

17 MAIG 1999

2097

TESI DOCTORAL

**EL PROCÉS D'ENVELLIMENT EN LA PERSONA AMB LA
SÍNDROME DE DOWN:**

Indicadors del procés de deteriorament cognitiu i funcional relacionats
amb la Demència Alzheimer

Ramona Ribes i Castells



Director de la tesi
Dr. Jaume Sanuy i Burgués

UNIVERSITAT DE LLEIDA

Departament de Pedagogia i Psicologia

Taula núm. 2.6.1. Estudis sobre el deteriorament cognitiu en la persona adulta amb la síndrome de Down (disseny longitudinal) (Ribes, 1999)

ESTUDI	MOSTRA (edat)	ED MENTAL	TEMPS	HABITAT	RESULTAT
Fenner i Hewitt, (1987)	SD = 39 (\bar{X} =36)	Nivell sever	De 5 a 7 anys	institució	Deteriorament 1/3 part majors 35
Gibson et al., (1988)	SD = 18 (\bar{X} =35 a.) Control = 18	Nivell mig- lleuger	6 anys	comunitat	Deteriorament en el subtest de trencaclosques en la SD >35 anys
Lai i Williams, (1989)	SD = 96 (> 35 anys)	Tots els nivells	8 anys	Comunitat i institució	En 49 subjectes s'observa un deteriorament en una o més àrees.
Evenhuis, (1990)	SD = 17 (> 40 anys)	Nivell mig	Retrospectiu fins a la mort	institució	En 15 subjectes es diagnostica demència
Haxby i Schapiro, (1992)	SD=21(13 més de 40)	Nivell mig	2 anys	institució	Es troba deterioro en 6 persones de més de 50 anys
Devenny et al., (1992)	SD= 28(de 27 a 55) Control =18	Nivell mig i lleuger	5 anys	comunitat	No es van trobar canvis significatius
Burt et al., (1995)	SD = 34 (de 22 a 56)	29 p. nivell mig 5 p. nivell sever	3-4 anys	comunitat	No es van trobar canvis significatius
Prasher, (1997b)	SD = 100 (de 19 a 78)	Tots els nivells	2 anys	Comunitat i institució	Es diagnostiquen 15 persones de demència Alzheimer

Taula núm. 2.6.2. Estudis sobre el deteriorament cognitiu en la persona adulta amb la síndrome de Down (disseny transversal) (Ribes, 1999)

ESTUDI	MOSTRA (eda)	EDAT MENTAL	HABITAT	RESULTAT
Zigman et al.,(1987)	SD =2.144 (\bar{x} = 36) Control= 4.172	Nivell mig i lleuger	Comunitat (72%) institució (28%)	Es va trobar més deteriorament cognitiu en la SD amb el pas del temps que no en el control
Schapiro et al.(1988)	1 SD, 47a.demència 13 SD, de19-33 ^a .	Nivell mig i lleuger		El subjecte amb demència mostra en totes les àrees cognitives un marcat deteriorament.
Haxby (1989)	SD=29 (19-64 anys) es compara >35anys i <35 anys	Nivell mig i lleuger	institució	SD grans preservat el llenguatge i la mem. curt termini, en canvi disminueix mem. Llarg termini i funció visoespacial
Brugge et al.,(1994)	SD =17 (22-51) Control= 7	Nivell mig-lleuger	institució	Deteriorament cognitiu a partir dels 40 anys en la SD, sobre tot en memòria
Das et al. ,(1995)	SD =31 (>40 anys) Control =31	Tots els nivells	comunitat	Deteriorament en la SD > 50 anys en tasques de planificació i atenció.
Jordens, Evenhuis i Jansen, (1997)	SD= 46(10-50 anys) Control = 46	Tots els nivells	institució	Deteriorament en la SD en la franja d'edat de 30 a 40 anys.

2.6.1. El llenguatge i la memòria

Pel que fa a la recerca de processos cognitius concrets, diferenciarem els estudis del llenguatge i de la memòria per ser dels que més hem trobat referències. En la taula núm. 2.6.3. es presenten les investigacions recollides sobre el procés de deteriorament del llenguatge en les persones amb la síndrome de Down.

En els sis treballs del període 1991-1997, el disseny més utilitzat és el transversal sense grup control. La dimensió de la mostra va de 60 a 300 persones, en edats des dels 20 anys fins a la dècada dels 60. No es controla la variable edat mental i la majoria d'ells tenen en compte la variable tipus d'habitatge. Hi ha acord en la necessitat d'avaluar el llenguatge expressiu i comprensiu i tres dels sis treballs utilitzen entre les eines d'avaluació, l'Adaptive Behavior Scale (ABS).

Els resultats són molt més homogenis que en el cas de l'avaluació del deteriorament cognitiu en general. La majoria dels treballs conflueixen a remarcar un deteriorament significatiu amb el pas del temps tant del llenguatge comprensiu com del llenguatge expressiu. L'estudi de Roeden i Zitman, mostra també alteracions en l'habilitat del llenguatge escrit. Els resultats respecte a l'edat d'inici d'aquest deteriorament són heterogenis i aniria des dels 40 fins als 50 anys. Es presenta el resum dels estudis més rellevants.

Young i Kramer (1991), realitzen un estudi amb 60 persones amb la Síndrome de Down de 22 a 67 anys que viuen en la comunitat. Esbrinen si hi ha relació entre edat i llenguatge a nivell comprensiu i expressiu entre altres paràmetres, per la qual cosa empren el *Test Seqüenciat de Desenvolupament Comunicatiu*. No es va trobar relació entre edat i llenguatge expressiu, en canvi, sí que en trobaren entre edat i capacitat per entendre el llenguatge oral.

Els autors donen molta importància a incloure l'agudesa auditiva com a criteri de selecció de la mostra. Una dada rellevant és que en el seu estudi el 11% dels subjectes inicials van ser exclosos a causa de la seva baixa audició.

Collacott i Cooper (1997) fan el seguiment de 83 persones amb la síndrome de Down, comparant dues avaluacions en un interval de 5 anys. El llenguatge

comprensiu en el grup de 40 a 49 anys va disminuir significativament, cosa que hom considerarà un símptoma clínic inicial de demència Alzheimer. Anteriorment, Collacott (1992) havia observat un deteriorament marcat del llenguatge expressiu només després dels 60 anys en una mostra de 308 persones amb la síndrome de Down.

Un factor important que pot explicar la divergència de resultats segons Prasher (1996) és la presència o absència de problemes mèdics. Com a problemes mèdics s'inclou l'hipotiroïdisme, la demència i la depressió.

En el seu estudi quan el subjecte presenta problemes mèdics es corrobora l'alteració del llenguatge en incrementar-se l'edat. Quan no hi ha problemes mèdics, encara que es dona un declivi, les discordances en els resultats són significatives en els subjectes de 60 anys en endavant.

Uns dels autors que més s'han dedicat a estudiar les característiques del llenguatge en les persones adultes amb la síndrome de Down són Rondal i Comblain (1996).

En el seu estudi indiquen que amb l'envelliment hi ha canvis fisiològics i neuropsicològics que poden afectar el llenguatge. Aquests canvis poden provocar entre altres, un processament del llenguatge productiu i receptiu més lent, un suport respiratori per la parla menys eficient, agreujament de problemes auditius, dificultats en l'anàlisi lingüística i extracció de la informació a partir del discurs oral, major taxa de disfluència com ara pauses de vacil·lació i interjeccions, entrebancs en organitzar el discurs oral i augment de la dificultat en la recuperació de noms comuns i propis.

En el cas de desenvolupar demència Alzheimer els autors fan un perfil del deteriorament del llenguatge. Hi hauria una dissociació més gran entre el llenguatge computacional (fonologia i morfosintaxi) i llenguatge conceptual i aspectes socials (lèxic, semàntica i pragmàtica) ja que els primers aspectes gairebé no quedarien afectats i els segons es deteriorarien en un grau variable d'un individu a un altre.

Dins dels aspectes presocials d'utilització del llenguatge, un primer ús que se'n fa és l'egocèntric. McGuire, Chicoine i Greenbaum (1997) fan un aclariment remarcable per al diagnòstic diferencial entre el llenguatge egocèntric (dirigit a un mateix) podríem dir "sa" i el llenguatge egocèntric patològic en els adults amb la síndrome de Down que podria respondre a un quadre tipus demència Alzheimer. El primer pot ser necessari i tindria la mateixa funció que en els nens petits, és a dir, el fet de pensar en veu alta en primera persona serveix per dirigir la conducta i l'aprenentatge de noves activitats.

El llenguatge egocèntric es converteix en patològic quan s'observen canvis en la freqüència, to, contingut i context on es realitza. Es donen situacions molt més freqüents amb temes de contingut de menyspreu i manca d'estima cap a la seva persona, en un to de veu molt més alt i reprimidor i en contextos molt més públics (no pas en la seva habitació o sala de treball sinó que també es generalitzen en la parada de l'autobús, a la botiga o al carrer).

En aquests casos és important esbrinar si és un indicador més de la vivència d'alguna situació problemàtica o d'un desordre mental com ara la demència Alzheimer.

Quant a la similitud entre la població general i amb la síndrome de Down, Campbell-Taylor (1993) compara el deteriorament comunicatiu de la demència Alzheimer en aquests dos grups. La disminució en la capacitat del llenguatge comprensiu és un dels primers signes d'alteració que es dona en els dos grups, així com una reducció de l'expressió verbal.

Destaquen que aquesta reducció de l'expressió verbal també es dona en la depressió i faria falta esbrinar de quina manera es podria connectar demència i depressió. Conclouen que el dèficit preexistent en el llenguatge de les persones amb la síndrome de Down causa un deteriorament comunicatiu qualitativament diferent respecte a la població general.

En forma de resum, hi ha coincidència en considerar que el llenguatge comprensiu és el que primer es deteriora. En el llenguatge expressiu hi ha una reducció de l'expressió verbal així que avança l'edat, però es dona més tard que el

deteriorament del llenguatge comprensiu (Campbell-Taylor, 1993; Young i Kramer1991; Collacott, 1992 i Collacott i Cooper 1997). Del llenguatge expressiu, el que s'altera és la part conceptual i social (Rondal i Comblain 1996). Dins de la part conceptual es fa referència a l'anòmia, és a dir, la dificultat per anomenar els objectes.

L'àrea del llenguatge en la persona adulta amb la síndrome de Down però, està influenciada pel seu dèficit de base i l'augment de problemes auditius que cal diagnosticar. Aquests trets faran que les alteracions en un quadre de demència Alzheimer no siguin paral·leles a les de la població general amb el mateix quadre de malaltia.

Taula núm. 2.6.3. Estudis sobre el deteriorament del llenguatge en la persona adulta amb la síndrome de Down (Ribes, 1999).

ESTUDI	MOSTRA (edat)	GRAU RETARD	DISSENY	HA BITATGE	RESULTAT
Young i Kramer, (1991)	SD = 60 (22-67anys)	Tots els graus	Transversal	comunitat	Deteriorament en llenguatge comprensiu.
Collacott (1992)	SD = 308 Majors de 18 anys	Tots els graus	Transversal	Institució comunitat	Det lleng. Comprensiu 50-59 anys Det lleng. Social > 60 anys.
Rasmussen i Sobsey (1994)	SD = 140 Control=140	Tots els graus	transversal longitudinal	institució	Det. Lleng. Comprensiu 40-49 a. anàlisi longitudinal: deteriorament comunicació, SD>40 anys.
Roeden i Zitman (1995)	SD =71 (29-68) Control= 46	Tots els graus	Transversal	Institució comunitat	Deteriorament en expressió, recepció i llenguatge escrit.
Prasher (1996)	SD =201 (\bar{x} = 42)	Tots els graus	Transversal	Institució comunitat	Deteriorament en expressió i comprensió.
Collacott i Cooper (1997)	SD = 308 (>20 a.)	Tots els graus	longitudinal	institució Comunitat	Deteriorament lleng. Comprensiu en la franja de 40-49 anys.

L'altra àrea cognitiva que ha estat molt estudiada a l'igual que en la població general és la memòria. Recordem que la pèrdua de memòria és un primer indicador del diagnòstic de demència Alzheimer, d'aquí l'interès dels investigadors. En la taula núm. 2.6.4. es recullen algunes de les aportacions més citades en la bibliografia. Les conclusions dels treballs continuen sent molt heterogènies.

Un primer grup abarcaria els estudis que mostren la memòria auditiva i / o visual com un indicador de deteriorament propi de demència Alzheimer (Dalton i Crapper, 1984; Brugge et al., 1994; Young i Kramer, 1991 i Hon et al., 1998).

L'any 1984 Dalton i Crapper publiquen un estudi longitudinal de 8 anys de duració. La mostra era de 149 persones amb la síndrome de Down i 22 persones en el grup control, de tots els nivells de retard mental. Un grup de la mostra vivia en institucions i un altre en la comunitat. Es passa un test de discriminació visual i memòria recent. L'edat mitjana d'inici del deteriorament memorístic va ser de 49 anys en les persones amb la síndrome de Down a diferència del grup control que no va mostrar canvis significatius.

Els autors Brugge et al., (1994) porten a terme un estudi comparatiu del deteriorament cognitiu entre els subjectes amb la Síndrome de Down i les persones amb discapacitat psíquica. La mostra està formada per 17 subjectes Down amb una edat mitjana de 31'3 anys i 7 subjectes control equiparats en edat mental (C.I. 55-60). Se'ls passa una bateria de 11 tests neuropsicològics.

Els subjectes amb la síndrome de Down a diferència del grup control evidencien un deteriorament significatiu en retenció memorística a curt i llarg termini amb el pas del temps.

Young i Kramer (1991) treballen sobre un grup de 60 persones amb la síndrome de Down de 22 a 67 anys. Inclouen en la bateria neuropsicològica un test de memòria visual pensat per a infants que consisteix a reconèixer els estímuls visuals nous després d'haver-se familiaritzat amb uns estímuls previs. La tendència és marcar puntuacions més baixes amb l'augment de l'edat cronològica.

Un altre treball de disseny transversal és el de Hon et al., (1998). Estudien la memòria en 74 persones amb la síndrome de Down (mitjana de 42.6 anys) tenint en compte l'edat (majors i menors de 45 anys), el sexe i el tipus d'habitatge (centres amb capacitat per més o menys de 30 usuaris).

Els resultats són estadísticament significatius en funció de l'edat (a més edat menys memòria). Els autors ho expliquen pel desavantatge educatiu dels grans respecte als joves. Pel que fa a l'habitatge, les puntuacions més altes en memòria es donen en els centres grans. No s'explica el perquè, però sí el fet de la importància de controlar aquesta variable. No hi ha diferències quant al sexe. La proposta dels autors és que l'estudi sigui longitudinal.

Respecte al control de la variable retard mental, Lai i Williams (1989) fan el seguiment de 96 persones amb la síndrome de Down de més de 35 anys, als quals es va passar un test cada 6-12 mesos, durant un període de 8 anys. La pèrdua de memòria es produeix només en els casos que presentaven un funcionament intel·lectual més alt.

Un segon grup estaria representat per la investigació de Devenny et al., (1992) on s'obtenen resultats del tot diferents. Estudien en 28 subjectes amb la síndrome de Down de nivell mig i lleuger que viuen a la comunitat i 18 controls, d'edats entre 27 i 55 anys, la memòria auditiva i visual. L'estudi, que dura cinc anys, consta de dues aplicacions. Els resultats no van ser significatius en quant a marcadors de deteriorament.

Un altre aspecte questionat per Haxby i Schapiro (1992) és el fet que el deteriorament de la memòria pugi ser per ell mateix indicador de demència. Els autors pensen que en el cas de la síndrome de Down la pèrdua de memòria es dona tant en les persones amb demència com sense demència. Realitzen un estudi longitudinal de 4 avaluacions a nivell cognitiu en una mostra de 21 adults amb la síndrome de Down, 8 d'aquests amb més de 40 anys a l'inici de l'estudi. D'aquestes 8 persones, 3 es diagnostiquen de demència Alzheimer en la primera avaluació. Les persones de més de 40 anys que no patien cap demència, presenten amb el pas del temps una minva substancial en memòria però queden conservades les altres àrees cognitives. En canvi, en les tres persones dements que estan al

voltant dels 50 anys manifesten un deteriorament en totes les àrees cognitives estudiades. Per tant, segons els autors, el deteriorament només en memòria forma part de l'envelliment sa en les persones amb la síndrome de Down, talment que en la població general i no serveix com a diagnòstic únic.

Nocentini i Vicari (1990) presenten la novetat metodològica d'utilitzar com a grup control persones amb demència Alzheimer de la població general. Comparen 20 persones amb la síndrome de Down, en dos subgrups (joves i grans), amb dos grups control; Les persones síndrome de Down joves (amb una mitjana de 28 anys)amb un grup control de persones amb discapacitat psíquica i les persones síndrome de Down grans (mitjana de 39,8 anys) amb un grup de persones amb la simptomatologia inicial d'Alzheimer de la població general, amb igualtat de funcionament intel·lectual.

Es mesura entre altres, la memòria verbal a curt i llarg termini. Els resultats indiquen que les persones amb la síndrome de Down grans palesen deteriorament. En canvi el grup síndrome de Down jove puntua únicament millor en memòria verbal respecte al grup control. Tot i que tindrien millor capacitat de joves, amb l'edat presenten major declivi.

Els resultats en el grup síndrome de Down grans no suporten la idea que el deteriorament sigui similar al que s'ha observat en la població general. Mentre les persones amb demència Alzheimer obtenen millors puntuacions en llenguatge, les tasques de memòria verbal i habilitats constructives estan més preservades en el grup síndrome de Down gran.

Així doncs, en la majoria dels estudis comentats hi hauria un cert acord en mostrar el deteriorament en la memòria en les persones amb la síndrome de Down amb el pas del temps com indicador de demència Alzheimer (Brugge et al., 1994; Dalton i Crapper, 1984; Lai i Williams, 1989; Caltagirone, Nocentini i Vicari, 1990 i Hon et al., 1998).

Taula núm. 2.6.4. Estudis sobre el deteriorament de la memòria en la persona adulta amb la síndrome de Down (Ribes, 1999)

ESTUDIS	MOSTRA (edat)	GRAU RETARD	DISSENY	HABITAT	RESULTATS
Dalton i Crapper, (1984)	SD=149 59 a) Control= 22	(19- Tots els graus	longitudinal	Institució comunitat	En un 25% SD >40 a., deteriorament mem. Curt termini
Caltagirone, Nocentini i Vicari,(1990)	SD=20 (\bar{x} =34 a.) Control= 20	Tots els graus	longitudinal	comunitat	Deteriorament de la mem. auditiva a curt i llarg termini,SD> 40 anys.
Young i Kramer, (1991)	SD = 60 (22 a 67 anys)	Tots els graus	Transversal	comunitat	Deteriorament de la memòria visual amb l'edat.
Devenny et al., (1992)	SD= 28 (27 a 55) Control= 18	Grau mig i lleuger	longitudinal	comunitat	No es va trobar diferència significativa en mem. Auditiva i visual
Haxby i Schapiro, (1992)	SD= 21 (13 amb més de 40 anys)	Grau mig	longitudinal	institució	A partir dels 40 anys, deteriorament en tots els casos.
Brugge et al., (1994)	SD =17 (22 a 51) Control 0 7	Grau mig i lleuger	Transversal	institució	Deteriorament de la mem. a curt i llarg termini > 40 anys
Hon et al., (1998)	SD= 74 (30 a 65)	Tots els graus	transversal	Institució comunitat	Diferències entre joves (30-44) i grans(40<).

2.6.2. La capacitat funcional

En l'avaluació de la demència Alzheimer es requereix el coneixement de les conseqüències funcionals del deteriorament neuropsicològic (Belsky,1996). És per això que molts dels estudis descrits anteriorment sobre l'avaluació del deteriorament cognitiu també avaluen el deteriorament funcional.

Altres investigacions estudien específicament aquest àmbit a causa de les dificultats per avaluar el nivell cognitiu en les persones amb un retard mental important. En la taula núm. 2.6.5. queden recollits alguns dels treballs referenciats en la bibliografia.

Pel que fa al disseny dels estudis, es continua observant la gran heterogeneïtat en el disseny metodològic. Com podrà observar-se, aquest fet dificulta la coincidència entre els autors quant als resultats.

