



Bages
Ciència
Ciutadana

Construïm en Comunitat

Un abordatge participatiu per fer front
als reptes derivats de l'Alzheimer



El present informe, «Construïm en Comunitat: un abordatge participatiu per fer front als reptes derivats de l'Alzheimer», és el resultat d'una investigació participativa de la ciutadania de la comarca del Bages, que va actuar com a coinvestigadora en la identificació, anàlisi i priorització dels reptes derivats de l'Alzheimer.

Aquest document pretén ser un resum dels principals resultats de la recerca, així com una guia de recomanacions a diferents nivells perquè siguin tingudes en compte a l'hora de definir i plantejar les respostes al repte plantejat.

Informe de resultats de
l'edició 2024-2025 del projecte
«Bages Ciència Ciutadana»

www.bagescienciaciutadana.com

© Fundació Universitària del Bages, per l'edició
Avinguda Universitària, 4-6. Manresa

© Fundació Privada Sant Andreu Salut, per l'edició
Plaça de l'Hospital, s/n. Manresa

Primera edició: juny del 2025

Aquesta publicació està subjecta
a una llicència Creative Commons.



Construïm en Comunitat

Aquesta recerca ha estat possible gràcies a la implicació directa de totes les persones que van participar activament en les diferents sessions de cocreació i co-disseny del projecte. Donem les gràcies a les persones organitzadores del Festival de Cinema Social CLAM i als Cines Bages Centre per la seva contribució al desenvolupament del projecte. També volem agrair especialment a les persones residents i al personal dels Habitatges amb Serveis de Sant Andreu Salut de Manresa i Navarcles que ens obrissin les portes de casa seva i participessin activament en el projecte.

Així mateix, agraïm als equips de comunicació de la UManresa – Fundació Universitària del Bages i a la Fundació Sant Andreu Salut tot el seu suport durant l'execució del projecte.

Aquest document ha estat elaborat en el marc de la tercera edició del projecte «Bages Ciència Ciutadana: un abordatge participatiu per fer front als reptes de l'envel·liment». El projecte ha estat liderat per la Fundació Universitària del Bages i la Fundació Sant Andreu Salut, amb la col·laboració de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología – Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.



El projecte

El projecte «Bages Ciència Ciutadana: un abordatge participatiu per fer front als reptes de l'envelliment» té com a objectiu principal involucrar la ciutadania en un procés científic d'observació, identificació i anàlisi dels problemes socials associats a l'envelliment, i el seu entorn més proper, per cocrear propostes de solucions que contribueixin a la millora de la qualitat de vida de les persones de la comarca del Bages. En cada edició, el projecte aborda diferents reptes; enguany, s'ha centrat en els reptes derivats de l'Alzheimer.

Aquest projecte forma part de les accions i iniciatives desenvolupades en el marc de l'Agenda Compartida Manresa-Bages.



El repte

El Bages és una comarca de la Catalunya central amb una població de 185.352 habitants (Idescat, 2024), distribuïda en trenta municipis, onze dels quals són rurals. Un dels principals reptes actuals de la comarca és l'envelliment i el sobreenvelliment de la població, que comporta implicacions sistèmiques importants per a la resta de la societat. Per donar resposta a aquest repte, des del territori s'està treballant de manera coordinada entre l'administració pública, les universitats, les empreses i la ciutadania en el marc de l'Agenda Compartida Manresa-Bages per identificar els problemes associats i donar-hi resposta. En aquest context, el projecte «Bages Ciència Ciutadana: un abordatge participatiu per fer front als reptes de l'envelliment» se centra a comprendre i afrontar els desafiaments associats mitjançant la participació activa de la ciutadania.

Aquesta edició es focalitza en els reptes derivats de l'Alzheimer, una de les principals causes de dependència entre les persones grans i amb un fort impacte no només en la salut, sinó també en les relacions, l'organització familiar, l'economia i el teixit comunitari. A la comarca del Bages, amb una població progressivament envellida i una gran diversitat territorial, els efectes d'aquesta malaltia es fan especialment evidents. El projecte adopta una mirada comunitària i col·laborativa, en involucrar familiars, professionals i altres membres de la comunitat.



Fases del projecte

Fase 1 Escolta

El projecte de recerca s'inicia amb la sensibilització i la visualització dels problemes socials derivats de l'Alzheimer, a partir de la projecció de la pel·lícula *Nebaska*, d'Alexander Payne, en el marc de l'edició del 2024 del Festival de Cinema Social CLAM, seguida d'una sessió de codiseny i de generació d'idees amb el públic assistent. Hi van participar unes vint persones.

