

REVISIÓ DEL MODEL DELS
**SERVEIS DE
SUPORT PER A LES
PERSONES AMB
DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL
I DEL
DESENVOLUPAMENT**

Càtedra Innovació Social

Universitat de Lleida

Carles Alsinet i Mora
Begoña Feliu i Pérez
Mercè Torres i Baldrich

Federació ALLEM

<http://www.allem.cat/es/>

Grup Impulsor

Albert Esteban i Vives
Assumpta Fortuny i Capafons
Joan Escolar i Pujolar
Laura Rabelo i Olivera
Maria José Utrero i Jou
Rosa Morera i Timoneda
Xavier Amat i García

© dels textos: els seus autors i les seves autores

Disseny i maquetació

Edicions i Publicacions de la UdL

ISBN

978-84-9144-045-1

www.innovaciosocial.udl.cat

“Si fins no fa gaires anys la persona no era el centre de totes les accions que directament l’afectaven, era perquè les entitats atenien discapacitats i actualment atenen persones amb DID. I per fi es reconeix aquest substrat base (sota qualsevol situació... hi ha una persona) i és la persona qui se situa al centre de tota l’acció.

Només si creiem en les persones i en les seves capacitats de prendre decisions, les podem apoderar. Si no fos així, estaríem negant els drets de les persones.

Cada persona és singular, però totes tenen els mateixos drets”.

Professional d’Atenció Directa

ÍNDEX

Presentació	6
1. Introducció	8
2. Contribucions teòriques	9
2.1. Qui són i com són les persones amb DID	10
2.1.1. Els joves amb DID	10
2.1.2 Els processos d'envelliment	11
2.1.3 Patologies associades	11
2.1.4 La tutela: les fundacions tutelars	16
2.1.5. Evolució de les persones amb DID a Lleida i Catalunya	17
2.1.6 On són ateses les persones amb discapacitat intel·lectual?	19
2.1.7 Grau de discapacitat i grau de dependència	23
2.1.8 Nivell de suport	27
2.2 Model d'atenció	31
2.2.1 Evolució dels paradigmes d'atenció a les persones	31
2.2.2 Serveis d'atenció a PDID: serveis socioeducatius, laborals, habitatge	34
2.3 Revisió legislativa: nacional, estatal i internacional	38
2.3.1 Legislació nacional	39
2.3.2 Legislació estatal	41
2.3.3 Legislació internacional	42
3. Objectius de la recerca	45
4. Metodologia	46
4.1 Triangulació metodològica	46
4.2 Recull de dades	46
4.2.1 Tècniques quantitatives	46
4.2.2. Tècniques qualitatives	46
4.3 Instruments, mostra i procediment	47
4.3.1 Qüestionaris als usuaris dels centres de DID de l'ALLEM	47
4.3.2 Entrevistes als centres	49
4.3.3 Entrevistes als CET	50
4.3.4 Grups de discussió	52
4.3.5 Mètode Delphi	53
4.3.6 Brainstore	54

5. Resultats	57
5.1. Resultats quantitatius	57
5.1.1 Perfils	57
5.1.2 Evolució dels perfils de les persones ateses als serveis	57
5.1.3 Comparació del principals resultats de les variables sociosanitàries	61
5.2. Resultats qualitatius	71
5.2.1 Perfils d'atenció	73
5.2.2 L'organització de les entitats	77
5.2.3 El model d'atenció centrat en la persona	81
5.2.4 Propostes i perspectives de futur	83
6. Conclusions	86
6.1. Model d'atenció centrat en la persona	87
6.2. Perfils d'atenció	88
6.3. L'organització de les entitats	89
6.4 Propostes i perspectives de futur	90
7. Línies de futur	90
8. Referències	99
9. Annexos	104
Annex 1: Qüestionari perfil usuaris	104
Annex 2: Consentiment individual	108
Annex 3: Consentiment tutors	109
Annex 4: Entrevista als centres/CET	111
Annex 5: Guió grups de discussió	113
Annex 6: Participants grups de discussió	115
Annex 7: Carta de presentació de l'estudi	118
Annex 8: Qüestionari Delphi	119

Presentació

La Federació ALLEM som disset organitzacions sense ànim de lucre, de les comarques de Lleida, que treballem amb persones amb discapacitat, majoritàriament amb discapacitat intel·lectual.

Representem un col·lectiu de 3.500 persones associades, prestem serveis de suport a més 2.250 usuaris amb discapacitat i comptem amb 1.500 professionals per fer-ho. Oferim serveis de suport des de la infància fins a la vellesa, d'atenció precoç, educació especial, atenció diürna, habitatge, inserció social i laboral, lleure i esport, així com, tutela, acompanyament a les seves famílies i suport personal social i psicològic.

Totes aquestes entitats van ser fundades durant els anys seixanta i setanta per familiars i professionals que eren amb les persones amb discapacitat intel·lectual del territori, identificaven les necessitats i hi donaven resposta.

Durant els anys noranta, amb la implicació dels diferents governs de la Generalitat, a Catalunya vam articular un sistema de serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual que s'havia convertit en model de referència.

Amb la crisi econòmica de l'any 2008 i següents, el model català es va quedar a mig implementar, no se'n va acabar d'articular el sistema de finançament públic i, alhora, es va aturar qualsevol possibilitat d'evolució tècnica i metodològica, d'acord amb les necessitats de les persones.

L'escanyament econòmic i la involució tècnica han continuat fins avui, i han provocat un retrocés important en la garantia del respecte dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

Alhora, estem vivint un canvi de paradigma pel que fa al concepte de serveis socials per a persones en situació de vulnerabilitat. Ja no parlem de tipologies de beneficiaris dels "serveis socials" (discapacitats, avis, dones, infants i joves, persones amb risc d'exclusió social, etc.).

Qualsevol persona que es troba en una situació de vulnerabilitat, siguin quines siguin les causes, pateix una vulneració dels seus drets fonamentals, de partida, atès que es troba en "inferioritat de condicions" per exercir-los i té unes dificultats que no pot superar per si sola, sense ajuda externa. Els serveis socials haurien de ser aquest suport necessari, al costat de la persona, per fer efectius els seus drets.

Les mateixes persones amb discapacitat, les seves famílies i els professionals treballen per construir aquests serveis de suport necessaris des de la ètica i el respecte dels drets reconeguts expressament per la Convenció Internacional de Drets Humans de les persones amb discapacitat.

Estem vivint un xoc entre les dues situacions, l'Administració i les entitats pateixen un greu immobilisme tècnic, econòmic i organitzatiu, mentre que les necessitats de les persones canvien i posen de manifest la necessitat d'evolució dels serveis de suport.

Davant d'aquesta situació des de la Federació ALLEM hem impulsat aquest estudi, per comptar amb un retrat de la realitat de pes de les persones amb discapacitat intel·lectual al nostre territori, que posi llum en les deficiències dels serveis avui, i ens sigui útil, com una eina de treball més, per avançar cap a una millora necessària.

Aquest estudi ha estat realitzat per la Càtedra d'Innovació Social de la Universitat de Lleida, sota la direcció del professor Carles Alsinet, amb les col·laboradores Begoña Feliu i Mercè Torres, i amb les aportacions de diferents professionals de les entitats de la Federació ALLEM i col·laboradors externs. Moltes gràcies a tothom.

Amb aquest estudi, volem contribuir a sortir de la paràlisi econòmica i institucional per poder garantir el respecte dels drets de les persones amb discapacitat de casa nostra.

Antoni Mateus i Vallverdú
President de la Federació Allem
Lleida, juny de 2017

1. Introducció

Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) són diferents entre si, com ho són totes les persones, i, per tant, no les podem definir com un grup homogeni, perquè la discapacitat no és una característica inherent a la persona, sinó un concepte dinàmic, producte de la interacció entre les capacitats personals i les condicions, els espais i els moments en què aquesta capacitat es fa present.

Així doncs, és l'entorn més proper el que ha de facilitar i proporcionar els recursos, les condicions, els suports per al ple desenvolupament de les fortaleses de les persones, per evitar i eliminar les causes i les accions que dificulten o impedeixen aquest procés. I és que, com exposa Orcasitas (2003), les necessitats derivades de la discapacitat són de caire "contextual" i no exclusivament "naturals".

En l'actualitat hi ha moviments i plans per realitzar noves propostes d'atenció a les persones amb DID. En la majoria de les propostes, l'element comú és situar la persona en el centre de l'atenció social per enfortir les seves capacitats, potenciar-ne els lligams amb la família i dur a terme processos d'inclusió a la comunitat. En aquest sentit, destaquem les actuacions que està realitzant Plena Inclusión, juntament amb Dincat.

Les persones amb DID conformen un grup social vulnerable que la societat ha mantingut en condicions d'exclusió i, en conseqüència, sense possibilitats d'accedir de forma plena a la condició de ciutadans. Aquest fet comporta la restricció dels seus drets bàsics i de les seves llibertats, ha condicionat i posat obstacles al seu desenvolupament personal i els impossibilita, en ocasions, l'accés a recursos i serveis que estan disponibles per a tota la població i a la possibilitat d'accedir, amb les seves capacitats, al progrés de la societat.

El llarg camí que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual per al reconeixement dels seus drets i, en conseqüència, de les seves responsabilitats, es va iniciar a finals del segle XX, i ha d'anar més enllà de les polítiques proteccionistes, fins a establir accions de promoció i de participació d'aquestes persones.

A l'Estat espanyol, des de l'any 1982, moment en què es va publicar la Llei d'Integració Social dels Disminuïts (LISMI), que tenia com a principal objectiu la integració social de les persones amb discapacitat, ha passat molt de temps, i és per això que més de trenta anys després i d'un grapat de reials decrets legislatius, la Federació ALLEM, conjuntament amb la Càtedra d'Innovació Social de la Universitat de Lleida, proposa realitzar una revisió dels perfils de les persones amb DID que s'atenen en els diferents serveis de les entitats associades i identificar àmbits de millora dels serveis de suport i d'atenció per adequar-los a les necessitats, reals i canviants en el temps, d'aquestes persones.

La situació econòmica actual, així com una societat acceleradament canviant, fa entreveure que el model econòmic dels serveis d'atenció a les persones amb DID, així com els perfils de

les persones ateses, no ens permet realitzar una acció psicosocial que s'ajusti a les necessitats actuals de les persones amb discapacitat ni a les seves famílies.

Amb aquest estudi volem donar a conèixer els perfils actuals de les persones amb DID, tant en el moment del seu ingrés als centres com la seva evolució personal i social, avaluar la situació actual del model d'atenció a les persones amb DID i aportar propostes de canvi dels serveis de suport existents per contribuir a la seva evolució, amb i per les persones amb DID que en son les protagonistes.

L'informe que presentem a continuació està organitzat de la següent manera: en una primera part, realitzarem un abordatge teòric de la situació actual de les persones amb DID, dels models d'atenció i el corresponent desplegament legislatiu, i, a la segona, presentarem els objectius i les dades obtingudes en l'estudi per finalitzar amb unes conclusions i una proposta de qüestions clau a debatre i revisar en l'actual model de serveis de suport.

2. Contribucions teòriques

La proposta teòrica que a continuació presentem està dividida en tres grans blocs, en funció dels objectius a què vol donar resposta l'estudi:

2.1 Qui són i com són les persones amb DID?

En aquest apartat realitzarem una visió de l'evolució de les PDID en els darrers deu anys amb l'objectiu de poder establir quina ha estat l'evolució biopsicosocial.

2.2 El model actual

2.2.1 Evolució dels models d'atenció a les persones amb DID

Explicarem l'evolució dels models d'atenció a les persones amb DID i veurem quin és el marc teòric i la legislació que emmarca el model actual.

2.2.2 Cartera de serveis actual

Presentarem els principals recursos que l'Administració aporta per a l'atenció a les PDID.

2.3 Desplegament legislatiu

En aquest punt, realitzarem una revisió de la legislació en l'àmbit de l'atenció a les persones amb DID.

2.1. Qui són i com són les persones amb DID

L'atenció a les persones amb DID ha anat variant els darrers anys, i aquests canvis són fruit, entre altres, dels nous perfils que s'atenen als serveis. A continuació, farem una descripció dels principals canvis fent referència als joves i als processos d'envelliment, i, en darrer lloc, oferirem una visió de les principals patologies que s'han diagnosticat en els darrers anys. També abordarem la situació de les fundacions tutelars i analitzarem les diferents classificacions que s'assignen a les persones amb DID (grau de discapacitat, grau de dependència, nivells de suport) i, finalment, observarem on i com viuen aquestes persones.

Els avenços i les millores en l'atenció biopsicosocial a les persones amb DID han fet que la seva esperança de vida i el seu benestar hagin augmentat els darrers anys, i, alhora, que es plantegi la necessitat d'innovar en els models d'atenció, ja que es presenten nous escenaris que fins ara no s'havien tingut en compte.

2.1.1. Els joves amb DID

La transició a l'edat adulta és actualment prou complexa per a tots els joves, i encara més per als que presenten DID. Es tracta d'un procés cada cop més enrevessat per la dificultat d'establir itineraris personalitzats que permetin, d'una forma proactiva, accions per a la millora del seu benestar (Pallisera, 2011).

En primer lloc, constatem que no existeix una formació postobligatòria adequada a les seves necessitats, tant pel que fa a formació professional com a possibles estudis superiors. En definitiva, ni el sistema actual, ni els departaments d'Ensenyament ni els departaments de Treball, Afers Socials i Famílies tenen una oferta formativa adequada als més joves.

En segon lloc, constatem que manquen accions específiques perquè es puguin incorporar a l'empresa ordinària, i que serveis com els centres ocupacionals o els centres especials de treball no ofereixen places suficients a causa de les retallades en la inversió en aquest sector. Cal recordar que hi ha limitacions en l'accés als serveis des de l'any 2012, exceptuant les altes provinents de l'escola d'educació especial. Aquest fet ha provocat la impossibilitat d'accés al servei adequat, ja sigui per la no-existència dels serveis idonis a les seves necessitats o la impossibilitat de la creació de noves places. Així, molts d'aquests joves que podrien ser treballadors actius es converteixen en usuaris de serveis assistencials, amb la qual cosa molts esdevenen "ni-nis" a la força: persones joves que ni estudien ni treballen.

2.1.2 Els processos d'envelliment

Des de principis del segle XXI, han proliferat els estudis relacionats amb l'atenció a les persones amb DID, principalment en l'àmbit de l'**envelliment**. Aquest fet ve donat, entre altres, pel compliment de l'informe *Envelliment i política social* (2000), promogut per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i l'Associació Internacional per a l'Estudi Científic de Discapacitats Intel·lectuals (IASSID), i que tenia com a principal objectiu conèixer les conseqüències de l'envelliment sobre les persones amb DID i així poder-ne millorar l'atenció.

L'estudi *Envelliment i discapacitat intel·lectual*, conegut com l'Estudi Sèneca (2008) i promogut per la Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual (Dincat-Plena Inclusión), és un clar exemple de treball d'investigació que té com a principal objectiu conèixer les necessitats de les persones amb DID que envelleixen per arribar a formulacions sobre polítiques preventives i assistencials que ajudin a millorar la qualitat de vida en aquesta etapa. L'informe es va realitzar sobre la base d'una mostra de 250 persones amb DID a partir dels 40 anys amb graus de discapacitat lleu i moderat. Entre altres conclusions, podem destacar que les persones amb DID envelleixen prematurament. A excepció de les persones amb la síndrome de Down i altres síndromes, l'envelliment prematur de les persones amb DID lleu i moderada pot ser degut a la manca de programes de promoció de la salut i a les dificultats, en ocasions, d'accés als serveis sanitaris.

2.1.3 Patologies associades

El perfil de les persones amb DID ha anat variant al llarg dels anys, i aquests canvis han provocat, entre altres, l'aparició de patologies associades a les persones amb DID que, en la majoria de les ocasions, estan relacionades amb els processos d'envelliment.

Demència i PDID

La demència en les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament és una de les situacions que encara estan poc estudiades. L'esperança de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual ha augmentat en els últims anys, i amb això, els reptes d'arribar a la vellesa, que en ells adquireix particularitats agreujades per la seva condició.

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen, de fet, una prevalença més alta de risc de patir demència. És particularment conegut el cas de les persones amb síndrome de Down, entre les quals la incidència d'Alzheimer —la principal causa de demència— és entre tres i cinc vegades més alta que en la població en general. Si bé aquesta correlació ha cridat molt l'atenció de la comunitat científica, no ha succeït el mateix amb altres tipus de discapacitat intel·lectual.

La demència no afecta ni es manifesta de manera diferent en les persones amb DID, és a dir, implica un deteriorament de les funcions cognitives com l'aprenentatge, la memòria, el llenguatge..., que per si mateixes estan afectades. Per això, la consideració sobre si una persona

amb discapacitat intel·lectual està desenvolupant demència o no sempre es fa comparant el funcionament actual amb el funcionament de base personal previ.

No obstant això, sí que hi ha particularitats en la forma que la demència es manifesta en les persones amb discapacitat intel·lectual (Alzheimer 's Society, 2007). Per exemple:

- Els canvis de personalitat i conducta en són sovint el primer símptoma, abans que el deteriorament de la memòria. Les convulsions, encara que són comunes en les persones amb aquesta condició, si apareixen en l'edat adulta poden ser un símptoma de demència. Fins a tres quartes parts de les persones amb Down i demència tenen convulsions.
- Entre les persones amb discapacitat intel·lectual lleu, les manifestacions de demència semblen similars a les de la població en general.
- Els símptomes de deteriorament cognitiu poden presentar-se inicialment en forma d'un alentiment general amb greu afectació de l'atenció, com, per exemple, confondre el dia amb la nit, i de dificultats d'orientació temporal i espacial.

Si, entre la població general, diagnosticar demència pot resultar complex, entre els discapacitats intel·lectuals aquest procés és molt més complicat. Les mateixes limitacions de comunicació que habitualment tenen les persones DID impedeixen una avaluació en el sentit tradicional. Les limitacions intel·lectuals emmascaren els símptomes de demència, que freqüentment són estudiats com a situacions normals de la discapacitat.

Per realitzar una òptima avaluació és molt important la informació que puguin aportar els professionals de l'atenció directa, que són els que habitualment perceben els canvis. Els registres escrits que es porten a cada centre són també una valuosa font d'informació.

El diagnòstic, igual que per a la població en general, es realitza descartant altres possibles causes dels símptomes que s'estan observant. Alguns factors que també poden provocar deteriorament cognitiu són:

- Hipertiroïdisme (comú entre les persones amb discapacitat intel·lectual)
- Efectes secundaris d'alguna medicació.
- Deteriorament dels sentits com la vista o l'oïda.
- Depressió o altres malalties mentals.

L'avaluació diagnòstica és similar a la que es realitza per a la població en general, encara que cada etapa s'adapta a les particularitats de les persones. S'han de realitzar anàlisis mèdiques per descartar causes com les anteriorment descrites i una avaluació de les funcions cognitives. Això últim no es pot fer amb els tests que tradicionalment s'usen en la població general. Hi ha algunes escales adaptades a la població amb discapacitat, però no permeten una avaluació exhaustiva. Entre aquestes escales hi ha (Novell & Forgas, 2006):

- Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (Evenhuis, 1992).
- Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye, 1995; Forgas, 2001).

És important assenyalar que cal avaluar els canvis en relació amb el funcionament de base de la persona, cosa que implica que l'ideal seria que es realitzessin avaluacions cognitives periòdiques a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

Per arribar al diagnòstic s'ha de realitzar, a més de tota la bateria de proves inicials, una bateria igual d'exhaustiva al cap de sis o dotze mesos. Si es detecten canvis en aquest període, llavors podria considerar-se el diagnòstic de demència.

Les persones amb discapacitat intel·lectual afectades de demència han de rebre atenció en funció dels símptomes que manifesten, per exemple, les convulsions han de rebre tractament mèdic especialitzat.

La medicació habitualment utilitzada en els casos de demència a causa de la malaltia d'Alzheimer no ha estat prou estudiada. Alguns estudis han apuntat a beneficis en les persones amb síndrome de Down i altres simplement no han trobat cap efecte positiu.

Les alteracions de conducta habituals en les persones amb DID poden empitjorar amb el desenvolupament de la demència. Poden ser tractades amb medicació, encara que sempre és millor prioritzar els enfocaments no farmacològics.

Els professionals de l'atenció directa han de seguir actuant en funció de la pauta habitual amb aquestes persones dependents: ajudar només en què necessitin suport. El que poden fer per si soles és important que continuïn fent-ho.

Les tècniques d'estimulació cognitiva habituals també poden seguir aplicant-se d'acord amb les noves condicions intel·lectuals.

En referència als **trastorns associats**, destaquem les patologies relacionades amb la **salut mental**. Entorn d'aquesta, les persones amb DID presenten més prevalença que les persones sense discapacitat. Aquest augment de simptomatologia pot ser degut, entre d'altres, als aspectes següents:

- *Vulnerabilitat biològica*. Les alteracions biològiques que generen la condició de discapacitat intel·lectual són, a la vegada, factors de vulnerabilitat per als trastorns mentals.
- *Alteracions del funcionament cerebral*. Principalment, alteracions en el funcionament del lòbul frontal, que provocaran apatia o desinhibició.
- *Fenotips conductuals*. En trastorns cromosomàtics s'ha observat una major predisposició a trastorns mentals concrets. Així, les persones amb síndrome de Down tenen més risc de tenir ansietat i depressió i les persones amb síndrome velocardiofacial o de Prader-Willi pateixen amb més freqüència trastorns psicòtics.

Pel que fa a altres trastorns associats, podem destacar (Dincat, 2013; Col·legi de Metges de Barcelona, 2015):

- **L'esquizofrènia i altres trastorns psicòtics**: aquesta és la que té més prevalença en les persones amb DID respecte a la població general (1,3-3,7% en persones amb DID *versus* 0,5-1% en població general).

Com en la resta de població, les persones amb DID amb aquest trastorn experimenten alteracions del pensament (idees delirants), pertorbacions de la percepció (al·lucinacions) i canvis en l'estat anímic i en la conducta. Les persones amb DID poden tenir dificultats per explicar experiències d'aquest tipus, motiu pel qual el diagnòstic d'aquests trastorns pot ser molt complicat.

- **Els trastorns afectius**: la prevalença dels trastorns depressius en les persones amb DID se situa entre l'1,3% i el 4,6% de la població. Els trastorns depressius en persones amb DID lleu i moderada es presentaran de forma similar a com ho fan en la població general (ànim trist, tendència al plor, pèrdua de l'autoestima, pèrdua de capacitat per gaudir, manca de concentració...). No obstant això, en les persones amb DID severa i profunda haurem de tenir en compte que la depressió es presentarà sobretot en forma de dificultats per participar en activitats que abans motivaven, pèrdua de la gana i del pes, alteracions en els ritmes son-vigília, irritabilitat i alteracions conductuals (aïllament, autoagressions i heteroagressions). Els episodis maníacs estaran caracteritzats per una pujada en l'estat d'ànim, augment de la parla, canvis constants de plans i/o d'activitats i reducció de les necessitats d'hores de son. D'altra banda, també acostuma a haver-hi alteracions de conducta en forma de desinhibició, conducta social i sexual inapropiades, hipersexualitat i agressivitat.

- **L'ansietat:** es presenta amb una freqüència similar a la de la població general. Cal tenir en compte que en persones amb DID severa i profunda o amb dificultats de comunicació els símptomes d'ansietat s'acostumen a manifestar a través d'accions de conducta, normalment en forma d'autoagressions.
- **Els trastorns fòbics:** normalment apareixeran amb la negativa de la persona a exposar-se a una situació concreta o amb l'aparició d'alteracions de conducta (agressivitat contra un mateix o cap als altres) si se l'obliga a exposar-se a l'estímul.
- **Trastorns del son:** poden presentar-se en forma d'insomni (retard en la conciliació del son, despertar-se a mitja nit, llevar-se més aviat del que és habitual) o de somnolència durant el dia.
- **Trastorn de conducta (TC):** la realitat és que en l'actualitat no s'han establert definicions satisfactòries per distingir entre un problema de conducta i una malaltia mental en una persona amb DID. Amb massa lleugeresa considerem com a malaltia mental moltes conductes que són el resultat de factors aliens a trastorns psicopatològics, o a l'inrevés, és a dir, no tenim en compte que algunes conductes poden ser l'expressió d'un trastorn mental.

La majoria de vegades, les alteracions conductuals són el resultat de la interacció de condicions biològiques, psicològiques i socials:

a) Factors biològics en l'aparició d'una conducta anòmla:

- Síntoma d'un trastorn mèdic subjacent, com ara el dolor o l'epilèpsia.
- Síntoma d'una malaltia mental.
- Dèficits sensorials visuals i auditius poden ser motiu de malestar, sobretot si no es detecten i no es corregeixen de forma adequada.
- Factors de tipus genètic, referents als patrons conductuals específics i característics de determinats trastorns genètics.
- Desenvolupament maduratiu. Els subjectes amb DID tenen una major probabilitat de respondre de forma impulsiva, ja que hi ha una infinitat d'estímuls que els resulten difícils de comprendre, tant interns com externs.

b) Factors psicològics. La conducta desafiadora serveix al subjecte per a un propòsit concret, a més d'una finalitat comunicativa. L'associació entre l'aparició d'una conducta, les circumstàncies que la precipiten i les seves conseqüències.