Els estudis que sí coincideixen a mostrar un deteriorament funcional, no sempre presenten acord en quines serien les àrees més afectades i el moment d'inici. Mentre hi ha estudis que el situen a partir dels 45- 50 anys, altres no l'observen fins als 60 anys. Les àrees de la motricitat i habilitats de la vida diària són unes de les més destacades en els diversos treballs.

En aquest apartat descriurem les investigacions que més s'aproximen a un disseny metodològic experimental i / o recullen aspectes singulars en el seu disseny, com ara els efectes de la institucionalització o la relació entre deteriorament funcional i presència de malaltia mèdica o psiquiàtrica.

Si ens atenim a l'homogeneïtat de resultats, en un primer grup situarem els treballs de Burt et al., (1995); Silverstein et al., (1988) i Zigman et al., (1987). Aquestes investigacions presenten acord en el no deteriorament funcional general si bé es pot donar una davallada en una àrea específica en edats de més de 60 anys amb el pas del temps.

Diana B. Burt et al., (1995) estudien durant quatre anys els efectes de l'envelliment en 34 persones amb la síndrome de Down. Consideren l'edat, el

grau de retard mental i el sexe com a variables independents. Tots els subjectes viuen en la comunitat i el seu nivell de retard mental va des de sever fins a lleuger.

La bateria de proves a nivell neuropsicològic i funcional consta de vuit tests. Els resultats mostren que els canvis degut a l'edat i el sexe són mínims. S'evidencia que el nivell intel·lectual inicial té efectes significatius quan s'estudia la conducta funcional i l'envelliment, és a dir, nivells alts de QI inicial, correlacionen amb nivells alts de conducta funcional, però no es troba deteriorament significatiu amb el pas del temps.

En la interpretació dels resultats, els autors fan referència a variables que interfereixen com ara el fet de treballar amb una mostra selectiva ja que no tenien cap tipus de problemàtica a nivell orgànic i per tant podien presentar-se els efectes d'una mortalitat diferencial. També fan referència al tipus de dificultat de les proves respecte a d'altres estudis.

En la investigació de Silverstein et al., (1988) els resultats són molt semblants. Comparen els efectes de l'edat en la conducta adaptativa de la persona amb la síndrome de Down en tres estudis, on es treballa amb diferents dissenys i variables independents.

En el primer, 413 persones amb la síndrome de Down, amb una mitjana d'edat de 30 anys, QI de nivell sever i profund i dinou anys d'institucionalització es comparen amb el corresponent grup control. S'avaluen cinc apartats tant cognitius com funcionals que inclouen les àrees de desenvolupament motor, vida diària, competència cognitiva, competència social i inadaptació personal i social. Es fa una sola avaluació transversal. Només quan els individus amb la síndrome de Down tenien més de 60 anys, es reflecteix una diferència significativa en el factor de desenvolupament motor respecte al grup control. En les altres àrees no es reflecteixen canvis.

En el segon estudi s'observa un grup de la mostra inicial format per 192 persones síndrome de Down, de 7 a 63 anys, nivell sever i es compara amb el seu grup control. A diferència del primer estudi es fa un seguiment longitudinal amb quatre

avaluacions en intervals de 9 a 15 mesos. L'edat és significativa en activitats de la vida diària, competència cognitiva i conducta desadaptativa, però la relació edat i etiologia no és significativa en cap factor.

Per consegüent, el grup de Silverstein aporta dades negatives quant al deteriorament de la capacitat funcional en les persones amb la síndrome de Down, tant en dissenys longitudinals com transversals.

En el tercer estudi d'aquesta investigació hi ha dos apartats. En el primer s'estudia com a variable independent l'efecte del tipus d'habitatge. La mostra està formada per 399 persones amb la síndrome de Down d'edats entre 2 i 66 anys de tots els nivells de retard mental. La mostra viu en pisos en la comunitat o amb la seva família. Es vol comparar els efectes de la institucionalització en el deteriorament cognitiu i funcional paragonant el rendiment dels subjectes síndrome de Down d'aquest tercer estudi amb la mostra del primer estudi. Com era d'esperar, el rendiment és molt més alt en el grup de la comunitat, per un efecte selectiu.

En el segon apartat d'aquest tercer estudi es compara la capacitat funcional de la mostra amb el seu grup control aparellat en sexe, edat, tipus d'habitatge i nivell de retard mental. La mitjana de capacitats del grup amb la síndrome de Down és més alta que la del grup control en totes les franges d'edat fins als 49 anys. A partir dels 50 anys, l'efecte de l'edat i etiologia és significatiu en l'àrea del desenvolupament motor. Aquesta àrea engloba tant la deambulació, motricitat fina com el fet de menjar i vestir-se.

Així doncs, la investigació de Silverstein et al., (1988) conclou que no intervé la variable institució-comunitat en el procés de deteriorament funcional de les persones amb la síndrome de Down. De la relació entre la variable etiologia i la variable edat només és significatiu el desenvolupament motor. S'observa més deteriorament en la síndrome de Down a partir dels 50-60 anys i, a més, s'utilitzen tant dissenys longitudinals com transversals.

Un resultat molt similar es troba en l'estudi ja mencionat de Zigman et al., (1987). Els subjectes amb la síndrome de Down joves puntuen millor que els controls en

les activitats de la vida diària (AVD), però mostren en canvi més regressió en avançar l'edat a partir dels 60 anys respecte als subjectes control.

Tant el grup de Silverstein com el grup de Zigman estan d'acord pel que fa a la importància d'emprar més criteris funcionals en el diagnòstic de demència Alzheimer en la síndrome de Down, vist que els criteris de deteriorament cognitiu de la població general no són apropiats per moltes de les persones amb discapacitat psíquica amb un grau important de retard mental.

Un segon grup d'investigacions amb aportacions que corroboren el deteriorament funcional de les persones grans amb la síndrome de Down està format pels estudis de Young i Kramer (1991); González (1991); Collacott (1992); Rasmussen i Sobsey (1994); Prasher i Cheung Chung (1996); Strauss i Zigman (1996) i Collacott i Cooper (1997). Presenten la característica comuna de mostrar resultats positius quant al deteriorament funcional en la persona amb la síndrome de Down a partir dels 40-50 anys. Anem a descriure aquells que tenen més interès metodològic.

Un estudi rellevant per la seva envergadura és el de González (1991) en 43 Centres d'Ajut pel Treball (CAT) francesos, equivalents als Centres Especials de treball (CET) catalans. Es fa un seguiment longitudinal de cinc anys de l'evolució de la salut en general amb el pas del temps i, a més, es posa èmfasi en el grau d'autonomia en les activitats de la vida diària i en la relació d'aquesta evolució i els factors ambientals en particular professionals i socials.

La mostra és de 2.277 persones amb discapacitat psíquica amb una edat mitjana de 32 anys. S'observa una diferència significativa en el grup que presenta una trisomia 21, format per 364 persones, en els següents punts: (a) la necessitat d'ajut per al desplaçament en el lloc de treball; (b) ajut per agafar un transport públic i (c) necessitat de recordar la feina a fer (repetició de consignes verbals).

Pel que fa al tipus d'activitat a portar a terme les persones amb la síndrome de Down a mida que avança l'edat, realitzen tasques repetitives amb poca iniciativa pròpia.

Tot i trobar diferències significatives en el grup amb síndrome de Down, en general l'autor apunta un efecte de selecció, ja que les persones que tenen edat avançada i continuen en un CAT són els que presenten millors condicions intel·lectuals i funcionals.

Amb un altre objectiu, Collacott (1992) investiga la relació entre l'edat i la conducta funcional en les persones amb la síndrome de Down en funció del context institucional o comunitari. En una mostra de 315 persones es passa el test *Adaptive Behavior Scale (ABS)*.

S'observa un deteriorament significatiu en la majoria de parts del test en el grup de 50 a 59 anys i a partir dels 60 anys, el deteriorament era en tota l'escala amb independència del context institucional o comunitari. Talment com Silverstein et al.,(1988) l'autor conclou que la variable institució-comunitat no és significativa en els resultats.

Més tard, l'any 1997, Collacott junt amb Cooper fan el seguiment de 83 persones amb la síndrome de Down amb edats de 20 a més de 60 anys aplicant la primera part del mateix test. Comparen el resultat de dues avaluacions separades en el temps per un període de 5 anys. Cinquanta set de les 83 persones participants (68%) van evidenciar disminució en la puntuació comparant la segona avaluació respecte a la primera. Es va emprar el criteri de diferència significativa quan hi havia una pèrdua de 25 punts o més.

Va resultar que si bé en el grup d'edat de 30 a 39 anys hi havia un 5% de persones amb diferència significativa, en el grup d'edat de 40 a 49 augmentava al 25% i en el grup de 50 a 59 anys arribava al 65%. Així doncs, conclouen que el deteriorament es veu clarament manifest a partir dels 40 anys.

Taula núm. 2.6.5. Estudis sobre el deteriorament funcional en la persona adulta amb la síndrome de Down (Ribes, 1999).

ESTUDIS	MOSTRA (edat)	GRAU RETARD	DISSENY	HABITAT	RESULTATS
Zigman et al., (1987)	SD=2.144 (\bar{x} =36 anys) Control=4.172	grau mig i lleuger	Transversal	Institució comunitària	El deteriorament en les activitats de la vida diària en la SD > 60 anys.
Silverstein et al., (1988)	SD= 413 Control=413	Tots els graus	transversal longitudinal	Institució comunitària	El deteriorament motor en la SD a partir dels 60 anys.
González, (1991)	SD= 364 (\bar{x} = 32 a.) Control =1913	Grau lleuger	longitudinal	Institució comunitària	Deteriorament SD en el deteriorament motor
Young i Kramer, (1991)	SD= 60 (22-67 anys)	Tots els graus	Transversal	comunitat	El deteriorament funcional es significatiu en la SD >40 anys.
Collacott, (1992)	SD=308	Tots els graus	Transversal	Institució i comunitat	deteriorament funcional en la major part de les àrees del ABS en la SD > 50 a.
Rasmussen i Sobsey, (1994)	SD= 140 Control=140	Tots els graus	transversal longitudinal	i institució i comunitat	Deteriorament en la cura d'un mateix en la SD > 40 anys.
Burt i al., (1995)	SD= 34 (22- 56 anys)	Tots els graus	longitudinal	comunitat	No deteriorament en la conducta funcional.
Prasher i Cheung Chung, (1996)	SD=201 (\bar{x} =42)	Tots els graus	Transversal	Institució comunitària	Deteriorament en la conducta funcional en la SD > 50 anys.
Strauss i Zigman, (1996)	SD=2.013 (> 40 anys) Control=20.727	Tots els graus	Transversal	Institució Comunitat	Deteriorament en la conducta funcional d'higiene, alimentació i caminar en la SD > 40 anys
Collacott i Cooper (1997)	SD= 308 (>20 anys)	Tots els graus	longitudinal	Institució comunitària	Deteriorament en la conducta funcional en la SD > 40 anys.

Un altre estudi transversal que volem descriure és el de Prasher i Cheung Chung (1996). Investiguen, a més a més, dels possibles efectes de l'edat, tipus d'habitatge i severitat del retard mental, la presència de malaltia mèdica o psiquiàtrica en el deteriorament de la conducta funcional en la vida diària de 201 adults amb la síndrome de Down amb una mitjana d'edat de 42 anys.

Els resultats es poden resumir en sis idees clau: (a) la capacitat funcional arriba al seu punt màxim entre els 30-39 anys i comença a davallar clarament a partir dels 50; (b) tenen millor capacitat funcional els que resideixen en la comunitat que els que viuen de forma institucionalitzada; (c) a més severitat en el nivell mental més deteriorament funcional; (d) la conducta desadaptativa es dona més fins als 30 anys i a partir dels 50 degut a la demència Alzheimer; (e) el 13.4% presenten demència Alzheimer i el 15% es diagnostiquen de depressió i (f) l'absència de malaltia mèdica o psiquiàtrica és un bon predictor de manteniment de la capacitat funcional.

Pel que fa a l'associació de deteriorament funcional i augment del risc de mortalitat, Strauss i Zigman (1996) aporten dades en aquest sentit. Investiguen la capacitat funcional de la higiene, alimentació i vagareig en una mostra de 2.013 persones amb la síndrome de Down i 20.727 persones amb discapacitat psíquica, tots ells de més de 40 anys. El disseny, que és transversal i longitudinal, utilitza com a variables dependents la incidència de deteriorament funcional i la mortalitat dels subjectes.

En el grup amb discapacitat psíquica, la pèrdua de conductes bàsiques anava associada a índexs més alts de mortalitat, en canvi en el grup amb la síndrome de Down no passava. El susdit grup presentava més prematurament -a partir dels 40 anys- i amb una freqüència més elevada, el risc de deteriorament en l'activitat funcional sense que això es relacionés amb mortalitat a curt termini.

Una altra aportació novedosa és la de Prasher i Filer (1995). Els interessa estudiar quins són els problemes funcionals de les persones amb la síndrome de Down que més càrrega d'estrès suposen pels cuidadors. Realitzen l'estudi en 40 persones amb la síndrome de Down d'una mitjana d'edat al voltant dels 52 anys. La mostra

està dividida entre el grup de 15 persones amb diagnòstic de demència i les 25 restants sense demència.

Les conductes que predominen en el grup amb demència són dificultats per comunicar i entendre consignes verbals, per caminar de forma independent, en vestir-se i dutxar-se, per orientar-se pels voltants de la seva vivenda, incontinència urinària, vagareig, problemes per dormir, baix nivell d'ànim i enrabiades amb facilitat sense causa justificada. La tossuderia, en canvi, és molt més elevada en el grup no dement.

Els cuidadors assenyalen com a conductes més problemàtiques aquelles que són noves en el repertori conductual com a conseqüència de la malaltia com ara, incontinència urinària, problemes per vestir-se, per caminar, canvis en el caràcter i deteriorament de la comunicació, que no pas conductes problemàtiques molt més distorsionadores que ja es donaven abans de la malaltia per exemple agressivitat o tossuderia. S'interpreta que l'estrès dels cuidadors depèn més del grau de canvi que ha fet una conducta que no pas de la conducta en si.

S'apunta els programes de formació pels cuidadors com a mesura per disminuir aquest estrès. Per acabar, pensen que al contrari del deteriorament cognitiu la presentació clínica del deteriorament funcional en la demència Alzheimer actua amb independència del nivell intel·lectual.

Podem resumir les diferents aportacions en la recerca del deteriorament funcional en les persones amb la síndrome de Down en les idees més sòlides següents:

1. La majoria d'autors confirmen el deteriorament d'alguna o totes les àrees funcionals en les persones amb la síndrome de Down amb el pas del temps a diferència de les persones amb discapacitat psíquica (González, 1991; Strauss i Zigman, 1996; Young i Kramer 1991; Rasmussen i Sobsey 1994).
2. No hi ha acord en el moment d'inici d'aquest deteriorament funcional el qual se situa a partir dels 40-50-60 anys. (Zigman et al. 1987; Silverstein et al., (1988); Young i Kramer 1991; Collacott, 1992; Prasher i Cheung Chung 1996; Collacott i Cooper 1997).



-
3. La variable tipus d'habitatge (institució-comunitat) no determina els resultats (Silverstein et al., 1988; Collacott, 1992).
 4. El deteriorament funcional en la persona amb la síndrome de Down està en relació amb la presència de malaltia mèdica o psiquiàtrica, però no en l'augment del risc de mortalitat (Strauss i Zigman, 1996; Prasher i Cheung Chung 1996).
 5. El nivell d'estrès dels cuidadors de persones discapacitades a nivell psíquic i demenciades depèn més del grau de canvi d'una conducta que no pas de la conducta en sí (Prasher i Filer, 1995).

Resumida la informació que ens aporta la bibliografia sobre aquest àmbit de recerca tant pel que fa a l'àmbit cognitiu com funcional, convé fer una sèrie d'aclariments quant a les limitacions metodològiques que s'evidencien de forma generalitzada.

2.6.3. Limitacions en la recerca

Les limitacions en els estudis sobre la recerca del deteriorament cognitiu i funcional en les persones adultes amb la síndrome de Down queden recollides en la taula núm. 2.6.6.

Pel que fa a les limitacions referides als subjectes, les característiques personals que sovint presenten les persones amb discapacitat psíquica pel fet de tenir altres discapacitats associades són molt més heterogènies que en la població general. Per tant les diferències intraindividuals obstruiran un treball comparatiu dels resultats de les diferents investigacions.

Ens hem referit ja en l'apartat 2.3.1 als entrebancs trobats en realitzar un acurat diagnòstic diferencial a nivell mèdic i a la limitació natural imposada pel fet de ser un col·lectiu institucionalitzat.

Respecte a les limitacions referides al disseny i pel que fa a la grandària de la mostra, la tendència general és treballar amb mostres petites en relació progressiva amb l'augment de les franges d'edat.

Aquesta limitació és natural perquè malgrat l'esperança de vida hagi augmentat, encara hi ha diferències substancials pel que fa a l'esperança de vida de la població general. A més a més, els efectes de la mortalitat diferencial poden emmascarar els resultats.

Taula núm. 2.6.6. Limitacions en els estudis vers el deteriorament global de les persones adultes amb la síndrome de Down (Ribes, 1999)

LIMITACIONS EN ELS ESTUDIS SOBRE EL DETERIORAMENT GLOBAL DE LES PERSONES AMB LA SÍNDROME DE DOWN	
Referides als subjectes	-característiques personals
	-dificultats en fer el diagnòstic diferencial
	-la institucionalització
Referides al disseny	-dimensió petita de la mostra
	-mostres naturals
	-instruments d'avaluació
	-transversal enfront del longitudinal

La institucionalització porta a aprofitar les mostres naturals per realitzar estudis, treballant a partir dels usuaris d'un centre o residència. Així doncs, en no utilitzar mostreig a l'atzar es poden confondre en els resultats, altres variables contextuals no controlades.

Hem dedicat l'apartat anterior a descriure la gran heterogeneïtat d'instruments d'avaluació usats per mesurar el possible deteriorament cognitiu i funcional. Aquesta manca de consens també representa una limitació important.

Per acabar aquesta descripció de limitacions en la recerca, però no menys important que les anteriors hem de parlar dels dissenys longitudinals en front dels transversals. Un exemple és el treball de Rasmussen i Sobsey (1994) sobre edat i conducta adaptativa en la persona amb la síndrome de Down. Compara els resultats d'un estudi amb 140 persones amb la síndrome de Down institucionalitzades i 140 persones amb discapacitat psíquica i utilitza una anàlisi transversal i longitudinal de les dades.

L'anàlisi transversal mostra diferències significatives en la conducta adaptativa entre els dos grups en funció del nivell de disminució, però no respecte a l'etiologia o edat. En canvi, en l'anàlisi longitudinal es fa palès un deteriorament en la cura de si mateix, vestit, llenguatge comprensiu i socialització en les persones amb la síndrome de Down de més de 40 anys significativament diferent respecte al grup control. Els autors conclouen que l'anàlisi longitudinal és molt més fiable que el transversal.

En suma, recordem que el propòsit d'aquesta revisió sobre l'estat de recerca del tema era a més de situar les principals aportacions que s'han fet fins ara respecte al deteriorament cognitiu i funcional de les persones adultes amb la síndrome de Down, observar les limitacions existents quant al disseny, materials i procediment de les investigacions empíriques.

Tot això ens porta a prendre en consideració de cara al disseny del nostre treball empíric una sèrie de idees clau que queden recollides en la taula núm.2.6.7.

En el següent i darrer apartat del capítol II es fa referència al model social actual d'atenció a les persones grans i específicament amb demència Alzheimer, i les estratègies d'intervenció per analitzar la seva possible adaptació a la població gran amb la síndrome de Down i demència Alzheimer.