En aquesta fase es va fer una primera identificació dels reptes derivats de l'Alzheimer, definits dins de les vuit dimensions següents: «Canvis i adaptacions en la vida quotidiana», «Impacte emocional i relacional», «Suport a les persones cuidadores», «Accés a serveis i recursos», «Educació, drets i informació», «Planificació legal i econòmica», «Decisions mèdiques i cures» i «Final de vida i llegat».

Per al desenvolupament d'aquesta fase es va comptar amb la col·laboració del Festival de Cinema Social CLAM.

Fase 2 Experimenta

Identificats els principals reptes derivats de l'Alzheimer, es van seleccionar les tres dimensions següents: «Canvis i adaptacions en la vida quotidiana», «Impacte emocional i relacional» i «Suport a les persones cuidadores», per ser treballades amb més profunditat des d'una visió de salut comunitària.

Un grup de quaranta persones dels municipis de Manresa i Navarcles van participar en les dues sessions de cocreació de possibles solucions associades a les tres dimensions seleccionades. L'aprofundiment en aquests temes es va aconseguir treballant situacions reals des de diferents rols (persona afectada, familiar, persona cuidadora, comunitat), centrant el debat en les subdimensions «Accessibilitat i recursos», «Suport a les persones cuidadores», «Model d'atenció i coordinació professional», «Aspectes emocionals, estigma i suport comunitari» i «Informació i formació», des d'una visió de salut comunitària. Es van recollir vivències i propostes concretes.

En aquesta fase es va comptar amb la col·laboració del personal dels Habitatges amb Serveis de la Fundació Sant Andreu Salut de Manresa i Navarcles.