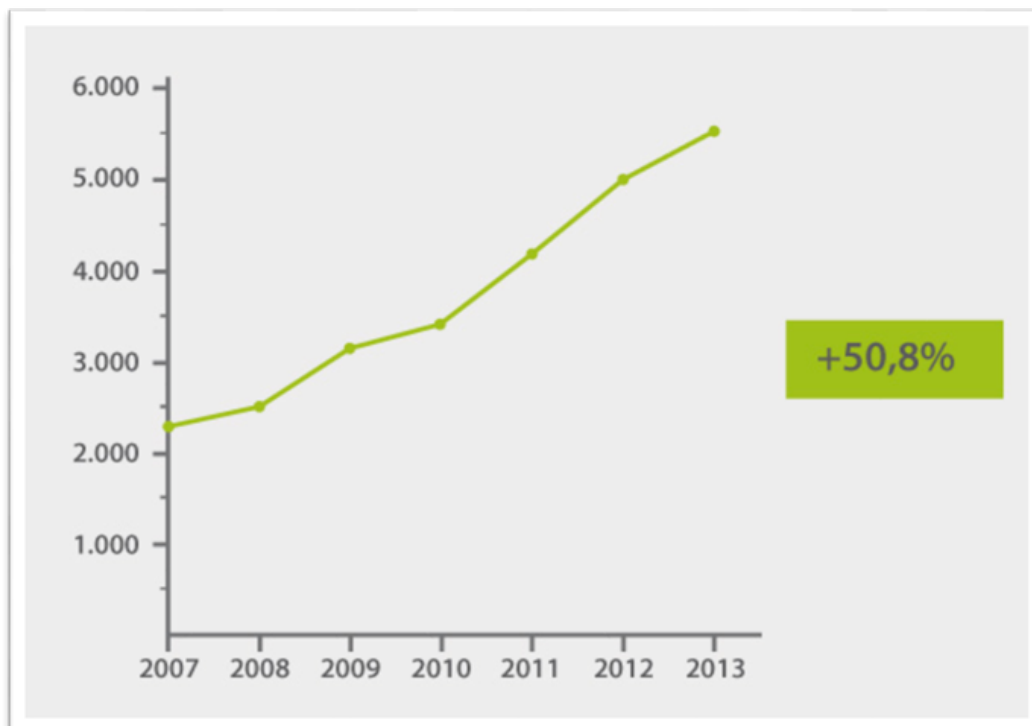
c) **Factors socials i ecològics.** Es refereixen a les característiques físiques de l'entorn, a les programàtiques (possibilitat d'elecció, predictibilitat i control) i a les característiques i estils de treball dels professionals i les persones que es relacionen amb el subjecte (actituds i valors)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

2.1.4 La tutela: les fundacions tutelars

Son entitats sense ànim de lucre que tenen com a principal objectiu la protecció de persones majors de divuit anys o persones incapacitades.¹ La seva funció és la protecció integral de les persones incapacitades judicialment, en els termes que estableixi la resolució judicial corresponent, tant pel que fa a la seva persona com al seu patrimoni, i assegurar-ne el benestar moral i material. Les persones que estan sota règim tutelar solen tenir els perfils següents: discapacitat intel·lectual, persones grans o amb malaltia mental.

Segons fonts del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya (2014), el 40% dels diagnòstics principals en les tuteles de Catalunya són de discapacitat intel·lectual, seguits de malaltia mental, que engloben el 38% dels diagnòstics.²

Comparant les dades del 2007 amb les del 2013, veiem que ha augmentat més d'un 50% el nombre de persones tutelades a Catalunya (Fundació Lluís Artigues, 2014).



Gràfic extret de <http://www.fla.cat/analisi-tuteles-catalunya.php>

1. Han de complir els requisits que estableix la Llei 25/2010 per assumir les tuteles.

2. <https://www.fsyc.org/actualitat/fsc-entitats-que-mes-tuteles-representen-a-catalunya/?lang=ca>

Sobre les entitats tutelars acreditades de Catalunya, i mirant les últimes dades del 2014, són 70, i el nombre de persones tutelades, 6.089.

Pel que fa als infants i adolescents tutelats a Catalunya, hi ha 6.985 menors tutelats per la Generalitat que viuen en un dels 97 centres residencials d'acció educativa (CRAE), (dades del 31 de desembre del 2014). Des d'una perspectiva evolutiva, és important destacar que des del 2002 ha augmentat el nombre d'infants residents en centres. L'augment de tuteles d'infants s'ha absorbit, més del que s'havia fet fins aleshores, mitjançant l'acolliment en centres residencials. Des de la Sindicatura de Greuges es remarca que l'esforç de l'Administració en la creació de places, especialment importants els anys 2005 i 2006, contrasta, des de la perspectiva del dret de l'infant, amb el fet que es desenvolupa en un entorn familiar.

Tot i no tenir dades contrastades actualment, l'experiència ens diu que el nombre d'infants i adolescents tutelats és una dada que cal destacar en l'estudi, perquè molts d'ells, quan surten dels CRAE, són avaluats com a persones amb DID i accedeixen a centres de persones amb DI i són part de la població jove que rep els centres.

2.1.5. Evolució de les persones amb DID a Lleida i Catalunya

Segons dades de l'IDESCAT, i centrant-nos en l'evolució dels discapacitats psíquics a Lleida, veiem com en qüestió de 10 anys s'ha augmentat en un total de 837 persones que actualment presenten DID, que situen l'any 2015 la xifra de 3.608 persones amb DID.

Quant als malalts mentals, veiem que segueixen una evolució similar (augment), tot i que amb xifres superiors. Del 2005 al 2015 es produeix un augment de 1.583 persones que presenten malaltia mental.

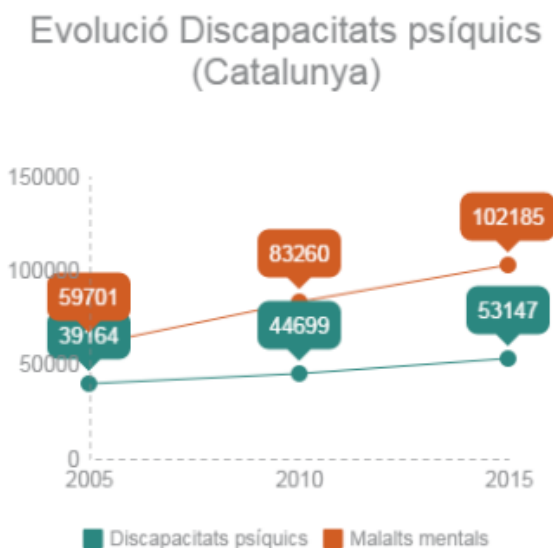


En termes generals, tenint en compte el total de persones amb algun tipus de discapacitat a la província de Lleida, l'any 2005 hi havia 23.254 persones amb discapacitat; el 2010, 26.672 i el 2015, 28.098. Per tant, es dona un augment de 4.844 persones els últims 10 anys.

Si ens centrem en les persones amb DID, en el conjunt total de persones amb alguna discapacitat a Lleida, observem que l'any 2005 les persones amb DID representaven un 11,9% del total; el 2010, un 11,8%, i el 2015, un 12,8%.

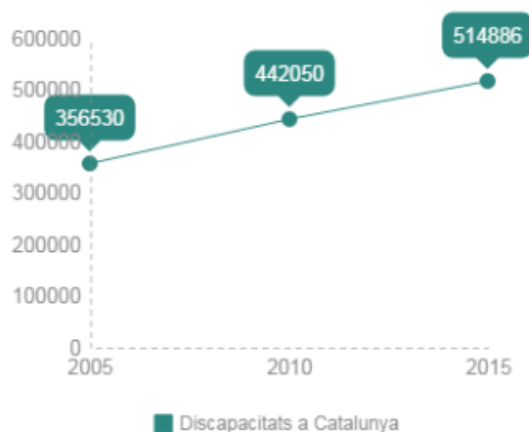


Centrant-nos en les dades de l'Idescat a Catalunya, podem veure que anualment es produeix un augment de persones amb discapacitat intel·lectual. L'any 2005 hi havia 39.164 persones amb DID; el 2010, 44.699, i el 2015, 53.147. Per tant, veiem que en 10 anys hi ha hagut un augment de 13.983 persones que actualment presenten DID.



En termes més globals, centrant-nos en el total de persones amb algun tipus de discapacitat a Catalunya, veiem que hi ha un increment exponencial a mesura que passen els anys. L'any 2005 hi havia 356.530 persones amb discapacitat, de les quals l'11% eren persones amb DID; el 2010, hi havia 442.050 persones amb discapacitat, el 10,1% del qual amb DID, i finalment, el 2015, 514.886 persones, el 10,3% dels quals amb DID.

Evolució Discapacitat (Catalunya)



Per tant, veiem que tot i haver un augment en el nombre de persones amb discapacitat a Catalunya, pel que fa a DID no es veu una clara evolució.

2.1.6 On són ateses les persones amb discapacitat intel·lectual?

En l'actualitat, els centres i serveis on són ateses les persones amb DID són l'STO (Servei de Teràpia Ocupacional), l'STO-A (Servei de Teràpia Ocupacional amb Auxiliari), el SOI (Servei Ocupacional d'Inserció), els CdD (Centres de Dia) i els CET (Centre Especial de Treball), i poden residir, a part de fer-ho a la pròpia llar, en una llar-residència, en residència o en habitatges tutelats. També disposen del Servei de Suport a l'Autonomia de la pròpia llar.

El **Servei de Teràpia Ocupacional (STO)** és l'alternativa des de l'àmbit dels serveis socials a la integració de les persones amb DID que no poden incorporar-se al sistema de treball ordinari quan no poden assolir un nivell de productivitat suficient.

Aquest servei té dues funcions principals:

- Ocupació terapèutica: inclou activitats en què es pot veure un resultat material i satisfactori i en què s'eviten les ocupacions estèrils i rutinàries. Aquestes activitats estan orientades a assolir habilitats, hàbits i conductes relacionades amb la feina i l'entorn laboral.

- b) Ajustament personal i social: inclou activitats relacionades amb l'habilitació personal i la millora de la relació amb l'entorn social. Aquestes activitats contemplen una àmplia varietat de temàtiques (habilitats cognitives, motrius, d'habilitació per a la vida diària, valors, salut, reminiscència, estimulació multisensorial, vida social i comunitària...).

Hi ha dues modalitats de l'STO: amb auxiliar i sense, segons el nivell de suport que necessitin les persones ateses.

Pel que fa a les terres de Lleida, cada comarca disposa d'aquest servei, llevat de l'Alta Ribagorça, el Pallars Jussà i el Pallars Sobirà, que no en tenen. A les comarques de la Noguera, l'Alt Urgell, les Garrigues, el Pla d'Urgell, la Segarra, el Solsonès i la Val d'Aran n'hi ha un; a l'Urgell, dos, i al Segrià, set.

El **Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)** es caracteritza per tenir persones que estan en edat laboral, que han finalitzat el corresponent període d'escolaritat i tenen capacitat productiva adequada per formar part d'un CET un cop realitzat un període de formació i preparació prèvies per tal d'assolir el nivell de capacitació que els permeti accedir-hi. De servei SOI, a les comarques de Lleida en trobem a l'Alt Urgell, a la Noguera, a les Garrigues, a l'Urgell, al Pla d'Urgell, a la Segarra, al Segrià, al Solsonès i a la Val d'Aran.

Pel que fa als **Centres Especials de Treball**, tenen un objectiu productiu, però amb funció social. Asseguren un treball remunerat a persones amb DID i garanteixen la seva integració laboral. Els que estan englobats dins la Federació ALLEM són onze:

- ACUDAM (Mollerussa, al Pla d'Urgell)
- Associació ALBA (Tàrrrega, a l'Urgell, i Cervera, a la Segarra)
- AMISOL (Solsona, al Solsonès)
- TALMA (Juneda, a les Garrigues)
- Fundació ASPROS (Lleida, al Segrià)
- CET El Pla, Sant Joan de Déu (Almacelles, al Segrià)
- CET Institut Municipal d'Ocupació (Lleida, al Segrià)
- L'Olivera Cooperativa (Vallbona de les Monges, a l'Urgell)
- ILERSIS Taller (Lleida, al Segrià)
- Integra Pirineus (la Seu d'Urgell, a l'Alt Urgell)
- Associació La Torxa (Lleida, al Segrià)

En aquest cas, també hi ha una sèrie de comarques que no disposen d'aquest servei: l'Alta Ribagorça, la Noguera, el Pallars Jussà, el Pallars Sobirà, la Segarra i la Val d'Aran.

El servei de **llar-residència** és per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport intermitent, limitat, extens i generalitzat. L'atenció es complementa amb l'ocupació diürna. Les característiques de l'habitatge són molt semblants a les d'una llar convencional (pis o casa en un entorn comunitari).

Actualment, les comarques de l'Alta Ribagorça, el Pallars Jussà, el Pallars Sobirà, la Val d'Aran i la Segarra no disposen d'aquest servei.

El servei de **residència** és per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens i generalitzat. Des d'aquest recurs es gestiona tota l'activitat diària de la persona, és a dir, s'atén la persona les 24 hores, tot i que es fa des d'espais diferenciats d'ocupació diürna i d'habitatge.

De residències, en trobem 1 a l'Urgell, 2 al Pla d'Urgell i 11 al Segrià. La resta de comarques de Ponent no disposen d'aquest servei.

La principal diferència entre una llar-residència i una residència és, bàsicament, que la primera és exclusivament d'atenció nocturna i la segona és d'atenció les 24 hores; en el nombre de persones que hi conviuen i en la quantitat i l'especialització de professionals que atenen les persones, segons la intensitat de suport que precisen, la qual cosa determina el ritme i les activitats que s'hi desenvolupen.

El servei d'**habitatges tutelats** consta d'un conjunt d'habitatges amb estances d'ús comú i sense barreres arquitectòniques. Els residents dels habitatges tutelats comparteixen tasques i despeses i, de manera optativa, poden viure amb els cònjuges o parelles i amb les persones que en depenguin. Els equips professionals que ofereixen el servei d'habitatge tutelat han d'estar formats, com a mínim, per un director o directora responsable i un treballador o treballadora social per a les admissions, el seguiment i la recerca de recursos, en coordinació amb la xarxa d'atenció primària. Així mateix, han de tenir un conserge i/o un servei de teleassistència disponible durant les vint-i-quatre hores del dia.

Els **centres de dia per a persones amb DID** són un servei d'acolliment diürn per a persones que, a causa del seu grau de discapacitat intel·lectual, tenen una manca total d'independència personal i necessiten controls mèdics i periòdics i una atenció assistencial permanent. Aquests centres tenen cura dels aspectes sanitaris i rehabilitadors de les persones que assisteixen i vetllen perquè assoleixin el màxim grau d'autonomia personal i d'integració social possible dins de les seves limitacions.

El **servei de suport a la pròpia llar** ofereix orientació i suport a les persones amb DID que viuen soles, en parella o conviuen amb altres persones (màxim, quatre) i que plantegen determinades necessitats o tenen carències que no poden satisfer elles mateixes. Té per objecte contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com a la comunitat, per possibilitar-ne l'autonomia. La tinença de la llar pot correspondre a la mateixa persona usuària, a una de les persones usuàries o a l'entitat prestadora del servei.

Per fer-nos una idea de quins serveis diürns trobem als centres de la província de Lleida (STO, SOI, CET, centre de dia) i de quins serveis d'habitatge estan disponibles (llar-residència, residència, pisos tutelats i suport a la pròpia llar), a la pàgina següent trobareu un quadre resum d'aquests serveis:³

		STO	CET	SOI	Llar-residència	Residència	Suport a la pròpia llar
Alt Urgell	CLAROR La Seu d'Urgell	1		1	1		
	INTEGRA PIRINEUS La Seu d'Urgell		1				
Alta Ribagorça	---						
La Noguera	L'ESTEL Balaguer	1		1	2		
La Noguera	LLARS SANTA ANNA Castell del Remei				1	1	
Les Garrigues	TALMA Juneda	1	1	1	2		1
L'Urgell	ALBA Tàrrega	1	1	1	2		1
	L'OLIVERA Vallbona de les Monges	1	1	1	1	0	
Pallars Jussà	---						
Pallars Sobirà	---						
Pla d'Urgell	ACUDAM Mollerussa	1	1	1	2	1	1
Segarra	ALBA Cervera	1		1			1
Segrià	ASPROS Lleida	4	1	3	10	3	1
	SANT JOAN DE DÉU Almacelles	1	1	1	3	4	
	IMO Lleida		1				
	SHALOM Lleida	1	1	1	3		1
	LA TORXA Lleida	1	1	1	1		
	ASPAMIS					4	
Solsonès	AMISOL Solsona	1	1	1	1		1
Val d'Aran	ADDA Vielha	1		1			

3. <http://www.allem.cat/ca/entitats.html>

De tots els serveis esmentats, podem trobar dades específiques d'augment de places en la *Programació territorial dels serveis socials especialitzats 2015-2018* de la Generalitat de Catalunya. Del document, ens fixarem en les dades de referència que ens poden ser útils per al nostre estudi. Cal tenir en compte que les dades que es comparen són entre el 2007 i el 2012; tanmateix, són les més actuals de què es disposa.

El nombre de places finançades dels **centres ocupacionals** de les comarques de Lleida ha augmentat, llevat de la Val d'Aran, malgrat que la mitjana de places finançades és només d'un 19,3%.

Pel que fa al nombre de places finançades de les **llars residència**, augmenten en 5 de les 12 comarques de Lleida, tot i que és sols d'un 6%. Al Solsonès, no hi ha increment de places i al Pla d'Urgell es baixa de 51 places finançades a 32.

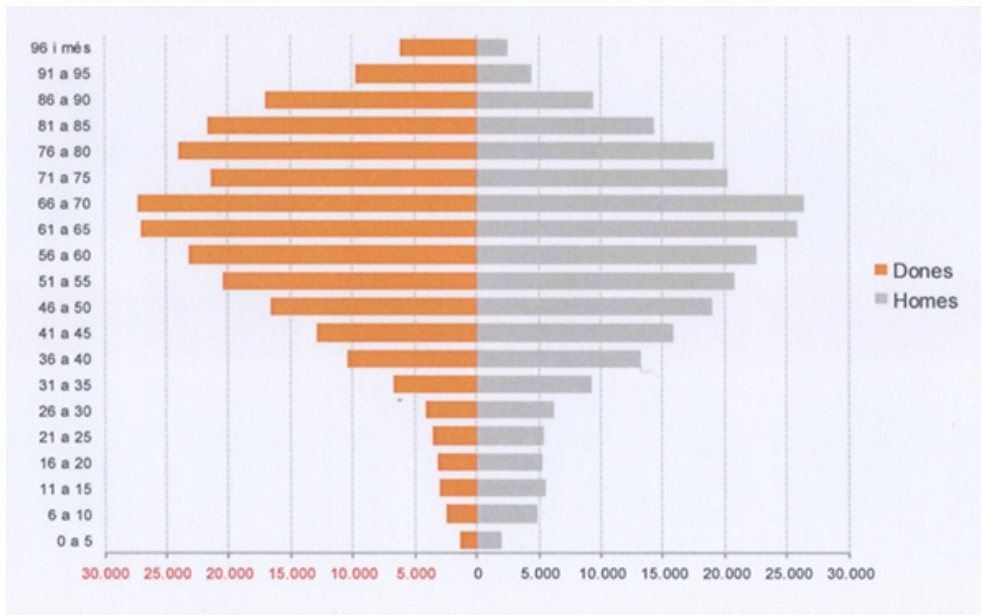
Quant al servei de **residència**, hi és en tres comarques: la Noguera, el Pla d'Urgell i el Segrià. A la Noguera, només s'augmenta 1 plaça en aquests 5 anys, mentre que al Segrià han estat 44 i a Pla d'Urgell es crea aquest nou servei amb 35 places. En aquest sentit, podem fer menció que ACUDAM ha creat un servei que està autoritzat, però no en funcionament.

2.1.7 Grau de discapacitat i grau de dependència

Segons les dades del 2013, a Catalunya set de cada cent persones estan avaluades com a persones amb discapacitat (el 6,8% de la població catalana té una discapacitat reconeguda). L'edat és un determinant de la discapacitat, de manera que les franges superiors als 45 anys concentren el 77,6% de la població. Per sexes, el 50,9% són dones i el 49,1%, homes. La prevalença de la discapacitat disminueix a mesura que augmenta el grau d'afectació. Les situacions més comunes de discapacitat són les de menys intensitat (entre el 33% i el 64%) i representen una mica més de la meitat del total (55,0% l'any 2010, 56,2% el 2011, 55,8% el).

Tot seguit, es mostra la piràmide d'edats i sexe de les persones amb discapacitat:

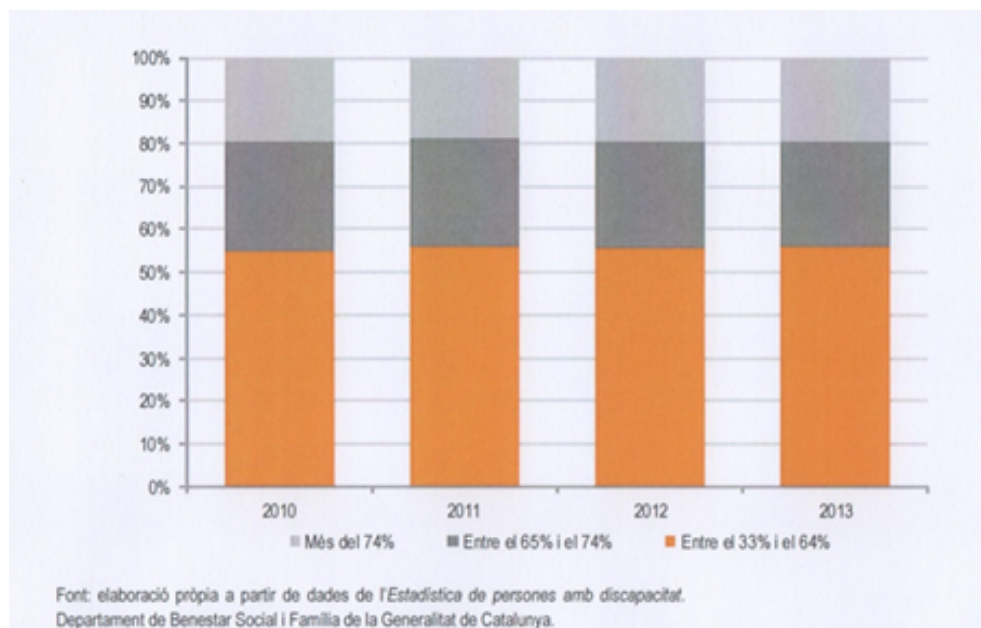
Figura 1. Piràmide d'edats i sexe de les persones amb discapacitat. Catalunya, 2013



Font: Estadística de persones amb discapacitat. Departament de Benestar Social i Família.

D'altra banda, el 2013 al voltant del 43,2% tenien reconegut un grau superior al 64% de discapacitat, dels quals aproximadament 6 de cada 10 tenen un grau reconegut entre el 65% i el 74%, i la resta, un de superior al 75%, com es pot veure al gràfic següent:

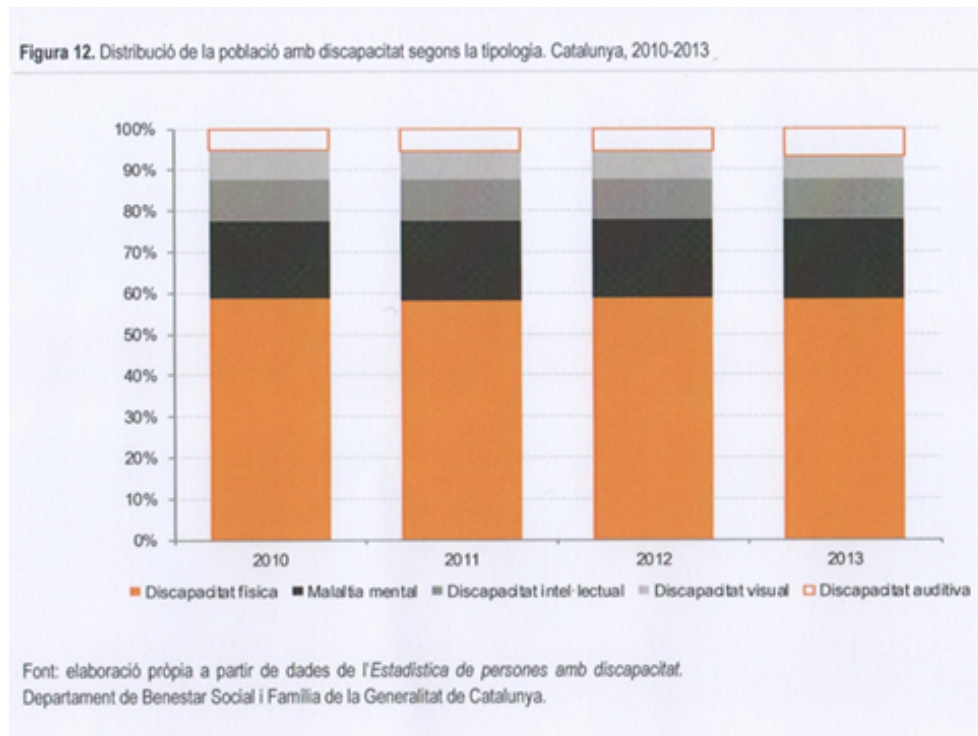
Figura 2. Evolució de la distribució de la població amb discapacitat segons el grau d'afectació. Catalunya, 2010-2013



Font: Gràfic extret d'“Informe sobre l'estat dels serveis socials a Catalunya 2014. L'estat dels serveis socials a Catalunya 2014”

Pel que fa a la tipologia de la discapacitat, el 58,3% de les persones amb reconeixement legal tenen una discapacitat física, i dins d'aquest grup de discapacitat, en un 60,1% és fisicomotriu. La segueixen, per grau d'incidència, les discapacitats derivades d'una malaltia mental, la discapacitat psíquica, la discapacitat visual i, finalment, l'auditiva. Vegeu-ne el gràfic:

Figura 3. Distribució de la població amb discapacitat segons la tipologia. Catalunya, 2010-2013



Font: Gràfic extret d'“Informe sobre l'estat dels serveis socials a Catalunya 2014. L'estat dels serveis socials a Catalunya 2014”

La distribució es manté estable al llarg dels anys, tot i que es pot apreciar un increment important però sistemàtic de les discapacitats derivades de malaltia mental, que passa del 18,8% el 2010 al 19,6% l'any 2013.

El nombre de persones amb un grau de discapacitat intel·lectual reconegut era, l'any 2013, de 49.975, un 0,66% de la població catalana, de les quals 33.426 tenen entre 18 i 64 anys.

Pel que fa al **grau de discapacitat** en els CET, el percentatge de persones amb un grau de discapacitat que supera el 50% és de pràcticament la meitat, i cal ressaltar que, respecte a l'estudi del 2013, el nombre de persones amb grau de discapacitat entre el 65 i el 75% ha augmentat de forma significativa. Per tant, estem parlant de necessitats de suport importants i creixents en les persones que treballen als CET.

La Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència (LAPAD - Llei 39/2006), coneguda com la Llei de la Dependència, articula una nova classificació per a les persones amb dificultats personals i socials. És l'anomenat “grau de dependència”. La valoració de la dependència es fa mitjançant un equip format

per professionals de diferents àmbits que es desplaça on resideix la persona dependent per avaluar-ne el grau de dependència d'acord amb el barem oficial de dependència.