Taula núm. 2.6.7. Idees clau en el disseny d'una investigació empírica sobre el deteriorament cognitiu i funcional en la persona adulta amb la síndrome de Down (Ribes, 1999)

**IDEES CLAU EN EL DISSENY D'UNA INVESTIGACIÓ EMPÍRICA SOBRE
EL DETERIORAMENT DE LA PERSONA
AMB LA SINDROME DE DOWN**

.Estudi longitudinal per veure el procés intraindividual evolutiu

.Mostreig a l'atzar i no aprofitar la població d'un determinat servei

.El grup control ha d'estar equiparat en edat, sexe, nivell de discapacitat i tipus d'habitatge

.Proves mèdiques mínimes per descartar altres quadres orgànics
(electroencefalograma, anàlisi sanguini, hormonal, examen auditiu i visual)

.S'hauria de fer un diagnòstic diferencial de depressió

.Aplicar els instruments d'avaluació específics per a la població amb discapacitat psíquica

.És important avaluar l'àrea cognitiva i funcional

Si el nivell de retard és sever, es pot aplicar només l'avaluació funcional

.Pel que fa a l'àrea cognitiva hem de diferenciar el llenguatge comprensiu de l'expressiu, la memòria de curt i llarg termini i la orientació temporal i espacial

.En l'àrea funcional hem d'avaluar les activitats de la vida diària i motricitat i els problemes de conducta per excloure un possible quadre de depressió

2.7. Atenció e Intervenció

Es comença fent una petita introducció de les línies actuals i de futur de la política social en l'atenció a les persones grans de la població general i en concret, de les persones amb demència Alzheimer. És necessari contextualitzar la problemàtica de les persones grans amb discapacitat psíquica en la de la població general per no perdre aquest marc integrador i normalitzador i veure els seus punts comuns i diferenciats. Des d'aquest marc, revisarem les diferents estratègies d'intervenció en aquesta malaltia.

L'atenció a les persones amb demència Alzheimer és un dels grans reptes de la xarxa social i sanitària en els pròxims anys. A Espanya, s'estima que l'impacte econòmic de la malaltia és de 300.000 milions de pessetes anuals, dels que aproximadament, un 80% són costos assumits directament pels familiars (Ferreres, 1996). Les investigacions dedicades a estudiar l'atenció actual que reben els malalts de demència mostren que, majoritàriament, viuen a casa seva i amb la seva família, durant la major part del temps que dura la malaltia (Guijarro, 1998).

El perfil del cuidador de la persona amb demència Alzheimer és una dona d'edat mitjana, generalment la parella o filla del malalt, amb una formació cultural baixa, mestressa de casa i estat de salut bo (Millán et al.,1998).

Però és evident que aquesta situació viurà en els pròxims anys un procés de canvi. Els estudis assenyalen que si segueix així l'evolució de la família nuclear on els dos integrants de la parella són treballadors, les perspectives preveuen un fort descens del nombre de cuidadors potencials de les persones grans, especialment amb demència. Diem especialment amb demència, donada l'atenció progressivament permanent que necessita la persona amb aquesta malaltia.

D'aquí que la principal i primera política social ha d'ésser l'ajut econòmic a les famílies que tenen cura de persones grans. La família haurà de ser el bé a cuidar i protegir si no es vol sacrificar fiscalment a les institucions (Caballero, 1998). En la taula núm. 2.7.1. queda resumit els tipus d'ajut que pot rebre actualment la família segons Guijarro (1998).

Taula núm. 2.7.1.. Xarxa de recursos en l'atenció de la demència Alzheimer
(traduït de Guijarro, 1998)

FAMÍLIA	TIPUS D'AJUT
.Recursos socials	- ajut domiciliari
	-els internaments temporals en centres psicogeriatrics
	-voluntariat a partir de les associacions de familiars
	-contenció i descàrrega familiar, amb programes d'educació
.Recursos sanitaris	-atenció domiciliària des de l'atenció primària
	-especialitats externes, bàsicament neurologia i psiquiatria
	-hospitalització quan hi ha malalties secundàries a tractar

A Catalunya, des de l'atenció primària, les persones malaltes d'Alzheimer es poden acollir *al Programa d'Atenció Domiciliària Equip de Suport (PADES)*. Aquest programa està dirigit a persones grans malaltes, malalts crònics amb dependència i malalts terminals que estan a casa seva. És important tenir en compte que s'estableix una relació significativa entre la qualitat dels serveis de suport a la família i el temps que passa des del diagnòstic fins a la institucionalització del malalt (Millan et al., 1998).

Quan el malalt no pot atendre's en la família necessita institucionalitzar-se. D'un estudi de Triadó (1997) se'n desprèn que la representació mental que les persones grans tenen de la institució és en termes generals, negativa. La seva preferència quant al suport que els agradaria rebre una vegada perdin autonomia funcional és viure amb la família i no pas en una residència. És evident que la realitat no va en aquesta direcció. A Espanya, el nombre de places per a persones grans en institucions geriàtriques ha passat de 106.485, l'any 1988 a 163.338, l'any 1994 (Triadó, 1997).

Segons Guijarro (1998) els factors de risc per la institucionalització són el viure amb una parella d'edat molt gran, la malaltia que pugui presentar el familiar que

té cura d'ell i el patir demències amb un alt desajust conductual. Si haguéssim d'establir un perfil prototip de l'usuari d'una institució per a gent gran a Espanya, seria una dona (70%) de més de 75 anys, soltera o vídua (Fundació Caja Madrid, 1991).

Quant al tipus d'institucionalització, un punt que es va debatre durant cert temps i sembla ja tancat és el *d'integració versus segregació* del malalt amb demència amb les persones grans institucionalitzades. La idea que estava a favor de la integració era que els residents no dements podien ajudar a un company dement fent-los sentir útils. Les poques experiències que s'han fet demostren que l'avi no dement i inclús els cuidadors manifesten actituds de rebuig respecte de les persones demenciades i els provoquen sentiments de tristesa.

Així doncs, sinó es prenen mesures de protecció econòmica a la família, la tendència en l'atenció a les persones amb demència Alzheimer en la població general serà la institucionalització progressiva en centres psicogeriàtrics, degut a l'augment progressiu de la dificultat d'atenció al malalt que tindran les seves famílies.

A partir d'aquí, quin pla d'atenció actual i futur disposen les persones adultes amb discapacitat psíquica, en procés d'envelliment?

L'augment de prevalença de la simptomatologia clínica de la demència Alzheimer en les persones amb la síndrome de Down, conseqüència de l'augment de l'esperança de vida, planteja nous reptes en la seva atenció.

Com dèiem al principi, tota persona té el dret que la societat el consideri en tota la seva dimensió de futur. En aquesta línia, en la taula núm. 2.7.2. es reflecteixen les atencions que haurien de preveure's en un pla d'atenció integral de la persona amb discapacitat psíquica.

En general, la persona adulta de 50-60 anys amb discapacitat psíquica continua atesa en el mateix taller en que va començar a treballar als 20-25 anys. Això vol dir, de vegades, passar del règim de centre especial de treball (CET) al de centre ocupacional (CO) en el qual no hi ha l'exigència de realitzar un treball productiu o bé, si ja eren usuaris de centre ocupacional, adaptant un mòdul quant a programa

d'activitats i major flexibilitat en els horaris, treballant molt més l'àrea d'ajustament personal i social.

En l'àmbit de l'habitatge s'ha d'individualitzar molt més l'atenció, reduint la ratio d'educador-usuari en els moments del dia en els quals el deteriorament es va fent més evident (higiene, vestit i alimentació).

Taula núm. 2.7.2. Pla d'atenció de les persones amb discapacitat psíquica en cada etapa evolutiva (Ribes, 1999)

ETAPES EVOLUTIVES	PREVISIONS D'ATENCIÓ
.Infantesa	estimulació primerenca integració educativa/ Escola E.E.
.Adolescència	formació professional adaptada/ integrada. contracte de formació en Centre Especial de Treball
.Adultesa	teràpia ocupacional en un Centre Ocupacional treball protegit en Centre Especial de Treball treball (amb suport o no) en la empresa normal habitatge semiautònom /autònom en la comunitat
.Vellesa	teràpia ocupacional en un Centre Ocupacional teràpia ocupacional en un centre específic habitatge semiautònom / autònom en la comunitat habitatge assistit en residència habitatge assistit en residència específica integració en residència geriàtrica /servei sanitari

Però, fins quan podrà la persona gran amb discapacitat psíquica amb un quadre de deteriorament progressiu a nivell cognitiu i funcional continuar essent atesa en el centre en què ha viscut en els darrers anys ?.

L'atenció a les persones grans amb discapacitat psíquica és un tema novedós a Catalunya. Durant les primeres jornades catalanes *vers L'envelliment en els disminuïts psíquics* les quals es van celebrar a Lleida l'any 1991 es va estar

d'acord com a principi general en que s'hauria de respectar sempre que fos possible el dret a envellir en el seu entorn habitual, fent-lo el màxim de normalitzador possible. A la vegada es va consensuar la idea de la necessitat de diferents alternatives d'atenció, en funció de les característiques individuals de cada persona, fruit del procés d'envelliment biològic, psicològic i social que desenvolupi i els seus antecedents personals. Diverses alternatives serien, per exemple, la integració en residències de la comunitat, l'ajuda domiciliària, els pisos tutelats o bé, les residències específiques.

Aquesta idea de pluralitat està d'acord amb la de Verdugo (1990). L'autor pensa que les alternatives de serveis necessaris per la població gran amb discapacitat psíquica s'han de situar més enllà de la simple opció residencial. És necessari crear una oferta variada de serveis comparable a la que té la població general.

La idea de normalització respecte a la població general però, presenta certs problemes segons Wolfensberger (1985) citat a Verdugo (1990). En primer lloc són moltes les persones grans de la població general que tenen una oferta molt reduïda de serveis. D'altra banda, la vida adulta d'aquestes difereix molt de la de la persona amb discapacitat psíquica, sobre tot a nivell familiar i laboral. L'aplicació directa del principi de normalització portaria a la devaluació de la situació de la persona gran amb discapacitat psíquica.

En lloc del principi de normalització, l'autor proposa el principi de *valorització del rol social*. Aquest principi el defineix com l'ús dels mitjans culturals i socials valorats a fi de permetre establir i / o mantenir rols socials apreciats per les persones.

Per tant, a la vegada que hem de parlar d'una oferta variada de serveis, hem de parlar també del rol i l'ajustament personal i social de les persones grans amb discapacitat psíquica que s'atenen en aquests serveis. Caldria, doncs, pensar en les bases per un programa d'intervenció global en les persones grans que tingui cura d'aquest i altres aspectes.

Fins fa poc temps i arrel del predomini del paradigma organicista i el model de déficit en l'explicació de l'envelliment, hi havia un estereotip social negatiu al

voltant de les possibilitats d'intervenció en la discapacitat i l'envelliment ja que a l'existir una causa biològica s'atribuïa a aquestes situacions un caràcter irreversible e immodificable. Per tant, l'objectiu consistia en compensar, eliminar o minimitzar els efectes de la plurisimptomatologia de la discapacitat o de l'envelliment.

Tanmateix, els resultats positius dels primers programes d'intervenció van anar consolidant el concepte de *plasticitat conductual*, o sia, es va anar consolidant poc a poc la importància d'aplicar estratègies d'ensenyament i manipulació ambiental en aquests àmbits (Fernández-Ballesteros et al., 1992).

A partir d'aquest canvi conceptual en l'explicació de l'envelliment i les seves possibilitats rehabilitadores, s'han anat elaborant programes d'intervenció per les persones grans. Tot seguit es fa un resum dels objectius i estratègies d'intervenció que descriu la bibliografia pel que fa a aquests programes. L'objectiu és analitzar la seva possible aplicació a les persones grans amb discapacitat.

2.7.1. Programa d'Intervenció

S'ha dividit la descripció dels programes en els dos apartats que poden donar una visió més global del tema: (a) els objectius generals dels programes d'intervenció en gent gran i (b) les estratègies d'intervenció per dur-los a terme.

Objectius Generals

A grans trets, es poden diferenciar dos blocs dins dels objectius generals treballats en un programa d'intervenció per la gent gran de la població general en procés de deteriorament. D'una banda, està el manteniment de la independència

funcional i, de l'altra, la cura de l'àrea social i afectiva. Seguidament, es comenten dues propostes a nivell d'objectius que es complementen entre elles.

Per Fernández (1995) l'objectiu més important és intentar eliminar o reduir l'efecte de tots aquells factors que poden incidir en el deteriorament de la conducta funcional de la persona. Així doncs, l'objectiu és l'adequat manteniment de l'àrea funcional i de la seva independència.

L'autor assenyala com a factors primordials sobre els quals s'hauria d'incidir en la seva atenció: (a) els que acceleren la pèrdua crònica de la capacitat fisiològica com ara la inactivitat, els problemes crònics de salut o els hàbits d'alimentació; (b) els que donen lloc a pèrdua aguda de la capacitat funcional com ara accidents cerebrovasculars (ACV), fractures de maluc i pèrdues auditives i (c) els factors que bloquegen la recuperació funcional com ara els fàrmacs, estats depressius o alteració del son. En resum, incidir sobre tots aquells factors potencialment reversibles i usar al màxim les seves capacitats residuals.

En la cura de l'àrea social i afectiva, Peña, Alvaro i Ortuñez (1990) marquen com a objectius socials el mantenir el contacte i l'interès pel voltant així com el manteniment de la capacitat comunicativa. En l'àrea afectiva, es marca com a objectius l'ajudar a tenir una vida afectiva compensada mantenint els llaços afectius, millorant o mantenint les relacions personals en la integració en el grup i ajudant a enfrontar temes difícils però propers com podria ser la dependència, la malaltia, la mort de familiars o la pròpia mort.

En l'àmbit de la persona amb discapacitat psíquica en procés d'envelliment, els objectius del programa no diferirien dels anteriors.

En el cas que ja partim del diagnòstic de demència Alzheimer, els autors Chicoine, Mcguire i Rubin (en premsa) pensen que l'objectiu general es focalitza en *the four S's: Safety, Stability of the Environment, Social (emotional) Issues and Symptoms*. Els termes es podrien traduir en seguretat, estabilitat de l'ambient, recursos socioemocionals i observació i tractament dels símptomes psicològics del malalt.

Per portar a terme aquests objectius, descriurem les possibles estratègies utilitzades en el tractament de la població general i les adaptacions o reflexions que caldria fer en la seva aplicació a la població amb discapacitat psíquica.

2.7.2. Estratègies d'intervenció

Avui dia, el plantejament de la intervenció en l'envelliment i concretament en les demències s'aborda des d'una perspectiva ecològica e integral. Donat que el procés de deteriorament és plurisimptomatològic i irreversible, les estratègies d'intervenció han de ser el més globals possible, interdisciplinàries i a llarg termini adaptant-se a les necessitats de la persona durant el procés de deteriorament.

Aquesta perspectiva ecològica atén la persona des d'un conjunt d'estratègies d'intervenció que hem separat en tres nivells: (a) les institucionals; (b) les farmacològiques i (c) les psicològiques (taula núm. 2.7.3.).

Taula núm. 2.7.3. Objectius en les estratègies d'intervenció en la D. Alzheimer (Ribes, 1999)

ESTRATEGIES D'INTERVENCIO	OBJECTIUS
Institucionals: variables físiques, organitzatives i humanes	alentir l'evolució de la malaltia controlant les variables ambientals.
Farmacològiques	reconduir els trastorns conductuals alentir l'evolució de la malaltia millorar els trastorns cognitius
Psicològiques, a nivell cognitiu i funcional.	alentir el deteriorament de l'àrea cognitiva i funcional.

2.7.2.1. Estratègies institucionals

Les estratègies institucionals fan referència a les variables físiques, organitzatives i humanes que actuen en un context institucional.

Donat que la majoria de les persones adultes amb discapacitat psíquica viuen en un context institucional, s'enumeren algunes de les condicions ambientals que s'han estudiat específicament com a factors relacionats amb el procés d'envelliment en la població general en aquest context: les característiques arquitectòniques i físiques de l'edifici, les organitzatives i les humanes.

Les investigacions a les quals fem referència sempre estan adreçades a la població general. La majoria, però, serien extrapolables a les persones amb discapacitat psíquica.

Un factor que actualment fa especialment rellevant la influència d'aquestes estratègies en les persones amb discapacitat psíquica és la seva iniciació molt més primerenca a viure en ambients institucionals. Un exemple és que la mitjana d'anys d'institucionalització en la mostra de l'estudi és de 13 anys. Per tant, els possibles efectes negatius de l'ambient institucional hauran de treballar-se de forma prioritària en l'etapa de l'envelliment per evitar que sigui una variable negativa.

Variables físiques

Aquí s'inclouria l'efecte de les característiques del disseny arquitectònic i físic sobre el comportament i funcionament de la gent gran institucionalitzada.

Els treballs sobre la població general parteixen de la base que un ambient físic adequat reflectirà efectes positius per als residents. Un dels objectes d'estudi en les residències per a gent gran ha estat la influència de la disposició del mobiliari en el comportament.

Un altre tema d'estudi és la conveniència de dotar l'espai físic d'elements "protèsics" entre altres, baranes, portes automàtiques, rampes, accessibilitat a elements com el telèfon, els ajuts a l'orientació espacial i els elements de seguretat de cara a fomentar una major independència en la mobilitat dels residents. En les taules núm. 2.7.4. i 2.7.5. es recullen alguns aspectes a tenir en compte a nivell d'estimulació sensorial i de component decoratiu.

Un dels pocs treballs en el cas de les persones amb discapacitat psíquica, és el d'Egli, Roper, Feurer i Thompson (1999). Els autors analitzen les característiques acústiques de divuit centres per a persones amb discapacitat psíquica i la seva relació amb la percepció d'ambient familiar que tenen els residents. El ressò acústic en els espais comunitaris com menjador i sala d'estar correlacionaven negativament amb la percepció d'ambient familiar dels residents.

Es planteja la seva possible interferència en el llenguatge comprensiu i la millora de la situació a partir de la decoració dels espais comunitaris amb materials d'absorció acústica.

Es podria incloure també com a variable física específica, el fet dels canvis d'institució als que, de vegades de forma repetida, han d'intentar adaptar-se al llarg de la seva vida. Jean-Charles Moest (1987) es refereix a ells com *les ruptures institucionals* que intervindran en aquest procés d'envelliment.

Però, sobretot, l'autor apunta la variable que anomena de qualitat institucional, com a variable influenciadora del procés d'envelliment. Proposa com a criteris per millorar la qualitat de l'institució: (a) el manteniment dels llaços afectius en un entorn conegut; (b) els grups flexibles d'activitat i de vida; (c) els horaris de treball modulables sense que això suposi una desvalorització del treball i (d) les activitats contra l'avorriment col·lectiu i el desinterès individualista.

Com pot veure's, Moest fa referència a criteris bàsicament organitzatius. Abans de passar a comentar aquesta variable organitzativa, es fa un apunt sobre un possible element d'avaluació d'aquesta qualitat institucional.

Existeixen instruments d'avaluació específics de residències per a gent gran. Un exemple és el *Sistema de Evaluación para Residencias de Ancianos (SERA)*

(Fernández-Ballesteros et al., en premsa) que podria utilitzar-se amb petites adaptacions en els centres i residències per a persones adultes amb discapacitat psíquica.

Aquest sistema consta de 8 instruments que poden aplicar-se conjunta o separadament i amb els que s'avaluen les característiques del context a nivell físic, organitzatiu, de personal, dels usuaris i de clima social, així com variables personals com habilitats funcionals, activitats, salut, satisfacció i necessitats.

Un dels avantatges és que no només avalua la qualitat del servei sinó que proporciona al personal directiu i no directiu, coneixements que els ajudin a millorar el seu nivell d'eficàcia, la seva comprensió de l'entorn en el que desenvolupen el seu treball i planificar noves residències o implantar nous programes. L'instrument facilita també la participació dels residents i del personal en l'avaluació i el canvi del context en el que viuen o treballen.