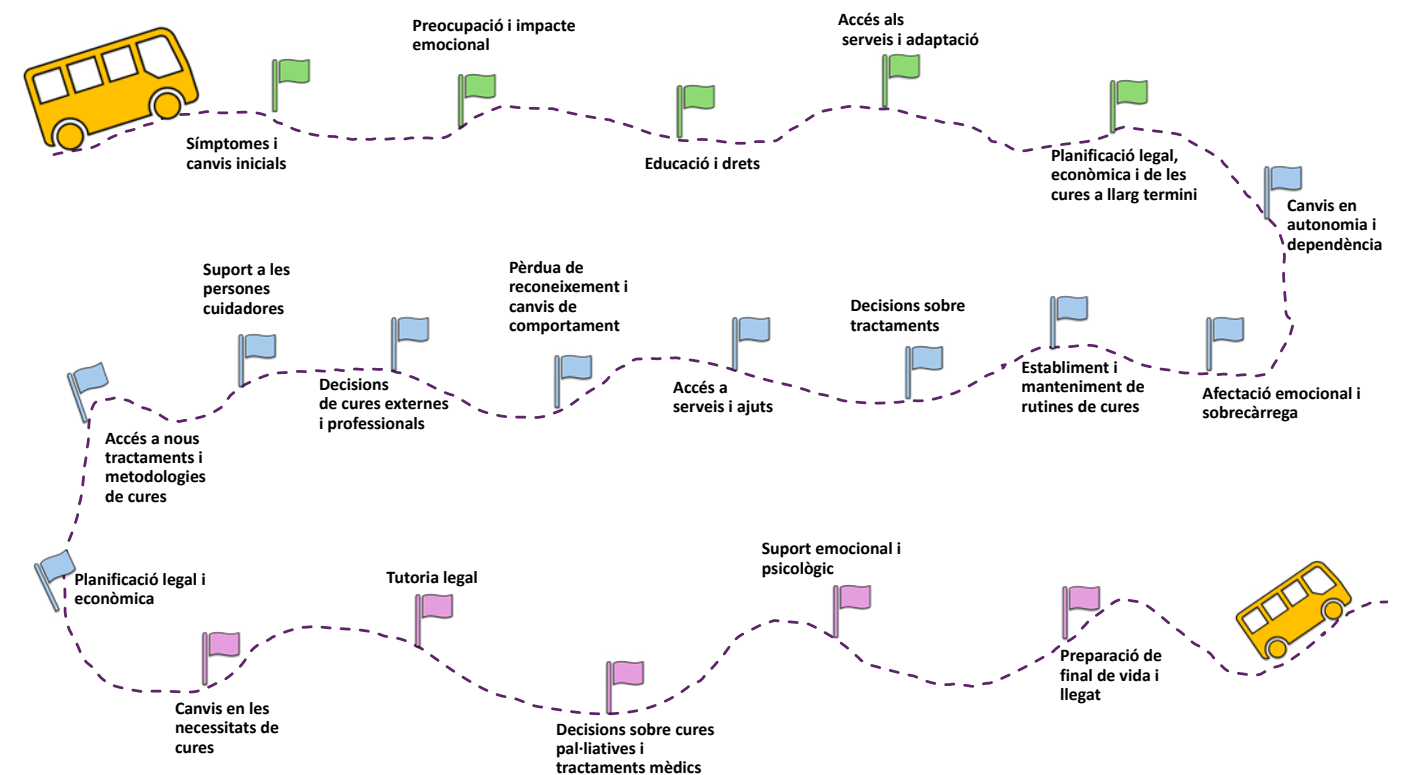
Fase 3 Empodera

Els resultants obtinguts amb la identificació de problemes i possibles solucions es van recollir en un informe que es va distribuir per diferents entitats del territori per tal que fossin considerats, tant per a la definició de polítiques públiques com per a projectes de recerca associats, entre d'altres. La finalitat és millorar la qualitat de vida de les persones amb Alzheimer i els reptes que se'n deriven a la comarca del Bages.

Resultats del projecte

A través del «viatge» de la malaltia per les seves diferents etapes —inicial (verd), intermèdia (blau) i avançada (lila), representat en el gràfic de sota— es van identificar diferents dimensions clau: «Canvis i adaptacions en la vida quotidiana», «Impacte emocional i relacional», «Suport a les persones cuidadores», «Accés a serveis i recursos», «Educació, drets i informació», «Planificació legal i

econòmica», «Decisions mèdiques i cures» i «Final de vida i llegat». L'abordatge d'aquestes dimensions es va fer a partir d'una posada en comú de les diverses perspectives i principals desafiaments des de la visió de diferents actors: *persona, persones cuidadores, familiars, entorn/societat, servei sanitari i social, administració, universitats / centres de recerca i empreses*.



Resultats del projecte

A partir del treball fet es van identificar els principals reptes per a cada una de les dimensions:



Canvis i adaptacions en la vida quotidiana

Baixa associació dels símptomes inicials amb la malaltia, en confondre'ls amb altres processos derivats de l'edat; dificultats per mantenir rutines; autonomia i activitats significatives.



Impacte emocional i relacional

Efectes psicològics i socials en la persona i el seu entorn; sentiments d'aïllament; estigma, incomprensió i necessitat d'un acompanyament humà i digne; por i desconeixement per part de la comunitat veïnal.



Suport a les persones cuidadores

Gran càrrega emocional i física no reconeguda; manca de suport emocional, d'espais d'acompanyament i de formació específica.



Model d'atenció i coordinació professional

Manca de coordinació entre serveis socials i sanitaris; canvis freqüents de professionals i absència de referents; atenció més institucionalitzada que centrada en la persona.



Final de vida i llegat

Manca d'informació sobre els espais i el suport disponibles per parlar de la mort, les cures pal·liatives i la transmissió de records o voluntats.



Educació, drets i informació

Desconeixement dels drets, recursos i itineraris d'acompanyament; manca de materials pràctics i dificultats per accedir a formació i suport.



Accés a serveis i recursos

Dificultats per accedir a ajuts i serveis, especialment en zones rurals; tràmits burocràtics complexos i lents; manca de punts d'informació accessibles.



Decisions mèdiques i cures

Implicació limitada de la persona i la família en les decisions clíniques al llarg del procés.



Planificació legal i econòmica

Dificultats per anticipar decisions i gestionar aspectes legals i patrimonials.



Recomanacions per a l'abordatge dels reptes derivats de l'Alzheimer

Identificats els reptes, es va aprofundir en les primeres etapes de la malaltia i en les dimensions «Canvis i adaptacions en la vida quotidiana», «Impacte emocional i relacional» i «Suport a les persones cuidadores». Aquestes dimensions es van tractar des d'una visió de salut comunitària i a partir de l'anàlisi de diferents situacions des de les perspectives de *la persona malalta, el familiar, la persona cuidadora i la comunitat*.