El barem de valoració de la dependència (BVD) és l'instrument que empra el col·lectiu de professionals acreditats per determinar les situacions de dependència i estableix els criteris de valoració del grau d'autonomia de les persones i de la seva capacitat per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària. Es determinen tres graus de dependència:

Grau I. Dependència moderada

Es considera que una persona té un grau de dependència moderada quan necessita ajuda per realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària almenys una vegada al dia o té necessitats d'ajuda intermitent o limitada per a la seva autonomia personal (de vint-i-cinc a quaranta-nou punts al BVD).

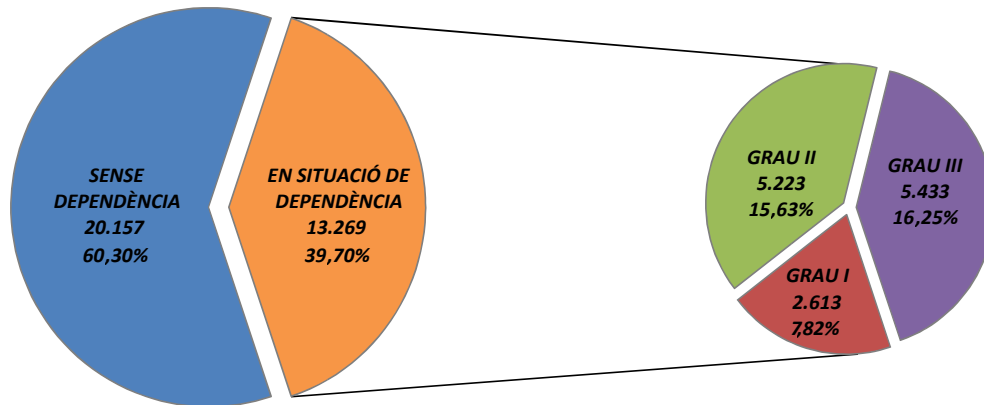
Grau II. Dependència severa

Es considera que una persona té un grau de dependència severa quan necessita ajuda per a diverses activitats bàsiques de la vida diària dues o tres vegades al dia, però no requereix la presència permanent d'una persona cuidadora o té necessitats d'ajuda extensa per a la seva autonomia personal (de cinquanta a setanta-quatre punts al BVD).

Grau III. Gran dependència

Es considera que una persona té una gran dependència quan necessita ajuda per realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària unes quantes vegades al dia i, per la pèrdua total d'autonomia mental o física, necessita la presència indispensable i contínua d'una altra persona o té necessitat d'ajuda generalitzada per a la seva autonomia personal (igual o superior a setanta-cinc punts al BVD).

La valoració es completa amb els informes mèdics corresponents i una avaluació de l'entorn en què viu la persona dependent. Una vegada realitzada i determinat el grau de dependència, s'emetrà una resolució amb el grau de dependència i es procedirà a elaborar el Programa Individual d'Atenció (PIA), que té com a objectiu fonamental establir quins serveis i/o prestacions són més adequats per a cada persona dependent, i que es determinarà en funció del grau de dependència reconegut i l'opinió de la persona dependent o per circumstàncies de la família o representant legal. El PIA podrà ser revisat a petició de l'interessat o dels seus representants, així com d'ofici, en la forma en què determini cada comunitat autònoma.



Segons la Secretaria d'Inclusió Social i de Promoció de l'Autonomia Personal, el nombre de persones amb reconeixement de dependència s'incrementa en aquelles amb un grau de discapacitat superior al 65%.

D'acord amb les projeccions de població realitzades per l'Idescat i la taxa de prevalença de la discapacitat intel·lectual, s'estima que l'any 2018 aquesta població haurà disminuït un 6,4% en relació amb la del 2013, i es passarà, doncs, de 33.426 a 31.412 persones com a efecte de la disminució prevista del conjunt de la població entre 18 i 64 anys.

2.1.8 Nivell de suport

Aquesta és una de les eines que ens permeten classificar les persones amb DID en funció del nivell de suport que cada persona necessita. Entenem que són els suports que la persona amb DID necessita a partir de la definició que fa l'AAIDD (Association of Intellectual and Developmental Disability) el 2010 i que descriu de la següent manera:

“Els suports són recursos i estratègies que pretenen promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar personal d'una persona i que en milloren el funcionament individual. Els serveis són un tipus de suport proporcionat per professionals i centres.” (Luckasson i cols., 2002: 145)

Així doncs, l'enfocament de la definició de la discapacitat intel·lectual (2002) proposada és un model teòric multidimensional:

Dimensió I: habilitats intel·lectuals

Dimensió II: conducta adaptativa (conceptual, social i pràctica)

Dimensió III: salut (salut física, salut mental, etiologia)

Dimensió IV: participació, interaccions i rols socials

Dimensió V: context (ambients i cultura)

Per avaluar el/els suport/s que una persona amb DI necessita, es delimiten tres moments (Verdugo, 2005):

1. Diagnòstic de discapacitat intel·lectual
2. Classificació i descripció
3. Perfil de necessitats de suport

1. Diagnòstic de discapacitat intel·lectual (retard mental): hi ha diagnòstic de retard mental en cas que es compleixin els tres indicadors següents: en primer lloc, limitacions significatives del funcionament intel·lectual; en segon lloc, quan aquestes limitacions estan relacionades amb la conducta adaptativa, i, en tercer lloc, quan aquesta apareix abans dels 18 anys.

2. Classificació i descripció: identifica els punts forts i febles en cinc dimensions i les necessitats de suport. Descriu els punts forts i les limitacions de l'individu en cada una de les cinc dimensions següents:

1. Capacitats intel·lectuals
2. Conducta adaptativa
3. Participació, interacció i rols socials
4. Salut (física, mental i etiologia)
5. Context (ambiental i cultural)

Els avaluadors han de pensar quins són els suports que la persona requerirà per millorar-ne el funcionament vital. Per fer-ho, en aquesta ocasió, i en la planificació posterior dels suports, quant a la conducta adaptativa, ens són de gran utilitat els inventaris i els currículums PCA, ICAP, ALSC i CALS.

En l'actualitat, s'estableixen quatre nivells de suport bàsics: intermitent, limitat, extens i generalitzat (ordenats de menor a major intensitat). A més, s'hi pot afegir una altra informació, com TC (trastorns de conducta) o PS (problemes de salut).

El Decret 271/2003, de 4 de novembre, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, va regular per primera vegada les condicions materials i funcionals de prestació d'aquests serveis i va fixar també l'eina per a la valoració de les persones i per catalogar-ne la intensitat del suport. Posteriorment, l'aplicació d'aquest decret ha posat de manifest la necessitat de modificar-ne determinats aspectes, com ara les eines de valoració de

la discapacitat, i que consten en el Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat. Amb aquest nou decret podem saber que per a la valoració dels suports de les persones amb discapacitat intel·lectual es passarà l'ICAP (Inventari per a la Planificació de Serveis i Programació Individual), que consta de:

- La informació descriptiva de la persona, la categoria diagnòstica (diagnòstic principal i altres diagnòstics), les seves limitacions funcionals i l'assistència necessària (CI, visió, audició, freqüència de crisis epilèptiques, salut, atenció d'infermeria o metge, tractament farmacològic, limitacions braç/mà, desplaçament i ajudes per a la mobilitat).
- La conducta adaptativa: destreses motrius, destreses socials i comunicatives, destreses de la vida personal, destreses de la vida en comunitat (cada àrea consta de 19 a 21 ítems, cada un, amb quatre nivells de resposta).
- Les conductes problema es mostren en 8 categories: els comportaments autolesius, l'heteroagressivitat, la destrucció d'objectes, la conducta disruptiva, els hàbits atípics i repetitius, la conducta social ofensiva, el retraïment o falta d'atenció, les conductes no col·laboradores (cada categoria consta de 5 nivells de freqüència i 5 nivells de gravetat).

El resultat de la puntuació de la conducta adaptativa i de les conductes problema es combina mitjançant una fórmula establerta per l'inventari, amb què s'obté la puntuació dels nivells de servei de l'ICAP:

Suport intermitent: és el que es presta de manera esporàdica o episòdica i que es proporciona quan es necessita.	Nivell 9. Puntuació ICAP: 90 o >
	Nivells 7-8. Puntuació IC Limitada atenció a la persona i/o seguiment periòdic. AP: 70-79 i 80-89.
Suport limitat: és el que es presta ocasionalment de manera continuada, durant un període de temps limitat, amb una freqüència regular, i en alguns, entorns de la vida de la persona (llar, treball, escola, vida comunitària, etc.).	Nivells 5-6. Puntuació ICAP: 50-59 i 60-69. Periòdica atenció a la persona i/o supervisió freqüent.
Suport intermitent o limitat que requereixi una especial atenció per problemes de salut mental, comportament o envelliment.	Nivell 7-8 i 5-6 de l'ICAP. En aquest grup, el trastorn mental o de conducta ha de constar com a tal en el reconeixement de disminució amb diagnòstic específic i tenir un grau de discapacitat per aquest concepte igual o superior al 25%. En referència al procés d'envelliment, cal presentar un informe mèdic que el justifiqui i ha de complir almenys un dels següents criteris del barem de tercera persona: tenir 9 punts o més de l'apartat B o tenir-ne entre 10 i 14 (exclòs l'apartat F).
Suport extens: és el que es presta de manera continuada, sense límit de temps, amb una freqüència regular o alta, i que afecta algunes situacions de la vida de la persona amb discapacitat (llar, treball, escola, vida comunitària, etc.). La persona depèn, en determinades situacions, de tercers.	Nivells 3-4. Puntuació ICAP: 30-39 i 40-49. Atenció intensa a la persona i/o constant supervisió.

<p>Suport generalitzat: és el que es presta de manera continuada, possiblement per a tota la vida de la persona amb discapacitat, amb una alta freqüència i intensitat. Afecta totes o gairebé totes les situacions de vida de la persona. La persona depèn de tercers.</p>	<p>Nivells 1-2. Puntuació ICAP: 1-19 i 20-29. Atenció total a la persona i/o supervisió completa.</p>
<p>Suport generalitzat per a persones amb problemes de salut o de salut mental afegits.</p>	<p>Nivell 1-2. Puntuació ICAP: 1-19 i 20-29. Atenció total a la persona i/o supervisió completa. En aquest grup, els problemes de salut han de constar com a tals en el reconeixement de disminució amb diagnòstic específic i la persona ha de necessitar tractament especialitzat i suport continuat per aquests problemes de salut física. El trastorn mental o de comportament ha de constar com a tal en el reconeixement de disminució amb diagnòstic específic i ha de mostrar, en el perfil de problemes de conducta de l'ICAP, una puntuació general de molt greu: de -45 a -70.</p>

Les necessitats de suport poden ser intermitents, limitades, extenses o generalitzades (sempre segons el grau de suport que una persona requereix), i si la persona presenta problemes de conducta, a aquestes necessitats de suport s'hi afegeix +TC (amb trastorns de conducta). En cap cas els diferents nivells de suport són diferents entre si, segons si hi ha o no problemes de conducta.

3. Perfil de necessitats de suports: identificant els tipus de suports necessaris, la intensitat de suports i la persona responsable de proporcionar-los en cada una de les nou àrees:

1. Desenvolupament humà
2. Ensenyament i educació
3. Vida a la llar
4. Vida a la comunitat
5. Ocupació
6. Salut i seguretat
7. Conductual
8. Social
9. Protecció i defensa

El procés d'avaluació i planificació dels suports proposat per l'AAIDD el formen cinc moments:

1. Identificar les experiències vitals i les fites desitjades
2. Identificar les àrees rellevants de suport, entre les nou citades.
3. Identificar les activitats de suport rellevants per a cada una de les àrees, d'acord amb els interessos i les preferències de la persona i la probabilitat que hi participi pel context en què es troba.
4. Valorar el nivell o la intensitat de les necessitats de suport d'acord amb la freqüència, la durada i el tipus.
5. Escriure el Pla Individualitzat de Suports que reflecteixi en la persona:
 - a. Interessos i preferències personals

- b. Àrees i activitats de suport necessitades
- c. Contextos i activitats en els quals la persona probablement participarà
- d. Funcions específiques de suport dirigides a les necessitats de suport identificades
- e. Èmfasi en els suports naturals
- f. Persones responsables de proporcionar les funcions de suport
- g. Resultats personals
- h. Un pla per controlar la provisió i els resultats personals dels suports previstos

No podem identificar els suports exclusivament amb els serveis, com erròniament passa algunes vegades, perquè són una alternativa molt més variada, partint del mateix individu, passant per la família i els amics, els suports informals i els serveis genèrics, i fins a arribar als serveis especialitzats.

A Catalunya, en funció de la intensitat de suport, el Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, estableix unes condicions per a l'acollida residencial (alguns serveis bàsics i altres d'opcionals) i el personal necessari quant a titulació i hores de dedicació. Podeu veure'n un quadre resum a l'annex 1.

Tanmateix, cal remarcar que l'establiment dels nivells de suport tan sols són utilitzats per establir aquestes condicions de l'acolliment residencial, o sigui, que no es tenen en compte en altres serveis, com els de teràpia ocupacional (STO), Servei d'Ocupació i Inserció (SOI) o Centre Especial de Treball (CET).

2.2 Model d'atenció

2.2.1 Evolució dels paradigmes d'atenció a les persones

L'atenció social a les persones ha anat variant al llarg del temps, encara que els paradigmes d'atenció no han desaparegut, sinó que molts cops aquests perduren en el temps i llavors s'estableixen models paral·lels que poden ser complementaris i, alhora, contradictoris.

Aquesta atenció es va produir, en primer lloc, quan les persones excloses, les que no eren "normals" estaven fora de la societat, tancades i amagades de la resta de la societat. Les famílies tenien vergonya, fins i tot se sentien culpables de convida amb una persona amb discapacitat. És el que s'anomena **paradigma dels problemes socials**, que se centra en la idea, la preocupació, què diran, què hem fet malament...

La concepció que avui té la societat respecte a les persones amb DID és fruit d'una lenta i progressiva evolució de diferents variables en què conflueixen aspectes de naturalesa ben diferent, tot i que amb una forta relació de dependència: avenços en les disciplines implicades en el seu estudi (educació, psicologia, medicina, sociologia, dret, etc.), una major sensibilitat

i reconeixement de les seves capacitats i els seus drets, la lluita de les persones afectades i els seus representants, i la presa de posició dels organismes internacionals i de les administracions.

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

En totes les èpoques hi ha hagut persones notablement diferents a causa del seu funcionament intel·lectual i comportament social, i eren freqüentment motiu d'espant, incomprensió, temor, diversió i, àdhuc, de superstició. Malgrat que les persones amb DID han format sempre part de la nostra societat, són més aviat pocs els documents històrics que ens informen de la seva existència. El tracte que han rebut de la societat ha variat segons les diferents cultures, tot i que amb un denominador comú: han estat considerades fins pràcticament el segle XIX com a éssers infrahumans als quals no se'ls reconeixia la mateixa entitat humana que a la resta de les persones; eren sovint comparats i tractats com a les bèsties.⁴

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

La seva institucionalització va comportar greus conseqüències en les seves vides, sobretot en termes d'un progressiu i constant deteriorament en tots els àmbits (salut, psicològic, educatiu, etc.). A poc a poc, les persones que estaven al capdavant d'aquestes institucions, normalment metges, van prendre consciència de la gravetat de la situació i van començar a desplegar iniciatives de "rehabilitació" amb la instauració del que es coneix com a **model rehabilitador/terapèutic**, que es va estendre a Occident en les dècades dels quaranta, els cinquanta i els seixanta.

4. Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of Mental Retardation*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.

Probablement, els trets més característics d'aquest moment històric són dos: l'ús del model clínic i el predomini de l'especialització.⁵ Les conseqüències de l'ús del model mèdic i de l'especialització són evidents, i encara perduren avui dia. L'ús d'aquest model s'estenia tant en la valoració —diagnòstic— de qualsevol problema en el desenvolupament com en l'orientació i el "tractament". Des del punt de vista de la valoració, comportava la utilització d'instruments, fonamentalment "tests", d'escassa o nul·la relació amb el context en què es desenvolupava la vida i l'educació d'aquestes persones, que normalment conduïen a alguna de les categories diagnòstiques encunyades a aquest efecte. La categorització sobre la base dels dèficits i l'etiquetatge de les persones ha tingut i té unes profundes conseqüències en l'educació i en la resposta de la societat, en general, i ha constituït alhora un gran llast en el seu abordatge, ja que condiona, inevitablement, les expectatives de tots els que s'hi relacionen, n'emfatitza els aspectes negatius i limita, per tant, considerablement el seu desenvolupament.

Finalment, a partir dels anys setanta del segle passat es va anar imposant una nova etapa presidida pel principi de normalització, que es caracteritza per la prevalença del **model educatiu**. D'acord amb Thompson et al. (2014),⁶ dues són les assumpcions que sostenen el principi de normalització: a) Les persones amb DID valoren les mateixes condicions de vida i experiències que la resta de la gent; i b) Les limitacions en el funcionament de les persones amb DID s'agreugen quan els entorns de vida són desfavorables.

Així, els països més avançats abandonen la política d'afavorir un tracte "especial" i aposten a favor del principi de normalització en la concepció i la provisió dels serveis, i, entre aquests, l'educació, per a les persones amb algun tipus de discapacitat. El punt d'inflexió el constitueix, sens dubte, la llei danesa sobre deficiència mental de 1959, que consagra la voluntat de "crear per als deficients mentals una existència tan propera a les condicions normals de vida com sigui possible". La pregunta clau deixa de ser, per tant, "què té aquesta persona?" per convertir-se en "quins suports necessita per reeixir en les activitats del dia a dia?". Aquesta senzilla pregunta situa el professional en una perspectiva positiva en què els esforços es posen a identificar i implementar els suports adequats a cada persona.⁷ S'introdueix així el que es coneix com a **paradigma dels suports**, que se centra a promoure les ajudes personalitzades i l'autodeterminació. Es tracta, en definitiva, d'alinejar les necessitats de suport amb la planificació centrada en la persona i les dimensions de qualitat de vida que tradueixen els resultats personals desitjats per les mateixes persones en l'àmbit individual, organitzatiu i polític.

La definició actual de DID⁸ defensa una concepció multidimensional de la DID i el paper central dels suports per promoure el funcionament de la persona. Aquestes dimensions són les

5. Giné, C (2003). El retard mental. A Giné, C (coord.). *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: Editorial UOC.

6. Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. i Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm is Transforming the Developmental Disabilities Service System, *Inclusion*, 2(2), p. 86-99.

7. Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. i Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*; 2(2), 86-99.

8. AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: AAIDD.

capacitats intel·lectuals, la conducta adaptativa (habilitats conceptuals, socials i pràctiques), la salut (física i mental), la participació i el context (cultura, ambient). Aquest enfocament social i ecològic de la discapacitat és avui dia compartit per moltes organitzacions, com l'American Psychiatric Association. En concret, els elements constants en aquestes organitzacions a l'hora d'assenyalar el perfil són, en primer lloc, les limitacions en el funcionament intel·lectual, com ara en el raonament, el llenguatge, la resolució de problemes, el pensament abstracte, l'aprenentatge escolar, etc.; i, en segon lloc, les dificultats en la conducta adaptativa si es comparen amb altres persones de la seva edat i cultura, per exemple, en la participació social, comunicació, cura personal, vida autònoma, etc.⁹

2.2.2 Serveis d'atenció a PDID: serveis socioeducatius, laborals, habitatge

Àmbit socioeducatiu

Actualment, les persones amb DID s'integren en diferents dispositius (escolar, ocupacional, laboral, social...). Segons fonts del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, els serveis que s'ofereixen a les persones amb DID són els socials comuns per a persones amb discapacitat:

- Serveis de valoració i orientació
- Servei d'atenció precoç
- Servei de transport adaptat
- Servei de centre per a l'autonomia personal

A més, hi ha els serveis socials específics per a persones amb DID, en què destaquen, entre d'altres:

- Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent
- Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- Serveis d'acolliment residencial
- Serveis de centres ocupacionals
- Servei de temps lliure

9. Fragment extret de: Col·legi de Metges de Barcelona (2015). Evolució de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. *Quaderns de la bona Praxis*; 34.

- Servei de tutela

En l'àmbit educatiu, s'estableixen els recursos següents:

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

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

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

En l'àmbit laboral:

Els Equips de Valoració i Orientació Laboral (EVOL), en funció dels resultats de la seva avaluació, poden orientar les persones amb DID cap a:

- Formació ocupacional. El Servei d'Ocupació de Catalunya (SOC) és el que gestiona la formació ocupacional i la inserció laboral dels treballadors. L'objectiu d'aquests programes és afavorir la creació de llocs de treball, millorar les possibilitats d'ocupació dels participants

i integrar laboralment les persones en situació d'atur que tenen dificultats per trobar una feina mitjançant la subvenció dels seus contractes.

- Les Unitats de Suport a l'Activitat Professional (USAP), que des de la desaparició del Serveis Socials de Suport a la Integració Laboral (SSIL) s'han anat desenvolupant a Catalunya. Tenen la finalitat d'assolir el màxim nivell possible d'inserció laboral de les persones amb DID amb la realització d'accions d'intermediació laboral especialitzada i d'orientació per a l'obtenció de llocs de treball i de millores a la feina, tant en centres especials de treball com en empreses convencionals. Les funcions principals són definir els objectius productius i laborals, fer propostes d'adaptació del lloc de treball, donar suport i crear hàbits laborals i relacionals, entre d'altres. Per accedir al SSIL, cal inscriure's a l'Oficina de Treball de la Generalitat (OTG) que correspongui segons el codi postal i al registre de treballadors amb discapacitat del SOC.
- En el cas de les persones amb DID, hi ha diferents possibilitats:
 - Integració en una empresa ordinària. Les persones amb DID tenen dret a la inserció laboral i a gaudir d'una ocupació en el mercat de treball ordinari. L'article 38 de la LISMI (Llei d'Integració Social del Minusvàlid - Llei 13/1982) estableix l'obligació, per a les empreses públiques i privades amb una plantilla igual o superior a 50 treballadors o treballadores, a tenir almenys un 2% de persones treballadores amb discapacitat. Les empreses que contracten persones amb discapacitat gaudeixen d'ajuts i avantatges fiscals. Es coneix com a "treball amb suport" el que porten a terme les persones amb discapacitat en una empresa ordinària, però amb el suport individualitzat d'un professional, que l'ajuda a accedir, mantenir-se i promocionar-se en el mercat de treball. S'accedeix al treball amb suport en el moment en què el treballador entra a formar part de la plantilla de l'empresa.
 - Treball protegit. Sistema que promou i facilita l'activitat laboral de les persones que no es poden integrar en les empreses ordinàries. Formen part d'aquest sistema:
 - Centres Especials de Treball (CET). Són empreses que disposen en plantilla d'un mínim del 70% de treballadors amb discapacitat i que tenen com a objectiu principal realitzar un treball productiu i com a finalitat assegurar una feina remunerada i la prestació dels serveis d'ajustament personal i social que necessiten els seus treballadors amb discapacitat, a la vegada que poden ser un mitjà d'integració al mercat de treball no protegit. Per accedir-hi, cal tenir l'edat laboral i un grau de disminució igual o superior al 33% i, com a conseqüència d'això, tenir una disminució de la capacitat de treball igual o superior a aquest percentatge. Els treballadors amb discapacitat dels CET disposen d'un servei complementari d'ajustament personal i social (USAP) que mira de facilitar la seva adaptació a les diferents circumstàncies del lloc de treball i potenciar el desenvolupament de la seva vida professional. Cal fer la demanda del USAP al Centre d'Atenció a

Disminuïts (CAD), on l'EVOL determinarà la conveniència o no d'aquest servei. Alhora, cal fer la demanda de treball al CET desitjat.

– Enclavaments laborals. Són els contractes entre una empresa del mercat ordinari de treball i un CET per a la realització d'obres i serveis que guardin una relació directa amb l'activitat normal de l'empresa i que portarà a terme un grup de treballadors amb discapacitat del CET desplaçant-se temporalment al centre de treball de l'empresa ordinària. El seu objectiu és afavorir el trànsit de treballadors amb discapacitat del CET a l'empresa ordinària per completar la seva experiència professional mitjançant el desenvolupament de tasques i funcions en l'entorn no protegit.

- Centres ocupacionals per a persones amb discapacitat (CO). Modalitats:
 - Servei de Teràpia Ocupacional (STO). Adreçat a persones amb un grau de disminució igual o superior al 65% que no tenen capacitat de treball suficient per accedir a un CET.
 - Servei Ocupacional d'Inserció (SOI). Són serveis que tenen per objectiu potenciar les capacitats laborals dels usuaris perquè es puguin integrar en una activitat laboral CET o STO, i també aconseguir la integració laboral dels usuaris: persones amb discapacitat (un grau de discapacitat igual o superior al 33%) que estan en situació de demanda d'ocupació en el sistema ordinari, i/o protegit, de treball.
- Centres de dia d'atenció especialitzada. En cas de no poder accedir al món laboral, existeixen centres d'acolliment diürn on es treballa de manera individualitzada perquè les persones ateses adquireixin la màxima autonomia personal i social. Per fer-ho, es desenvolupen programes i accions individuals, i es tenen en compte les activitats de la vida diària. També es potencien aspectes com l'acolliment i la convivència. Per accedir a aquests serveis, cal adreçar-se al CAD que correspongui; ells buscaran un centre que disposi de places adequades a les característiques concretes de cada persona.

En l'àmbit d'habitatge:

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

- Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar. Com el seu nom indica, consisteix en el suport d'un equip de professionals (monitor/a, treballador/a social, psicòleg/òloga...) que ajuden la persona amb DID a viure de manera independent a casa seva, si té un grau d'autonomia suficient amb un suport puntual, no continuat. La persona pot viure sola, en parella o compartint la llar amb un màxim de 3 persones més.
- Recursos residencials. Ofereixen a la persona amb DID tant un lloc per viure com tots els serveis bàsics derivats de les necessitats vitals de viure a casa (subministraments, menjar,

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

– Servei de llar-residència. Vol ser una alternativa a la llar familiar per a les persones amb DID amb diferents necessitats de suport (intermitents, limitades o extenses) i segons presentin o no problemes de conducta. L'atenció es complementa amb l'ocupació diürna. Les característiques de l'habitatge són molts semblants a les d'una llar convencional. L'objectiu és aconseguir el desenvolupament i la potenciació de la seva autonomia personal, autoestima i equilibri emocional. Les persones que hi viuen necessiten supervisió i/o ajuda en les activitats de la vida diària. Un seguit de professionals (educadors, psicòlegs, psicopedagogs...) hi donen el suport necessari. Per accedir a aquest servei, cal que la persona amb DID tingui una activitat diària (CO, CET, etc.), atès que l'horari de funcionament és a partir de la tarda/nit i fins a l'endemà al matí. Pel que fa als caps de setmana, encara que la majoria de llars-residències romanen en funcionament, els usuaris també poden passar-los amb la família. Si ho fan tots els que hi viuen, es parla d'una llar sense caps de setmana.