Taula núm. 2.7.4. Components sensorials per l'augment de la seguretat en els centres per la gent gran (adaptat de Selmes i Selmes, 1996)

COMPONENTS SENSORIALS per augmentar la seguretat
. Les condicions d'il·luminació ambiental assegurant llum en els llocs més habituals en tots els moments del dia
. Eliminació de lluentors sobre les superfícies del terra
. Senyals visuals per facilitar la percepció de profunditat
. Senyalització de les diferents parts del centre i rutes més importants
. Còdigs de colors per identificar zones diferents
. Contrast de colors en zones de transició (escales, passadissos)
. Terra d'un sol color per no crear l'expectativa d'un canvi de nivell
. Temperatura regulada fixa de l'aigua

Taula núm. 2.7.5. Components decoratius per l'augment de la seguretat en els centres per la gent gran (adaptat de Selmes i Selmes, 1996)

COMPONENTS EN EL MOBILIARI per augmentar la seguretat
. Evitar els mobles amb costats rectes o arrodonir-los amb espuma
. Evitar catifes o bé fixar-les al terra
. Evitar els cables elèctrics al terra fixant-los a la paret
. Eliminar les cadires o butaques de les que sigui difícil aixecar-se
. Bandes per evitar lliscaments a les escales
. Treure claus i forrellats interiors
. Evitar productes perillosos com els de neteja, tallants, llumins
. Evitar el contacte amb aparells electrodomèstics
. Evitar que pugui obrir finestres i portes que donin a l'exterior del centre
. Instal·lació segura d'endolls i interruptors
. Aconseguir un grau d'estimulació - sonora, lluminosa - apropiat

Variables organitzatives

Els investigadors estan d'acord en assenyalar els beneficis de l'organització del temps en activitats intencionades amb un significat o dirigides a un propòsit. És el que es coneix com la base de la teràpia ocupacional (Durante, 1998).

L' *American Occupational Therapy Association* defineix la teràpia ocupacional com l'ús terapèutic de les activitats de cura de sí mateix, treball i joc per incrementar la independència funcional, augmentar el desenvolupament i prevenir la incapacitat.

Per Durante (1998) la seva essència descansa en l'ús de les activitats com a estratègia de tractament, amb la finalitat de millorar la qualitat de vida. S'estableix una connexió entre utilitat i salut, entre productivitat, activitat i benestar psicològic. Els sentiments de competència els quals són crítics pel procés terapèutic, depenen del feedback positiu que rebem dels demés. Per tant, triar l'activitat adequada en funció de les competències de cada persona i l'objectiu terapèutic haurien de ser els criteris més rellevants per la seva selecció.

Respecte al tipus d'activitats a desenvolupar en un programa d'intervenció en persones grans amb deteriorament, Côté (1995) assenyala que han de tenir-se present les característiques resumides en la taula núm. 2.7.6.

En el grup de persones grans amb discapacitat, les activitats no diferirien massa de les que actualment poden programar-se en un centre ocupacional, només que molt més adaptades individualment a cada persona. Girarien al voltant del moviment, l'estimulació psicoafectiva, la comunicació, el manteniment del funcionament cognitiu i de les habilitats en la vida diària.

Algunes de les activitats al voltant del manteniment de les habilitats en la vida diària poden ser el responsabilitzar-se de l'ordre de la seva habitació, parar taula, plegar roba, tenir cura de les plantes, higiene i vestit.

Per treballar el moviment es pot pensar entre altres, en activitats de psicomotricitat, expressió corporal, musicoteràpia o passeig. La comunicació es pot treballar en centres de teatre, trobades, festes, xerrades i assemblees;

l'estimulació psicoafectiva amb el manteniment de relacions familiars, amb els amics i procurant la seva integració en el grup donat que l'afectivitat compensada és una de les bases més importants per l'estabilitat i seguretat emocional.

Per acabar, el manteniment de la capacitat cognitiva general es pot treballar, entre altres, amb la utilització de cartells, fotografies, calendaris, jocs de taula i de memòria adaptats.

Quant al tipus de consignes i elements a tenir en compte en la realització de l'activitat, cal vigilar aspectes que no suposin un increment dels signes comportamentals de l'envelliment.

Taula núm. 2.7.6. Característiques de les activitats en un Programa d'Intervenció de l'envelliment (traduït de Côte, 1995)

CARACTERISTIQUES DE LES ACTIVITATS
. Evitar la sobreestimulació sensorial
. Ser activitats segures
. Adaptar-se al potencial del usuari perquè se senti útil i valorat
. Afavorir el moviment
. Descomposar-les en funció de cadascú
. Permetre al màxim utilitzar el seu potencial residual

Per començar, les situacions de doble tasca, és a dir, les situacions on es demana la capacitat per atendre a la vegada a dues tasques, comporta estrès amb l'augment de l'edat i per tant han d'evitar-se. Quan s'acabi una tasca es donarà la consigna per fer-ne una altra. Un altre factor a comentar és el temps per realitzar la tasca. La pressió temporal afecta directament el rendiment de la persona que envellaix. Hem d'evitar les situacions on s'hagi de prendre decisions ràpides o activitats de temps límit. És convenient que les tasques a fer tinguin un temps relativament curt per evitar descens de l'atenció, rutinarietat i baix nivell de motivació (Fernández- Ballesteros et al. 1992).

Els esdeveniments que van en contra de les expectatives prèvies del subjecte en referència a l'activitat a fer afecten negativament el seu rendiment. L'ambient ha de ser previsible. El coneixement previ de la situació afavorirà el seu rendiment. Per tant, una tasca important és anticipar la informació per tal que el subjecte tingui temps de preparar-se i evitar els imprevistos de darrera hora al màxim.

Un altre aspecte rellevant en l'organització del temps dels residents, a més de triar quines activitats fer i com i quan dur-les a terme, són els beneficis de la participació del propi resident en l'organització del seu temps i la possibilitat d'elecció. L'autonomia dels residents i el control que pugin exercir en l'entorn en que viuen són variables de gran impacte sobre el nivell de satisfacció, autoestima i salut. Els sentiments de depressió i el deteriorament funcional accelerat podrien estar causats per una pèrdua de control i de predictibilitat ambiental (Fernández-Ballesteros et al., 1992).

Côté (1995) per exemple, aconsella de respectar els horaris individualitzats perquè cada usuari pugui seguir fent allò que acostumava a casa seva i així reduir una possible variable d'estrès, sobretot, a l'inici de l'adaptació al centre.

Per acabar l'assenyalament d'aquestes variables institucionals és important que els educadors d'atenció directa disposin de torns de treball el màxim de constants possible per tal que puguin ser punts de referència d'orientació en el temps.

Variables humanes

Dins d'aquestes variables humanes diferenciem la relació de l'usuari amb l'educador i els beneficis de la relació que l'usuari estableix amb el seu grup d'iguals.

Carme Triadó (1997) realitza un treball sobre les preferències de residència futura en una mostra de persones grans independents de la població general. Els entrevistats manifesten entre altres preferències, la valoració de l'afecte i el concreten en el tracte familiar dels educadors. Aquesta valoració de l'afecte és

una dada empírica de la rellevància de la relació educador-usuari per al benestar psicològic de les persones grans institucionalitzades.

La relació òptima entre l'usuari i l'educador és la gran facilitadora d'un ambient terapèutic. Casrud, Casrud i Standifer (1980) observen la importància de les interaccions usuari-educador en la promoció de la salut mental en 10 persones grans amb discapacitat psíquica i institucionalitzades. En l'estudi s'observa el nivell d'interacció verbal i no verbal entre aquestes 10 persones i els seus cuidadors. El grup està dividit en dos subgrups de 5 persones atenent a sí presenten o no simptomatologia depressiva i estan igualats en QI, edat, amb una mitjana de 60 anys, nivell de conducta funcional i historial mèdic. Els resultats suporten la idea que el tipus i quantitat de la interacció social és decisiu per la salut mental i l'autoestima de les persones grans amb discapacitat psíquica.

Per tal d'optimitzar aquesta interacció social hauria de treballar-se el contingut d'un programa d'intervenció dirigit a l'educador, els objectius del qual no diferirien massa dels apuntats per la població general. Entre aquests programes es diferencien els informatius que capaciten en uns coneixements i aptituds, i els que podríem dir integrals que capaciten en unes aptituds i actituds concretes.

Entre els primers citem el *Programa d'Entrenament Conductual per a Personal Geriàtric* de Sperbeck i Whitbourne (1981) amb el contingut bàsic següent: (a) formació bàsica vers l'envelliment i la demència Alzheimer; (b) reducció màxima de la dependència funcional de l'usuari respecte del seu educador i replantejament de les pràctiques institucionals que reforcen la dependència; (c) augment de la capacitat d'atribució a causes objectives; (d) les conductes distorsionades de les persones ateses i (e) l'ensinistrament en els principis i tècniques de modificació de conducta.

Un altre programa informatiu d'entrenament del personal que treballa en institucions és el de Risley i Edwars(1978). Aquest programa presenta l'avantatge, respecte al primer, d'incloure registres per avaluar durant el programa l'execució del professional i donar-li el feed-back necessari per corregir la seva intervenció. Aquests registres poden utilitzar-se una vegada s'hagi acabat el programa com a mètode de supervisió.

Izal i Montorio (1994) arrodoneixen els programes anteriors en la mesura que, sense descuidar els aspectes anteriors, atenen de forma prioritària els aspectes emocionals i actitudinals de l'educador en una concepció molt més contextual e integral del comportament. Plantegen la necessitat d'avaluar els educadors de cara a prevenir problemes psicològics i la figura d'un especialista de suport que ofereixi a la institució programes d'entrenament i maneig de l'estrès.

Per aquests autors és important avaluar la "càrrega" que suporten els educadors en el seu treball, entenent per "càrrega" el conjunt dels problemes físics, socials, psicològics i econòmics que experimenten els educadors de persones grans en procés de deteriorament.

Es diferencia "càrrega objectiva" que seria el conjunt de demandes i activitats que recauen sobre l'educador i "càrrega subjectiva", el conjunt de sentiments i percepcions negatives de l'educador sobre la seva funció. Els resultats dels estudis reflecteixen una no relació entre el grau de càrrega subjectiva experimentat per l'educador i la gravetat del procés de deteriorament de l'usuari atès. Els principals factors que determinen el grau de càrrega i estrès dels educadors són les seves habilitats de solució de problemes i el maneig de les situacions conflictives.

Izal i Montorio recullen els treballs que apunten com el personal de les institucions per a persones grans té una formació i experiència mancada en el maneig dels problemes conductuals dels usuaris. Gran part de les intervencions es fonamenten en l'aprenentatge mitjançant assaig i error, les solucions "boca a boca" i l'actuació no sistemàtica fruit del voluntarisme. Per tant, la formació contínua del personal d'atenció directa és un tema cabdal.

Pel que fa al contingut d'aquesta formació contínua, Porcel (1996) el treballa a partir de qüestionaris de detecció de necessitats formatives perquè sigui el mateix personal qui individualment i en grup analitzi les seves carències i dificultats en la realització de les seves funcions. A partir de la formació es podran treballar les actituds del personal ja que les seves expectatives i actituds són fonamentals per l'èxit del programa d'intervenció sobre els usuaris.

Sovint, els programes provoquen reticències i rebuig, al menys inicialment, per l'increment de treball que solen implicar pels educadors. Els programes que s'han portat a terme amb millor èxit són els desenvolupats en institucions on el personal els percep com una intervenció essencial per millorar la qualitat de vida dels usuaris, igual que percep la necessitat d'administrar un tractament farmacològic prescrit.

Per tant, s'ha d'aconseguir que el personal percebi la intervenció com un augment de la seva capacitat de treball i efectivitat i se senti partícip dels èxits aconseguits. El fet de sentir-se més capaç, efectiu i partícip d'un objectiu acomplert porta a remarcar la necessitat d'atendre al clima de l'organització i en concret a la capacitat de treball en equip.

Dins de l'equip interdisciplinar, cada membre ha de tenir el reconeixement del grup per sentir-se capaç, efectiu i partícip. Porcel (1996) recull de forma resumida, les bases per al treball en equip en la taula núm. 2.7.7.

Taula núm. 2.7.7. Bases per al treball en equip (traduït de Porcel, 1996)

BASES PER AL TREBALL EN EQUIP
. Aconseguir un llenguatge comú en tots els seus membres
. Tenir una escala consensuada de prioritats
. Fer una anàlisi contínua del procés de treball, una autoavaluació
. Participar en la responsabilitat comuna
. Tenir consciència de la interdependència dels diferents professionals
. Tenir confiança en la responsabilitat dels demés

Quant a la relació de l'usuari amb el grup d'iguals, un dels perills de la no adaptació al procés de pèrdues personals i sociofamiliars que implica l'envelliment és l'aïllament i el replegament sobre un mateix. Un ambient terapèutic, amb més motiu si és institucional per la percepció negativa que la persona gran acostuma a tenir d'aquest, ha d'afavorir la relació entre els seus membres.

No ens referim a activitats per ocupar el temps, on la persona gran pot estar físicament al costat d'una altra però no iniciar una conversa en tot el temps que està al seu costat. Ens referim, bàsicament, a afavorir la comunicació espontània a partir d'activitats grupals com ara xerrades, assemblees o tertúlies.

En aquest sentit, Conde (1997) organitza tertúlies en grups reduïts on es pretén que les persones expliquin als altres la seva situació, els seus sentiments en relació a la situació actual i puguin contrastar-los amb els altres. Entendre millor el que passa als altres permet entendre allò que li passa a un mateix.

Per tant, reprement la idea de l'autor, relacionar-se amb el grup d'iguals ajuda a subjectivar el procés d'envelliment amb actituds més positives i a vincular-se amb l'exterior, amb les relacions humanes i les activitats.

En el cas de persones grans amb discapacitat psíquica, la importància de vincular-se al grup és inclús més gran. Diem que és més gran perquè les seves possibilitats de relacionar-se amb l'exterior acostumen a ser inferiors donat que l'alternativa de la institucionalització comença molt més aviat. Això vol dir, la majoria de les vegades, menys oportunitats de contacte familiar i social.

Hi ha, encara, un altre aspecte negatiu afegit. Sovint, les persones amb discapacitat psíquica presenten dificultats per la comunicació verbal. Aquest fet ocasiona, en part, que els educadors expressin baixes expectatives en els beneficis d'iniciar activitats com xerrades, discussions o assemblees. Cal informar i formar actituds al respecte. No podem partir dels paràmetres de la normalitat per avaluar les necessitats comunicatives de la persona amb discapacitat psíquica.

La necessitat de subjectivar, al nivell que sigui possible, el procés evolutiu de l'envelliment és també present en les persones amb discapacitat psíquica. Els

professionals hem d'adaptar-nos a les seves necessitats buscant estratègies i recursos a la seva mida.

A tall de resum, s'han descrit algunes de les variables que hem de controlar en un ambient institucional, conscients de la seva repercussió en l'àrea emocional del subjecte i, a la vegada, d'aquesta sobre l'envelliment psicològic. Una vegada més, la triada *ambient - emoció - conducta* apareix com un tot interrelacionat.

També l'arquitectura de l'edifici, el mobiliari i la decoració són aspectes que han de cuidar-se al detall. Pel que fa a les activitats no és qüestió de tenir els usuaris ocupats, sinó què s'ha de preveure l'organització del temps i de les activitats amb molta cura.

Dins de les variables humanes, el personal d'atenció directa és la peça fonamental de l'èxit d'un programa d'intervenció. Això vol dir que ha de participar en la seva elaboració, hi ha de creure i s'ha de sentir responsable dels èxits aconseguits.

Aquesta actitud ha de treballar-se a partir de la consciència de les seves necessitats de formació i materialitzar-se en un programa de formació contínua. Però, sobretot, aquesta actitud només pot treballar-se en un clima organitzatiu de treball en equip, sent el personal d'atenció, peça clau d'aquest equip interdisciplinar.

Una altra peça imprescindible per aconseguir un envelliment psicològic sa és la relació amb el grup d'iguals. Les característiques personals i socials de la persona amb discapacitat psíquica fan que s'incrementi la necessitat d'aquesta relació. Per tant, l'ambient ha de provocar que es doni.

En el marc del paradigma contextual en el que ens trobem, estem convençuts que pocs fruits donarà un programa d'intervenció que només actuï sobre la persona i no contempli aquesta vessant globalitzadora de les influències externes que interactuen en el procés d'envelliment.

Seguidament es descriuen les aportacions de la farmacologia en l'àmbit de l'envelliment.

2.7.2.2. Estratègies farmacològiques

Així com les estratègies institucionals s'han orientat al camp de l'atenció de la persona gran en general, les estratègies farmacològiques les dirigirem al tractament específic de la persona gran amb demència Alzheimer. Ens interessa conèixer les possibilitats d'intervenció farmacològica en el quadre més freqüent d'envelliment patològic.

A l'hora de classificar aquestes estratègies, els autors utilitzen criteris diferents. A tall d'exemple, presentem les propostes d'alguns d'ells.

Micheli i Fernández (1996) per exemple, classifiquen els tractaments farmacològics de la terapèutica de la demència Alzheimer en funció dels objectius bàsics a cobrir: (a) la reconducció dels trastorns conductuals; (b) la millora dels trastorns cognitius; (c) l'alentiment de l'evolució i (d) el retard en l'aparició dels símptomes i la prevenció. S'assenyalen el tipus de fàrmacs recomanats per aconseguir aquests objectius.

Per tal de disminuir els trastorns conductuals com ara depressió, agressivitat, idees persecutòries, al·lucinacions, deliris, hiperactivitat o agitació motora es recomanen els fàrmacs neurolèptics o els anticonvulsivants. Els antidepressius es prescriuen sovint en la fase inicial i les benzodiazepines poden ser sedants eficaços.

Per la millora del trastorn cognitiu, els autors anomenen els fàrmacs nootrópics, els modificadors de la neurotransmissió colinèrgica, els agonistes muscarínics, els inhibidors de la degradació de Ach. i de la colinesterasa.

Per l'alentiment de l'evolució i el retard en l'aparició dels símptomes, els autors citen bàsicament el factor de creixement nerviós (NGF), el GM (monosialogangliósic) i els bloquejants dels canals de calci.

Tanmateix, Martínez Lage (1997) distingeix dos grups de fàrmacs, segons la seva eficàcia demostrada: (a) *els fàrmacs anticolinesteràsics* com ara la tacrina, el donezepilo, l'exelon o el metrifonato, amb eficàcia terapèutica demostrada en assaigs clínics controlats multinacionals i (b) *els fàrmacs com la seligilina, el*

CDP-colina, l'estrògens i els anti-inflamatoris esteroides i no esteroides dels quals existeix la base racional per admetre el seu efecte beneficiós i protector de la malaltia.

Una altra classificació de les estratègies farmacològiques en la demència Alzheimer des d'una perspectiva més mèdica és la de Cacabelos (1994).

Divideix en 5 categories, les estratègies terapèutiques en potència en el camp de la medicina: (a) *tractament pal·liatiu* format per l'administració de fàrmacs simptomàtics que no tenen especificitat anti-demència i que inclús poden agreujar el deteriorament cognitiu (neuroleptics, benzodiacepines..), (b) *tractament substitutiu* en aquest grup s'inclouen els fàrmacs que potencialment reposen neurotransmissors deficitaris, (c) *tractament etiopatogènic* consisteix en la utilització del coneixement sobre la etiopatogènia de la demència Alzheimer amb la finalitat de reduir la deposició amiloidea, la pèrdua sinàptica i la mort neuronal, (d) *tractament pleitròpic* donat que és molt difícil de moment, trobar un sol fàrmac capaç de curar la demència Alzheimer s'estan buscant molècules amb activitat pleiotròpica, multifactorial. Alguns dels agents pleiotròpics com ara l'*anapsos* podrien trobar-se en extractes naturals del món animal i vegetal i (e) *trasplants neuronals* en el camp de la tecnologia de trasplants i manipulació genètica, de cara al futur.

Com a resum de les estratègies farmacològiques que es coneixen avui dia podem dir que la investigació encara està lluny de trobar una estratègia curativa. De moment, l'estratègia terapèutica ideal és l'ús combinat de fàrmacs amb activitat multifactorial (Cacabelos, 1994).

Una dada significativa de l'abast del tractament farmacològic de la demència Alzheimer a Catalunya és que només prenen medicació contra la malaltia, bàsicament tacrina i donepezilo, dos de cada 100 malalts d'Alzheimer degut a la baixa eficàcia dels medicaments en les fases avançades en que s'acostuma a diagnosticar la malaltia i l'elevat cost del tractament (Departament de Sanitat de la Generalitat, 1998) citat a Salvador (1998).

