, F. i Thapar, A., *Attitudes of general practitioners to caring for people with learning disability*. British Journal of General Practice, 1996. **46**: p. 92-94.
- 32 Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M. van; Metsemakers, J.F.; Soomers-Turlings, M.J.; Haveman, M.J.; i Crebolder, H.F., *People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding*. Journal of Intellectual Disability Research, 1997a. **41**: p. 373-379.
- 33 Minihan, P.M.; Dean, D.H., i Lyons, C.M., *Providing Care to Patients with Mental Retardation: A survey of physicians in the State of Maine*. 1990, Joint Community Health Project: Boston MA.
- 34 Kane, R.L. i Kane, R.A., *Healthcare for older people: Organizational and policy issues, in Handbook of Ageing and Social Sciences*, R.H. Binstock i L.K. George, Editors. 1990, Academic Press: Nova York. p. 415-437.
- 35 Emerson, E. i Hatton, C., *Moving Out: The impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities*. 1994, Londres: HMSO.
- 36 Strauss, D.; Shavelle, R.; Baumeister, A.; i Anderson, T.W., *Mortality in persons with developmental disabilities after transfer into community care*. American Journal on Mental Retardation , 1998. **102**: p. 569-581.
- 37 Heller, T., *Residential relocation and reactions of elderly retarded persons, in Aging and developmental disabilities: Issues and approaches*, M.P. Janicki i H.M. Wisniewski, Editors. 1985, Brookes: Baltimore MD.
- 38 Conroy, J.W. i Adler, M., *Mortality among Pennhurst Class members, 1978 to 1989: A brief report*. Mental Retardation, 1998. **36**: p. 380-385.
- 39 Maaskant, M.A.; Akker, A.G.H. van den; Kessels, M.J.; Haveman, H.M.; Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M. van i Uurlings, H.F.J., *Care dependence and activities of daily living in relation to ageing: Results of a longitudinal study*. Journal of Intellectual Disability Research, 1996: p. 535-543.
- 40 Devenny, D.A.; Silverman, W.P.; Hill, A.L.; Jenkins, E.; Seren, E.A.; i Wisniewski, K.E., *Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study*. Journal of Intellectual Disability Research 1996. **40**: p. 209-221.
- 41 Janicki, M.P.; Heller, T.; Seltzer, G.; i Hogg, J., *Practice Guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation*. 1995, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 42 Rimmer, J.H.; Braddock, D., i Marks, B., *Health characteristics and behaviours of adults with mental retardation residing in three living arrangements*. Research in Developmental Disabilities, 1995. **16**: p. 489-499.
- 43 Turner, S. i Moss, S.C., *The health needs of adults with learning disabilities and the Health of the Nation Strategy*. Journal of Intellectual Disability Research , 1996. **40**: p. 438-450.
- 44 Siddell, M., *Health in old age: Myth, mystery and management*. 1995, Chichester: Wiley.
- 45 WHO, *Alma Ata 1978 Primary Health Care*,. 1978, WHO: Ginebra.
- 46 Hong, J. i Seltzer, M.M., *The psychological consequences of multiple roles: The nonnormative case*. Journal of Health and Social Behavior, 1995. **36**: p. 386-98.
- 47 Walker, C. i Walker, A., *Uncertain Futures: People with learning difficulties and their ageing family carers*. 1998, Brighton: Pavilion Press.

- 48 Sutton, E.; Heller, T.; Sterns, H.L.; Factor, A. i Miklos, A., *Person Centered Planning for Later Life: A curriculum for adults with mental retardation*. 1994, Chicago: Universitat d' Illinois, Akron OH.
- 49 Hogg, J., *Leisure and intellectual disability: The perspective of ageing*. Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap, 1994. **18**: p. 13-16.
- 50 Campos, M., *Developing livelihoods, a Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole i R. McConkey, Editors. 1965, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 71-84.
- 51 Seltzer, M.M. i Krauss, M.W., *Aging and Mental Retardation: Extending the continuum*. 1987, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- 52 Laughlin, C. i Cotton, P.D., *Efficacy of a pre-retirement planning intervention for ageing individuals with mental retardation*. Journal of Intellectual Disability Research, 1994. **38**: p. 317-328.
- 53 Heller, T., Miller, A.B. i Factor, A., *Environmental characteristics of residential settings and well-being of adults with intellectual disabilities. in International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*. 1998, Cambridge, Anglaterra, Març 1998.
- 54 Bengston, V.; Rosenthal, C., i Burton, L., *Families and aging: Diversity and heterogeneity, in Handbook of Aging and Social Sciences*, R.H. Binstock i L.K. George, Editors. 1990, Academic Press: Londres. p. 263-287.
- 55 LePore, P. i Janicki, M.: *The Wit to Win: How to integrate older persons with developmental disabilities into community aging programs* (3rd rev). 1997, Albany NY: New York State Office of Mental Retardation & Developmental Disabilities.
- 56 Janicki, M.P., *Building the Future: Planning and Community Development in Aging and Developmental Disabilities: Second edition*. 1993, Albany NY: New York State Office of Mental Retardation & Developmental Disabilities.
- 57 Inclusion International. *Extending Lives - Extending Opportunities: Report of Inclusion International's Open Project Group on Needs and Appropriate Supports for Ageing People with Mental Handicap/Intellectual Disability*. 1998. Ferney-Voltaire, França: Inclusion International.
- 58 Rowe, J.W., i Kahn, R.L., *Successful Aging*. 1998. Nova York: Pantheon Books.