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

2.3 Revisió legislativa: nacional, estatal i internacional

Els canvis en el model d'atenció a les persones amb DID van acompanyats de modificacions en la legislació. En aquest apartat volem fer un breu recorregut per la principal legislació nacional, estatal i internacional amb referència a l'atenció i la protecció a les persones amb discapacitat intel·lectual.

2.3.1 Legislació nacional

En l'àmbit de la comunitat autònoma de Catalunya, podem destacar la legislació següent:

- **Ordre de 28 de juliol de 1992, de desplegament del Decret 279/1987, de 27 d'agost pel qual es regulen els centres ocupacionals per a persones amb disminució.** DOGC de 2 de setembre de 1992, núm. 1640
- **Decret 336/1995, de 28 de desembre, pel qual es regula el Servei Ocupacional d'Inserció en els centres ocupacionals per a persones amb disminució.** DOGC 7 de febrer de 1996, núm. 2165
- **Decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen el Centres Ocupacionals de Disminuïts.** DOGC 14 de setembre de 1987, núm. 889
- **Decret 271/2003, de 4 de novembre dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat.** DOGC 4 de novembre de 2003, núm. 4002. Aquest decret va regular per primera vegada les condicions materials i funcionals de prestació d'aquests serveis i va fixar també l'eina per a la valoració de les persones i per catalogar-ne la intensitat del suport. Aquesta regulació va definir i establir un tipus d'estructura d'habitatges i residències, així com les condicions dels serveis de suport que s'han de donar, de manera que s'orientés l'actuació planificadora del sector dels serveis socials en l'àmbit de les persones amb discapacitats, sobre la base de l'actual concepció de la discapacitat, al nou model d'atenció que s'estableix i a la cooperació entre l'Administració i la societat civil. L'aplicació del Decret 271/2003, de 4 de novembre, va posar de manifest la necessitat de modificar-ne determinats aspectes, com ara les eines de valoració de la discapacitat. Per aquest motiu, es va redactar un segon decret, en aquesta línia, el **Decret 318/2006, de 25 de juliol, de serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, DOGC 27 de juliol de 2006, núm. 4685**, en què consta que s'utilitzarà l'Inventari per a la Planificació de Serveis i Programació Individual (ICAP), un registre estructurat d'informació rellevant de la persona (destresa motora, destreses socials i comunicatives, destreses en la vida personal i en la vida en comunitat, i que permet avaluar els problemes de la conducta, a part de dos índex anomenats *Puntuació de servei de l'ICAP* i *Nivell de servei de l'ICAP*, que estimen el grau d'atenció, cura, supervisió o intervenció que la persona requereix.
- **Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials de Catalunya.** DOGC 18 d'octubre de 2007, núm.4990. Regula i ordena el sistema de serveis socials amb la finalitat de garantir-ne l'accés universal per fer efectiva la justícia social i promoure el benestar del conjunt de la població dins de l'àmbit de l'Administració de la Generalitat de Catalunya. Aquesta llei s'estructura en nou títols:
 - Títol I: defineix els objectius i les finalitats dels serveis socials, desenvolupa els principis rectors i fa una aproximació als destinataris dels serveis socials. La principal innovació

d'aquesta llei és que l'articulat inclou una descripció detallada dels drets i els deures de les persones en relació amb els serveis socials, la qual cosa els atorga la protecció derivada del rang de la norma que els reconeix.

– Títol II: regula el sistema de serveis socials de responsabilitat pública i n'ordena l'estructura, les funcions i les prestacions. La principal novetat és la introducció de la Cartera de Serveis Socials com a instrument per assegurar l'accés a les prestacions garantides del sistema de serveis socials de la població que les necessiti. Aquesta llei inclou, mitjançant un annex, un catàleg de serveis que ha de constituir la guia perquè el Govern elabori la primera cartera de serveis d'acord amb les directrius que estableix la mateixa llei.

– Títol III: estableix el règim competencial i organitzatiu. El capítol I regula les competències de les administracions públiques. El capítol II regula l'organització territorial dels serveis, basada en el principi de subsidiarietat, i ordena la descentralització. El capítol III regula la planificació dels serveis socials. El capítol IV regula la coordinació i la col·laboració interadministratives. I el capítol V és la principal novetat, ja que regula el paper dels professionals en els serveis socials.

– Títol IV: regula la participació cívica en tots els nivells dels serveis socials. Introdueix el traspàs de la informació i els procediments de participació per reforçar la capacitat de les persones d'incidir en la innovació i el futur dels serveis socials.

– Títol V: regula el finançament dels serveis socials i ordena especialment les obligacions de les administracions i dels usuaris en el finançament.

– Títol VI: regula el paper de la iniciativa privada social i mercantil en els serveis socials i ordena l'actuació de les administracions públiques en relació amb les entitats privades.

– Títols VII, VIII i IX: regulen, respectivament, la formació i la recerca en els serveis socials, la qualitat dels serveis socials i la inspecció, el control i el règim sancionador.

- **Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011.**
- **Ordre BSF/130/2014, de 22 d'abril, per la qual s'estableixen els criteris per determinar la capacitat econòmica de les persones beneficiàries de les prestacions de servei no gratuïtes i de les prestacions econòmiques destinades a l'atenció a la situació de dependència que estableix la Cartera de Serveis Socials, i la participació en el finançament de les prestacions de servei no gratuïtes.** *DOGC 29 d'abril de 2014, núm. 6612.* **Ordre BSF/43/2012, de 27 de febrer, de la targeta acreditativa de la discapacitat.** *DOGC 5 de març de 2012, núm. 6080.*

- **Decret 156/2014, de 25 de novembre, del Consell de la Discapacitat de Catalunya.** *DOG 27 de novembre de 2014, núm. 6759.*

2.3.2 Legislació estatal

En l'àmbit de l'Estat Espanyol, la legislació per a l'atenció a les persones amb discapacitat té un dels moments més importants amb l'aprovació de la LISMI.

- **Llei 13/1982, de 7 d'abril, Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI).** Va ser la primera llei aprovada a l'Estat Espanyol que anava adreçada a regular l'atenció i els suports a les persones amb discapacitat i a les seves famílies, amb l'objectiu de donar resposta als articles 9, 10, 14 i 49 de la Constitució Espanyola. Aquesta llei establia que la protecció especial i les mesures d'equiparació per garantir els drets de les persones amb discapacitat havia de basar-se en suports complementaris, ajudes tècniques i serveis especialitzats que els permetessin portar una vida normal en el seu entorn. Va establir un sistema de prestacions econòmiques i serveis, mesures d'integració laboral, d'accessibilitat i de prestacions econòmiques, i una sèrie de principis que posteriorment es van incorporar a les lleis de sanitat, educació i ocupació.
- **Llei 51/2003, de 2 de desembre, Llei d'Igualtat d'Oportunitats, No-discriminació i Accessibilitat Universal de les PDIDD (LIONDAU).** Va suposar un impuls renovat a les polítiques d'equiparació de les persones amb discapacitat, ja que es va centrar especialment en dues estratègies d'acció: la lluita contra la discriminació i l'accessibilitat universal. La mateixa llei preveia l'establiment d'un règim d'infraccions i sancions que es va fer realitat amb l'aprovació de la **Llei 49/2007, de 26 de desembre, per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat** .
- **Llei 39/2006, de 14 de desembre, Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència (LAPAD).** Reconeix als ciutadans en situació de dependència un dret universal i subjectiu que es pot traduir en la concessió d'una sèrie de prestacions destinades a ajudar i millorar la qualitat de vida de les persones dependents. Se'n podrà beneficiar (art. 5) tots aquells que siguin espanyols o resideixin en territori nacional (almenys 5 anys i sempre que els dos últims siguin anteriors a la data de sol·licitud) i siguin declarats "dependents" per l'òrgan avaluador de la comunitat autònoma corresponent.
- **Llei 26/2011, d'1 d'agost, d'adaptació normativa a la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.** *BOE 2 d'agost de 2011, núm. 184.*
- **Reial Decret Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre,** pel qual s'aprova el text refós de la llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social. *BOE 3 de desembre de 2013, núm. 289.*

En relació amb els Centres Especials de Treball (CET), hem de fer esment :

- **Reial Decret 2273/1985**, pel qual s'aprova el reglament dels centres especials d'ocupació definits en l'article 42 de la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social del minusvàlid.
- **Reial Decret 469/2006**, pel qual es regulen les unitats de suport a l'activitat professional en el marc dels serveis d'ajust personal i social dels centres especials d'ocupació.
- **Reial Decret 751/2014**, pel qual s'aprova l'estratègia espanyola d'activació de l'ocupació 2014-2016.

2.3.3 Legislació internacional

Els organismes internacionals, tant europeus com mundials, han legislat, els darrers anys, a favor de la protecció i la participació de les persones amb discapacitat. En destaquem les següents:

- **Resolució 37/82, de 1982 ONU, Programa d'Acció Mundial per a les Persones amb discapacitat.**
- **Resolució 48/96, de 20 de desembre de 1994 de l'ONU**, Divisió de Política Social i Desenvolupament, 04/03/1994. **Normes uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat.**
- **Resolució 48/99, de 20 de desembre ONU**, Divisió de Política Social i Desenvolupament, 11/03/1994. **Cap a la plena integració en la societat de persones amb discapacitat: un programa d'acció mundial permanent.**
- **Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.** Dedicarem un apartat a la importància d'aquesta convenció.

La **Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat** va ser aprovada el 13 de desembre de 2006 per l'Assemblea General de les Nacions Unides (ONU), ratificada per Espanya el 3 de desembre de 2007 i va entrar en vigor el 3 de maig del 2008. Suposa la consagració de l'enfocament de drets de les persones amb discapacitat, de forma que considera les persones amb discapacitat com a subjectes titulars de drets i els poders públics estan obligats a garantir que l'exercici d'aquests drets sigui ple i efectiu.

Es tracta del primer instrument de drets a les persones del segle XXI i assenyala un canvi de paradigma en les actituds i els enfocaments respecte a l'atenció a les persones amb discapacitat.

La convenció segueix la tradició de dret civil, es compon d'un preàmbul i 50 articles, que recullen drets de caràcter civil, polític, social, econòmic i cultural. A diferència de molts pactes i convencions de les Nacions Unides, no està formalment dividit en parts.

- Article 1: Propòsit de la Convenció
- Article 2: Definicions
- Articles 2-3: Proporcions a través de les definicions i principis generals
- Articles 4-7, 10-18, 21-25, 27-28, 32: Les obligacions dels estats partícips respecte als drets de les persones amb discapacitat. Molts d'aquests drets ja havien estat afirmats en altres convencions de les Nacions Unides com el Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics, el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals, la Convenció contra la Tortura i Altres Tractes o Penes Cruels, Inhumans o Degradants, la Convenció sobre els Drets de l'Infant, la Convenció sobre l'Eliminació de Totes les Formes de Discriminació contra la Dona, la Convenció Internacional sobre l'Eliminació de Totes les Formes de Discriminació Racial i la Convenció Internacional sobre la Protecció dels Drets de Tots els Treballadors Immigrants i els Familiars, però amb obligacions específiques, garantir que puguin ser plenament realitzats per les persones amb discapacitat.
- Articles específics 8-9, 19-20, 26, 29-31: L'aplicació dels drets específics establerts en la convenció inclouen la vida independent i el dret a viure independentment i a ser inclosos en la societat, la mobilitat funcional de les persones, el dret a un nivell de vida adequat i la participació en la vida política i pública, de cultura i recreativa, i a la pràctica de l'esport. A més, els països que signen la convenció han de crear consciència dels drets de les persones amb discapacitat i garantir-ne l'accessibilitat a tots els llocs i a la informació.
- Articles 33-39: Regulen la presentació d'informes i el seguiment de la convenció.
- Articles 40-50: Governar la ratificació, entrada en vigor i l'esmena de la convenció.
- L'article 49 exigeix també que la convenció estarà disponible en formats accessibles.

La convenció es planteja sobre la base de vuit principis rectors:

1. Respecte a la dignitat de les persones, l'autonomia individual —inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions— i la seva independència.
2. No discriminació.
3. Participació i inclusió plena i efectiva en la societat.

4. Respecte per les diferències i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humana.
5. Igualtat d'oportunitats.
6. Accessibilitat física i a la informació.
7. Igualtat entre l'home i la dona.
8. Respecte a l'evolució de les capacitats dels nens i les nenes amb discapacitat i del dret a preservar la seva identitat.

Així doncs, **el propòsit de la convenció** és promoure, protegir i assegurar la vida plena i en condicions d'igualtat de tots els drets i llibertats fonamentals per totes les persones amb discapacitat, i promoure el respecte a la seva dignitat com a persones.

La convenció planteja un nou model social en l'atenció i la representació social de les persones amb discapacitat, i es fa sobre la base de subjectes de drets. La mateixa convenció **defineix les persones amb discapacitat** com aquelles persones que presenten dèficits físics, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini que, en interactuar amb altres persones o objectes socials, troben diverses barreres que poden impedir la seva participació plena i efectiva en la societat en igualtat de condicions amb la resta.

Posteriorment, també hi ha hagut la **Resolució 62/127, de 18 de desembre ONU, Divisió de Política Social i Desenvolupament, 24/01/2008. Aplicació del Programa d'Acció Mundial per a les Persones amb Discapacitat: realització dels objectius de desenvolupament del mil·lenni per a les persones amb discapacitat.**

A banda de la legislació pròpiament dita, a escala europea també trobem el document **L'estratègia europea sobre discapacitat 2010-2020: un compromís renovat per a una Europa sense barreres.**¹⁰

El document comença recordant-nos que a la Unió Europea hi ha 80 milions de persones que pateixen una discapacitat més o menys severa i que han d'afrontar una sèrie d'obstacles en l'accés a les escoles, als centres de treball, etc. que els fan especialment vulnerables a l'exclusió social. De fet, l'índex de pobresa de les persones amb discapacitats és un 70% superior que al de la mitjana.

L'objectiu general d'aquesta estratègia desenal és la supressió de barreres per tal de permetre que les persones amb discapacitats puguin gaudir dels seus drets i beneficiar-se plenament de la seva participació en l'economia i societat europees.

10. <http://xarxanet.org/social/noticies/estrategia-europea-sobre-discapacitat-2010-2011>

Per això, el document identifica mesures a escala europea que complementarien les actuacions de cada estat membre i determina els mecanismes necessaris per aplicar la Convenció de Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitats a tota la Unió.

L'estratègia vol explorar tot el potencial de la Convenció de les Nacions Unides, però també de la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea i el Tractat sobre el Funcionament de la Unió Europea.

Defineix vuit àrees d'acció: accessibilitat, participació, igualtat, ocupació, educació i formació, protecció social, sanitat i acció exterior.

Per als primers cinc anys, l'estratègia preveu:

- Elaborar polítiques a favor d'una educació inclusiva i d'alta qualitat.
- Garantir que la Plataforma Europea contra la Pobresa posi especial atenció a les persones amb discapacitat.
- Impulsar el reconeixement de les targetes de discapacitat a tota la Unió per tal de garantir la igualtat de tracte a l'hora de treballar, viure i viatjar.
- Desenvolupar normes d'accessibilitat en escoles i campanyes electorals.
- Tenir en compte els drets de les persones amb discapacitat en els programes de desenvolupament exterior i dels països candidats a entrar a la Unió Europea.

3. Objectius de la recerca

Els objectius plantejats en aquesta recerca són els següents:

- Valorar quin ha estat el perfil de les persones amb DID els darrers deu anys a les comarques de Lleida
- Conèixer la situació actual del model d'atenció a les persones amb DID ateses pels serveis associats a ALLEM
- Identificar les necessitats i fer propostes per abordar-les, per contribuir a l'evolució necessària del model actual de serveis per persones amb DID

4. Metodologia

4.1 Triangulació metodològica

La recerca en les ciències socials ha anat evolucionant al llarg dels temps i de les circumstàncies de la investigació que s'està duent a terme. En aquest sentit, en la nostra investigació hem utilitzat diferents tècniques de recollida de dades i d'informació.

Així doncs, hem combinat tècniques quantitatives (recollida de dades i d'informacions estandarditzades) amb tècniques qualitatives (entrevistes, grups de discussió...). Les segones han estat la base de la nostra recerca com a eina de participació i de pressa de contacte amb la realitat i les expectatives que ha provocat la realització de l'estudi entre els agents que hi han participat.

L'ús de diverses fonts per obtenir les dades sobre el mateix tema és la base de la triangulació metodològica que ens permet estudiar i valorar les dades des de perspectives i visions diferents i complementàries.

4.2 Recull de dades

Per a la recollida de les dades, com ja hem apuntat en el punt anterior, per a l'elaboració de l'estudi s'han emprat diferents tècniques, tant de caire quantitatiu com qualitatiu.

4.2.1 Tècniques quantitatives

Es va confeccionar un qüestionari *ad hoc* per a la realització de l'estudi, en què es van recollir dades de les persones usuàries dels serveis per a persones amb discapacitat. En aquest sentit, es va crear un grup de treball, que anomenarem "grup impulsor", que va facilitar i orientar en les dades a recollir.

El qüestionari està conformat per diferents blocs de preguntes: dades biogràfiques, mèdiques, psicològiques i socials. En aquests, i en tots els casos en què era possible, es recollien dades del 2005-2010-2015, la qual cosa ens havia de permetre observar i valorar l'evolució de les persones amb DID els darrers deu anys. El qüestionari era emplenat pels professionals dels centres i es van recollir dades de les 16 entitats que estan associades a ALLEM.

4.2.2. Tècniques qualitatives

Les tècniques qualitatives que s'han realitzat han estat les següents:

- *Entrevistes semidirigides* a la direcció de les entitats o als responsables designats per a cada centre de les entitats associades a la Federació ALLEM.

- *Entrevistes semidirigides* específiques als directors i les directores dels CET de les entitats de la Federació ALLEM.
- *Grups de discussió amb persones en diferents àmbits*, com ara grups impulsors de la recerca, experts universitaris i de l'Administració, representants d'entitats tutelars, representants de col·legis professionals presents en el sector de la DI, periodistes en mitjans de comunicació, professionals d'altres federacions de discapacitats de la comarques de Lleida, parlamentaris de totes formacions polítiques, monitors dels centres, voluntaris, famílies i persones usuàries.
- *Mètode Delphi*. Es tracta d'una tècnica de recollida de dades que s'emmarca dins dels mètodes d'experts i que s'utilitza per obtenir l'opinió consensuada d'un grup de persones, considerades expertes, en relació amb un determinat objectiu d'investigació.¹¹ Consisteix a seleccionar una mostra —grup d'experts, en aquest cas—, als quals se'ls pregunta, a través d'un qüestionari escrit, la seva opinió sobre determinades qüestions (DI). Per tal d'extreure'n els resultats, es fan diverses rondes. En el nostre cas, són dues, amb els respectius *feedbacks*. A través del consens del grup s'extreuen les dades més representatives del Delphi.
- *Brainstore*. En el marc de les jornades anuals de la Federació ALLEM es van realitzar diferents tallers de pluja d'idees en relació amb la temàtica. Els va fer Brainstore Lleida i es plantejaven sobre la base d'accions innovadores i creatives per poder realitzar un full de ruta per a la possibilitat de la implementació de les idees que s'han recollit en el taller. Aquests tallers van estar oberts a persones amb discapacitat, familiars, voluntaris i professionals.

4.3 Instruments, mostra i procediment

4.3.1 Qüestionaris als usuaris dels centres de DID de l'ALLEM

Instrument

Qüestionaris *ad hoc*.

Mostra

- 890 dades d'usuaris derivades dels qüestionaris.
- 340 persones diferents.
- Mostra A: 249 persones anàlisi longitudinal dels anys 2005, 2010 i 2015.
- Mostra B: 52 persones anàlisi longitudinal 2010 i -2015.
- Mostra C: 39 persones només del 2015.

11. Landeta, 1999; Linstone & Turoff, 1975; Ruiz Olabuénaga i Ispizna, 1989.

	Mostra total	Mostra A	Mostra B	Mostra C
ACUDAM	29	23	5	1
ADDA	4	4	0	0
ALBA	32	32		0
AMISOL	15	15	0	0
ASPAMIS	27	20	2	5
ASPROS	99	67	20	12
CASJDD	31	21	5	5
CLAROR	7	5	1	1
ILERSIS	31	20	7	4
IMO SS	8	8	0	0
INTEGRA PIRINEUS	3	0	0	3
L'ESTEL	11	4	3	4
L'OLIVERA	8	8	0	0
LA TORXA	11	7	3	1
LLAR SANTANNA	7	5	2	0
TALMA	17	10	4	3
<i>Qüestionaris totals</i>	340	249	52	39
<i>Dades totals</i>	890	(249x3= 747)	(52x2=104)	39

Procediment

En primer lloc, es va calcular la mostra representativa de cada centre en funció del nombre d'usuaris. Es va comptar amb una mostra total de 2.555 persones amb DID, distribuïdes en 16 entitats.

A partir d'aquesta població, amb un nivell de confiança del 95% i un marge d'error del 5%, la mida de la mostra d'aquest estudi ha estat de 340 persones. La distribució s'ha realitzat proporcionalment a la població total de cada servei i cada entitat participant en l'estudi.

La mostra estava dividida per serveis: STO, SOI, CET, Llar-Residència i Residència. Cada centre va escollir la mostra en funció de la possibilitat d'accedir a les dades disponibles que se sol·licitaven.

Prèviament a la recollida de dades, els tutors legals de les persones amb DI que formarien part de la mostra van completar uns fulls de consentiment en què s'explicava l'objecte de l'estudi i l'ús que es faria d'aquestes dades. A més, pel que fa al centre, es va firmar també un acord entre centres, ALLEM i UdL, per tal de dur a terme aquest estudi.

Es van realitzar les visites als 16 centres per a assessorament i recollida dels qüestionaris en format paper. La recollida no era de forma directa amb les persones, sinó amb un tècnic del centre que facilitava les dades dels individus que participarien a la mostra. Un cop recollides

totes les dades d'interès, es va crear una base de dades per poder estudiar i analitzar les dades que se'n derivaven.

Annexos que se'n deriven

- Model de qüestionari (annex 1)
- Full de consentiment individual (annex 2)
- Full consentiment tutors (annex 3)
- Acord UdL-ALLEM-centres (annex 4)

4.3.2 Entrevistes als centres

Instrument

Entrevista semiestructurada.

Mostra

Es van realitzar 21 entrevistes a direcció, gerència o representants de les 16 entitats que formen la Federació ALLEM.

ACUDAM	Gerent àrea social
ADDA	Directora tècnica
ALBA	Psicòleg referent
AMISOL	Directora tècnica STO
ASPAMIS	Psicòleg referent Directora tècnica
ASPROS	Director tècnic La Coma i F. Macià Directora tècnica Empresseguera Directora tècnica llars urbanes Directora tècnica STO Casa Nostra Director tècnic de la fundació
CASJDD	Cap àrea de DI
CLAROR	Directora tècnica
ILERSIS	Directora d'atenció a les persones Coordinadora serveis d'atenció a les persones
IMOSS	Director
INTEGRA PIRINEUS	Director
L'OLIVERA	Coordinadora de serveis
L'ESTEL	Gerent/psicòloga STO
LA TORXA	Psicòleg referent
LLAR SANTANNA	Directora de la residència
TALMA	Directora tècnica

Procediment

Es van concertar cites per reunir-nos amb els representants de cada centre. Es van realitzar 21 entrevistes i ens vam desplaçar als 16 centres participants. Es va informar que es faria l'enregistrament per facilitar posteriorment la feina. Cap dels representants hi va mostrar problemes.

Un cop realitzades les entrevistes, es van dur a terme les transcripcions i la categorització del contingut. Per tal de crear les categories, cada membre de l'estudi es va llegir les entrevistes i va anar catalogant les respostes segons a quin contingut feien referència. A cada fragment de contingut se li assignava un nom i després, en consens entre els membres de l'estudi, s'establia un nom representatiu de totes les respostes, que seria el que anomenem una categoria. Per poder seguir una línia, les categories feien referència a les preguntes plantejades a les entrevistes i als objectius que persegueix l'estudi.

Així doncs, les categories resultants són:

1. Perfil
2. Organització dels serveis
3. Activitats
4. Avantatges
5. Desavantatges
6. Professionals
7. Projecció de futur

Posteriorment, a través del programa informàtic Atlas.ti (versió 5.07), especialitzat en l'anàlisi de dades qualitatives, es va agrupar la informació dels diferents centres en funció de les categories.

A partir d'aquí, es va dur a terme l'anàlisi més qualitativa: extreure semblances entre centres, diferències, aspectes més rellevants... per acabar fent unes conclusions finals per cada categoria valorant quines eren les idees principals.

Annexos que se'n deriven

- Guió de l'entrevista als centres i CET (annex 5).

4.3.3 Entrevistes als CET

Instrument

Entrevista semiestructurada.

Mostra

S'han realitzat 10 entrevistes a responsables de CET:

ACUDAM	Cap USAP del CET
ALBA	Psicòloga del CET
AMISOL	Psicòloga del CET
ASPROS	Cap USAP del CET
CASJDD	Director CET El Pla
ILERSIS	Directora d'atenció a les persones Coordinadora dels serveis d'atenció a les persones
IMOSS	Director
INTEGRA PIRINEUS	Director
L'OLIVERA	Coordinadora de serveis
TALMA	Cap de Producció del CET

Procediment

Tal com es van dur a terme a les entrevistes als centres, el primer pas va ser contactar amb els representants de cada un i concertar una cita per fer-les presencialment. En total, se'n van realitzar 10 en 10 centres diferents. També es van gravar per facilitar la feina posterior.

Un cop realitzades, es van dur a terme les transcripcions i la categorització del contingut. Com que es tractava de CET, vam llegir, en primer lloc, les entrevistes per veure si podíem encaixar aquest contingut amb les categories establertes a les entrevistes als centres, i poder facilitar l'anàlisi comuna de totes les dades qualitatives. Atès que el guió de l'entrevista era força similar, les categories van coincidir amb les entrevistes dels centres. L'anàlisi es va realitzar amb les tècniques anteriorment descrites.

A partir d'aquí, es va dur a terme l'anàlisi més qualitativa: extreure semblances entre centres, diferències i aspectes més rellevants amb la finalitat de treure unes conclusions per cada categoria valorant quines eren les principals idees.