Pel que fa a la investigació sobre la utilització d'estratègies farmacològiques en les persones amb la síndrome de Down i demència Alzheimer, l'únic estudi que hem trobat és el de Geldmacher et al., (1997). Aquests autors descriuen l'evolució del deteriorament funcional en 6 adults amb la síndrome de Down de 23 a 63 anys. Empren com a part del tractament, fàrmacs antidepressius i, en concret, la fluoxetina. Tots els casos mostren millora amb el tractament encara que, uns de forma més continua en el temps que altres.

Les dificultats que comporta, com hem vist, la realització del diagnòstic i sobretot, del diagnòstic diferencial de depressió no ajuda a la implantació de tractaments farmacològics. Un aspecte diferencial amb la població general a tenir en compte respecte a la resposta als possibles fàrmacs, és la major habituació a tractaments farmacològics que pot presentar l'organisme de la persona amb la síndrome de Down.

2.7.2.3. Estratègies psicològiques

En les estratègies psicològiques inclourem les que estimulen el funcionament cognitiu i funcional en les persones grans i concretament en les persones grans amb demència Alzheimer.

Començarem parlant del funcionament cognitiu i assenyalant tant estratègies globals com específiques. L'objectiu és alentir al màxim el deteriorament del funcionament cognitiu per trastorns neurològics propi de la demència ja que de moment no té un tractament eficaç que pugui anul·lar-lo.

En la base de les estratègies per aconseguir aquest alentiment de la pèrdua cognitiva està la idea de la neuroplasticitat cerebral. Tàrraga (1994), per exemple, proposa un model no farmacològic i cognitiu basat en la idea de neuroplasticitat i psicoestimulació. Defineix la neuroplasticitat com la capacitat del cervell per adaptar-se a les noves situacions i restablir un equilibri alterat. La

psicoestimulació seria el conjunt d'estímuls generats per la neuropsicologia intervencionista amb finalitat rehabilitadora.

El tractament de psicoestimulació de la *teràpia d'Orientació de la Realitat (ROT)* és el més utilitzat a Europa i EEUU, segons Tàrraga. Es basa en la presentació d'estímuls de forma multimodal per reforçar la informació bàsica que es vol transmetre a la persona. *La Orientació a la Realitat* es fonamenta en la idea que la repetició de la informació de caràcter bàsic pot minorar la desorientació i la confusió, a la vegada que pot reforçar l'aprenentatge. L'objectiu és recuperar o mantenir les coordenades bàsiques espaciotemporals, necessàries en la vida diària. Aquesta teràpia també pot considerar-se una tècnica de comunicació.

De forma més generalitzada, l'aspecte més treballat en la línia de la teràpia d'orientació a la realitat en les residències és la presentació d'estímuls materials entre altres, taulers d'informació, calendaris i rellotges adaptats i senyalitzacions.

Això no obstant, hi ha postures crítiques respecte a aquest tipus de material en el sentit que el fet de posar a l'abast aquests elements no ajuda a la millora de l'orientació a la realitat i només s'aconsegueix quan és el personal el que ajuda a interpretar aquestes senyals o taulers. Hi ha també postures molt més crítiques que es qüestionen el benefici de l'orientació a la realitat en les persones malaltes: quina és la seva realitat?.

La psicoestimulació també treballa el manteniment de les capacitats cognitives amb les tècniques d'estimulació psicoafectiva on es treballa els exercicis de memòria o la conversa a partir d'activitats lúdiques i amb significat afectiu per la persona implicada. Els materials utilitzats com ara els àlbums fotogràfics o els enregistraments en vídeo familiars, pretenen partir dels elements afectius més significatius de cada resident. La integració d'elements familiars en la seva habitació com ara quadres, fotografies, llibres, mantes o llençols, provocarà de forma natural aquesta estimulació psicoafectiva tan necessària.

Un exemple de teràpia d'estimulació psico-afectiva aplicada és el programa de prevenció del deteriorament cognitiu d'Andrío i Bujanda (1995). Les autores treballen amb un grup de vuit persones grans amb una mitjana de 85 anys i amb

un grau lleu de deteriorament cognitiu. La periodicitat és de dues sessions a la setmana. Els resultats del programa després d'un període d'un any són molt positius. Totes les persones presenten millora en alguna de les funcions cognitives avaluades pel test *Mini-Mental* i es mantenen les puntuacions en les restants.

Un altra estratègia psicològica són les teràpies psicomotrius amb l'objectiu d'estimular el cos com a mitjà de comunicació. Thomas, Hazif-Thomas i Arroyo-Anillo (1998) apunten la idoneïtat de treballar la valoració del cos i la seva imatge per restaurar les interaccions entre el pensar i el sentir, moltes vegades anul·lades pels sentiments depressius que ocasiona la vivència de la malaltia. Dins de les teràpies psicomotrius està entre altres, la musicoteràpia, els centres de maquillatge, les olors i la relaxació.

Una branca de la psicomotricitat és la teràpia relacional, l'objectiu de la qual és la ressocialització de la persona gran amb el cos com a instrument d'expressió i relació. Aquesta teràpia està molt indicada en la demència Alzheimer donat que, moltes vegades, l'única manera de relacionar-se amb aquests malalts és a partir de la comunicació no verbal i l'ambient afectiu, tranquil i relaxat que crea aquesta teràpia (Viladrich, Nuin i Saez, 1997).

Un exemple del benefici d'un programa de teràpia psicomotriu és el treball de Millán et al., (1997) en un grup de persones grans institucionalitzades amb tendència depressiva. L'estudi consisteix en comparar les tendències depressives d'un grup de 85 persones amb una mitjana d'edat de 79,6 anys, abans i després de l'aplicació d'un programa de teràpia psicomotriu de 40 hores de durada. El programa constava de sessions de teràpia psicomotriu i teràpia de suport. Els autors conclouen que és possible disminuir l'estat depressiu de les persones mitjançant l'entrenament físic, de la mateixa manera que és possible millorar l'àrea mental, psicològica i social, la qual cosa repercutirà en el seu estat afectiu.

El bon manteniment de les capacitats cognitives i funcionals també és relaciona amb els efectes positius de l'exercici físic en l'envelliment. En el cas de persones demenciades, Fernández-Ballesteros et al., (1992) apunten l'estructuració dels exercicis físics i la seva concatenació com els principis actius d'aquesta influència en el funcionament cognitiu i l'estat físic general.

Bermejo (1993) realitza un estudi sobre la relació entre la salut, l'activitat física i el deteriorament cognitiu en una mostra de 352 subjectes amb una edat mitjana de 74,3 anys. Els resultats indiquen que el nombre de malalties i la manca d'activitat física s'associen a la variable deteriorament cognitiu.

A més, el passeig i l'exercici físic són mesures d'higiene del son, higiene molt necessària per reduir els trastorns que presenten els malalts d'Alzheimer.

Quant a estratègies cognitives específiques d'una àrea determinada, les més estudiades són les referents a la memòria i el llenguatge.

Respecte a la memòria, com ja hem apuntat, és la de llarg termini que es veu més afectada amb el pas del temps. Més que la capacitat d'emmagatzemat, el que es redueix són els processos de codificació pels quals la informació entra i els processos de recuperació a partir dels quals accedim a allò que tenim emmagatzemat (Tàrraga, 1994). Així, és convenient ajudar al subjecte a anar de la informació de la memòria a curt termini a la de la memòria a llarg termini. És necessari que el material que ha de recordar li sigui familiar i tingui significat per a ell. Convindria ensenyar-li estratègies per organitzar-se el material en grups, conjunts o jerarquies mentals per a memoritzar-lo juntament amb els indicis que li permetran de recuperar-lo; tot això en un ambient relaxat que facilitarà el record.

Pel que fa a la memòria a curt termini i sensorial, encara que en la població general no es deteriora amb l'envelliment, sí és important que el funcionament sigui simple. Si afegim demandes addicionals com ara la inversió en l'ordre de la informació que s'ha de manejar, la transformació del material mentre s'emmagatzema o una major llargada en la llista dels ítems que ha de recordar afectaran el rendiment del subjecte en la tasca.

Fernández -Ballesteros et al.(1992) agrupen en dos categories els tipus d'ajut per al manteniment de la capacitat memorística, les ajudes externes i internes. Les ajudes externes poden ser materials com ara notes, rellotge-alarma, panells d'informació visual o objectes recordatori. Les ajudes internes són les que suposen una millor observació, registre, emmagatzemant i recuperació de la informació.

Alguns dels recursos memorístics interns que l'autora assenyala per la població gran amb deteriorament de la memòria es podrien aplicar a la persona amb discapacitat psíquica de grau mig i lleu. Serien: (a) el mètode de la cadena, per exemple, visualitzant una cadena d'imatges seqüenciades de manera que cadascuna actua com un indicador de record de la següent imatge; b) el mètode dels llocs requereix aprendre a visualitzar una ruta espacial familiar en un ordre lògic o natural en el que ubicar els elements que es volen recordar, c) l'agrupament de la informació numèrica. Un exemple que utilitza tothom és recordar el nombre de telèfon agrupat en miniseries.

Entre els materials més innovadors citem l'aprofitament dels mitjans audiovisuals, concretament el vídeo, per crear programes de treball específics de la memòria i que el malalt pot treballar des de casa seva.

El tractament dels trastorns en el llenguatge dins un quadre d'envelliment patològic va lligat a l'explicació que el trastorn pugui ser a causa de problemes en l'accés a la informació semàntica. Per tant, el tractament aniria destinat a estimular l'accés a aquesta informació a través de les habilitats que puguin conservar-se, com pot ser la musicoteràpia. En altres casos es pot treballar amb jocs de paraules, cercant una paraula a partir de claus pictòriques, sinònims d'una paraula d'entre una llista de 3, trobar la paraula definida i associació entre cares de persones conegudes i el seu nom (Robles i Vilariño, 1998).

Respecte a la comunicació amb el malalt, la base per aquests autors resideix en comunicar-se a un nivell que el malalt pugui entendre i evitar situacions en què sigui necessari el raonament; escoltar a la persona, mantenir una relació de sinceritat, evitant les falses promeses, oferir elecció sempre que sigui possible per mantenir l'autonomia i comunicar amb efectivitat donant la informació més rellevant per minimitzar la desorientació del malalt.

Estratègies en el manteniment de l'àrea funcional

Dins de les estratègies psicològiques es farà una referència molt breu a les dirigides a les habilitats funcionals en la vida diària i el tractament de les conductes desadaptatives.

Els programes de manteniment de les habilitats funcionals per la població general parteixen, entre altres, del principi de *Participació Parcial* (Brown, 1991) segons el qual, en tota intervenció, i en especial en aquelles dirigides a casos en els quals l'autonomia completa no és possible, s'ha de promocionar qualsevol nivell, per mínim que sigui, d'aportació comportamental del subjecte a l'execució de la tasca com ara la dutxa, el vestit o l'alimentació. Les tècniques usades possibiliten el record, la pràctica i la correcció de les tasques. Estem parlant a nivell conductual, bàsicament, de reforçament positiu, incitació, modelatge i encadenament.

Aquestes poden ser també les bases d'un programa de manteniment funcional per les persones grans amb discapacitat psíquica. Cal notar, però, la importància de les actituds de l'educador com a incentivador d'aquest nivell mínim de participació, posant a l'usuari en situació de capacitat i deixant de banda els aspectes negatius d'incapacitat, dependència e impossibilitat. Com més es tracti a la persona discapacitada d'incapaç més s'hi sentirà i més es comportarà com a tal.

Respecte a la intervenció en les conductes desadaptatives o distorsionades es descriu l'únic estudi trobat sobre modificació de conducta en la persona amb la síndrome de Down demenciada. Bowman (1996) descriu el programa d'intervenció per anul·lar la conducta de fugida en un home de 45 anys amb la síndrome de Down, institucionalitzat i en un grau mig de demència Alzheimer.

Centra els resultats positius del programa en: (a) la utilització de la memòria a curt termini que quedaria intacta en el procés de demència fins les etapes més severes de la malaltia; (b) la manipulació mental de la informació que es vol retenir com la base del seu programa d'intervenció i (c) la utilització de reforçadors naturals que no suposin un esforç addicional pel personal d'atenció

directa que havia d'administrar-lo. Per damunt d'aquests, l'autora posa l'èmfasi en aconseguir la implicació del personal d'atenció directa.

Aquest repàs a les estratègies d'intervenció en l'envelliment i específicament en l'envelliment patològic produït per la demència Alzheimer en la població general ens ha permès reflexionar sobre la seva adaptació a les persones amb discapacitat psíquica. En termes generals, no es preveuen dificultats rellevants per portar a terme aquesta adaptació. Caldrà tenir en compte, però, l'augment de les variables personals i ambientals que comporta el fet del retard mental.

Fins aquí, la revisió bibliogràfica que ens ha servit per descriure l'estat del coneixement sobre el procés d'envelliment en les persones amb la síndrome de Down i, en concret, pel que fa a l'envelliment patològic.

La manifestació de la neuropatologia pròpia de la demència Alzheimer en tots els casos de més de 40 anys ha originat que en l'àmbit de l'envelliment psicològic, el procés de declivi cognitiu i funcional d'algunes persones amb la síndrome de Down es relacioni amb la simptomatologia clínica de la demència Alzheimer.

Hi ha suficients elements per pensar que aquest procés de deteriorament cognitiu i funcional presenta característiques diferenciades de la població general. Per tant, el procés requereix l'atenció dels professionals de cara al seu estudi específic.

El següent pas serà el disseny d'una investigació empírica sobre *el procés d'envelliment en les persones amb la síndrome de Down* per esbrinar les seves característiques personals i sociofamiliars i, en concret, determinar els possibles indicadors del deteriorament cognitiu i funcional propi de la demència Alzheimer.

CAPITOL 3

*El procés d'envelliment en la persona amb la síndrome de Down:
Indicadors del deteriorament cognitiu i funcional relacionats amb
la demència Alzheimer. Aportacions empíriques.*

Per començar es descriuen els objectius marcats en l'estudi empíric a partir dels problemes que s'han delimitat en els dos capítols anteriors i es formulen les hipòtesis de les quals partim. A continuació es desenvolupen les dades descriptives sobre el mètode del treball empíric pel que fa a subjectes, disseny, material i procediment. S'analitzen estadísticament els resultats i es discuteixen respecte a les investigacions anteriors. El capítol s'acaba amb les conclusions formulant una sèrie d'implicacions a nivell preventiu.

Un objectiu podríem dir previ i necessari per precisar els següents ha estat tot just la revisió bibliogràfica que hem recollit en el capítol 1 i 2. Un problema real degut a la novetat del tema en el nostre país és la manca de publicacions recopilatòries dels resultats de les investigacions més recents. A més, pot haver el problema afegit de l'accés a la informació ja que la major part de bibliografia està escrita en anglès. Per tant, recollir en la nostra llengua les aportacions més recents sobre el procés de l'envelliment en la persona amb la síndrome de Down facilita l'accés a aquest material i ens ajuda a delimitar quins seran els objectius, ara sí, pròpiament de la investigació empírica.

Un segon objectiu necessari serà conèixer la realitat, és a dir, descriure les característiques personals i sociofamiliars dels subjectes amb la síndrome de Down en procés d'envelliment i la seva evolució a les comarques de Lleida. El

coneixement d'aquestes característiques, des d'una perspectiva bio-psico-social del concepte d'envelliment ens ajudarà a analitzar les variables que a nivell personal, social i familiar podrien relacionar-se amb el possible deteriorament cognitiu i funcional.

Avaluar aquesta possible alteració cognitiva i funcional amb el pas del temps en les persones amb la síndrome de Down és el tercer objectiu del treball i podem dir que és el cos central de l'estudi. Ens interessa descriure els indicadors cognitius i funcionals que permetin establir la diferència entre l'envelliment normal i l'envelliment patològic. De forma específica anem a concretar les hipòtesis que formulem a partir de les idees més homogènies que hem recollit en la revisió bibliogràfica:

1. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica, la persona amb la síndrome de Down presenta menor capacitat cognitiva que la persona amb discapacitat psíquica deguda a altres causes, d'acord amb Das et al., (1995).
2. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica de més de 38 anys, es dona una menor capacitat cognitiva respecte a les persones de menys de 38 anys, d'acord amb Gibson et al., (1988); Jordens, Evenhuis i Jansen (1997); Collacott, (1992); Strauss i Zigman (1996); Hon et al., (1998).
3. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica d'un nivell de retard mental sever (edat mental < 4'4), es dona una menor capacitat cognitiva respecte a les persones amb discapacitat psíquica d'un nivell de retard mental mig o lleuger (edat mental >4.4) d'acord amb Albert, (1992) i Janicki i Dalton, (1997).
4. En l'avaluació de la capacitat cognitiva amb el pas del temps de les persones adultes amb discapacitat psíquica es dona un declivi, d'acord amb Schapiro, Grady i Haxby (1992); Evenhuis, (1992); Lai i Williams (1989); Sigal i Levine (1993).

5. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down té més probabilitat de desenvolupar un declivi que no pas la persona amb discapacitat psíquica deguda a altres causes, d'acord amb Albert, (1992) i Janicki i Dalton, (1997)

6. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down de més de 38 anys té més probabilitat de desenvolupar un declivi que no pas la persona de la mateixa edat amb discapacitat psíquica deguda a altres causes d'acord amb Fenner i Hewit, (1987); Evenhuis, (1990) i Lai i Williams (1989).

7. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down de nivell de retard mental sever ($< 4'4$) té més probabilitat de desenvolupar un declivi més aviat que no pas la persona de la mateixa edat amb discapacitat psíquica deguda a altres causes.

8. En l'avaluació de la capacitat cognitiva de les persones adultes amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down de més de 38 anys i amb un nivell de retard mental sever (<4.4) té més probabilitat de desenvolupar un declivi que no pas la persona de la mateixa edat i nivell de retard mental amb discapacitat psíquica deguda a altres causes d'acord amb González, (1991).

9. En l'avaluació de la presència d'anòmia en les persones amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down de més de 38 anys i un nivell de retard mental superior a 5.6 anys d'edat mental té més probabilitat de desenvolupar un declivi que no pas la persona de la mateixa edat i nivell de retard mental amb discapacitat psíquica deguda a altres causes, seguint la línia de Rondal i Comblain (1996).

10. En l'avaluació de la capacitat funcional i els trastorns de conducta en les persones adultes amb discapacitat psíquica amb el pas del temps, la persona amb la síndrome de Down de més de 38 anys i amb un nivell de retard mental sever (>4.4) té més probabilitat de desenvolupar un declivi que no pas la persona amb discapacitat psíquica de la mateixa edat i nivell de retard mental d'acord amb Prasher i Cheung Chung, (1996).

Per acabar, si aquestes hipòtesis es confirmen el quart objectiu que ens proposem serà la reflexió sobre el tipus d'estratègies d'intervenció que podrien utilitzar-se amb l'objectiu d'alentir el possible procés de deteriorament cognitiu i funcional de les persones adultes amb discapacitat psíquica i, concretament, amb la síndrome de Down.

Així doncs, seguidament es presenta la informació quant a la metodologia de l'estudi empíric.

3.1. Mètode

3.1.1. Subjectes

La població de la qual s'ha extret la mostra definitiva està formada pels usuaris dels centres per a persones amb discapacitat psíquica de les comarques de Lleida. Participen tots els centres existents (13): concretament, de les comarques del Segrià (6), el Pla d'Urgell (1), l'Urgell (2), les Garrigues(1), la Noguera (1), el Solsonès (1) i l'Alt Urgell (1). En total, els 13 centres apleguen unes 700 persones en el moment de l'enquesta, l'any 1994.

Aquest grup presenta com a característica comuna una edat superior a 16 anys i un nivell de retard mental sever, mig o lleuger. El funcionament dels centres és similar ja que tots ells segueixen les directrius del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya. Així doncs, s'organitzen bàsicament en dues seccions: el Centre Ocupacional (CO) i el Centre Especial de treball (CET). Ofereixen el servei de dia (taller) i pensió completa (taller i habitatge) a excepció d'un taller que només ofereix servei de dia.

Per a la selecció de la mostra es va passar una enquesta als centres participants demanant de cada usuari: inicials o codi numèric, any de naixement, sexe, si la causa del retard mental era la síndrome de Down, secció en què treballen, deficiències associades i malalties importants.

La resposta va ser del 100%. En la taula núm. 3.1.1. s'especifica el nom dels centres participants, la seva ubicació i el nombre d'usuaris que conformen la població de l'estudi.