Les principals recomanacions que se'n desprenen són les següents:



Accessibilitat i recursos

- Establir una finestra única d'informació i suport presencial i/o digital que orienti les famílies des del primer moment, amb informació clara i personalitzada sobre els recursos disponibles en cada etapa de la malaltia, els tràmits que cal realitzar i els drets reconeguts per llei.
- Simplificar els tràmits vinculats a la Llei de Dependència i altres ajuts, mitjançant processos més àgils, coordinats entre serveis i

amb seguiment personalitzat, per evitar demores que agreugin les situacions de vulnerabilitat.

- Desplegar punts d'atenció o equips mòbils en municipis petits i zones rurals, per garantir l'accés equitatiu a serveis i acompanyament en municipis petits o rurals, especialment per a persones soles o amb poca xarxa social.
- Establir sistemes de suport mixtos (presencials i digitals) que combinin tecnologia i acompanyament humà, evitant que la digitalització esdevingui una barrera per a les persones grans o per a les famílies amb menys competències digitals o menys recursos econòmics.



Suport a les persones cuidadores

- Crear espais de suport emocional individual i grupal per a cuidadors i cuidadores, adaptats a diferents etapes del procés, amb intimitat i acompanyament psicològic i comunitari.

- Implementar sistemes de detecció i seguiment de la sobrecàrrega del cuidador des de l'atenció primària i els serveis socials, amb resposta anticipada i recursos de descans temporal (espais de respir, voluntariat, etc.).
- Visibilitzar i reconèixer socialment el paper de la persona cuidadora familiar, mitjançant campanyes públiques, incentius laborals i reconeixement institucional, que contribueixin a reduir l'estigma i afavoreixin la corresponsabilitat.



Aspectes emocionals, estigma i suport comunitari

- Impulsar campanyes de sensibilització per trencar l'estigma de la malaltia, fomentant la comprensió, el respecte i la convivència activa amb les persones afectades.
- Fomentar la implicació de la comunitat mitjançant formació bàsica i pautes d'actuació, per tal que veïns, comerços i entitats

sàpiguen com detectar situacions de risc, oferir suport quotidià i col·laborar sense sobrepassar límits.

- Desenvolupar projectes comunitaris de suport humà i acompanyament, com voluntariat, xarxes de cures i espais de trobada, que reforcin els vincles socials i evitin l'aïllament emocional de les persones afectades i les seves famílies.



Informació i formació

- Crear materials informatius senzills, pràctics i accessibles (guies, vídeos, díptics), adaptats a diferents perfils i fases de la malaltia, així com informació sobre final de vida i cures pal·liatives, que responguin a preguntes clau com «Què fer ara?» o «On puc anar?».
- Oferir formació específica per a familiars i persones cuidadores sobre cures bàsiques, comunicació, gestió emocional i recursos disponibles, impartida des

d'equipaments propers i formats flexibles.

- Dotar els professionals d'atenció primària i serveis socials d'eines formatives i comunicatives per oferir una informació clara, empàtica i coordinada des del primer contacte amb la família.
- Reconèixer i reforçar el paper de les associacions de familiars i entitats de suport com a agents clau d'informació, acompanyament i sensibilització, establint vincles estables amb els serveis públics per garantir una atenció coordinada i accessible des del diagnòstic fins a les fases més avançades de la malaltia.



Model d'atenció i coordinació professional

- Garantir la figura d'un professional referent estable per a cada família o persona cuidadora, que centralitzi la informació i coordini els serveis socials i sanitaris implicats, evitant repeticions i desorientació.

- Millorar la integració efectiva entre els serveis de salut i els serveis socials, a través de protocols comuns, eines compartides i reunions de coordinació periòdiques que garanteixin una resposta unificada i coherent davant les necessitats canviants de les persones amb Alzheimer.

- Redissenyar els circuits d'atenció domiciliària perquè prioritzin una intervenció proactiva, continuada i centrada en la persona, adaptada a l'entorn i evitant l'hospitalització o institucionalització prematura quan es pugui mantenir l'atenció al domicili amb suport adequat.

- Reforçar el paper dels equips d'atenció primària com a agents clau en la detecció, seguiment i suport a la persona amb Alzheimer i la seva família, garantint formació específica en demències i eines per actuar de manera anticipada.

- Inspirar-se en models internacionals d'èxit que integren serveis mèdics, socials i comunitaris en una estructura única, flexible i centrada en la persona, amb resultats positius en qualitat de vida i eficiència del sistema.

ORGANITZA:

UMANRESA
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA



AMB LA COL-LABORACIÓ DE:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



AMB EL SUPORT DE:


CONSELL COMARCAL DEL BAGES