Annexos que se'n deriven

- Guió de l'entrevista als centres i CET (annex 5).

4.3.4 Grups de discussió

Instrument

Entrevistes semiestructurades.

Mostra

Els grups de discussió es van realitzar entre els mesos de juliol i novembre del 2015. Es van fer 11 grups de discussió molt diversos: federacions de persones amb discapacitat, mitjans de comunicació, monitors/es, persones usuàries (2), famílies, voluntaris, col·legis professionals, entitats tutelars, experts universitaris i grup impulsor. En total, es van registrar 58 participants.

Procediment

En primer lloc, es va decidir quins grups de discussió duríem a terme i quines serien les persones que hi assistirien. Després es van realitzar els grups de discussió en una aula-seminari de la Facultat d'Educació, Psicologia i Treball Social del Campus de Cappont, a la UdL.

De la mateixa manera que vam fer amb les entrevistes, els grups de discussió també van ser enregistrats. Ningú va mostrar rebuig davant d'aquest fet.

Un cop desenvolupats els grups de discussió, es van transcriure i es van categoritzar els continguts de totes les converses. Tal com va succeir amb les entrevistes als CET, vam mirar d'encaixar la informació en les set categories establertes en entrevistes als centres per fer més fàcil l'anàlisi comuna de totes les dades qualitatives. En aquest cas, a les set categories ja existents, se'n van sumar dues més: drets i necessitats/desitjos de les PDID.

Posteriorment, a través del programa informàtic Atlas.ti (versió 5.07), especialitzat en l'anàlisi de dades qualitatives, es va agrupar la informació dels diferents grups de discussió en funció de les diferents categories, fins al final que es van establir quatre grups amb la finalitat de realitzar la presentació dels resultats

A partir d'aquí, es va dur a terme l'anàlisi més qualitativa: extreure semblances entre grups, diferències, aspectes més rellevants, inquietuds, preocupacions exposades... per acabar fent unes conclusions finals per cada categoria valorant quines eren les principals idees.

Annexos que se'n deriven

- Guió d'algun dels diferents grups de discussió (annex 6).
- Llistat dels participants en els grups de discussió (annex 7).

4.3.5 Mètode Delphi

Instrument

Qüestionari (tècnica prospectiva, qualitativa).

Mostra

37 respostes del primer enviament Delphi i 27 del segon.

Procediment

En primer lloc, vam desenvolupar el primer qüestionari de preguntes obertes, es va delimitar l'objecte d'estudi i es van elaborar qüestions clares i generals amb què la gent es pogués expressar.

A continuació, es va elaborar una variada llista d'experts que formarien part del Delphi (gent del món de la DI, parlamentaris, càrrecs de l'ajuntament, periodistes, gent d'entitats d'arreu de Catalunya, professors de diferents universitat espanyoles...).

El novembre del 2015 es va fer el primer enviament del qüestionari Delphi via correu electrònic. Cap a finals del desembre del 2015, es van obtenir 37 respostes. Tot seguit, es va dur a terme la primera anàlisi dels resultats, en què es va tractar la informació i es va buscar el consens de les respostes obtingudes. A partir d'aquestes primeres respostes, es va crear el segon qüestionari tancat. El febrer del 2016 es va enviar el segon qüestionari, i el març del 2016 es van obtenir 27 respostes.

Amb les respostes ja arxivades, es va passar a analitzar les dades obtingudes. Per treure consens i veure les respostes més "repetides" pels experts, es va calcular la freqüència de cada ítem, tenint en compte el nombre de persones que havien cregut pertinent o no aquell ítem. A més, en cas que fos pertinent, també es valorava el grau d'importància (d'1 a 4). A partir d'aquests dos paràmetres (freqüència i importància), es calculaven les mitjanes i es prenen com a resultats finals les puntuacions de consens alt (de 2,99 a 4) obtingudes en els paràmetres de pertinença i importància.

Finalment, els resultats obtinguts de cada pregunta, que eren les respostes amb més consens per part del grup, es van relacionar amb les 7-9 categories obtingudes en les entrevistes als centres, CET i grups de discussió.

Annexos que se'n deriven

- Carta de presentació Mètode Delphi (annex 8).
- Qüestionaris Mètode Delphi (1a i 2a ronda) (annex 9).

- Llista de participants del Mètode Delphi (1a i 2a ronda) (annex 10).

4.3.6 Brainstore

Instrument

Diferents tècniques del Brainstore.

Mostra

Divendres: 60 participants

- 26 a infància i joventut
- 20 a edat adulta
- 14 a tercera edat

Dissabte: 116 participants

- 15 a joventut
- 27 a treball
- 27 a envelliment
- 32 a trastorns de conducta
- 15 a lleure

Procediment

PROCEDIMENT PER PART DE L'EQUIP DE BRAINSTORE

Tallers de generació d'idees del divendres 2 d'octubre

1. Idea Production

1. ESCALFAMENT. BRAINSTATION

En aquesta dinàmica, es van plantejar sis preguntes introductòries a la temàtica de la sessió amb l'objectiu d'activar els participats i crear un bon clima de treball.

2. DETECCIÓ DE NECESSITATS (ON SOM)

De formació, habitatge, feina, lleure, esport i trastorns de conducta.

En aquesta dinàmica es van plantejar preguntes a cada col·lectiu de cada un dels diferents grups amb l'objectiu de detectar necessitats comunes quant a la formació, la feina, el lleure, l'esport i els trastorns de conducta en cada una de les franges d'edat en què s'havien

dividit els grups. Posteriorment, es posaven en comú les respostes i es classificaven per colors: les necessitats no estaven cobertes (vermell), estaven parcialment cobertes (groc) i sí que estaven cobertes (verd).

3. PROJECCIÓ DE FUTUR (ON VOLEM SER)

Aquesta dinàmica consistia a visualitzar el futur al qual volem arribar mitjançant una projecció a vint anys vista. Va servir per començar a pensar en les necessitats de canvi actuals i en les propostes de millora. Es va plantejar el següent supòsit a tots els grups d'edat: "Com us imagineu la vida dels usuaris de les entitats d'ALLEM el 2035?"

4. REFLEXIÓ SOBRE ELS SERVEIS DE SUPORT, NECESSITATS DE CANVI I PROPOSTES DE MILLORA

1. Què és el que funciona del model actual? Quines mancances té?
2. Necessitats de canvi i de millora

Seguint en l'any 2035, la idea era pensar quins canvis i millores hi ha hagut els darrers vint anys en els serveis de suport respecte a formació, feina, habitatge, lleure i TC.

2. Idea Selection. Temes clau identificats

En aquesta segona fase, a partir de les idees que van anar sorgint, es va fer una condensació per decidir quins temes s'haurien de portar a les taules de debat de l'endemà.

Taules de debat del dissabte 3 d'octubre

Es van crear els cinc grups: joventut, treball, envelliment, trastorns de conducta i lleure.

Per introduir els principals temes clau que van sorgir el dia 2, es van fer dues coses:

- BrainStation: bateria inicial de preguntes en funció de les respostes del dia anterior. Es va respondre de manera individual i posteriorment ho vam posar en comú.
- Debats: el tècnic present a la sessió del divendres va presentar els 4-6 temes clau que havien sorgit en funció del grup en què fossin, i a partir d'aquí es van iniciar els debats.

PROCEDIMENT PER PART DE L'EQUIP DE LA UDL

Els resultats obtinguts dels tallers de generació d'idees del divendres i de les taules de debat del dissabte s'han categoritzat amb les mateixes categories derivades de les entrevistes als

centres, als CET i als grups de discussió. Així doncs, s'ha classificat tota la informació en les 7-9 categories.

Per poder fer una anàlisi més exhaustiva, s'han agrupat les respostes per categories per poder extreure'n punts en comú, diferents aportacions, novetats...

Finalment, s'han realitzat unes conclusions de totes les dades obtingudes.

Annexos que se'n deriven

- Document dels resultats de Brainstore (annex 11).

Procediment per a una anàlisi comuna de les dades qualitatives

Per fer una anàlisi conjunta de les dades qualitatives derivades de les entrevistes als centres, les entrevistes al CET, els grups de discussió i els resultats del Brainstore, s'han unit les conclusions resum per a cada categoria dels instruments utilitzats i s'han extret les aportacions més rellevants en cada una de les categories.

D'aquesta manera vam decidir passar de les set categories inicials a 10 categories per poder realitzar una anàlisi més acurat de les dades obtingudes.

1. Perfil
2. Activitats
3. Avantatges
4. Inconvenients
5. Organització dels serveis
6. Inserció a l'empresa ordinària
7. Professionals
8. Projecció de futur
9. Drets
10. Necessitats/desigs PDID
11. Per a posteriorment, després d'una primer anàlisi vam treballar amb 4 categories:

12. Perfils d'atenció

13. Organització de les entitats

14. Model d'atenció centrat en la persona

15. Propostes i perspectives de futur

5. Resultats

A continuació es mostren els resultats obtinguts a partir de les tècniques, tant quantitatives (qüestionaris) com qualitatives (entrevistes, grups de discussió, Mètode Delphi i Brainstore).

D'una banda, presentem els resultats quantitius, que ens parlen del perfil actual de les persones ateses als nostres centres, de l'evolució d'aquests perfils al llarg dels anys i dels principals resultats de les variables sociosanitàries. De l'altra, mostrem els resultats qualitius, que ens parlen dels perfils d'atenció que observem als nostres centres, de l'organització de les entitats, del model d'atenció centrat en la persona i de les propostes i les perspectives de futur.

5.1. Resultats quantitius

5.1.1 Perfils

A continuació, presentarem les dades que hem obtingut a partir de les informacions de les enquestes *ad hoc* que vam realitzar per conèixer quina era l'evolució dels estàndards de salut de les persones amb DID durant els darrers deu anys (del 2005 al 2010). Per a la realització de l'estudi, hem recollit dades de 249 persones provinents de les 16 entitats que conformen la Federació ALLEM a la província de Lleida.

Hem intentat fer una radiografia, una visió, de l'evolució de les persones en DID que hi ha als centres en els darrers anys.

En aquest sentit, no hem analitzat els nous perfils, que estudiarem en l'apartat dels resultats qualitius.

5.1.2 Evolució dels perfils de les persones ateses als serveis

Tot seguit, mostrarem l'evolució del perfil de les persones ateses als serveis i centres, en els tres moments que hem analitzat: 2005, 2010 i 2015. Aquests són els principals resultats observats:

2005 Home, de 38 anys, procedent de casa, tutelat pels pares, al servei d'STO i que viu a casa amb els pares. Grau de discapacitat d'un 68% i sense valorar el nivell de suport. Sense cromosomopatia, amb patologies de l'aparell locomotor i dels òrgans sensorials i sense cap trastorn associat.

El **2005** veiem que la majoria de les persones amb DID que hi havia als centres i serveis de les comarques de Lleida eren homes (59,8%), davant un 40,2% de dones. La mitjana d'edat era de 38 anys. Procedien, principalment, de casa dels seus pares (44,2%), seguits dels centres d'educació especial (23,4%), de centres propis (12,5%), de centres externs (10%) i d'escoles ordinàries (6,4%).

Un 63,9% estaven tutelats, mentre que el 36,1% restant no ho estava. Dels tutelats, de més de la meitat (54,7%) tenien la tutela els pares, seguits dels germans (20,8%), de fundacions (19,5%) i, finalment, d'altres familiars (5%).

Pertanyien al servei d'STO (53,3%) i CET (44,8%). Tant sols un 1,9% era al SOI. L'acollida dels usuaris es distribuïa, majoritàriament, entre els pares (42,2%) i les llars-residències (33,7%). Al darrere, destaquen les residències (18,9%) i, ja molt per sota, la vida independent (2,4%), que engloba la vida en parella i viure sol.

Presentaven de mitjana un grau de discapacitat del 68%. Quant al nivell de suport, el 71,9% en necessitaven d'algun tipus, en què el generalitzat (18,1%), l'intermitent sense TC (16,9%) i el limitat sense TC (17,7%) eren els més normals. El 27,3% no estaven valorats, i tan sols el 0,8% no necessitaven cap tipus de suport.

Pel que fa a patologies, per ordre d'incidència, es presentaven afectacions en òrgans sensorials (43,4%), aparell locomotor (41%), aparell nerviós (35%), aparell cardiorespiratori (21,3%), aparell endocrí (18,5%), aparell digestiu (14,9%), aparell dermatològic/termoregulador (14,9%) i aparell genitourinari (13,7%). La gran majoria no tenien cap trastorn associat (63,5%), tot i que un 31,3% sí que en presentaven, en què el trastorn de conducta era el més comú, amb un 14,5%. El 5,2% restant no ho sabien i no el tenien diagnosticat.

2010 Home, de 43 anys, procedent de casa, tutelat pels pares, al servei d'STO i que viu en llar familiar o la llar-residència. Grau de discapacitat d'un 69%, sense valorar el grau de dependència i tampoc el nivell de suport. Amb patologies relacionades amb l'aparell locomotor i els òrgans sensorials i que no presenta alteracions cromosomàtiques ni cap trastorn associat.

L'any **2010** el perfil de les persones ateses continua essent de majoria d'homes (59,8%) per a un 40,2% de dones, en què l'edat mitjana era de 43 anys. Procedeixen de la llar familiar (44,2%), seguit de centres d'educació especial (23,4%), de centres propis (12,5%), de centres externs (10%) i d'escoles ordinàries (6,4%).

El nombre de persones tutelades va augmentar i es va situar en un 70,1% del total. Malgrat que seguien sent els pares els principals tutors, aquesta opció va disminuir (47,7%). En canvi, van augmentar les persones tutelades per fundacions (23,9%) i per germans (22,7%). Els tutelats per altres familiars mantenien uns valors similars (5,7%).

Quant al servei al qual pertanyen les persones usuàries, seguia la mateixa tònica: 53,4% a l'STO, 44,2% al CET i el 2,4% restant al SOI. Els usuaris segueixen vivint amb els pares (35,7%), tot i que ha baixat considerablement. En canvi, ha augmentat la dada de llar-residència (34,9%). La resta mantenen nivells similars: residència (19,7%), vida independent (4,4%), germans (2,4%) i altres (2,8%).

Presentaven un grau de discapacitat del 69% (ha augmentat un punt des del 2005). La meitat de les persones ateses no tenien valorat el grau de dependència; el 44,1%, sí, i tan sols el 5,9% no tenien cap tipus de dependència. El 44,1% eren persones dependents, el 19,4% presentaven el grau 3; el 18%, el grau 2, i el 6,8%, l'1. Pel que fa al nivell de suport, augmentava el nombre de persones que necessitaven algun tipus de suport (79,5%) i disminuïen els no valorats (19,7%). Com al 2005, la gran majoria no tenia valorada cap cromosomopatia (69,9%), i del 18,9% que en presentava, el 12% era síndrome de Down.

En relació amb les patologies, es mantenia la mateixa tendència que el 2005, però amb valors més elevats: òrgans sensorials (48,2%), aparell locomotor (45,4%), aparell nerviós (37,8%), aparell cardiorespiratori (23,7%), aparell endocrí (20,5%), aparell dermatològic/termoregulador (16,9%), aparell genitourinari (16,9%) i aparell digestiu (16,1%). La majoria no presentava cap trastorn associat (61,5%), i del 33,3% que sí que en tenia, el 15,7% corresponia a un trastorn de conducta.

2015 Home, de 48 anys, procedent de casa, tutelat pels pares, al servei d'STO i que viu en una llar-residència. Grau de discapacitat d'un 69%, amb grau 2 de dependència i nivell de suport generalitzat. Amb patologies de l'aparell locomotor i dels òrgans sensorials. No alteracions cromosomàtiques ni trastorn associat.

Seguint amb la tendència del 2005 i el 2010, l'any **2015** presentem un perfil majoritari d'homes (59,8%) per a un 40,2% de dones. La mitjana d'edat és de 48 anys i la procedència és de casa (44,2%), seguida de centres d'educació especial (23,4%), de centres propis (12,5%), de centres externs (10%) i d'escoles ordinàries (6,4%).

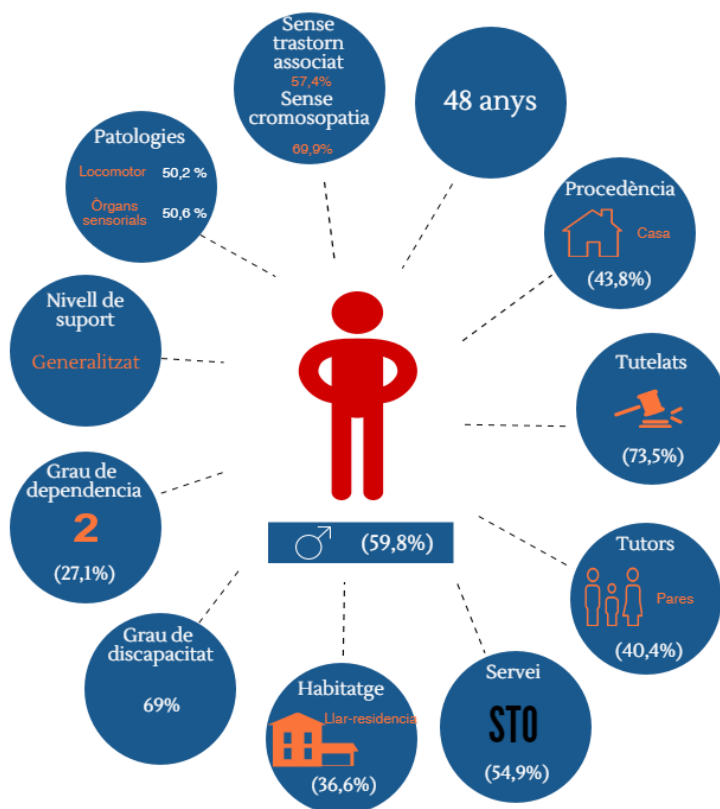
El nombre de persones tutelades segueix augmentant amb els anys, i se situa en un 73,5%. D'aquests, el 40,4% estan tutelats pels pares, una dada que baixa al llarg d'aquests deu anys. Per contra, les tuteles per part de fundacions (27,3%) i germans (26,8%) augmenten amb el pas dels anys. Els tutelats per altres familiars mantenen un valor molt similar (5,5%).

El servei al qual pertanyen segueix la mateixa dinàmica dels altres anys: 54,9% STO, 43,7% CET i 1,5% SOI. Quant a l'acollida, es produeix un gran canvi: la majoria dels usuaris deixen de viure amb els pares (30,1%) i passen a fer-ho en una llar-residència (36,6%). Segueixen, de més a prop, les residències (22,5%), la vida independent (4,4%), els germans (3,2%) i altres (3,2%).

El grau de discapacitat es manté en el 69%, mentre que en el grau de dependència hi ha un gran canvi: passem de tenir la majoria no valorats a tenir la majoria valorats. Així doncs, ens situem en un 71,8% de gent valorada davant el 44,2% de l'any 2010, un 16,4% no valorats i un 11,8% de persones que no necessita cap tipus de suport. Entre els valorats (71,8%), el 21% presenten el grau 1; un 27,3%, el grau 2, i un 23,5%, el grau 3. Quant al nivell de suport, segueix augmentant la dada de persones que necessiten algun tipus de suport (81,5%) i disminuint els no valorats (17,7%). Els usuaris que no necessiten cap suport es mantenen estables (0,8%). Del 81,5% de persones amb suport, un 19,3% necessita un suport generalitzat; un 16,9%, un suport limitat sense TC; un 16,1%, un suport intermitent sense TC, i un 13,3%, un suport extens sense TC. La resta de suports tenen valors inferiors al 10%.

Seguint amb la tendència dels altres anys, i pel fet que es tracta d'una dada estable, el 69,9% no presenten cap cromosomopatia i el 18,9% en tenen alguna de diagnosticada, en què la síndrome de Down és la més comuna (12%). Pel que fa a patologies, se segueix mantenint l'ordre d'incidència del 2005 i el 2010, però amb valors cada vegada superiors: òrgans sensorials (50,6%), aparell locomotor (50,2%), aparell nerviós (41%), aparell cardiorespiratori (26,9%), aparell genitourinari (20,9%), aparell endocrí (20,1%), aparell digestiu (18,1%) i aparell dermatològic/termoregulador (17,7%). Les dades de persones amb trastorn associat segueixen variant amb els anys: la majoria segueix sense presentar-ne cap (57,4%), tot i que és una dada que va evolucionant al llarg dels anys. Així doncs, el 37,4% presenta algun trastorn associat, que en el 16,1% dels casos és un trastorn de conducta.

PERFIL USUARI 2015

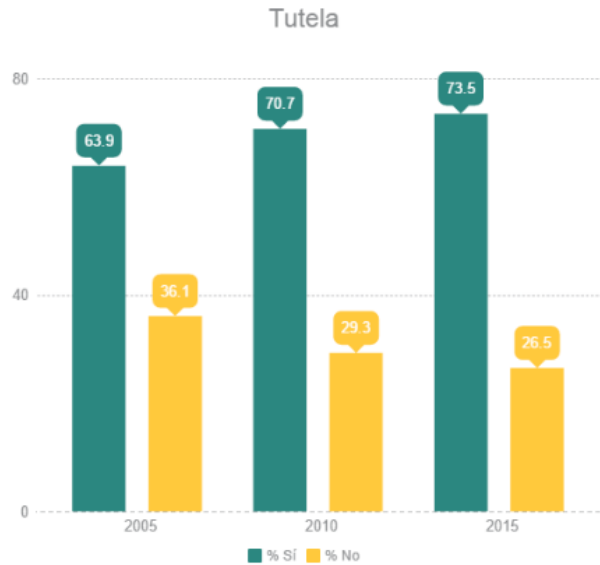


5.1.3 Comparació del principals resultats de les variables sociosanitàries

A continuació, farem un recull dels resultats extrets a partir dels qüestionaris realitzats a les persones amb DID dels centres del nostre territori.

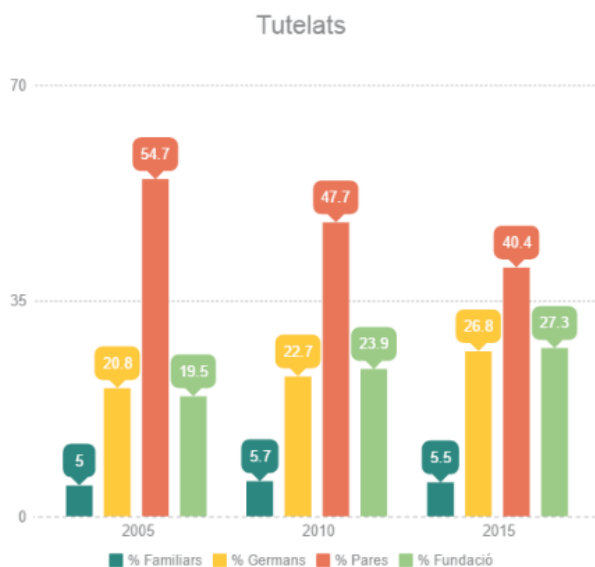
Cal recordar que la mostra amb què hem treballat és de 249 persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament: 149 homes (59,8%) i 100 dones (40,2%), de les quals hem recollit dades dels anys 2005, 2010 i 2015.

En primer lloc, presentem informació relativa a la situació **tutelar** de les persones ateses. Les persones amb DID tutelades tenen la capacitat d'obrar per sentència judicial i compta amb una persona física o jurídica que assumeix la funció de tutor o de curador. Partim de dades força elevades, tenint en compte que el 2005 gairebé un 64% de les persones usuàries estaven tutelades. A més, veiem com amb el pas dels anys se'n produeix un augment, i es passa del 63,9% del 2005 al 70,7% del 2010, i, finalment, al 73,5% del 2015. Actualment, podem dir que unes 183 persones de les 249 totals estan tutelades. Així doncs, constatem que cada 5 anys augmenta un 5% el nombre de persones tutelades.

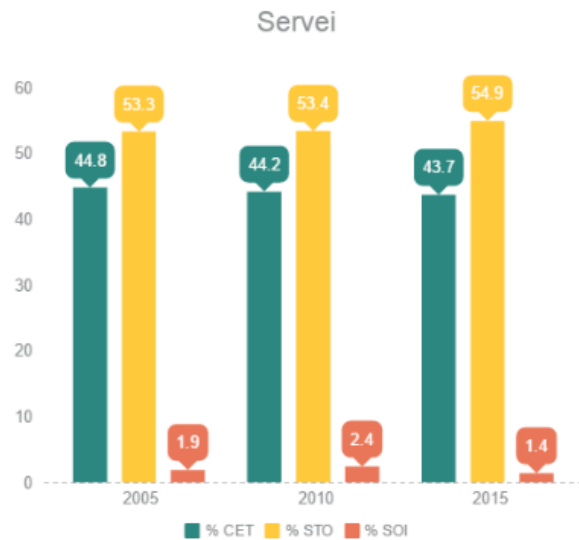


Si ens fixem en **qui està tutelant les persones que acudeixen als centres i serveis, observem** dades importants. A mesura que passen els anys, veiem que hi ha una clara disminució de les tuteles per part dels pares. El 2005, més de la meitat dels tutelats (54,7%) ho estaven pels seus pares, mentre que el 2010 ja s'havia reduït fins al 47,7%, per acabar, finalment, el 2015 amb un 40,4%. Aquest fet es podria explicar pel pas dels anys i l'envelliment dels pares, ja que arriba un punt que ells no se'n poden fer càrrec i decideixen cedir aquesta tutela.

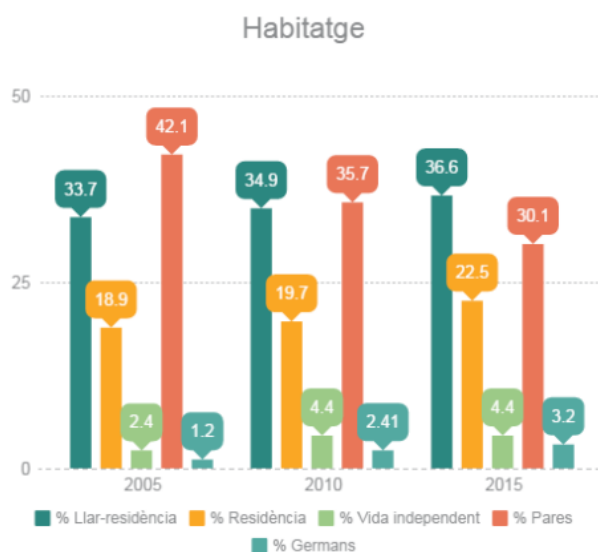
En conseqüència, hi ha un clar augment de les tuteles, tant per les fundacions com pels germans. En el cas de fundacions, es produeix un augment d'un 8% al llarg dels deu anys, que passa de tenir un 19,5% el 2005 a un 23,9% el 2010 i un 27,3% el 2015. Centrant-nos en les tuteles per part dels germans, hi ha també un augment, tot i que no és tan destacat. Al llarg dels deu anys, s'augmenta un 6%, i es passa d'un 20,8% el 2005 a un 22,7% el 2010 i a un 26,8% el 2015.