La població es classifica en dos grups si ens atenim a la causa del retard mental: (a) el grup amb la síndrome de Down format per 86 persones i (b) el grup amb discapacitat psíquica degut a altres causes format per 591 persones.

Taula núm. 3.1.1. Població de l'estudi (dades referides a l'any 1994)

TALLER	COMARCA	Nº USUARIS
Alba	Urgell	30
Amisol	Solsonès	37
Andec	Segrià	21
Apromi	Garrigues	48
Casa Nostra	Segrià	130
Claror	Alt Urgell	15
Estel	Noguera	20
La llar	Segrià	63
Olivera	Urgell	10
Pla d'Urgell	pla d'Urgell	74
Shalom	Segrià	65
Sant Joan de Deu	Segrià	137
Sorigue	Segrià	27
TOTAL		677

Es interessant anotar que el percentatge de persones amb la síndrome de Down dins de la població amb discapacitat psíquica que utilitzem és del 14'5%, xifra que està d'acord amb el 15% que habitualment marquen els estudis com a percentatge de persones amb la síndrome de Down en el conjunt de la població amb discapacitat psíquica (Lojo, 1990).

Aquest nombre considerable del grup amb la síndrome de Down, tenint en compte el baix percentatge de naixements (un de cada 700), s'ha d'explicar pel moviment capdavanter que es va iniciar a Lleida pels anys 60, en l'atenció a les persones amb discapacitat psíquica i va ocasionar l'atenció a persones amb la síndrome de Down d'arreu de Catalunya.

El següent pas en la selecció de la mostra ha estat el control de les variables independents. En cada grup de la variable etiologia els individus es reparteixen en subgrups pel que fa a: (a) l'edat cronològica (EC) i (b) l'edat mental (EM), agafant com a primer indicador l'opinió dels professionals per després objectivar-la mitjançant l'avaluació de la prova *G de Cattell* (1950). Aquestes dues variables es volen dimensionar en tres categories d'edat mental i tres categories d'edat cronològica.

S'ha intentat tenir en compte la bibliografia consultada a l'hora de decidir les categories d'edat cronològica i mental, però hem estat limitats per les característiques personals del grup amb la síndrome de Down. Aquests trets ocasionen un repartiment poc equitatiu dels subjectes en els nou subgrups (3x3). Un exemple és que només 5 subjectes dels 86 amb la síndrome de Down de la població d'estudi tenien més de 39 anys i una edat mental superior a 5.6 anys.

De cara a igualar la grandària dels subgrups es fa un sondeig en diferents centres de Barcelona i Tarragona, però no es troben usuaris d'aquestes característiques. La manca de subjectes amb aquestes característiques personals ha d'atribuir-se a l'evolució dels models socials en l'atenció a les persones amb discapacitat psíquica. Per exemple, una característica insalvable és que les persones més grans estiguin en institucions i les més joves amb les seves famílies. També era freqüent l'ingrés de les persones amb discapacitat psíquica en un centre psiquiàtric durant els anys 50-60. D'aquí que l'any 1996 no hi hagi una població gaire nombrosa en els centres de persones amb la síndrome de Down amb edats de més de 40 anys i molt menys amb un nivell lleuger de retard mental degut a un model d'atenció bàsicament assistencial.

Adaptades doncs les categories d'aquestes dues variables independents, edat cronològica i edat mental a les característiques de la mostra per tal que els grups no fossin molt diferents quant al nombre de subjectes, el següent pas és fer un mostreig simple a l'atzar emprant les taules aleatòries en els grups que sigui possible. El nombre ideal hagués estat 4-5 subjectes per subgrup. A la realitat, aquest nombre s'ha pogut mantenir a excepció de tres subgrups. El repartiment definitiu en els diferents subgrups de la mostra experimental queda reflectit en la taula núm. 3.1.2.

Una vegada en el taller on és atesa la persona amb la síndrome de Down es comprova que compleixi els següents requisits: (a) absència de simptomatologia neurològica; (b) absència de deficiències motores i/o sensorials importants afegides; (c) absència de problemàtiques de salut importants, (d) absència de trastorns emocionals; (e) llenguatge mínim per possibilitar la comunicació i (f) edat mental per comprovar l'acomodació al grup fixat prèviament a partir de l'opinió dels professionals.

Taula núm. 3.1.2.Repartiment del grup SD en funció de l'edat cronològica i mental.

GRUP SD	19-29	30-38	>38	total
ed mental 3.3-4.4	2	4	7	13
ed mental 4.5.-5.5	4	3	3	10
edat mental > 5.6	6	9	4	19
TOTAL	12	16	14	42

En 11 casos dels 42 inicials que es seleccionen a l'atzar s'ha de buscar un substitut aplicant novament les taules aleatòries perquè no es complien els requisits previs.

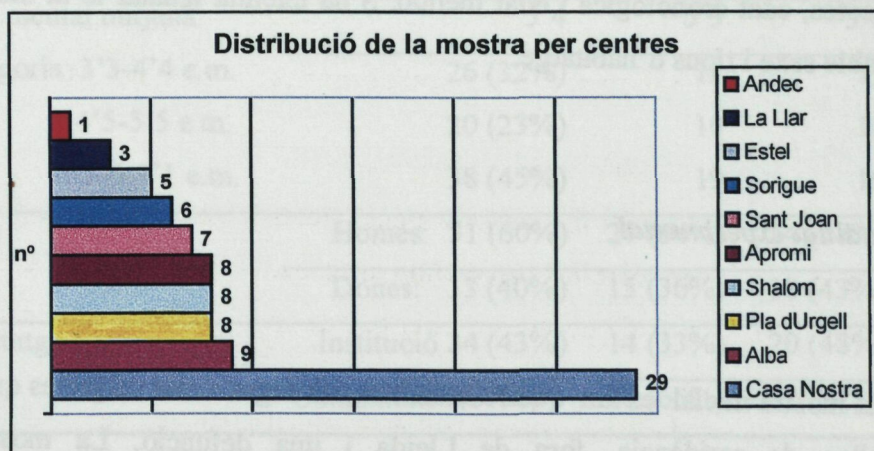
Fixat el grup amb la síndrome de Down ens interessa assignar a cada persona una parella que formarà part del grup amb discapacitat psíquica no deguda a la síndrome de Down. A fi que sigui parella han de complir-se els següents requisits: (a) la mateixa edat cronològica amb un marge d'un any de diferència i (b) la mateixa edat mental amb un marge de 6 mesos de diferència.

També es va intentar controlar en cada parella, l'homogeneïtat del sexe, cosa que s'ha aconseguit en el 95% dels casos. El control de la variable ambiental, essent usuaris del mateix taller els dos subjectes que formen parella, no es va poder controlar perquè no hi havia suficient població per poder-ho dur a terme.

El procés per triar el subjecte del grup no síndrome de Down va seguir els següents passos: (a) seleccionar el conjunt de persones que podien aparellar-se per edat cronològica i sexe a cadascun dels subjectes amb la síndrome de Down; (b) comentar amb l'equip professional del taller les dades personals i de salut dels subjectes anteriors. També es va preguntar pel nivell aproximat d'edat mental i (c) es va aplicar el test *Factor G de Cattell* als subjectes seleccionats a priori amb l'equip professional. Si el resultat quant al criteri d'aparellament d'edat mental és negatiu es passa el test a un nou subjecte fins a trobar aquell que presenta una edat mental igual a la persona amb la síndrome de Down amb la qual es vol aparellar.

Una vegada tenim el subjecte parella de cada subjecte del grup amb la síndrome de Down queda seleccionat el grup no síndrome de Down (n = 42). La distribució de la mostra per centres queda descrita en el gràfic núm.1.1.

Gràfic núm. 1.1. Distribució de la mostra per centres



Cal comentar el fet que gairebé una tercera part de la mostra estigui concentrada en un sol centre, *Casa Nostra*. Això és degut a tres factors principalment: (a) el taller supera amb molta diferència la mitjana del nombre

d'usuaris atesos (130 usuaris respecte a la mitjana de 45 usuaris del conjunt dels altres centres, a excepció del taller *Sant Joan de Déu*); (b) és el taller que temporalment s'inicia abans, per la qual cosa la mitjana d'edat de la seva població és entre 5 a 10 anys més alta que en els altres centres, llevat del cas també de *Sant Joan de Déu*. Així doncs, la població més gran està majoritàriament agrupada en aquests dos centres, i (c) hem de tenir en compte que tota la població de *Sant Joan de Déu* està formada per homes. Per tant les dones majors de 38 anys estan concentrades gairebé en el taller *Casa Nostra*.

En la taula núm. 3.1.3. es descriuen les característiques personals de la mostra en funció de les tres variables independents, etiologia, edat cronològica i edat mental.

Els 84 subjectes de la mostra definitiva presenten una mitjana d'edat de 35'5 anys, amb un interval que va dels 19 fins als 61 anys i la mitjana de l'edat mental és de 5'4, amb una desviació estàndard (DE) 1'45. La mitjana del grau de disminució segons valoració de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials és del 72'63% (DE 11'16).

Com pot veure's, el grup experimental i control està igualat en nombre de subjectes, edat cronològica i edat mental. S'ha intentat igualar-lo al màxim en la variable sexe i tipus d'habitatge.

Mortalitat experimental

De la mostra inicial es fan quatre substitucions degut a tres subjectes que canvien de lloc de residència, fora de Lleida i una defunció. La mostra queda definitivament tancada el desembre de 1995. Al llarg dels tres anys que dura l'estudi, 1996-1998, s'han produït tres baixes.

Durant l'any 1997 es dona una baixa per canvi de lloc de residència i l'any 1998 es produeixen dues baixes, una per defunció i l'altra per canvi de lloc de residència. Les tres baixes definitives pertanyen al grup de subjectes amb la síndrome de Down, però corresponen a subgrups diferents.

No s'ha considerat necessari treure de la mostra els tres subjectes parella d'aquestes tres baixes perquè l'aparellament és una estratègia metodològica per millorar la comparació entre grups, però no és un disseny per parelles. Ens interessa d'altra banda, treballar amb la màxima informació possible.

Per tant, l'anàlisi de resultats compta amb 81 subjectes, 39 subjectes del grup amb la síndrome de Down i 42 subjectes del grup amb discapacitat psíquica no deguda a la síndrome de Down.

Taula núm. 3.1.3. Característiques personals de la mostra

CARACTERÍSTICA	Grup general	Grup SD	Gr. no SD
Població	677	86	591
Mostra	84	42 (50%)	42 (50%)
Edat cronològica mitjana	35'5	35'4	35'7
Categoria 19-29 anys	24 (29%)	12	12
30-38 anys	32 (38%)	16	16
>39 anys	28 (33%)	14	14
Edat mental mitjana	5'4	5'3	5'5
Categoria 3'3-4'4 e.m.	26 (32%)	13	13
4'5-5'5 e.m.	20 (23%)	10	10
5'6-9'1 e.m.	38 (45%)	19	19
Sexe	Homes: 51 (60%)	27 (64%)	24 (57%)
	Dones: 33 (40%)	15 (36%)	18 (43%)
Habitatge	Institució 34 (43%)	14 (33%)	20 (48%)
	Comunitat 50 (57%)	28 (66%)	22 (52%)

3.1.2. Disseny

En el disseny del treball definim quatre variables independents:

- Variable independent 1: la causa de la disminució psíquica:
 - .persones amb la síndrome de Down (SD);
 - .persones amb discapacitat psíquica no deguda a la síndrome de Down (no SD)

- Variable independent 2: l'edat cronològica (EC), amb tres categories:
 - .1: de 19 a 29 anys;
 - .2: de 30 a 38 anys;
 - .3: més de 38 anys

- Variable independent 3: el nivell de retard mental (EM), amb tres categories:
 - .1: de 3.3. a 4.4. anys d'edat mental;
 - .2: de 4.5. a 5.5 anys d'edat mental;
 - .3: més de 5.5 anys d'edat mental

- Variable independent 4: el pas del temps.
 - .temps 1 (t1): primera aplicació de la bateria neuropsicològica
 - .temps 2 (t2): segona aplicació de la bateria neuropsicològica

En la taula núm. 3.1.4. queda reflectit el disseny de les quatre variables independents (2.3.3.2.). Les variables 1, 2 i 3 són intersubjectes i la variable 4, intrasubjecte.

Taula núm.3.1.4. Disseny del treball empíric

GRUP SÍNDROME DE DOWN									GRUP NO SÍNDROME DE DOWN								
EC< 30			EC 30-38			EC > 38			EC<30			EC 30-38			EC>38		
EM 1	EM 2	EM 3	EM 1	EM 2	EM 3	EM 1	EM 2	EM 3	EM 1	EM 2							
P.1 t1,t2	P.3 t1,t2													
P. 2 t1,t2	...																
...																	

La variable dependent és el nivell cognitiu i funcional i les característiques de l'àmbit sociofamiliar del subjecte mesurat a partir d'una bateria de proves.

Les variables secundàries que podem controlar són: (a) el sexe, assignant el mateix nombre d'homes i dones en el grup Down - no Down (a excepció de tres casos); (b) problemes orgànics importants que poguessin interferir i (c) diagnòstic clínic de depressió o altres quadres psiquiàtrics.

Si bé en un principi la intenció era controlar la medicació psicofarmacològica, l'alt índex en la població d'estudi fa inviable el propòsit. En tot cas es descarta com a membre de la mostra el subjecte que estigui en fase d'acomodació a la medicació en el moment de l'estudi.

No es pot controlar la variable tipus d'habitatge i temps d'institucionalització perquè la població no és suficientment gran. Malgrat això, sí s'analitzen les dades referents a tipus d'habitatge per l'interès que han rebut en estudis anteriors.

3.1.3. Material

Ens plantejem les dades que necessitem recollir en dues direccions: en primer lloc, informació detallada de les característiques dels subjectes a nivell personal i sociofamiliar per tal d'analitzar possibles efectes en el deteriorament del nivell cognitiu i funcional i, en segon lloc, informació detallada de les capacitats cognitives i funcionals al llarg del temps. Comencem per la primera.

Tal com apunten Zigman et al., (1997) en les conclusions de la Conferència Internacional sobre la demència Alzheimer en el Retard Mental de 1994, en el recull d'informació personal i sociofamiliar de les investigacions sobre el procés d'envelliment en les persones amb discapacitat psíquica s'haurien de considerar dos tipus d'informació: (a) informació personal i sociofamiliar, i (b) informació referent a la salut i les malalties.

Per recollir aquesta informació personal, de salut i sociofamiliar es confecciona una enquesta a omplir per l'equip professional del centre i es passa una prova d'edat mental. Per fer el seguiment de la capacitat cognitiva i funcional es porta a terme la selecció de dues proves i s'elabora, una tercera. Anem a descriure cadascuna d'aquestes i si és el cas, les seves adaptacions. Es fa referència també a les dificultats trobades en la recollida d'informació tant en l'enquesta com en l'administració de les proves als subjectes.

Enquesta de dades personals i sociofamiliars

Com pot observar-se en l'annex 4, l'enquesta personal i sociofamiliar recull tres tipus de informació : (a) la referent a dades personals; (b) informació sobre la salut i (c) informació sobre els canvis en el context pròxim i en el comportament.

En tots els casos s'ha recollit la informació mitjançant entrevista al psicòleg o pedagog i assistent social del taller. La informació que ha estat més fàcil de recollir fa referència a les dades personals.

Val a dir que no ha estat fàcil recopilar la informació sobre les dades de salut del propi subjecte, en especial quan anava al taller només com a servei de dia i per tant el seguiment mèdic l'acostuma a fer la família. Tampoc es tenia des del taller gaire informació sobre els antecedents familiars de Demència Alzheimer o depressió. Aquesta ha estat la informació que més es desconeixia, per tant, hi ha un elevat percentatge de subjectes dels quals no tenim dades en aquest sentit.

Els casos que hem trobat de demència Alzheimer familiar, acostuma a patir-la un avi/a de la persona amb la síndrome de Down i en el cas de depressió, acostuma a ser un dels pares o un germà.

La causa d'aquest desconeixement té diverses explicacions. Cal pensar en el relatiu interès dels centres per conèixer l'estat de salut de la família de 2n ordre, la manca d'un diagnòstic mèdic d'aquestes malalties i, en cas que existeixi un diagnòstic, l'encobriment per part de la família a la qual pot despertar-se el sentiment de "família problema".

Factor G de Cattell

Com ja hem comentat en un punt anterior ens interessava una vegada havíem parlat amb els professionals sobre la idoneïtat dels possibles participants seleccionats a l'atzar, aparellar persones amb la síndrome de Down i persones amb discapacitat psíquica d'edat mental similar.

La prova que s'ha utilitzat per avaluar l'edat mental és *el Factor G* de Cattell i Cattell (1950) escala 1, versió revisada per TEA (1995). L'escala consta de 8 subtests on es posa en joc operacions cognitives d'identificació, semblances, perceptives, seriació, classificació, matrius i comparacions.



En la seva selecció s'ha tingut en compte que: (a) està pensada per nens de 4 a 8 anys i adults amb deficiència mental, (b) avalua la capacitat mental general, (c) és un test lliure d'influència cultural ja que pretén mesurar la capacitat G, (d) és fonamentalment perceptiu de resposta no verbal i (e) la seva administració és relativament curta (60 minuts).

El fet que s'allunyi dels continguts escolars fa que sigui apropiada per totes les edats. Amb això volem dir que sovint els tests d'intel·ligència per edats de 4 a 8 anys recorden les activitats escolars pròpies d'aquesta edat. Això pot crear un sentiment de rebuig per part de les persones adultes que estan en situació de contestar-lo. En general aquesta situació no s'ha observat. Algun participant de nivell de retard mental lleu ha fet referència a les proves psicotècniques al presentar-li l'activitat a fer ("Això és un psicotècnic"?) sobretot, en explicar-li que es controlaria el temps i per tant, havia d'anar com més ràpid millor. No sempre s'ha explicat la importància del factor rapidesa ja que aquest va molt lligat a les capacitats individuals i en alguns casos hagués estat contraproductiu per la realització de l'activitat. Es passa la forma individual completa, en dues sessions de 30 minuts, aproximadament.

Si ens atenim a les característiques de la mostra es fan una sèrie d'adaptacions (veure annex 3). A nivell formal: (a) s'efectua una ampliació de la dimensió de totes les proves visuals (substitució, classificació, laberints, identificació, errors i semblances) i (b) es redueix la llargada de les proves de substitució (dues fileres) i laberints (fins al laberint núm. 9) quan el subjecte presenta un retard mental de nivell mig i sever.

A nivell de contingut, el subtest d'ordres s'ha adaptat a les característiques de la mostra perquè representava un grau molt alt de complexitat per la majoria dels subjectes. L'adaptació ha consistit a reduir el nombre de consignes a retenir en els cinc primers elements.

A nivell de normes d'administració s'han seguit les del test a excepció dels subtests de classificació, identificació, ordres i endevinalles en què no s'han aplicat sempre tots els elements. Com que els ítems estan ordenats per dificultat creixent, quan el subjecte obté una puntuació de zero tres vegades seguides es

deixa de passar el subtest. Aquesta adaptació s'ha fet per dos motius bàsicament: (a) per evitar el factor cansament passant ítems de forma innecessària i (b) per evitar el sentiment de frustració que pugui originar la situació repetida de fracàs en els subjectes.

Per la interpretació de les puntuacions directes s'ha usat l'edat mental. Cal notar l'ajustament de la prova ja que tots els subjectes de la mostra han puntuat una edat mental dins de la baremació del test entre 3'3 i 12 anys. Les puntuacions obtingudes en la mostra han estat entre els 3'3 i els 9'1 anys d'edat mental.

A efectes expositius s'ha decidit categoritzar l'edat mental en tres nivells de retard mental, seguint els criteris del *Diagnostic Status Mental* (DSM-IV) (1995): (a) sever- QI inferior a 30-, dels 3.3 als 4.4 anys, (b) mig -QI entre 30 i 50-, dels 4.5 als 5.5. i (c) lleuger- QI més de 50-, dels 5.6 als 9.1 anys.

Bateria d'exploració neuropsicològica

La bateria està formada tal com ja hem dit per una prova elaborada de *Vocabulari* i dues proves pensades per les persones amb discapacitat psíquica, el test *Dementia Mental Retard (DMR)* i el *Test d'Aptituds Cognitives (TACD-65)*.