En el gràfic relatiu al **servei** al qual les persones usuàries estan assistint, no veiem canvis significatius amb el pas dels anys. Això sí, se segueix una mateixa línia: la majoria estan distribuïdes entre el CET (43,7%) i l'STO (54,9%), i queda una escassa minoria al servei del SOI (1,4%). Amb el pas d'aquests deu anys, s'ha produït un lleuger augment al servei de l'STO (+1,6%) i un lleuger descens al servei del CET (-1,1%) i el SOI (-0,5%).



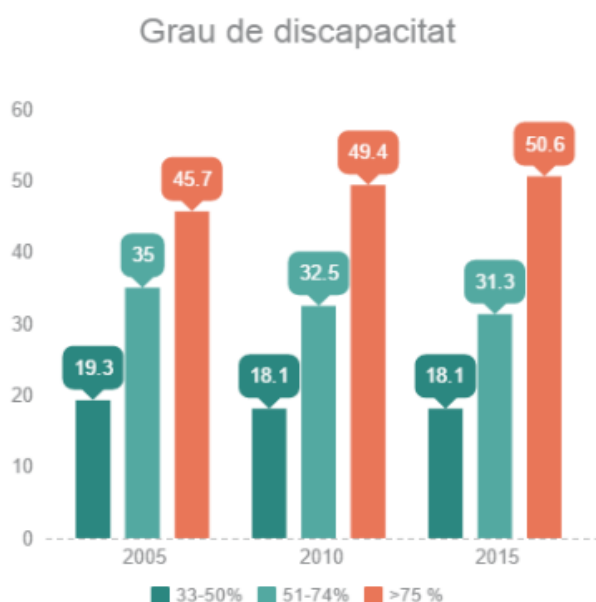
Si tenim en compte l'**habitatge**, és a dir, el lloc on viuen, veiem que la gran majoria estan entre la llar-residència, la residència o els pares. Si ens fixem en aquestes dades, ens adonem com el 2005 l'acollida prioritària era amb els pares (42,1%), seguida de la llar-residència (33,7%) i la residència (18,9%). Uns anys després, el 2005, es manté el mateix ordre, però amb canvis significatius: els pares disminueixen més d'un 6% i, en canvi, augmenta l'acollida en llars-residències, residències, germans i vida independent.



A mesura que passen els anys, veiem que el 2015 se segueix amb la tendència del 2010: disminució de l'acollida amb els pares (-12% des del 2005) i augment de llars-residències (+2,9%), residències (+3,6%), vida independent (+2%) i germans (+2%).

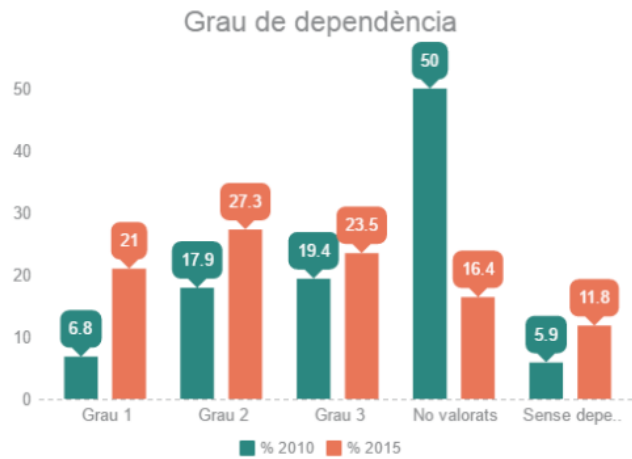
Actualment, per tant, veiem com la majoria dels usuaris (36,6%) viuen en llars-residències i sobrepassen les persones que viuen a casa amb els pares (30,1%).

Per poder valorar l'evolució dels **graus de discapacitat**, hem diferenciat tres grups: del 33% al 50%, del 51% al 75% i >75%. Si ens fixem en les dades, veiem que en la primera franja (33-50%) es dona una lleugera disminució amb el pas dels anys (es perd un 1%). En el cas de la segona franja (51-74%), també hi ha una petita disminució, d'un 3,7% des del 2005 fins al 2015. És en el cas de la tercera franja (>75%), en què es pot veure que hi ha un augment d'un 5%. El 2005 hi havia un 45,7% de persones amb un grau de discapacitat superior al 75%, i el 2015 són el 50,6%, més de la meitat.



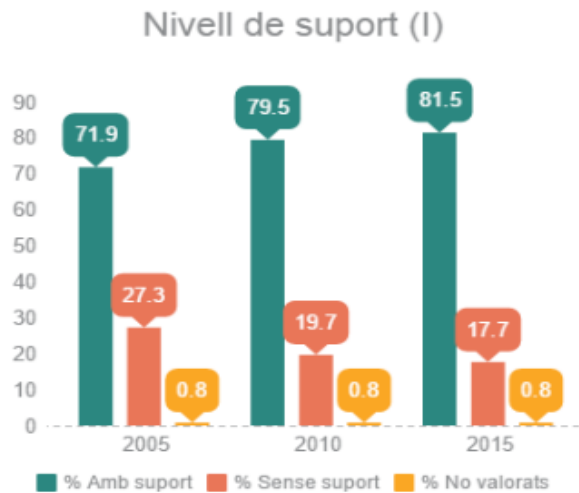
Quant al **grau de dependència**, estan distribuïts en grau 1, grau 2, grau 3, no valorats o sense grau de dependència. En aquest cas, al 2005 no hi ha dades, ja que la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència encara no era vigent.

Si ens centrem en les dades del 2010, l'aspecte més significatiu és que la meitat de les persones (50%) no estaven valorades i, per tant, no tenien constància del seu grau de dependència. Passats cinc anys, el 2015, aquesta dada baixa fins al 16,4%. Així doncs, el 34,6% que el 2010 no estaven valorats, ja ho estan. De la resta de dades (grau 1, grau 2, grau 3 i sense dependència), hi ha un augment, sobretot en les persones amb grau de dependència 1, i es passa del 6,8% al 21%. També veiem com creixen les persones sense dependència: del 5,9% passem a l'11,8%.



Un altre aspecte important que hem observat és el **nivell de suport** de les persones ateses als serveis. Si distribuïm les dades en persones amb necessitat de suport, sense suport i sense valorar, veiem com amb el pas dels anys són cada vegada més les que precisen algun tipus de suport. Per contra, el nombre de persones que no necessita suport cada vegada és inferior.

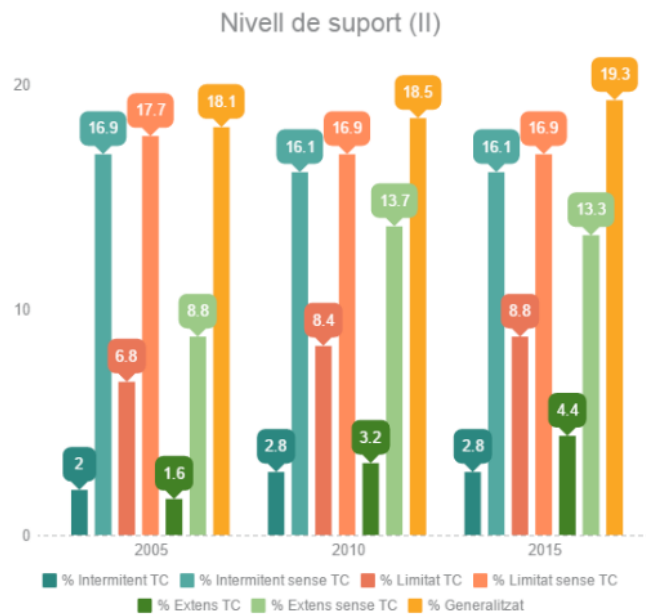
Al llarg dels deu anys, s'ha vist un augment de gairebé un 10% en nombre de persones que precisen suport d'algun tipus. En canvi, com a dada contraposada, hi ha hagut una disminució de gairebé un 10% en el nombre de gent que pot viure sense cap tipus de suport.



Si ens centrem en els que sí que requereixen algun tipus de suport (gràfic nivell de suport II), veiem com el 2005 la majoria dels usuaris tenien un suport intermitent sense TC (16,9%), limitat sense TC (17,7%) i generalitzat (18,1%). Força per sota d'aquests se situen els extensos sense TC (8,8%) i la resta de nivells amb TC (intermitent, limitat i extens).

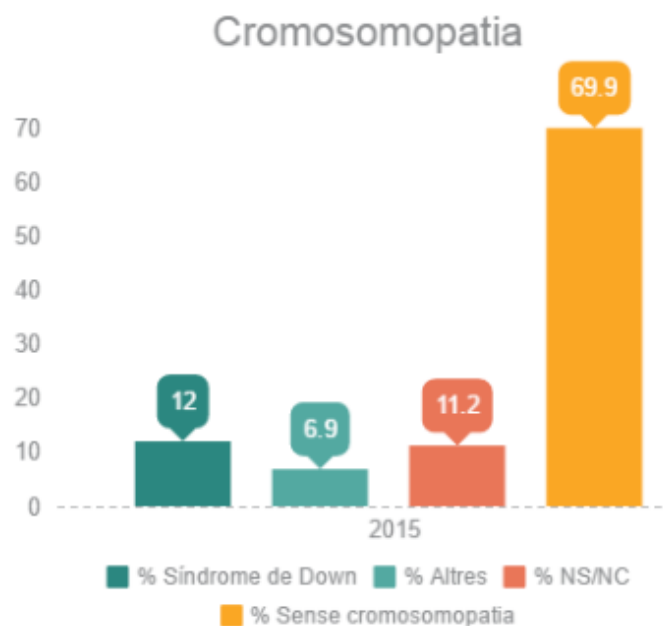
De cara al 2010, hi ha una tendència similar al 2005, però amb algun canvi: els extensos sense TC augmenten gairebé un 5% i se situen en un 13,7%. També augmenten els intermitents

amb TC, els limitats amb TC, els extensos amb TC i els generalitzats. En canvi, es veu una petita disminució en els intermitents amb TC (-0,8%) i en els limitats amb TC (-0,8%).



El 2015 segueix els mateixos patrons que el 2010, i se'n destaca l'augment continu del nombre de suports generalitzats (19,3%), que se situa com el nivell de suport més comú de les persones estudiades, seguit dels suports limitats sense TC (16,9%), els intermitents sense TC (16,1%), els extensos sense TC (13,3%), els limitats amb TC (8,8%), els extensos amb TC (4,4%) i els intermitents amb TC (2,8%).

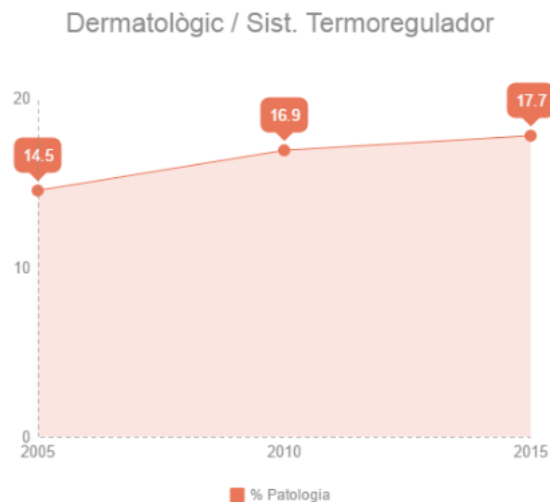
A continuació, observem la presència de **cromosomaties o fenotipus comportamentals**. Aquesta dada és recollida tan sols per al 2015, perquè es tracta d'una variable estable.



Les dades ens mostren que en la majoria (69,9%) no es constata cap tipus de cromosomopatia. El 12% tenen la síndrome de Down, el 11,2% no ho saben o tenen dubtes i el 6,9% restant estan dins del grup "altres", que engloba cromosomopaties minoritàries, com la síndrome del cromosoma X fràgil, la síndrome de Williams, d'Angelman...

Si ens centrem ara en l'apartat de patologies recollides en el qüestionari, presentem els resultats obtinguts:

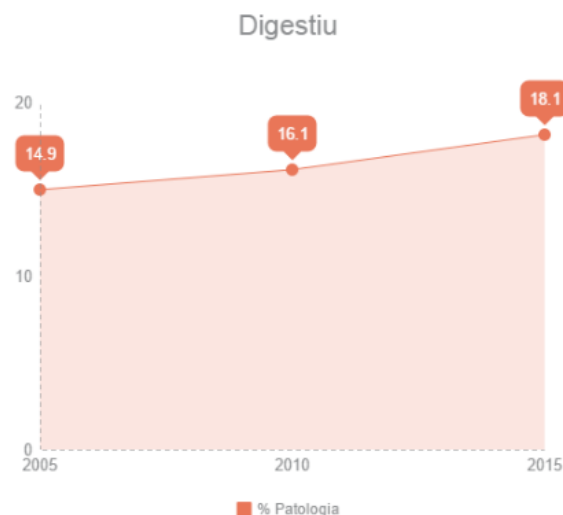
En primer lloc, exposarem les relatives al **sistema dermatològic/termoregulador**, que presenten una incidència actual del 17,7%, que seria una dada bastant estable en el temps. Podem veure com al llarg dels deu anys hi ha hagut un lleuger augment d'un 3% (de 14,5% a 17,7%).



Actualment, del 17,7%, la majoria es concreten en nevus i dermatitis.

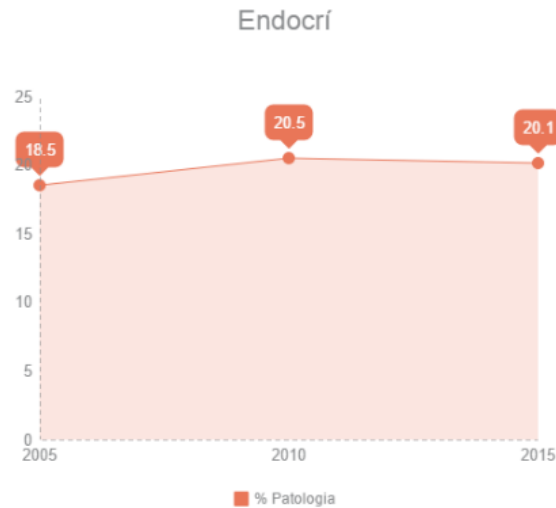
Les dades del **sistema digestiu** són força similars al sistema dermatològic i es dona un lleuger augment al llarg dels anys, però mantenint unes dades discretes.

Del 18,1% d'usuaris amb problemes digestius, gairebé la meitat (42,2%) tenen problemes de restrenyiment, seguits dels problemes amb les dietes i les intoleràncies alimentàries (20%).



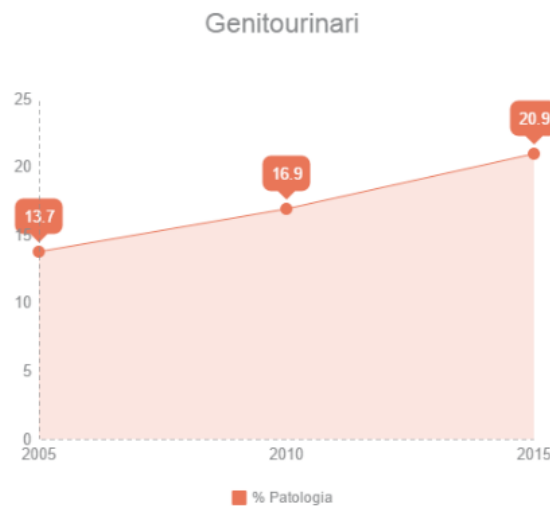
En el cas del **sistema endocrí**, l'evolució ha estat poc significativa i ha augmentat tan sols un 1,6% des del 2005 fins al 2015. A més, veiem com del 2010 al 2015 s'ha produït una disminució, tot i que és tan petita que no és representativa.

En les últimes dades recollides, hi ha un 20% d'usuaris amb problemes del sistema endocrí, i la majoria se centren en problemes d'obesitat i tiroïdisme.



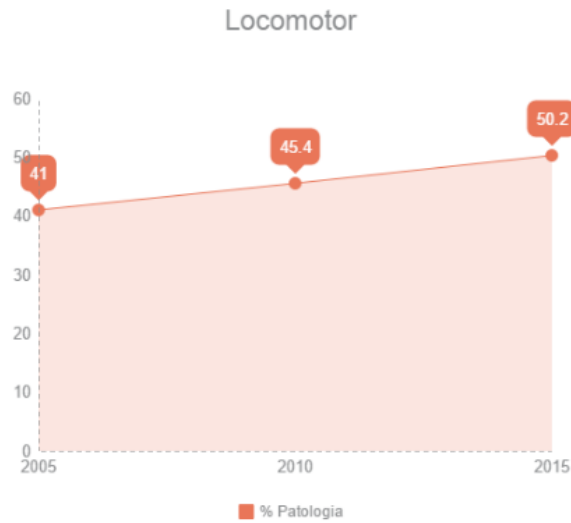
Quant a l'**aparell genitourinari**, veiem un augment important al llarg d'aquests anys. El 2005, un 13,7% de persones presentaven alguna patologia; el 2010, un 16,9%, i el 2015 augmenta fins a un 20,9%. Així doncs, en uns 10 anys s'ha donat un augment del 7,2%.

D'aquest 20,9%, la gran majoria es concreten en incontinència urinària i fecal.



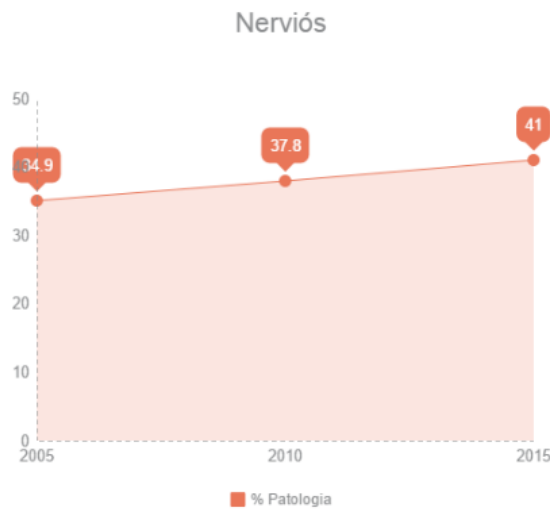
L'**aparell locomotor** ens mostra dades més preocupants: la meitat de les persones ateses (50,2%) pateixen problemes locomotors. A més, veiem com l'evolució augmenta exponencialment a mesura que passen els anys i, en principi, creix l'envelliment.

Dins d'aquests, la majoria presenten problemes d'esquena, que englobarien cifosi, lordosi i escoliosi, sense oblidar les hemiplegies i hemiparèsies, tot i que en menor incidència.



Similar a les dades obtingudes amb l'aparell locomotor, veiem que l'**aparell nerviós** és un dels més afectats per les persones ateses. El 2005 tenien una incidència del 34,9%; el 2010, un 37,8%, i el 2015, un 41%. Hi ha hagut un augment d'un 6% al llarg d'aquests deu anys.

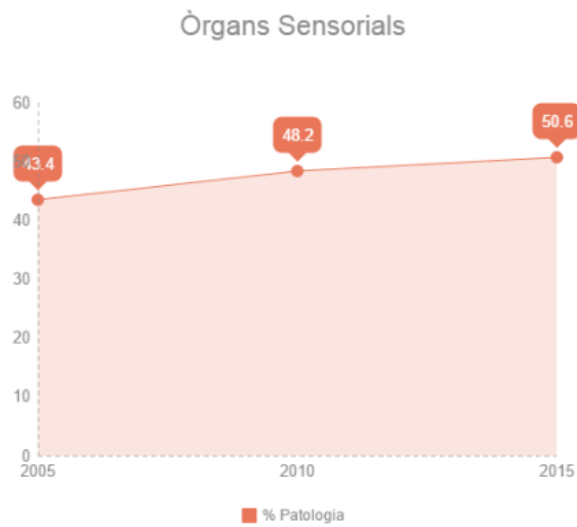
La patologia més freqüent és l'epilèpsia, amb un 41,2% dels casos.



Els problemes amb els **òrgans sensorials** són més extensos i aborden problemes de vista i d'oïda. A més, tenen la incidència més alta en patologies dels nostres atesos.

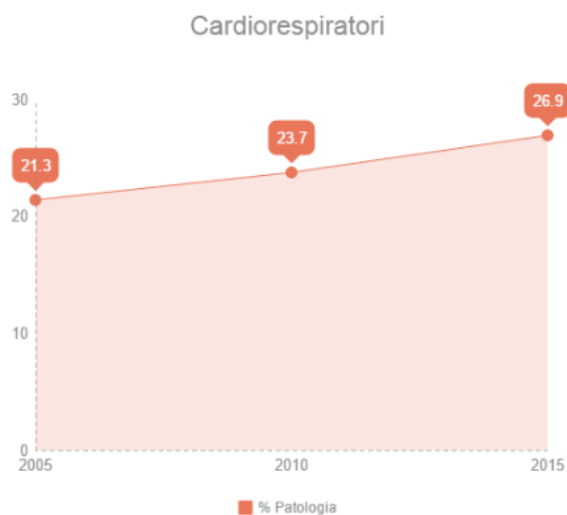
En aquest cas, més de la meitat de les persones (50,6%) tenen problemes de vista o d'oïda. Es presenten patologies molt diverses, però la majoria se centren en problemes amb l'agudesa visual i la hipoacúsia.

En aquests deu anys hi ha hagut un augment d'un 7,2%, i es veu com arriba a xifres molt elevades.

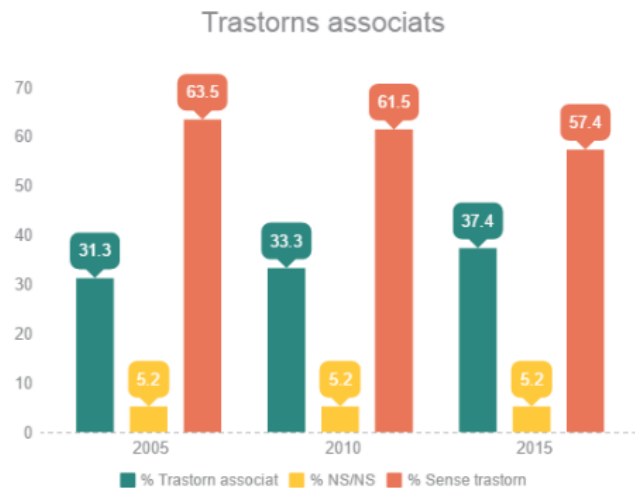


En les patologies de l'**aparell cardiorespiratori**, també veiem un augment amb el pas del temps. L'any 2005, el 21,3% de les persones presentaven alguna patologia, mentre que el 2010 ja era un 23,7%. L'augment més significatiu ha estat l'any 2015, amb un 26,9% i un augment d'un 5,6% des del 2005.

D'aquest 26,9% d'usuaris amb alguna patologia del sistema cardiorespiratori, el 20,9% pateix hipertensió.



Per finalitzar, presentarem la situació dels diagnòstics de **trastorns associats a la discapacitat intel·lectual**. Observem que és una dada que va augmentant amb els anys. El 2005, un 31,3% tenia algun trastorn associat, el 2010 era un 33,3% i, finalment, el 2015, un 37,4%. D'aquests, el trastorn amb més incidència és el de conducta (14,5%).



5.2. Resultats qualitatius

El model d'atenció a les persones amb DID neix de la voluntat i l'impuls de grups de pares i mares que, amb el suport de professionals del sector, van realitzar projectes d'associacions, entitats i/o fundacions al nostre territori a començaments dels anys 60 del segle passat preocupats per l'assistència i l'atenció als seus fills i filles.

Durant aquest temps, el model, que en un principi era marcadament assistencialista, ha anat evolucionant cap a models d'acompanyament a les persones, però no hi ha hagut un procés de revisió que permeti adequar i millorar l'atenció a les persones.

Els models d'atenció a les persones en situació de vulnerabilitat han evolucionat cap a **models duals** (públics i concertats) i cap a models que han prioritzat l'atenció a la persona. Així, s'han produït canvis en el model d'atenció sanitària (com la reforma dels centres d'atenció primària o els centres sociosanitaris), en el d'escolarització (en què conviuen models d'escola inclusiva o les escoles d'educació especial) o l'impuls a la millora de la qualitat de vida de les persones en situació de dependència amb la Llei 39/2006, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència, amb accions que facilitin que puguin continuar vivint a la pròpia llar (serveis d'atenció domiciliaria, teleassistència o assistent personal) o la potenciació dels serveis residencials, i fins i tot la darrera llei de serveis socials que comporta un important impuls als serveis socials d'atenció primària.

D'altra banda, a través de l'estudi hem pogut contemplar i observar com el model d'atenció a les persones amb DID no ha evolucionat cap a millor, sinó al contrari, durant els darrers anys hi ha hagut una aturada en l'atenció a les persones, tant econòmica com social, per part de l'Administració.

Malgrat la situació de retrocés de drets, les entitats han continuat treballant impulsant nous formats i noves tècniques per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb DID.

En aquesta part de l'estudi, presentem quines han estat les opinions, les preocupacions, les necessitats i les propostes de professionals, experts, voluntaris, familiars i persones amb discapacitat que ens han volgut ajudar a realitzar aquesta recerca.

Abans d'iniciar l'anàlisi dels diferents àmbits que conforma aquest estudi, volem tenir en compte dues opinions prèvies. La primera, relativa a la caducitat del model d'atenció:

“Els models que es van fer fa dècades segurament en aquell moment eren de gran utilitat, però és veritat que s'han de revisar, perquè senzillament la societat canvia (...). Llavors, del que es tracta és de redefinir el model”. (G.D. Parlamentaris)

I la segona, relativa a la importància i la necessitat de realitzar programes preventius per a infants i adolescents:

“Un dels primers llocs on es detecta que alguna cosa està passant és a l'escola. No hi ha professionals preparats per detectar aquestes coses. Aleshores, és un nen que és barruer, ja canviarà, ja anirà fent... fins que arriba a l'institut i llavors ens muntem invents perquè no molesti. Fer hores de pràctiques dins les empreses i coses perquè no molesti, però, perdona! Si a aquell nen se li hagués fet un bon seguiment, potser s'hauria arribat a una altra conclusió”. (G.D. Federacions de Discapacitats)

Hem agrupat les visions i les opinions en cinc àmbits. En el primer, farem referència als **perfils d'atenció** i com aquests han anat evolucionant els darrers anys; a més, exposarem com les entitats atenen de la millor manera possible les persones que acullen fent incidència a les altes de joves i la seva procedència diversa per després abordar un dels perfils que preocupen més en l'actualitat: l'envelliment. En segon lloc, tractarem **l'organització de les entitats** i com aquestes s'han adaptat tant als nous perfils com als desplegaments territorials. En aquest àmbit, també presentarem com es programen les activitats que conformen la vida diària i el paper que té la feina en aquesta part de la vida de les persones amb DID. En el tercer àmbit, exposarem com els darrers anys les entitats han anat implementant el **model centrat en les persones** amb les dificultats, el neguit i les preocupacions que comporta, i finalitzarem amb un quart àmbit en què reflexionarem sobre les **perspectives de futur** en els model d'atenció a les persones amb DID.

5.2.1 Perfils d'atenció

Cuidar vides o acompanyar persones?

Com hem esmentat anteriorment, analitzarem, en primer lloc, quins són **els perfils actuals** de les persones que atenen les entitats. Per començar, es constata que l'atenció a les persones des de l'Administració no es contempla en la seva globalitat, sinó que s'entén que aquesta ocupa un servei determinat:

“La persona que és a l'STO rebrà una subvenció d'STO (...). No la rebrà de lleure o a partir de les sis de la tarda. Perquè se'n subvencionen de 9 a 5 normalment. El suport no hi és, llavors ens ho estem inventant. Aquest és el problema”. (Coordinació Àrea Social)
“És tot molt rígid! Aquí, no hi cap tota la gent, no hi cap, ni s'hi adapten ni s'hi troben”. (Gerència Àrea Social)

En relació amb els perfils, també s'estan produint canvis importants, ja sigui en la tipologia de les discapacitats com en les vies d'accés, i, en conseqüència, en les expectatives que es creen, tant a les persones usuàries com a les seves famílies.

En primer lloc, els professionals i els experts que han participat en l'estudi manifesten que els darrers anys s'ha constatat que hi ha poques altes en els diferents serveis:

“Ara tenim un grup de persones, molt, molt, envellida, i no tenim gent jove que les reemplacin. En quatre o cinc anys ens han entrat dos persones a l'ocupacional. I la previsió és mínima”. (Gerència Àrea Social)

A la vegada, a aquestes **poques altes de persones joves** que vénen amb la possibilitat d'una feina s'hi suma la dificultat per accedir-hi i el poc interès/motivació amb què arriben:

“Parlem de les possibilitats de treball, amb els SOI. Llavors resulta que els hem de dir: ‘Ara no en trobem, ara no pot ser’ (...); clar, això a aquesta gent jove de 20 anys també els frustra. I això potser és la part que costa més d'entendre”. (Direcció Tècnica)
“Darrerament el que hi entra és molta gent jove, que són persones que no volen treballar, que tenen capacitats per fer-ho i se'ls valoren les capacitats que sí que hi són per poder treballar, però costa moltíssim, perquè no tenen rutines”. (Direcció Tècnica)

De vegades el perfil, i fins i tot l'establiment d'un grau de discapacitat, provoca reaccions negatives per part dels joves usuaris en el moment de l'acollida en un centre o servei per a persones amb DID:

“El que ha passat en els últims casos és que no s'adapten. No tenen ganes d'estar en un centre per a persones amb discapacitat, perquè no se senten com els altres. Normalment són de nivell alt, i de vegades no saps si és social o no, i clar, fan les mateixes tasques, i els recursos no són els adequats ni per la seva edat ni pel seu tipus de discapacitat, i llavors no se senten a gust i no s'adapten.” (G.D. Fundacions Tutelars)

És per aquest motiu que és important el moment de l'acollida al centre, i pensar tant en els joves com en els pares, que sovint necessiten informació i suport:

“Planificar i dissenyar un servei d'acollida i adaptació als centres de DI, progressiu, segons les necessitats de cada jove, amb un tutor referent. Amb el temps, cada persona s'anirà incorporant a l'oferta que tingui el centre. Cal detectar els punts forts i febles a l'hora de confeccionar el programa d'acolliment”. (Delphi)

“Entendre, acompanyar els pares i donar-los suport. Treballar prèviament amb les famílies el pas escola-centre de DI perquè coneguin el servei, tinguin la informació necessària, ajustin les seves expectatives, generar confiança i desitjar el canvi”. (Delphi)

També ens comenten que els darrers anys els ingressos als centres van, cada cop més, associats a patologies de trastorn mental.

“Vénen persones amb problemes de malaltia mental, abans arribaven persones amb síndromes de Down, amb malalties més cromosòmiques (...), però no es donava importància als trastorns psicòtics, ansietats, problemes de personalitat... I les persones, quan ens trobem en situacions d'aquest tipus, ens col·lapsem”. (Coordinació Àrea Social)

Els processos previs d'escolarització també han produït canvis en el moment de realitzar l'ingrés al centre, ja que en l'actualitat els ingressos que es produeixen hi poden accedir des d'un centre d'educació especial o d'una escola inclusiva. Així, els darrers anys també hi ha hagut un augment de joves procedents de Centres Residencials d'Acció Educativa (CRAE) i que estan tutelats per l'Administració:

“Ens arriben 5 persones que han estat escolaritzades a l'escola normal, a l'escola inclusiva. Aquí no hi ha escola especial, sinó que hi ha la inclusió, i llavors ens trobem amb un perfil diferent del que havíem vist fins ara. Són persones amb un certificat de disminució intel·lectual, i llavors han estat tota la vida a l'escola normal. I costa molt acceptar aquest certificat de disminució. I ens trobem amb un gran problema”. (Direcció Tècnica STO)

“Hi ha nois i noies majors de 18 anys que tenen el grau de discapacitat perquè vénen de situacions de risc a la infància (...). L'etiologia de la disminució no és tant per causes fisiològiques, com una lesió cerebral, un problema de part de la primera infància o temes d'infeccions, sinó com un tema més d'entorn”. (Direcció Tècnica)

“Abans eren persones que venien de l'escola i eren persones amb discapacitat que havien rebut una atenció quant a educació especial, i ara no. Ara n'hi ha algun que... que ve amb alguna patologia afegida, ens arriben de CRAE, ens arriben de Joventut... i menys de centres d'educació especial”. (Gerència Àrea Social)

En definitiva, és important que s'estableixin accions que millorin els processos de transició dels joves a l'etapa adulta:

“La necessitat és que s'estructurin i s'implementin processos de transició a la vida adulta en totes les àrees importants que promoguin qualitat de vida, no només en la iniciació laboral. És una de les carències del nostre sistema educatiu”. (Brainstore)

L'altre perfil que comporta més preocupacions és **l'envelliment de les persones amb discapacitat intel·lectual**. Quan fem referència a l'envelliment en les persones amb DID, hem d'esmentar tant el funcional com el cronològic:

“L'envelliment el situem per dos condicions: l'envelliment que ve per situacions cronològiques o funcionals. Les cronològiques són per l'edat, i les funcionals poden ser, per exemple, les persones amb síndrome de Down, que tenen, per raons genètiques, un envelliment prematur, que vol dir que envelleixen en funció del seu grau d'afectació, i no tant condicionat per l'edat. A partir dels 40 o abans ja donen símptomes d'envelliment fins als 55-60 anys”. (Direcció Tècnica)

Aquesta situació comporta nous plantejaments en l'atenció i la tasca professional, lligats a accions de prevenció i de formació:

“Potser no ens tocaria entomar aquest envelliment (...). Però ens hem trobat que hi ha gent que se n'ha anat cap a casa, hi han estat uns dies i ens han trobat a faltar i han tornat (...). Perquè no saben on anar i perquè si se'n van a la llar de jubilats del seu poble es troben estranys”. (Gerència Àrea Social)

“Per a les situacions derivades de l'envelliment, cal la prevenció, la sensibilització, la formació i una bona preparació i adequació dels serveis sanitaris. Són peces clau perquè l'abordatge sigui l'adequat”. (Brainstore)

El procés d'envelliment afecta totes les àrees de la vida de les persones que tenen especials dificultats per poder continuar realitzant la seva tasca als CET:

“La gent del CET estan cansadíssims, s'han fet grans. Si nosaltres podem treballar fins als 65, ells potser no. Estan molt cansats, hi ha persones que amb 49 anys ens demanen plegar”. (Gerència Àrea Social)

“Si hi ha professionals que es jubilen amb 50 anys. Per què no es poden prejubilar uns treballadors com uns professionals qualificats que diuen ‘aquest senyor no pot treballar d'això’, al centre li han buscat diferents recol·locacions (...). Per què no el podem prejubilar?” (G.D. Monitors)

“Potser podem mirar de prejubilar la persona. Però, què passa? Que quan tu mires de prejubilar una persona, la pensió és molt mínima. Llavors dius que potser esperes dos anys més i li queda una pensió per a tota la vida que més o menys, entre cometes, està més bé”. (Direcció Tècnica)

I les possibles solucions que ens aporta l'actual model comporten contrasentits en els processos vitals de les persones:

“Les persones que ja han treballat a CET i que es jubilen ens passen a SOI!!! És anar contra el cicle vital, perquè estan jubilats i els fiques al SOI, que és un servei per a la inserció laboral”. (Cap Àrea de DI)

Els centres d'atenció a les persones amb DID veuen cada cop més dificultats per poder atendre les persones si continuen els processos d'envelliment:

“S’hauria de crear un nou programa, valorar-nos cap a un altre costat que no sigui SOI i tenir cura d’aquestes persones que es jubilen, envelleixen i queden com a penjats dins d’un centre ocupacional en què de forma interna tu has de fer peripècies per donar-los l’atenció que es mereixen”. (Cap Àrea DI)

“Sí que veiem que d’aquí un temps molts potser haurem de fer el pas a una residència d’avis perquè no els podem atendre”. (Direcció Tècnica)

Però els familiars i els mateixos usuaris volen, si és possible, que es pugui garantir que viuran al lloc on resideixen actualment, on hi ha la seva gent:

“A mi m’agradaria que continués al centre que va, que fos una vellesa activa (...). Amb una bona qualitat de vida i acompanyat”. (G.D. Familiars)

La demanda principal per part dels familiars és:

“Una vellesa digna, no cal grans coses, sobretot afecte i amor, que és el que volem tots”. (G.D. Familiars)

Aquestes dificultats del model es deuen principalment al fet que aquest no s’ha adaptat a les noves realitats, tant en l’atenció a les persones com als seus perfils:

“En l’actualitat tenim moltes persones joves amb trastorns de conducta i moltes persones amb envelliment (...). Cada vegada es van detectant més patologies que s’han de tractar. Tenim situacions laborals diferents: alguna persona en procés de jubilació, però no pot estar jubilada perquè no fa prou anys que cotitza i tot el que pertoca, però sí que la tenim al nostre servei com a jubilada. I també tenim la franja d’adolescents que són al SOI però que no s’hi troben ben ubicats”. (Direcció Tècnica)

En resum, segons els participants en el projecte, destaquem que hi ha hagut canvis importants en els perfils d’atenció, i que aquests suposen la necessitat de valorar nous models d’atenció:

“Fa uns anys la gent que ateníem eren persones amb diferents causes que els provocaven la discapacitat. En aquells moments assumíem persones amb un grau d’afectació, amb nivells de suport, jo diria extensos i generalitzats, intermitents i limitats en funció de la nostra vara de mesurar. Bàsicament la gent que ens arribava eren persones amb nivells de suport extens, limitat o generalitzat. Ara no, tenim cada vegada més persones amb discapacitat intermitent o de nivells molt alts i amb nivells baixos de discapacitat, però n’hi ha, perquè està certificat per l’ICASS, els que són extensos o generalitzats, gràcies a la millor atenció mèdica i institucional, amb més nivell de suport, amb més activitats, més instal·lacions, més condicions físiques... bé, això ha canviat radicalment”. (Direcció Tècnica)
“Quan una persona es fa gran i diu que es vol quedar a casa seva. I si pot es posa una persona a casa. Doncs les altres també. Si l’entitat no pot adaptar el centre a un tipus de residència geriàtrica, doncs s’hauran de buscar fórmules, com a l’escola ordinària amb persones de reforç. Tot això són diners i recursos, i és molt complicat. Però igual que hi ha a la resta de la població les dues versions, han de tenir la possibilitat d’escollir”. (G.D. Mitjans de Comunicació)

I el gran repte és:

“No limitar-se a donar un servei assistencial i orientar-nos cap al benestar integral de la persona”. (Delphi)

5.2.2 L'organització de les entitats

Les persones al servei de l'organització o l'organització al servei de les persones?

El segon àmbit que hem valorat és com s'organitzen les entitats i què han anat implementant per poder atendre, de la forma més adequada possible, les persones que acullen als seus centres i serveis, i tenint en compte, com ja hem dit anteriorment, la rigidesa del model d'atenció, les característiques dels centres i els perfils de les persones ateses.

En primer lloc, hem d'entendre que l'objectiu és l'atenció a les persones i no mantenir els serveis:

“Programar el contingut dels serveis segons les necessitats i les capacitats, i també les peticions o desigs que la persona expressi a la PCP. Que l'equipament o servei s'adapti a ella amb flexibilitat”. (Delphi)

Un dels aspectes que destaquen els participants en la recerca és la necessitat de modificar i establir noves ràtios d'atenció a les persones, ja que els nous perfils no s'ajusten a les situacions actuals:

“Aquests nous perfils, i principalment l'envelliment, afecten les ràtios (...). Els monitors d'1 a 8, ni pensaments, perquè hi ha molta patologia només de suport físic, eh! (...). I després se'ns generen canvis importants quant a activitats d'ajust personal i social que no són adequats a aquest envelliment. Les activitats que eren pròpies de rebre nois joves per estimular-los i per reforçar-los el que havien après a l'escola, per fer activitat física... Tot això s'ha d'ajustar i s'ha d'adaptar a aquesta etapa d'envelliment. Hem de canviar tot el format d'activitats. Hem d'aprendre a fer altres coses”. (Gerència Àrea Social)

També els serveis han d'anar variant, i algunes entitats ho fan, quan el centre ho permet, sobre la base de tres variables: les edats, els nivells de suport i l'interès de les persones:

“D'un ocupacional base, en tenim quatre, d'acord amb les diferències que nosaltres veiem en aquests quatre grups. Vull dir que, en realitat, encara que l'Administració ens faciliti un ocupacional, veiem que aquest ocupacional s'ha dilatat molt, i aleshores has de fer coses per unes persones i per unes altres, eh?”. (Gerència Àrea Social)

“Els usuaris estan agrupats per classes i normalment estan organitzats (...). Estan per classes pel seu comportament o les seves característiques comunes (...), tenen un nivell cognitiu similar, tenen comportaments i habilitats similars”. (Psicòleg)

“Tenim un model molt flexible en què no hi ha agrupacions fixes, en què una persona pot anar a una activitat amb un grup i a una altra activitat amb un altre grup, perquè a una activitat, per

exemple, tu agrupes per nivell de comunicació i en una altra, en funció de les habilitats motrius i, per tant, no tenen res a veure. Intentem que la gent sigui en un grup que els pugui aportar cognitivament, que se sentin motivats, i això fa que si tu ho veus des de fora diguis: 'Quines agrupacions més rares! La gent es mou molt de la cadira, no tenim grup fix amb monitor que fa el seguiment.' Sí que cada un té un referent, però no vol dir que estigui amb el referent tot el dia". (Coordinació Serveis d'Atenció a les Persones)

"Hi ha nois del centre ocupacional que els tenim al centre especial de treball perquè ells volen ser allí (...), al cap i a la fi, ell és una persona especial i no pot estar produint perquè tampoc no és la seva funció. Però fan altres tipus de tasques dintre del centre especial de treball". (Psicòleg)

Un aspecte important a l'hora de l'organització dels serveis és que l'entramat legislatiu i organitzatiu dificulta l'atenció a les persones i no es contempla una atenció integral:

"És absurd que centres com els nostres, sobretot l'ocupacional, el SOI, i la residència es regeixin per dos decrets diferents. Acolliment residencial és del 2007, i els de l'ocupacional i SOI són posteriors. És ridícul, perquè la mateixa persona, que és a qui hem d'atendre, persona amb discapacitat intel·lectual, té diferents referents al mateix dia. I en alguns centres, passen 5 persones, monitors, amb una mateixa persona. Sobretot els que estan en residència. Aquest divorci que tenim entre residència i ocupacional és una autèntica barbaritat". (G.D. Impulsor)

A poc a poc, les entitats van adaptant els serveis a les necessitats de les persones, i no les persones a les necessitats dels serveis:

"El que hem estat fent és intentar unificar tots els serveis. Hi havia gent que compartia serveis i que tenia unes instruccions i una metodologia de treball molt diferent de la que rebia en un altre servei". (G.D. Impulsor)

Hem analitzat la realització i el desenvolupament de **les activitats que conformen la vida diària** de les persones amb DID, i la seva gestió i realització és cada cop més variada i conforma diferents espais de la vida quotidiana.

Les activitats són enteses com aquelles accions que es realitzen al marge o de manera complementària als fets més personalitzats i que tenen un caire lúdic i menys reglat, encara que s'inscriuen en l'àmbit de l'ajustament personal i social:

"Els preguntem de les activitats que nosaltres plantejem, que sempre són amb una avaluació de l'any anterior (...), fem unes llistes i els preguntem a ells què és el que volen un 50-50 d'activitat d'ocupació terapèutica i d'ajustament personal i social. Es plantegen unes activitats i ells poden decidir. O sigui, fem una mica tot el que és la planificació de l'any a mida, en la mesura del possible, clar". (Direcció Tècnica)

Aquests espais tenen cada cop més importància en la vida de les persones amb DID i, per tant, els professionals prioritzen que siguin elles mateixes les que facin la seva planificació i posterior avaluació:

"Els usuaris també participen en l'elaboració del programa d'activitats i la seva avaluació a través d'un sistema assembleari". (Direcció Tècnica)

“Es valora, es pregunta si ha estat bé l’activitat, si s’han de canviar coses (...). Ho fem en assemblees amb grups petits”. (Coordinació Àrea Social)

“Ho estem centrant molt en la persona, que siguin ells qui decideixen el seu pla personal”. (Psicòleg)

Entre les principals activitats que es realitzen, trobem les de caire esportiu i cultural:

“Tenim molt clar que tothom ha de fer activitat física (...). Però llavors valorem l’estat físic i a cadascú li oferim allò que pot fer (...). L’exercici físic és una activitat molt important per a nosaltres”. (Psicòloga STO)

Les activitats tenen diferents objectius i s’empren, alhora, diferents metodologies. Són espais que permeten accions inclusives:

“Fan activitats molt diferenciades. Molt de caire de sortir a fora, de compartir, d’aprofitar la comunitat, el que ens ofereix l’entorn, d’estar en contacte, de socialització”. (Direcció Tècnica)

En l’actualitat s’ofereixen activitats relacionades amb la comunicació i l’estimulació cognitiva mitjançant sales multisensorials:

“L’estimulació multisensorial és una metodologia de treball que busca una activació a un nivell molt bàsic de l’ésser humà, concretament el dels sentits (vista, oïda, olfacte, gust, tacte, vestibular...) i que s’empara, a la vegada, en la constatació científica que el cervell manté la seva plasticitat mentre hi ha vida, independentment de l’edat i l’afectació de les persones”. (Psicòleg)

Darrerament s’han anat generalitzant activitats amb animals, principalment gossos i cavalls, i s’adapten a les seves necessitats:

“A les persones que realment volen fer una activitat i la demanen, se’ls dona. A hípica, no tothom pot pujar al cavall, depèn de com estiguin físicament. Com que hi havia nois que ens ho demanaven, hem fet el grup d’acompanyament”. (Psicòleg)

Així, la majoria dels professionals coincideixen en la necessitat que siguin espais que tinguin un sentit:

“Fem taller de cuina. La idea era donar-li un sentit, de dir ‘preparem el berenar! Preparem quelcom per sopar!’ Els pastissos d’aniversari també els fem nosaltres”. (Coordinació de Serveis)

Malgrat la importància que tothom destaca de realitzar activitats, els darrers anys han anat minvant:

“Moltes activitats que havíem pogut fer ja no s’han fet. Fèiem un viatge anual amb autocar. Anaves a veure el Barça o anaves a veure el museu de no sé què... L’únic que ens queda són les colònies, com a més extra”. (Psicòloga STO)

Actualment s'estan desenvolupant grups de persones amb DID que s'organitzen de manera autònoma i que es planifiquen les seves pròpies activitats:

"Tenim un grup que és d'autogestors, que són els mateixos usuaris, que queden, fan assemblees, parlen sobre els seus drets (...). Ells s'autogestionen una mica com viuen tot el tema de la discapacitat, com els tracten, els problemes que tinguin (...), tant al centre laboral com al centre de dia on viuen, i penso que això és una acció potent i que és cap aquí on hem d'anar: hem d'escoltar la seva veu, els seus drets, hem de potenciar que ells puguin decidir". (Direcció Tècnica)

En l'apartat de les activitats de lleure, una de les principals preocupacions i mancances que es plantegen són les que es duen a terme els caps de setmana i festius:

"S'han hagut de retallar els esplais de cap de setmana a causa de la crisi (...). Hi havia més grups. Els uns anaven al cine, els altres anaven al ball. Això em sembla que ho han hagut de reduir bastant, i suposo que en això s'hi ha perdut. Això seria molt important que poguéssim... els caps de setmana ja fan activitats, però s'ha reduït més a esport. Però les activitats que feien cada diumenge, o cada dissabte i diumenge... em sembla que ara en fan 4 o 5 a l'any només, potser alguna més; però s'ha hagut de reduir". (G.D. Voluntaris)

De vegades el model, el disseny de les activitats, és rígid i no permet la flexibilitat necessària per poder atendre la diversitat de les persones amb DID:

"De vegades estem molt marcats per uns horaris, per unes activitats i uns grups que potser, a aquesta persona sí que li agrada aquesta activitat, però potser li agraden altres coses. I un dia potser no li ve de gust fer lectoescriptura. I aquell dia li ve de gust anar a passejar, i anar a fer un cafè a la llar de jubilats amb els més grans". (G.D. Monitors)

Una de les principals motivacions per a les persones amb DID és, sens dubte, poder fer activitats de lleure que potenciïn les seves capacitats i la seva autonomia; en definitiva, la presa de decisions:

"Sortir de casa, sortir a la nit és el que m'agrada més. Amb els meus amics". (G.D. Persones amb DID)

Un dels aspectes recurrents al llarg dels grups de discussió és, principalment, la incorporació de les persones amb DID a les **empreses ordinàries de treball**. Durant els diferents debats s'han presentat situacions i models que molts cops han estat contraposats:

"Persones amb discapacitat intel·lectual, amb malaltia mental, a les quals el missatge que se'ls ha traslladat és que tu ets igual que tothom, i tu ho pots fer tot. Que pensa que es pot, i això, en l'àmbit de l'Administració, és molt freqüent. Aproven unes oposicions per ser administratius, però ningú ha tingut en compte que potser la capacitat cognitiva la tenen, però la discapacitat comporta altres coses i, per tant, se'ls assigna un lloc de treball que difícilment poden desenvolupar sense suports externs, i això els genera una enorme frustració. Un rebuig dels companys de la feina perquè és un més, cobra el mateix salari, i tot i així, no pot fer les funcions. Jo crec que les persones amb discapacitat tenen sobretot el dret que realment no se'ls vengui fum. I això es dona en l'àmbit del treball, però també en el de l'autonomia". (G.D. Experts)

Fins i tot es plantegen canvis en les funcions dels SOI i els STO en el procés d'inserció laboral. En les situacions en què és possible, aquest canvi va més enllà de les possibilitats de les entitats d'atenció a les persones amb DID, depenent també d'altres agents socials:

“És important la sensibilitat de les empreses. No ho hem d'entendre com una quota d'un, dos o tres discapacitats a la plantilla, sinó que la plantilla és així, és diversa, i ha d'incorporar canvis, perquè la societat és així. I aquí sí que els parlamentaris han d'oferir al sector empresarial una sèrie d'eines perquè sigui molt més fàcil arribar a aquesta implicació. Simplement això, unes eines de gestió perquè aquests col·lectius formin part també de les plantilles”. (G.D. Parlamentaris)

Per finalitzar, es proposen noves modalitats dels serveis que siguin oberts a les persones amb DID i que, en conseqüència, tinguin molta més flexibilitat:

“Centres ocupacionals oberts en què s'assisteixi a activitats especialitzades en altres indrets i organitzades per altres entitats de la comunitat”. (Delphi)

5.2.3 El model d'atenció centrat en la persona

Ajudar les persones a construir les seves fortaleses

Els darrers anys, els professionals i les direccions de les entitats han vist la necessitat de modificar, d'anar canviant la manera d'atendre i d'entendre les persones amb DID i, en aquest sentit, s'ha iniciat, a diferents velocitats, la implementació del denominat **model d'atenció centrat en la persona**.