Prova de Vocabulari

Aquesta prova s'elabora, a tall de conjectura, per tenir informació concreta del nivell de denominació oral, ja que és una de les primeres dificultats que es presenta en el subjecte de la població general que inicia una demència Alzheimer (Tàrraga 1994; Còria 1994). L'objectiu és poder contrastar els resultats en les persones amb la síndrome de Down.

Per l'elaboració d'aquesta prova s'utilitza material del *Test Factor G*, perquè està pensat per persones amb discapacitat psíquica. S'adapten les quatre primeres files

de dibuixos de l'ítem d'identificació, ampliant-los en format Din A4(veure annex 2). L'activitat consisteix a demanar al subjecte que anomeni cada dibuix. S'evita d'aplicar el mateix dia les dues proves, *Factor G i Prova de Vocabulari* per tal d'impedir interferències.

Es puntua amb un màxim de 22 punts. La resposta es puntua amb un punt quan el subjecte anomena la paraula que correspon al dibuix. No es puntua quan el subjecte ens explica la funció que té l'objecte, però no l'anomena. No es té en compte la pronunciació, el fet de barrejar català-castellà o la rapidesa en contestar.

Només ens hem trobat en un cas dels 84, on el subjecte tingués un nivell de vocabulari oral pràcticament intel·ligible.

Els errors que més s'han donat són: (a) contestar amb la funció, com ara “para regar, para volar”; (b) contestar amb una paraula de la mateixa família, per exemple “poma per pera, estel per lluna, ma per peu” i (c) contestar per semblança de forma “cavall per gos o conill per ratolí”.

Test Dementia Mental Retard (DMR)

Es selecciona aquest instrument per dues raons fonamentalment: (a) per l'adequació del test a l'objectiu de l'estudi que volem desenvolupar: l'avaluació de la demència en la persona amb discapacitat psíquica. Ja en la descripció dels materials usats en les investigacions realitzades en aquest camp vàrem observar la dificultat que presentava el fet d'haver de treballar amb proves baremades en la població general degut a la llacuna que encara hi havia de tests específics. Amb la incorporació d'aquesta prova a la bateria neuropsicològica es pretén reduir aquesta dificultat metodològica, i (b) la prova està recomanada pel grup de treball sobre demència i discapacitat psíquica de *l'American Association on Mental Retardation (AAMR)* i *la International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)* (1995).

Això no obstant, el fet d'utilitzar una prova tant específica comporta el desavantatge de no estar validada en el nostre país. La utilització del test en

l'estudi empíric s'entén com una aportació instrumental i, per tant, com una primera avaluació de tempteig en població catalana. Les conclusions que puguin derivar-se de la seva aplicació estaran condicionades per aquest fet.

Cal dir que el test s'ha adaptat al català (Companys, 1995) i s'ha validat mitjançant la prova de jutges abans de la seva aplicació. S'ha recollit l'opinió de 12 experts, sis del camp professional en l'atenció a persones adultes amb discapacitat psíquica i sis professionals investigadors, pel que fa al nivell de comprensió semàntica i validesa de criteri. Cada ítem s'ha valorat en una escala de cinc categories (des de l'1, com a gens adequat fins al 5 com a molt adequat).

La puntuació mitjana en el nivell de comprensió semàntica del total d'ítems del test ha estat de 4.6 (DE 0.14) i la de validesa de criteri 4.5 (DE 0.21) (annex 1). Per tant els resultats ens permeten utilitzar la prova amb més seguretat sobre la seva adequació a l'objectiu del treball empíric.

Tenint en compte que la informació bibliogràfica consultada marca l' inici clínic de la malaltia a partir dels 37-40 anys en les persones amb la síndrome de Down, es creu oportú limitar la seva aplicació a partir d'una edat semblant. En total es passa la prova a 44 persones de 35 o més anys d'edat, del total de la mostra.

La informació prové de dues fonts, el subjecte en si i l'equip tècnic. El subjecte contesta els ítems que formen la part cognitiva: memòria a curt termini, memòria a llarg termini i orientació espacial i temporal (el conjunt dels ítems de la prova es troba especificat en l'annex núm.1). L'equip tècnic és consultat de cara a obtenir la informació de la part social. A la vegada es contrasta la informació que ha donat el subjecte amb l'equip.

Test d'aptituds Cognitives per a deficiència del 65% (TACD-65)

Hi ha varies raons que justifiquen la incorporació del *test d'Aptituds Cognitives per a Deficiència del 65%* de Castelló, Carrillo i Barnosell (1996) a la bateria, però en destacaríem una com a fonamental: la mostra amb la qual s'ha creat i baremat el test està formada per usuaris dels centres per a persones amb

discapacitat psíquica de Catalunya, cosa que permet validar els resultats de les proves respecte del seu propi grup de referència i no respecte de la població general.

La prova consta de 20 ítems de molt fàcil aplicació que estan agrupats en quatre àrees. En la taula núm. 3.1.5. queden recollits tant els ítems com les àrees.

Seguidament es descriuen els processos cognitius implicats en cada àrea, amb una breu definició dels autors:

processament

-*seqüenciació*: capacitat d'organitzar i representar un conjunt d'accions amb el criteri abans - després.

-*classificació*: organització de la informació segons criteris comuns a cada classe o categoria.

-*comparació física*: anàlisi de les semblances i diferències físiques entre objectes orientades a la seva classificació.

-*transferència de funcions*: utilització de funcions i objectes en situacions anàlogues. Implica considerar les característiques comunes a les situacions utilitzades.

-*memòria a curt termini*: emmagatzematge d'informacions recents de manera provisional i fàcilment recuperables en un espai curt de temps. Es fa servir per retenir informacions mentre es prepara l'execució d'una conducta.

-*recuperació de memòria*: utilització del magatzem d'informacions a llarg termini, per extreure'n informació que sigui pertinent per a alguna conducta o situació actual.

-*associació en memòria*: connexió de dues o més informacions arbitràries en la memòria a llarg termini. Per exemple, una imatge i el seu nom o la seva funció.

-*representació espacial*: interiorització i representació mental de l'organització de l'espai.

-*quantificació temporal*: estimació de la dimensió cronològica de durada i comparació entre durades.

-*seqüenciació temporal*: ubicació d'accions familiars en un continu temporal. No importa tant la seqüència d'accions com el moment en què es realitzen.

-*quantificació numèrica*: assignació de valors quantitius a conjunts d'objectes.

-*ritme*: regularitat temporal en la realització d'accions simples.

-*aritmètica bàsica*: capacitat de realitzar addicions i substraccions d'objectes en quantitats reduïdes.

percepció

-*objectes*: identificació visual d'objectes i discriminació dels mateixos entre d'altres objectes.

-*situacions*: identificació i discriminació de situacions socials.

-*entorn*: identificació i discriminació de característiques i propietats de l'entorn.

-*categories comunicatives*: identificació de situacions a les quals estan associades certes accions comunicatives. Avalua la pertinència de fer servir determinats recursos comunicatius segons el context.

-*lletres i paraules*: reconeixement visual i auditiu de lletres i paraules.

-*dígits i xifres*: reconeixement visual i auditiu de dígits i xifres.

-*colors*: reconeixement i discriminació de diferents colors.

-*característiques físiques*: reconeixement i discriminació d'atributs i característiques que presenten els objectes externament (forma, mesura, tonalitat...).

memòria i llenguatge

-*vocabulari d'objectes bàsics*: coneixement del nom d'objectes comuns familiars.

amplitud de vocabulari: estimació de la quantitat de paraules que coneix l'usuari.

-quantificadors: coneixement de la significació dels mots bàsics associats a la quantificació i a la comparació.

-xifres bàsiques: coneixement de la forma verbal de xifres o quantitats d'objectes elementals.

-comprensió: assignació correcta de significat i funcionalitat a paraules i conceptes .

-expressió descriptiva : capacitat d'utilitzar el llenguatge oral per a descriure situacions o expressar idees.

-mapa cognitiu: representació mental d'un espai conegut i familiar.

resposta

-premsió d'objectes: habilitat de motricitat fina adreçada a la manipulació d'objectes comuns i familiars.

-precisió en la punció: habilitat de coordinació de la motricitat fina en la utilització del punxó.

-retallat: habilitat de coordinació de la motricitat fina en la utilització de les tisores.

-traçat de línies: habilitat de coordinació de la motricitat fina en l'ús d'instruments d'escriptura per dibuixar línies.

-control de la parla: capacitat d'harmonitzar els òrgans bucofonatoris de manera voluntària, adreçada a una correcta pronúncia de les emissions verbals orals.

-habilitats socials: destreses de control i gestió del propi comportament ajustades a esquemes socialment establerts.

-destreses de comunicació: habilitats no lingüístiques implicades en les interaccions comunicatives.

Així doncs, el fet de diferenciar els processos cognitius bàsics de Memòria i llenguatge, Processament de la informació, Percepció i Resposta és un factor que ens fa decidir a emprar-lo. Per un altre costat, el fet de presentar al subjecte

material manipulatiu i visual en fotografies i dibuixos, tot demanant-los de portar a terme activitats properes a la seva realitat immediata fa que hi hagi en general, un bon nivell de motivació en la realització de la prova.

La durada aproximada de l'aplicació és de 60 minuts. Es fan dues sessions de 30 minuts, en dos dies diferents. La correcció del test es porta a terme a través de suport informàtic. Aquest dóna una puntuació en percentatges de cadascun dels processos implicats en les proves. Hem de tenir en compte que aconseguir un 99% en un procés cognitiu no vol dir dominar-lo amb perfecció sinó què està situant la producció del subjecte en comparació a la mitjana de la població amb discapacitat psíquica en la qual s'ha baremat el test.

En resum, ens decidim per aquesta prova perquè reuneix els criteris per a nosaltres més importants: (a) específica per a les persones adultes amb discapacitat psíquica; (b) senzilla i fàcilment realitzable; (c) baremada en població catalana i (d) identificatòria dels canvis a nivell cognitiu de la persona avaluada.

Taula núm. 3.1.5. Àrees del test *TACD* (adaptat de Castelló, Carrillo i Barnosell, 1996)

AREES "TACD-65"	PROCESSOS COGNITIUS
1. Processament	seqüenciació
	classificació
	comparació física
	transferència de funcions
	memòria a curt termini
	recuperació de memòria
	associació en memòria
	representació espacial
	quantificació temporal
	seqüenciació temporal
	ritme
	quantificació numèrica
	aritmètica bàsica
2. Percepció	objectes
	situacions
	entorn
	categories comunicatives
	lletres i paraules
	dígits i xifres
	colors
	característiques físiques
3. Memòria i llenguatge	vocabulari objectes bàsics
	amplitud de vocabulari
	quantificadors
	xifres bàsiques
	comprensió
	expressió descriptiva
	mapa cognitiu
4. Resposta	premsió d'objectes
	precisió en la punció
	retallat
	traçat de línies
	control de la parla
	habilitats socials
	destreses de comunicació

Quant a les adaptacions, se n'han fet de caràcter formal tenint en compte l'elevat nombre de persones amb dèficit visual. En concret, s'han ampliat els set exercicis de l'ítem 3 "comparació de propietats físiques" en dimensió DIN a 4 (veure annex 5).

A nivell de contingut s'han fet canvis de descripció de situacions quan quedaven allunyades de la seva realitat. Per exemple, en l'ítem 10 "quantificació del temps", quan hi havia moltes dificultats per imaginar la situació 1 (anar al cinema i al restaurant) s'acomodava a situacions més properes per al participant.

En l'ítem 19 si el subjecte viu la major part del temps en una institució es canvia la consigna "digues quines coses pots trobar a casa" per "digues quines coses pots trobar a la teva residència, pis o centre".

Pel que fa a comentaris sobre l'execució dels ítems, durant les 165 aplicacions del test *TACD-65* s'han donat respostes equivocades semblants que ens han fet pensar en l'adequació de les propostes de certs ítems.

Un dels casos és l'ítem 9, on es demana que el subjecte punxi a dins de cada rodona una sola vegada. L'activitat de punxar paper seguint una figura es fa en alguns centres dins el programa d'activitats d'ocupació terapèutica. D'aquí que algunes vegades els subjectes, sense parar atenció a la consigna, en comptes de punxar a dins el que fan es resseguir les rodones seguint la línia com tenen costum de fer, per consegüent, podríem dir que en aquest ítem hi ha un condicionant ambiental que podria interferir en el resultat.

Ha estat també molt difícil per la majoria dels participants, contestar de l'ítem 13 la pregunta "Què és?". La majoria contestaven la funció, és a dir, "Per a què serveix?"

En l'ítem 16 sobre el mapa cognitiu del taller, la majoria dels participants han anomenat persones o coses (generalment les relacionades amb la feina que fan) que es troben en el seu taller, però, sense cap tipus de relacionant espacial, així doncs s'ha puntuat molt poques vegades amb més de 5 punts.

En l'ítem 2 sobre funcions d'objectes, una part dels participants (els de retard mental lleuger) tenien dificultats per assenyalar com a eina per netejar la pols de la roba i de les sabates, el mateix raspall. De vegades, afegien "amb un altre raspall com aquest" o bé acabaven indicant un drap. No es contava com a resultat negatiu.

En l'ítem 6 sobre situacions comunicatives, la resposta a "com saludar la figura del conductor de l'autobús" anava molt en funció del tipus d'experiència que tinguessin. Quan utilitzen l'autobús com a eina de transport diària, el conductor pot representar una figura d'amistat i confiança, per tant li poden explicar coses o donar la mà. En canvi quan no acostumen a agafar l'autobús, un conductor és una persona estranya. Hem notat també que alguns usuaris contestaven que no donarien la mà a un amic en trobar-se'l perquè consideraven que era una salutació massa "diplomàtica".

Finalment, és difícil fer la valoració subjectiva dels tres darrers ítems, (control de la parla, habilitats socials i destreses de comunicació) mantenint el criteri entre usuaris. El fet de puntuar-los en diferents moments i situacions sense cap referent objectiu dificulta aquesta homogeneïtat de criteri que demana el test.

3.1.4. Procediment

En aquest apartat descriurem les dades referents a la recollida de la informació necessària, això és, presentació i informació de la investigació a l'equip tècnic del centre i al participant en l'estudi, criteris per a l'aplicació de les proves i temporalització.

L'equip tècnic consultat sempre ha tingut informació de l'objectiu del treball. Encara que el subjecte participant no preguntés per la finalitat de les proves, se li donava informació, tant anticipada, com en el mateix moment de treball, intentant que estigui a la mida de la seva capacitat de comprensió.

En la majoria dels casos, el subjecte amb possibilitat de participar és informat prèviament que rebrà la visita d'una persona. L'entrevistador és presentat per un professional de l'equip tècnic com un company seu. S'intenta que la presentació no sigui en un despatx, sinó en el mateix lloc de treball perquè el primer contacte sigui en el context més natural possible. Es diu al subjecte que aquesta persona que l'ha vingut a veure voldria parlar una estona amb ell per un treball que està fent.

Ja en la sala o despatx, l'entrevistador es presenta com una persona que ha estat treballant en un centre molt semblant al seu ("el coneixes?"). Ara vol conèixer nois i noies d'altres centres. La majoria dels participants hi tenen amics a partir de les trobades i visites que es fan en els programes d'activitats, per tant n'anomenem algun que coneguim. Se'ls explica també que altres companys del seu centre participaran de la mateixa manera. Es fa referència a algun d'ells. Es comenta també en què consisteix la tasca a fer i la durada d'aquest treball. Se'ls demana la seva participació.

Aquesta és la informació més bàsica que s'ofereix. Aquesta es va ampliant en funció de l'interès que manifesti el subjecte. La majoria, però, no mostren interès de tenir més informació. En acabar la sessió es comenta el dia que continuarem treballant.

Pel que fa al recull d'informació pròpiament dit, l'aplicació de les proves ha estat portada a terme per la mateixa persona, perquè el participant tingui un punt de referència clar i per evitar diferències interpretatives en les contestes. Les entrevistes amb el subjecte s'han fet sempre de forma individual, triant l'espai que reunís les condicions idònies en la mesura que permetés l'atenció en les activitats proposades, il·luminació necessària i prop del lloc de treball. En la majoria dels casos, les entrevistes s'han fet en una sala d'activitats o despatx que no s'estava utilitzant.

La major part de les entrevistes s'han realitzat durant el matí, per prevenir efectes de cansament i s'ha respectat la no utilització del temps de descans a mig matí. Cal remarcar una diferència notable entre el grup d'usuaris de centre ocupacional i el grup d'usuaris del centre especial de treball. Mentre que els primers han fet

les proves dins del seu horari de treball, alguns dels usuaris del centre especial de treball ho han fet després del seu horari laboral o durant el temps de descans ja que mantenen una relació laboral amb l'empresa. El factor cansament hauria pogut doncs interferir més en aquest grup. No hi ha, però, dades objectives al respecte.

La majoria dels participants s'han mostrat molt col·laboradors i motivats pel fet de sortir del gran grup i estar en una situació individual, la qual cosa ha afavorit que la conversa espontània fos més espontània. Explicaven els seus desitjos, projectes i vivències que sempre han ajudat a interpretar i contrastar després la informació rebuda pels professionals del centre per tenir una idea més aproximada del perfil psicològic de cada participant.

Temporalització del recull de dades

El recull de dades s'ha portat a terme en un període de quatre anys. A continuació es concreta en el temps:

1994: contactes

-Octubre

.Invitació per escrit a tots els centres de les comarques de Lleida a participar en l'estudi.

.Es fa una reunió amb els directors dels centres sobre l'objectiu del treball.

1995: mostreig

- Gener / maig :

.Es demana a cada taller un llistat dels usuaris, especificant data de naixement, sexe, si presenta la síndrome de Down o no.

.Recollida d'informació oral i escrita sobre el subjecte triat a l'atzar que no desestimés la seva participació en l'estudi (acomplir els requisits previs).

-Octubre:

.Aplicació de la prova d'edat mental, el *Factor G de Cattell*, de forma individual i en dues sessions de 20 minuts aproximadament, a efectes de determinació dels subjectes experimentals.

-Novembre i desembre :

.Selecció mostra definitiva.

1996 : *primera aplicació bateria neuropsicològica*

-Abril / maig :

.Recull de les dades personals i sociofamiliars mitjançant entrevista amb l'equip tècnic del taller (psicòleg i assistent social, fonamentalment).

-Juny-juliol :

.Aplicació dels ítems del *Dementia Mental Retard* en dues sessions de 30 minuts aproximadament, una amb els professionals i una altra amb el subjecte participant.

.Aplicació de la prova de vocabulari.

1997:

Juny-juliol:

.Aplicació del *Test d'Aptituds Cognitives per a Deficiència del 65% (TACD-65)* de forma individual en dues sessions de 30 minuts aproximadament, per avaluar el nivell cognitiu de cada subjecte (línia base).

1998: *segona aplicació bateria neuropsicològica-Maig / juny / juliol*

. Retest del *Dementia Mental Retard* en la mostra més gran de 35 anys.

. Retest del *TACD-65* en tota la mostra.

. Retest de la prova de vocabulari

. Actualització de les dades personals i sociofamiliars mitjançant entrevista amb l'equip tècnic de cada taller.

3.2. Anàlisi dels resultats

En l'anàlisi de resultats es diferencien dos apartats. Primer s'analiza la informació personal i sociofamiliar i segon s'analiza la informació de l'exploració neuropsicològica. Cal dir que la prova *Factor G* utilitzada en l'inici de l'estudi per la selecció de la mostra amb l'objectiu d'igualar el grup experimental i control en la variable edat mental, s'analiza dins del primer apartat.

3.2.1. Resultats de l'enquesta de dades a nivell personal i sociofamiliar

Per estructurar la informació d'aquest apartat de resultats començarem recollint les dades personals de la mostra a nivell general per passar després a comentar les diferències observades a partir de cada variable independent. Això és, entre el *grup amb la síndrome de Down* i el *grup no síndrome de Down*, entre els diferents *grups d'edat cronològica, d'edat mental i pas del temps*.

També s'han descrit les característiques personals i sociofamiliars de la mostra atenint-nos a la variable no controlada *tipus d'habitatge* per observar possibles tendències. Es comenta els resultats estadísticament significatius de la relació entre aquestes variables.

Per l'anàlisi de les variables personals i sociofamiliars amb el pas del temps es fan servir proves no paramètriques (Wilcoxon i McNemar). En les altres variables s'utilitza anàlisi de la variància.

Descripció de la mostra a nivell personal i sociofamiliar

En l'apartat 3.1.1. ja s'ha comentat l'edat mitjana, 35.5 anys (DE 7.2) i la mitjana d'edat mental de la mostra, 5.5 anys (DE 2.3). La causa més freqüent de retard mental després de la síndrome de Down és la problemàtica perinatal sobretot en el

mateix moment del part. La deficiència associada més freqüent és la visual amb un percentatge del 29.4 %.

Pel que fa al tipus d'escolaritat, el 22% de la mostra es caracteritza per efectuar-la amb discontinuïtat i/o esporàdicament. Es descriuen situacions d'entre 1 fins a 4 canvis d'escola, amb períodes de no escolarització entre aquests canvis. La majoria dels participants iniciaven l'escolaritat en l'escola més pròxima per anar-se distanciant del nucli familiar, buscant l'escola que fos més adient a les seves necessitats. Aquest 22% de la mostra són la major part de les persones més grans de 35 anys.

La meitat de la mostra (52.3%) en el moment de demanar atenció en els centres que participen en l'estudi, prové d'un centre d'educació especial. És necessari comentar que de l'altra meitat, un 12% procedeixen encara d'un servei psiquiàtric i un 25.7% de casa. En el 10% restant que contesten *altres* es recullen casos puntuals que provenen de les escoles ordinàries, empreses també ordinàries o bé d'altres centres.

Si la procedència és de l'escola d'educació especial s'incorpora al taller als 20 anys. El període de temps que els subjectes són usuaris del mateix taller en què es troben en el moment de l'estudi és de 13 anys de mitjana, és a dir, la mitjana de l'any d'ingrés al taller és 1983.

El règim d'estada dels usuaris en el centre queda repartit proporcionalment entre l'estada com a centre de dia i l'estada com a centre de pensió completa. En gairebé la meitat de la mostra, la convivència familiar és diària i la figura principal del contacte familiar es dona amb pares en un 71% i amb germans en un 22.6%. El 6% restant conviu amb familiars de segon ordre com ara oncles, avis o nebots.

Una vegada en el taller, el 75% de la mostra és usuària de la secció de taller ocupacional i l'altre 25% ho és d'un centre especial de treball o d'un nou servei d'Orientació e Integració (SOI). Quant al tipus d'activitats que porten a terme els usuaris, els professionals les consideren variades en un 61 % de la mostra, mentre

que en el 39% s'acolliria a un programa d'activitats marcat prioritàriament pels manipulats que es treballen.

Un apartat que ens interessava molt descriure malgrat les dificultats en la recollida de dades és el nivell de salut. En un 63% de la mostra no es palesen malalties importants, o sia, que perjudiquin la qualitat de vida de la persona com ara l'hepatitis o cardiopaties importants. Destaquem l'excés de pes que s'observa en un 23% de la mostra.

A més un 22% de la mostra ha estat hospitalitzat pel cap baix una vegada. En el moment de la recollida de dades el 25% de la mostra rep algun tipus de tractament farmacològic i un 33% del total en rep de psicofarmacològic.

Pel que fa a característiques de personalitat, els trets que es donen amb més freqüència són la tendència a l'aïllament, el desinterès i les queixes psicosomàtiques.

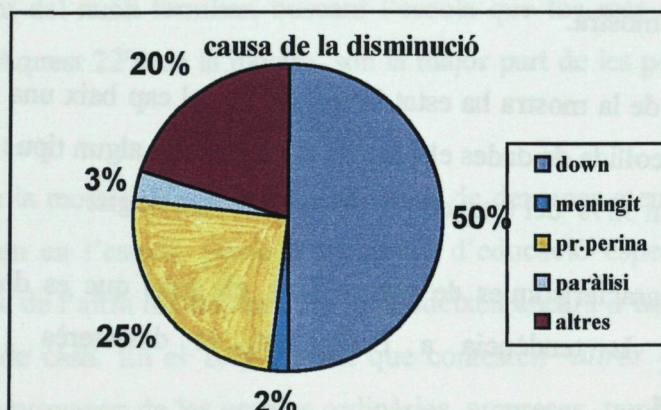
Dades descriptives a nivell personal i sociofamiliar en funció de la variable etiologia

Tot seguit analitzarem les dades descriptives a nivell personal i sociofamiliar tenint en compte la variable etiologia, això és, les diferències i semblances entre el grup amb la síndrome de Down i amb discapacitat psíquica no deguda a la síndrome de Down.

Si bé la causa del retard mental en el grup síndrome de Down està molt definida, en el grup no síndrome de Down és difícil de determinar per manca d'informació diagnòstica. En un 48 % no es disposa d'informació etiològica clara. Aquest és un fet en què coincideixen altres estudis (Kapell et al., en prems(a)). En el gràfic núm. 2.1. es veu com queden repartides les causes conegudes del retard mental en el conjunt de la mostra.

La causa del retard mental més freqüent en el grup no síndrome de Down és la problemàtica perinatal, la majoria per dificultats en el moment del part. En la classificació *altres* s'han recollit els casos on la causa no és del tot clara.

Gràfic núm. 2.1. Distribució de la mostra en funció de la causa de la disminució



Tot i que l'edat mental està controlada entre el grup amb la síndrome de Down i el grup no síndrome de Down s'evidencia un aspecte diferencial a partir dels resultats en el test *Factor G*. De fet el grup amb la síndrome de Down puntua en 5 dels 8 ítems de la prova per sota del grup no síndrome de Down (taula núm.3.2.1.). Aquesta diferència és la que situa al grup síndrome de Down en una mitjana inferior de dos punts respecte al grup de referència a l'aplicar les taules de conversió de puntuació directa en edat mental.

S'interpreta que la persona amb la síndrome de Down respecte a la persona amb altres causes de disminució tendeix a presentar una menor capacitat intel·lectual. Aquestes dades corroboren els resultats trobats en l'estudi de Das et al. (1995) on es dona una diferència negativa de 8 punts en el QI de subjectes amb i sense la síndrome de Down.

Pel que fa a les diferències a nivell de salut es deuen bàsicament a l'especificitat biològica que comporta el fet de tenir la síndrome de Down. En la taula núm.3.2.2. s'expliciten les diferències més rellevants en percentatges entre un grup i l'altre, així com el grau de significació estadística si s'escau.

Taula núm. 3.2.1. Puntuació mitjana en el test Factor G en funció de l'etiologia

FACTOR G	SD		No SD	
	\bar{x}	DE	\bar{x}	DE
Substitució	2.83	3.5	3.10	2.8
Classificació	4.80	4.3	4.95	2.1
Laberints	5.38	3.8	4.90	3.9
Identificació	4.30	2.8	5.20	3.5
Ordres	5.21	5.7	4.52	3.9
Errors	3.83	4.3	4.42	3.7
Endevinalles	3.65	1.9	4.70	4.3
Semblances	5.50	3.8	5.90	4.9

Taula núm.3.2.2. Característiques personals i sociofamiliars en funció de l'etiologia

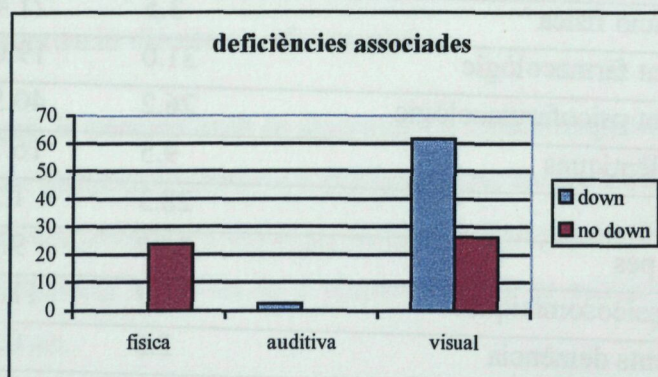
DADES COMPARATIVES	SD%	No SD%	P
Deficiència associada física	0.0	23.8	0.001
Deficiència associada auditiva	2.5	0.0	
Deficiència associada visual	64.3	26.2	0.001
Hipotiroidisme	7.1	0.0	0.001
Cardiopatia	21.4	2.3	0.001
Rehabilitació física	3.5	21.4	0.001
Tractament farmacològic	31.0	19.0	
Tractament psicofarmacològic	26.2	40.5	
Crisis epilèptiques	9.5	16.7	
Rituals	28.3	1.2	0.001
Excés de pes	35.7	9.8	0.012
Queixes psicossomàtiques	30.7	11.9	0.033
Antecedents demència	2.5	0.0	0.002
Antecedents depressió	10.2	2.3	0.042
Canvi secció taller	12.8	0.0	0.021
Habitatge a la comunitat	68.9	48	0.023

Una primera característica diferenciadora és la incidència del tipus de deficiències associades que presenten el dos grups, les quals, queden recollides en el gràfic núm. 2.2. Així per exemple, mentre en el grup amb la síndrome de Down es troba un 64.3% de deficiència visual - les cataractes són la causa d'aquesta deficiència en un 21% - en el grup no síndrome de Down afecta a un 26%.

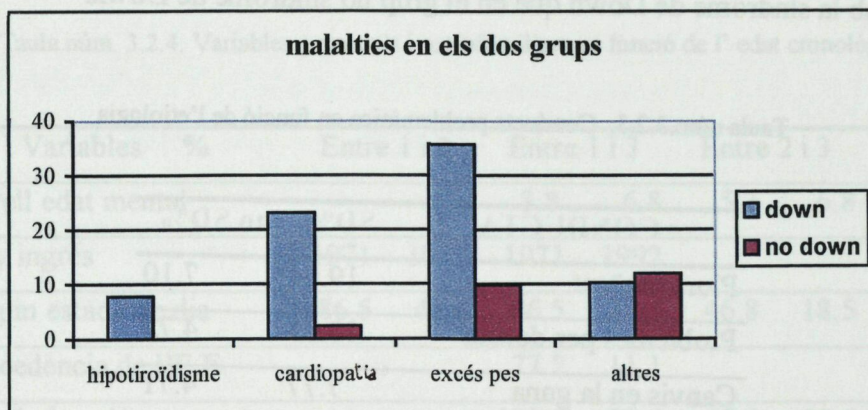
A nivell de salut notem com el grup amb la síndrome de Down sobresurt en la presentació de cardiopaties, hipotiroïdisme i excés de pes (gràfic núm. 2.2.). Aquestes alteracions junt amb altres fan que aquest grup necessiti molt més que el grup control, el tractament farmacològic. En canvi, l'augment d'incidència d'aquests problemes de salut no es tradueix en una major necessitat d'hospitalització.

El grup no síndrome de Down presenta major problemàtica a nivell de dèficit motor i major necessitat de tractament psicofarmacològic. Es dona també un major predomini de crisis epilèptiques, no obstant això, en aquest grup varen iniciar-se la majoria en la infantesa, en canvi en el grup amb la síndrome de Down, dels quatre casos enregistrats, tres van començar els episodis a partir dels 30 anys.

Gràfic núm. 2.2. Deficiències associades: diferència entre el grup SD – no SD



Gràfic núm. 2.3. Diferències en els problemes de salut en els grups SD- no SD



Quant a les manifestacions de conducta, el grup amb la síndrome de Down presenta com a característica més manifestacions de cansament, de queixes psicossomàtiques, irritabilitat, plor freqüent i rituals sobretot a l'hora d'anar a dormir.

Una altra dada a destacar estadísticament significativa és que les conductes rituals en la síndrome de Down respecte al grup de referència estan en funció de l'edat mental, és a dir, com menys edat mental més conductes rituals, sobretot, a l'hora d'anar a dormir. Les conductes ritual arpleguen bàsicament accions com ordenar roba, objectes, bosses i repassar els objectes recollits en un calaix com ara revistes, papers, cromos o taps.

En canvi el grup no síndrome de Down destaca en la característica conductual de la manifestació d'aïllament. En la taula núm.3.2.3. es presenten els percentatges d'aquestes conductes en cada grup.

El grup amb la síndrome de Down, a diferència del grup no síndrome de Down, utilitza el servei de centre de dia més que no el de pensió completa, per tant es relaciona més amb la seva família. Si usen el servei de pensió completa, s'ubiquen amb major freqüència en pisos en la comunitat que en institucions.

Pel que fa a la permanència en la mateixa secció del taller hi ha més canvis en el grup amb la síndrome de Down que en el grup no síndrome de Down.

Taula núm.3.2.3. Conducta problemàtica en funció de l'etiologia

CONDUCTA	SD%	no SD%
Plor freqüent	19.04	7.10
Problemes per dormir	10.23	4.72
Canvis en la gana	7.77	4.71
Rituals	28.4	1.20
Manifestació cansament	25.61	9.51
Queixes psicossomàtiques	30.70	11.92
Desinterès	20.50	16.00
Aïllament	28.22	33.10
Irritabilitat	12.80	2.31

Respecte als antecedents familiars es dona més casos de demència Alzheimer i depressió en els familiars de les persones amb la síndrome de Down. Aquesta dada confirmaria la relació genètica entre síndrome de Down i demència Alzheimer.

Dades descriptives de la mostra a nivell personal i sociofamiliar en funció de l'edat cronològica

Recordem que l'edat cronològica l'hem categoritzat en tres grups: (1) menys de 30 anys, (2) dels 30 als 38 anys i (c) dels 39 anys en endavant. En la taula núm. 3.2.4. es reflecteixen les variables personals i sociofamiliars que tenen una relació estadísticament significativa amb l'edat cronològica.

Taula núm. 3.2.4. Variables personals i sociofamiliars en funció de l' edat cronològica

Variables	%	Entre 1 i 2		Entre 1 i 3		Entre 2 i 3		p
Nivell edat mental				3.8	6.8	5.3	6.8	0.001
Any ingrés		1971	1982	1971	1992			0.001
Règim estada de dia		86.5	46.8	86.5	18.5	46.8	18.5	0.001
Procedència de l'E.E.				77.2	11.1			0.004
Escolarització constant				100.0	29.6	65.6	29.6	0.001
Contacte familiar diari		81.8	46.8	81.8	18.5	46.8	18.5	0.001
Convivència amb pares				72.6	7.4	61.2	7.4	0.001
Reducció temps a casa						0.00	22.2	0.030
Hospitalització				13.6	40.0	15.6	40.0	0.048
Conductes rituals				0.0	37.1			0.005
Irritabilitat				18.2	48.5	28.1	48.5	0.008
Canvis en el son						0.0	18.5	0.020

Els resultats significatius són en la major part esperats a causa de l'efecte generacional, és a dir, les diferències entre el grup jove i gran estan motivades per les condicions ambientals i socials viscudes.

Caldria destacar la relació significativa en les variables de conductes rituals, irritabilitat i canvis en el son entre els grups de persones més joves / més grans i mitjana edat / més grans ja que poden atribuir-se a canvis conductuals amb el pas del temps: a més edat més problemes conductuals.

Si observem la relació entre la variable *edat cronològica* i *etiologia*, veiem com el grup 3 amb la síndrome de Down en relació al grup 3 no síndrome de Down presenta diferències estadísticament significatives en el sentit que presenta més

hospitalitzacions, conductes rituals i irritabilitat que no pas el grup 3 no síndrome de Down.

Els resultats també ens mostren diferències entre el grup 1 i 3 amb la síndrome de Down respecte a major precarietat de salut i per consegüent major nombre d'hospitalitzacions i alteracions en la conducta com ara rituals i queixes psicossomàtiques, així que avança l'edat. Aquests resultats coincideixen amb els de Chicoine, Mcguire i Rubin (en premsa).

Dades descriptives a nivell personal i sociofamiliar en funció de l'Edat mental

Com ja hem comentat en l'edat mental mesurada a partir del test *factor G* s'han diferenciat també tres categories d'edat: (1) dels 3.3 als 4.4 anys; (2) dels 4.5 fins als 5.5 anys i (3) dels 5.6 fins als 9.1 anys. Aquestes categories correspondrien, aplicant la taula de conversió de les puntuacions directes en QI del test, al nivell de retard sever, mig i lleuger que estableix el *Diagnostic Status Mental (DSM-IV)* (APA,1995).

Pel que fa a com repercuteixen les variables sociofamiliars en l'edat mental, detallem en la taula núm.3.2.5. les que presenten relació significativa. Les idees que queden confirmades a partir d'aquests resultats són:

- Les persones que presenten un nivell de retard mental sever són les més grans.
- A més retard mental menys escolarització constant.
- A més retard mental major percentatge d'atenció en centres ocupacionals i en activitats més variades.
- A més retard mental més institucionalització.
- A més retard mental més tractament farmacològic, per tant més problemes de salut.
- A més retard mental més conductes rituals.
- A més retard mental més queixes psicossomàtiques.

Taula núm.3.2.5. Variables personals i sociofamiliars en funció de l' edat mental

VAR. SOCIOFAMILIAR	entre 1 i 2	entre 1 i 3	entre 2 i 3	P
Edat cronològica	46.2 35.2	46.2 30.1		0.0001
Centre ocupacional		100 47.3	100 47.3	0.0001
Activitat constant		25.0 38.2	78.2 38.2	0.0074
Règim estada de dia		29.2 61.7		0.0116
Escolarització constant	37.5 72.9	37.5 73.5		0.0021
Contacte familiar pares	29.2 43.4	29.2 61.7		0.0115
Tractament farmacològic		41.6 11.7		0.0229
Conductes rituals	37.5 8.7			0.0203
Queixes psicossomàtiques	37.5 8.6			0.0446

Dades descriptives a nivell personal i sociofamiliar en funció del tipus d'habitatge: Comunitat - Institució

El autors Roeden i Zitman (1995) fan un estudi de l'envelliment en 71 adults amb la síndrome de Down que viuen en la comunitat i en institucions. Utilitzen un grup control igualat en nivell de QI, edat cronològica i condicions d'habitatge. Es mesura la intel·ligència general, la memòria i orientació espacial, la comunicació i les activitats de la vida diària. La variable tipus d'habitatge i la variable demència són significatives en totes les funcions avaluades.

Aquest i d'altres estudis manifesten la importància d'aquesta variable. Per tant, encara que no l'hem poguda controlar en l'estudi sí que ens interessa veure com afecta a la mostra. Entenem per viure en la comunitat quan la vivenda, pis o miniresidència es troba ubicada al bell mig d'un nucli rural o urbà i a més, s'hi estableix una relació social. En canvi, viure en una institució significa ser usuari

d'una residència (més de 30 usuaris) situada preferentment fora d'un nucli rural o urbà.

En la nostra mostra 48 subjectes (57.1%) viuen en la comunitat, ja sigui amb la seva família o en un pis tutelat, mentre que 36 (42.8%) ho fan en una institució. Aquesta variable es relaciona significativament amb la causa de la disminució, l'edat cronològica i mental del subjecte, procedència i escolarització.

Per tant, en la mostra estudiada el perfil d'un subjecte amb la síndrome de Down jove i d'edat mental superior a 5.6 anys, procedent d'una escola d'EE viu generalment en la comunitat, mentre que un subjecte amb discapacitat psíquica no deguda a la síndrome de Down gran i d'edat mental inferior viu en una institució. Es per això que no ha estat possible controlar aquesta variable.

Un aspecte interessant a ressaltar en relació amb aquesta variable *tipus d'habitatge* és l'excés de pes com a variable dependent del context. Rubin et al. (1998) troben que quan la persona amb la síndrome de Down viu amb la família, la probabilitat d'excés de pes augmenta més que no pas si viu en un centre o institució. S'explica el fet per la possibilitat més alta d'autonomia si viu en la comunitat i la més baixa participació en activitats i esports.

En el nostre estudi, però, el fet de presentar un excés de pes no es relaciona amb el de viure en la comunitat o la institució. Cal afegir que darrerament l'equilibri de la dieta alimentària és una de les qüestions més controlades en els centres dels quals s'extrau la mostra per disminuir tot just l'excés de pes que es troba de forma bastant generalitzada, sobretot, en persones amb la síndrome de Down. Per tant, no són dades tampoc gaire fiables.