Molts cops, el model d'atenció actual es planteja prioritant els serveis i no les persones:

“Molts cops falta model d'atenció o no és coherent. Sovint l'orientació és sobre la base de les necessitats dels recursos en comptes de les necessitats de les persones”. (Delphi)

El principal objectiu del nou model d'atenció és superar el model més de caire assistencialista i sanitari i potenciar-ne un que millori la qualitat de vida de les persones. Per a la realització d'aquests canvis, també és important la percepció dels professionals i la ciutadania:

“Passaves d'un procés mèdic en què tenies cura de la persona o d'ocupar les hores fent qualsevol cosa a un procés rehabilitador, que és en el que estàvem els últims anys (...). Al model en què estem treballant ara, que es diu model centrat en la persona, que és un model individualitzat, centrat en els seus objectius, en el que vol, en el seu futur, en el que desitja”. (Coordinació Àrea Social)

“El model que seguim és el model centrat en la persona sobre les seves necessitats, donar suport sobre què necessiten. A mi m'agradaria que totes les persones tinguessin un model de qualitat, que aniria centrat en el que necessita la persona, però donant-li el màxim de qualitat possible”. (Direcció Tècnica)

“S'està produint un canvi de mentalitat en la visió de les capacitats de les persones en el seu dia a dia i el seu futur per part de professional i de la ciutadania”. (Brainstore)

“S’ha de potenciar l’apoderament de la persona, i per aquest fet és necessari un canvi de visió, que s’ha d’enfocar a les capacitats”. (Brainstore)

Per tant, un model de caire personalitzat i més psicosocial, que comporta una millora en les capacitats, les competències i els valors de les persones, un model que tingués en compte les trajectòries vitals de les persones:

“Les persones se senten molt més valorades (...). Si a tu et pregunten, fins i tot estàs més content. I si t’equivoques, dius: ‘Carai, m’he equivocat jo!’ Vull dir, ho paeixes més bé, perquè al cap i a la fi és una opció que has triat tu i t’has equivocat. En canvi, penso que tothom se sent molt més valorat”. (Direcció Tècnica)

“L’avantatge és que donem a cadascú, més o menys, el que requereix la seva situació, la seva patologia, el seu estat actual. És una mica tenir en compte com està la persona en aquell moment i d’acord amb això, d’acord amb els seus interessos i la seva patologia present, doncs s’ajusta el programa a la persona”. (Gerència Àrea Social)

“Intentem seguir el que és el model centrat en la persona. El que fem quan ens ingressa una nova alta o quan fem els dissenys dels programes de la persona, el que fem és seguir el que ella vol fer”. (Psicòleg)

“S’ha de tenir en compte la trajectòria vital. No és el mateix una persona que ha estat en l’entorn familiar fins al moment de l’envelliment i el model residencial. S’han de respectar els moments de cada persona”. (G.D. Experts)

“La persona com a centre i, per tant, serveis adequats als interessos i les capacitats de cada persona. No són necessaris serveis tan tancats, sinó més flexibles i adaptats a cada persona”. (Brainstore)

I també s’ha de valorar i escoltar, per donar resposta als entorns de les persones:

“És molt important la persona que tenim al davant i les seves necessitats, seves i de les famílies també, perquè moltes vegades has de donar resposta no només a la persona (...), sinó al seu entorn més immediat”. (Direcció Tècnica)

La importància, la novetat, d’aquest nou plantejament és la capacitat que s’ha de donar a les persones en la presa de decisions i en la recerca de la seva autonomia personal i social:

“Els tenen la capacitat de decidir? Sí, en moltes ocasions sí. I procurem fer-ho? No sempre, perquè en part aquí estem jugant permanentment amb el risc que hi pugui haver un excés de llibertat, un excés de confiança... Però jo penso que s’ha d’assumir en funció del seu nivell d’autonomia i de la seva qualitat de vida”. (Direcció Tècnica)

“En els casos en què surten si facilitar autonomia o no? Sempre surten les pors. Però per això hi són les entitats i els professionals, per acompanyar personalment, no per reprimir. Aquí hi ha tota una tasca que també han d’estar assegurades per aquestes persones. Tenen el suport adequat a cada nivell i a cada situació perquè puguin tenir l’espai ben acotat, ben reflexionat... I després, com tothom, es poden equivocar. Això, les entitats també ho han d’assumir”. (G.D. Experts)

“Creure en les capacitats de les persones amb DI, donar-los l’oportunitat de decidir respecte a la seva vida. Assumint els riscos inherents a tot creixement personal i assessorant-los, si cal”. (Delphi)

I en conseqüència, un model que aposti per la flexibilitat i l’atenció a les persones de manera integral:

“La poca flexibilitat del sistema no permet participar en diferents tipus de servei”. (Delphi)

En resum, el model d’atenció centrat en les persones planteja:

“Respectar molt la persona: què vol, què necessita; si s’equivoca, som a la vora”. (Direcció Tècnica)

“Per donar més qualitat de vida s’ha d’anar cap a aquest model, cap a la PCP, amb cada usuari. El que passa és que ens queda camí, perquè en la situació en què ara ens trobem, anem fent. Assistencial, segur, perquè s’assisteix en totes les necessitats bàsiques de les persones, això sí que es fa, però després hi ha altres coses per treballar: les preferències, els somnis... Hi ha coses molt individuals que la persona ha de tenir en compte. La persona ha de ser el centre, però per fer-ho manquen coses”. (Direcció Tècnica)

“El més important seria que el model que anés adoptant el sector se centrés en la persona. Que fos un model suficientment flexible per entendre que és el que cada persona necessita i pot requerir com a recursos del medi”. (G.D. Experts)

“No podem oblidar tampoc que les persones, quan poden escollir, sovint són més responsables, se senten més lliures i contentes, i també està comprovat que poder escollir, fer eleccions, redueix considerablement els problemes de conducta, més fàcilment generables per espais on predomina el sentit d’obligatorietat”. (Gerència àrea social)

I per poder implementar el projecte és necessària la relació i la coordinació amb els diferents agents del territori. Podem afirmar que el model centrat en la persona se situa en el paradigma del model sistèmic i ecològic:

“Es pautava molt tenint en compte el que les persones volen, el que ells desitgen. I aquí es fa molt. Per què? Perquè som molt pocs, tenim personal, i perquè és una comunitat que tenim molta relació amb totes les altres entitats i, per tant, n’estem molt pendents, i els usuaris poden decidir i poden triar molt”. (Direcció Tècnica)

5.2.4 Propostes i perspectives de futur

Assistir, ajudar, acompanyar, actuar

Un dels aspectes que vam sol·licitar als participants va ser que fessin un esforç per valorar les expectatives d’un nou model d’atenció. Quan es plantegen perspectives de futur, s’aposta, en primer lloc, per la flexibilitat del model:

“Faria falta que hi hagués una flexibilitat. És a dir, si hi ha quelcom que no funciona, tranquil·la, pots tornar enrere. I la por és a perdre el finançament, les places concertades (...)”. (G.D. Federacions Discapacitats)

“És que som al CET i fem aquestes activitats, i sí que les adapten una mica a cada persona, i als joves els fan activitats que a ells els agraden, però que també tinguin la llibertat d’un dia: ‘Avui no ens ve de gust ser aquí, volem fer una altra cosa.’ Que poguessin tenir la llibertat de dir: ‘Doncs mira, avui dediquem el dia a fer el que ens ve de gust’”. (G.D. Monitors)

“Rigidesa de l’Administració. Rigidesa de les estructures, no hi ha adaptabilitat a circumstàncies diverses”. (Brainstore)

Aquesta flexibilitat del model passa, en primer lloc, per la revisió del model de prestacions de serveis, que ha d’anar més enllà de l’organització per cartera de serveis, que limita les possibilitats de millora d’atenció a les persones:

“Un dels problemes que té la cartera de serveis és que és una foto fixa. Marquen d’una manera fixa les necessitats que s’han de finançar o no, les que són gratuïtes o concertades, i en aquest cas el que necessitem és l’autonomia personal”. (G.D. Parlamentaris)

En el cas de les situacions d’envelliment, s’han de facilitar alternatives perquè les persones puguin ser, si ells volen, a casa seva:

“Quant als recursos (...), s’hauria de donar suport a la llar. S’hauria d’intentar que les persones poguessin viure a casa d’una manera el més normalitzada possible”. (G.D. Col·legis Professionals)

En definitiva, l’atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament s’ha de planificar des de l’òptica dels drets:

“Tenen dret a viure, a tenir un projecte de vida, i que algú els doni el suport perquè aquest projecte de vida s’ajusti a les seves possibilitats”. (G.D. Experts)

“Simplement, els poders públics han de permetre que qualsevol persona pugui conviure amb plenitud i absoluta dignitat. La caritat no existeix, és un deure de tots, dels poder públics. I en el cas d’aquestes persones, en funció de les seves possibilitats, sí que és veritat que han de poder desenvolupar al màxim les seves possibilitats i capacitats”. (G.D. Parlamentaris)

“Personalitzar l’atenció a la persona (PCP) en funció de les seves necessitats, especificitats, capacitats, nivell d’aprenentatge i atenent també a les seves demandes. La persona ha de sentir que pot aprendre, aportar i incrementar la seva autonomia personal. Cal creure en les seves capacitats i projectar un futur des de la flexibilitat, el compromís i la responsabilitat”. (Delphi)

I l’atenció integral de la persona amb DID passa per dos punts bàsics: l’acompanyament vital i el treball en xarxa:

“Atenció global: 1) Acompanyament vital. Amb un referent personal. 2) Treball en xarxa entre agents implicats (Administració, professionals, família, salut, fundacions tutelars, justícia)”. (Delphi)

Cada cop és més important la funció dels professionals com a agents de canvi d’aquest model:

“Hi ha un cúmul de professionals al darrere molt important que han agafat el relleu que havien agafat en un principi els pares”. (G.D. Mitjans de Comunicació)

Es planteja la necessitat de poder millorar l’atenció de les persones envellides, i això requereix formació continuada dels professionals per adaptar-se a les noves situacions:

“Bàsic i fonamental és el tema de la formació del personal”. (Direcció Tècnica)

“La majoria dels treballadors hi van entrar fa 15 anys. Però ens hem adonat que amb les noves incorporacions ens hem hagut d’especialitzar...”. (Direcció Tècnica)

I també es planteja la necessitat de formar pares, mares i familiars, perquè totes les orientacions que cal seguir vagin coordinades, siguin coherents i no produeixin una socialització dual:

“Oferria atenció i formació als pares perquè entenguin què li passa al seu fill. Hi ha coses que no els hi fan bé, perquè preparar la roba, dir-li el que ha de menjar..., al final no li fas cap bé. És que potser els pares no en saben més”. (G.D. Monitors)

En els darrers anys, també s’ha anat buscant una certa especialització entre els professionals que se seleccionen:

“Estem apostant perquè les persones que entrin a la llar-residència i centre ocupacional tinguin molt present la integració social i comptin amb una mica d’experiència amb el col·lectiu més jove. Això sí que ho estem incorporant al procés de selecció quan entra personal nou”. (Cap Àrea DI)

I nous professionals que en l’actualitat l’Administració no contempla. Aquest professionals haurien de treballar i potenciar noves accions de millora de la qualitat de vida de les persones.

Així, per potenciar accions de comunicació alternativa:

“Quant a comunicacions entre els nois i les noies, que n’hi ha molts que no tenen parla, doncs que es pogués implementar un sistema de comunicació alternativa, i necessitaríem un logopeda”. (Direcció Tècnica)

Professionals experts en l’àmbit de la gerontologia:

“(…) per atendre-les bé, hauríem de tenir gerontòleg”. (Gerència Àrea Social)

Els fisioterapeutes i els terapeutes ocupacionals són, en l'actualitat, figures gairebé imprescindibles en l'atenció a les persones amb DID:

“El fisioterapeuta és una figura que als tallers no es contempla. I és una figura imprescindible”.
(Psicòloga STO)

“No tenim fisioterapeuta. Però seria molt convenient, perquè comença a haver-hi molts problemes de mobilitat i no està contemplat”. (Direcció Tècnica STO)

“Sempre ens hem estat plantejant el tema del terapeuta ocupacional. Penso que el terapeuta ocupacional té un paper molt important, també, en el tema de treballar amb aquests perfils”.
(Direcció Tècnica)

Però per dur a terme aquest model d'atenció centrat en la persona, la figura necessària i imprescindible és el **referent-facilitador** que hi ha al servei:

“El facilitador és (...), per això et deia que és la pedra filosofal, és la base de tot això”. (Coordinació Àrea Social)

I aquesta figura professional permetria valorar la persona en la seva globalitat i potenciar el treball en xarxa:

“Es troba a faltar treball en xarxa entre les diferents entitats (...), que, davant d'un cas complicat, tothom fa..., i arriba un moment en què estem decidint tantes persones sobre el destí d'una persona que ningú es posa d'acord, i es van alentint els tràmits, i l'única que en surt perjudicada és la persona”. (G.D. Fundacions Tutelars)

6. Conclusions

L'atenció i la cura de les persones més vulnerables ha estat una de les preocupacions i ocupacions del segle XX. Cuidar-les i protegir-les han estat les dues tasques més destacades de pares, mares i professionals de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. I hem de reconèixer que la labor ha estat assolida amb èxit. L'atenció es plantejava com una acció pal·liativa i centrada en els problemes que causaven o que podien tenir les persones a qui s'atenia.

L'evolució de la societat i el progressiu apoderament de les persones amb DID demanava fer un pas endavant, ferm i segur, que va ser, sens dubte, l'aprovació per les Nacions Unides de la **Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat**, ratificada per l'Assemblea General el desembre del 2006. Aquest fet suposava un punt d'inflexió en la forma i manera d'ajudar i acompanyar les persones amb DID.

En aquest punt, presentarem les conclusions de l'estudi sobre la base dels quatre apartats amb què hem treballat en el moment de presentar els resultats qualitius: perfil d'atenció, organització de les entitats, models d'atenció i propostes i perspectives de futur.

6.1. Model d'atenció centrat en la persona

Al llarg de les entrevistes i grups de discussió que hem dut a terme en la recerca, hi ha una coincidència entre tots els sectors: és necessari un canvi en el model d'atenció a les persones amb DID.

Els canvis de perfils de les persones ateses, els nous models de societat i la crisi econòmica, social i cultural fan necessari pensar en **una atenció que sigui més flexible i que situï en el centre de l'acció les persones** amb DID. La revisió del model ha de deixar, d'una banda, aspectes com l'assistencialisme, la rigidesa dels paràmetres d'atenció i la prioritització dels serveis respecte de les necessitats de les persones.

Hem d'anar, a poc a poc i a diferents velocitats, cap a un model d'atenció centrat en la persona, en què, com hem comentat anteriorment, les persones —les seves expectatives i necessitats— siguin el centre de l'acció social. Per tant, tothom coincideix que no n'hi ha prou a assistir ni a acompanyar, sinó que hem d'aconseguir que les persones siguin l'**ACCIÓ** del seu procés vital.

En aquest sentit, hem de fer referència al conegut com a model de les "5 P" (Casas, 2010; Alsinet, 2004):

- *Provisió*: entesa com el dret de les persones amb DID a tenir accés a béns i serveis que en garanteixin el desenvolupament biopsicosocial.
- *Protecció*: el dret a estar protegits davant de determinades accions d'ell mateix o d'altres ciutadans (pares, familiars, grups d'iguals, desconeguts i fins i tot serveis, centres i Administració).
- *Participació*: poder prendre part en les accions i les decisions que conformen la seva vida. La participació sempre ha d'anar relacionada amb el cicle vital i de desenvolupament de cada persona.
- *Prevenició*: eina clau per al desenvolupament de les persones amb DID, entesa com les accions que s'han d'anticipar a l'aparició de situacions de vulnerabilitat.
- *Promoció* de les persones amb DID com a subjecte actiu de la societat amb el desenvolupament i la promoció d'iniciatives relacionades amb la millora del seu benestar i la seva qualitat de vida.

El model d'atenció centrat en les persones només serà possible si es realitza **una revisió del model econòmic**, i aquest no es pot fer basant-se en els centres i serveis que facilita una entitat, sinó que ha de ser a partir d'un model que se centri en les necessitats de suport de cada persona i en cada moment del seu cicle vital.

6.2. Perfils d'atenció

Quan es van iniciar els primers centres i serveis d'atenció per a persones amb DID, el perfil de les persones ateses era homogeni, tant per l'edat cronològica com per les patologies i les malalties associades. L'atenció que es facilitava no era altament especialitzada, no s'atenia gran nombre de diversitats funcionals.

La procedència de les persones més joves era majoritàriament del seu entorn més proper, l'atenció era principalment diürna i no presentaven òptims nivells d'estimulació en el moment que arribaven al centre.

Amb el temps i les millores en les atencions sanitàries i psicosocials, els perfils de les persones han anat canviant i augmentant de forma exponencial. Entre els canvis, podem fer esment dels següents:

- *Nous perfils d'atenció.* Al llarg de l'estudi hem constatat l'aparició de nous perfils d'atenció, cada cop més diferents i, a la vegada, més complexos. Aquests nous perfils es constaten per dues vessants: en primer lloc, per **la procedència** (on viuen i amb qui viuen abans de l'arribada al centre). En aquest sentit, observem que els darrers anys hi ha hagut un augment de persones **tutelades per les administracions públiques**. I, en segon lloc, els **perfils d'atenció de salut** —biopsicosocials— són cada cop més complexos i amb trastorns associats a la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
- *Augment de l'esperança de vida.* En els darrers anys s'ha constatat que les persones amb DID tenen una major esperança de vida. Aquest fet tan positiu, ha comportat canvis en la forma d'entendre'ls i atendre'ls. Ha calgut adaptar i desenvolupar **serveis d'atenció a persones grans** que evolucionen en diferents fases: *geroadolescència, tercera edat, quarta edat i hiperenvel·liment*. En aquest sentit, ens trobem amb persones que viuen en un mateix entorn des del primer ingrés en un centre. Aquesta situació també ha comportat altres situacions, entre les quals destaca l'augment de tuteles per part d'entitats tutelars i la permanència continuada de les persones amb DID als centres, ja que l'absència de parents propers dificulta que puguin abandonar les residències o llars residència en alguna època de l'any. En l'estudi de les dades quantitatives corresponents a les **principals malalties i patologies**, n'hem constatat un augment, sobretot pel que fa als trastorns relacionats amb **l'aparell locomotor**.

- *La crisi econòmica, social i de valors.* La tan esmentada crisi econòmica ha provocat en l'atenció a les persones amb DID, principalment, una **crisi social**. El llarg recorregut per poder assolir drets i deures ha anat minvant i ja no és prioritària en cap moment en l'agenda política. Aquestes dues crisis —econòmica i social— s'estan convertint en una tercera crisi, encara més important, l'anomenada **crisi de valors**, que està suposant una enorme davallada dels drets i deures de les PDID. Així doncs, es **prioritza l'ocupació laboral en contra de l'ocupació personal**, relacionada amb el benestar i la qualitat de vida de les persones.

6.3. L'organització de les entitats

Com ja hem dit anteriorment, la majoria de les organitzacions es van fundar entre la dècada dels 60 i els 90 del segle passat, i en la majoria dels casos eren entitats formades per pares i mares, de forma voluntària, que van anar desenvolupant models d'atenció per als seus fills i filles, i que eren creades, des de la perspectiva privada, sobre la base de la protecció social i l'atenció sanitària.

Avui dia les entitats han anat configurant diferents models d'organització: associacions, fundacions..., i la majoria de vegades el rol dels pares i les mares, en tasques de suport o de voluntariat, continua formant part de la presa de decisions, o ho fan com a membres de les juntes directives o patronats.

Malgrat aquest control parental, els darrers anys el paper dels professionals de la psicologia, el treball social i l'educació ha anat conformant **un nou model d'atenció, amb un vell model d'organització**.

Aquest impuls de l'associacionisme de pares i mares amb el suport dels professionals, com a entitats privades, ha permès a l'Administració pública no haver de desenvolupar centres i serveis de titularitat pública i, per tant, no és possible comparar els models públics amb els privats (concertats) i, en conseqüència, podria exposar que no hi ha una garantia de drets públics per a l'atenció a les persones amb DID.

Actualment, la majoria de les entitats d'atenció a les persones amb DID estan molt **arrelades al seu territori**, i molts cops coincideix amb un abast comarcal (llevat de les comarques del Pallars). Aquest determinisme territorial presenta avantatges, però també limitacions.

Entre els avantatges, destaquem la proximitat de les persones als centres i serveis, la possibilitat, de vegades, de poder desplaçar-se amb certa autonomia i de manera fàcil, de poder accedir als recursos culturals, socials i de salut de la comarca. I aquesta proximitat es converteix, en el mateix moment, en un desavantatge, ja que limita el nombre de relacions interpersonals, les experiències i les expectatives de les persones.

6.4 Propostes i perspectives de futur

El darrer punt que volem analitzar és el relacionat amb les propostes i les perspectives de futur, i, per tant, quines eren les prioritats de canvis que exposaven les persones que van participar en l'estudi. Aquest apartat el presentarem en tres grups: en relació amb les persones amb DID, en relació amb el model i, finalment, en relació amb els professionals.

- *Les persones amb DID.* Existeix un consens majoritari en la necessitat i la prioritat d'atendre i entendre les persones des de la **perspectiva dels seus drets**, pel fet que són ciutadans i subjectes actius de la societat, a les quals hem de garantir un **acompanyament vital i lateral**, en el sentit de respectar el seu cicle de desenvolupament i alhora acompanyar-les preservant les seves decisions i facilitant-los la millora del seu benestar. Per garantir la seva qualitat de vida és molt important, entre altres, apostar per un **treball en xarxa** que faciliti a les persones amb DID l'accés a la xarxa de recursos generals i especialitzats. En definitiva, no podem valorar-les pel que no saben o no poden fer, sinó per tot el que han fet i el que poden i volen fer.
- *El model.* Les persones que han participat en els grups de discussió o el Delphi manifesten la necessitat de presentar un model que abandoni la rigidesa de l'actual i que cada cop sigui **més flexible i facilitador de l'autonomia** de les persones. En aquest sentit, es planteja una **revisió de la cartera de serveis** i de les eines d'avaluació i de diagnòstic que situa les persones en un servei determinat i que no els permet l'autonomia a la qual fèiem referència anteriorment.
- *Els i les professionals d'atenció.* En primer lloc, s'ha manifestat la necessitat de **potenciar la formació contínua** dels treballadors a causa, principalment, dels canvis en els perfils d'atenció. Es manifesta la importància que tinguin reconeixement acadèmic per als professionals. També es destaca la importància d'instaurar **noves figures professionals** que puguin millorar l'atenció als nous perfils d'atenció, entre els quals destaquen professionals de **l'educació social**, consolidar i regular la figura del **fisioterapeuta** i el **terapeuta ocupacional**, i la importància de potenciar la figura del **gerontòleg**. Finalment, durant el procés de recollida d'informació, destaca la importància d'implementar la figura **del gestor de la persona**, entesa com el **facilitador** que treballa per atendre la seva globalitat i que és el **referent** en el treball en xarxa.

7. Línies de futur

En una societat acceleradament canviant, hem de transformar els espais i els mètodes d'atendre i entendre l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. de convivència i d'aprenentatge. Transformar un model no és una tasca senzilla. És un repte complex i estimulante alhora. Cal tenir una visió de quina atenció i quina entitat volem esdevenir, assumir un marc coherent amb el propòsit del model d'atenció i organitzar l'entitat

amb aquest propòsit compartit. Cal compartir aquesta visió, generar il·lusió i compromís, establir aliances, formar-nos i capacitar-nos per dur a terme aquesta transformació amb garanties.

Després de l'estudi que hem presentat, creiem que és el moment d'aportar un seguit de línies-idees que permetin fer reflexions en relació amb el model d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

1. LA PERSONA AMB DID ÉS EL CENTRE DE L'ACCIÓ

L'atenció centrada en la persona és un model d'atenció que té com a objectiu millorar la qualitat de vida de les persones: es parteix dels seus desitjos i les seves necessitats i, sobretot, es respecten els seus drets i les seves preferències. **La persona se situa al centre de tota la intervenció, a partir de la creença de desplegar un model que creu en les persones i en les seves capacitats**

Com que les situacions personals de cadascú són diferents, l'atenció centrada en la persona **requereix una organització interna molt flexible, poc normativitzada** i que ofereixi oportunitats per **escollir i decidir** el que per a ella és realment important.

A més de comptar amb del suport de les famílies, d'unes instal·lacions òptimes i d'un medi comunitari que permeti que les persones se sentin en un entorn còmode i que personalitzi l'atenció.

La persona té dret a escollir i decidir en els moments del dia a dia i, a la vegada, ha de tenir garantit que no haurà de renunciar a les accions que són importants i els permeten tenir la seva intimitat.

Els professionals són la garantia que es conegui i es reconegui qui és la persona i què li agrada, i s'encarreguen de coordinar l'atenció, donar seguretat i estar atents a les necessitats, als projectes, als objectius i als canvis que mostren les persones. Així doncs, s'ha d'entendre que la persona és l'agent del seu propi procés i que **cada persona és única i singular**.

2. ACCIÓ BIO PSICO SOCIAL

El model ha de fer un pas endavant, després de tenir un model **assistencial** (basat en les primeres atencions socials i sanitàries), i passar per un model **d'atenció** (en què les persones s'entenen com a objectes que formen part d'un centre o serveis i en què es treballa amb elles des de la seva discapacitat). I cal també proposar un **model a partir de l'acció biopsicosocial**, en què entenguem les persones com a **subjectes socials**, i a partir d'aquest aspecte han de poder prendre decisions en relació amb la seva vida i les seves expectatives.

Aquesta progressió des d'un model assistencial cap a un model que parteix de l'acció biopsicosocial, cal també entendre-la com **una progressió natural** en el sentit que quan les necessitat bàsiques estan satisfetes, es pot fer front a d'altres de superiors, com els interessos, les preferències, la participació i la capacitat de prendre decisions. Hem de progressar d'un model basat en els problemes i les necessitats a un **model fonamentat en els drets de les persones**.

3. CUIDAR VIDES O ACOMPANYAR PERSONES

Els darrers anys, hi ha hagut una important **millora de l'esperança de vida** de les persones, segurament per la millora progressiva de la dimensió de benestar físic (salut) de les persones amb DID. Ara és el moment de millorar en la resta de dimensions de la qualitat de vida.

En aquest punt, volem incidir en la necessitat de plantejar l'acompanyament de les persones al final de la vida i, en aquest sentit, oferir una **atenció integral** a les persones amb envelliment i malalties avançades i a la seva família. Aquesta actuació ha de facilitar:

- **Atenció biopsicosocial**, amb el desenvolupament d'un model d'atenció psicosocial que tingui com a objectiu millorar les cures pal·liatives a les persones amb DID amb malalties avançades, i ajudar-les, a elles i al seu entorn més immediat, a afrontar la situació.
- **Espiritualitat**: permetre que la persona i els seus familiars afrontin amb calma i serenitat el procés final des d'un respecte màxim a les creences i les conviccions de cadascú.
- **Dol**: oferir atenció a les persones afectades (famílies, amics i companys) per la pèrdua d'una persona propera i estimada.

Perquè cuidar la persona no es refereix només a l'àmbit de la salut i que visqui molts anys, sinó que el benestar de la persona també depèn de poder dur a terme els seus projectes, les seves decisions, desitjos, emocions... ha d'estar bé físicament i emocionalment.

Tot això està lligat la metodologia de l'ACP i de la figura del gestor, que són totes les persones que intervenen amb la persona (família, amics, professionals). S'ha de poder fer aquest acompanyament en línia amb les creences i els interessos de la persona.

No hem d'oblidar les persones que donen suport i acompanyament en aquest procés, apoderant-les perquè puguin fer l'acompanyament i se sentin emocionalment recolzades i escoltades.

4. OCUPABILITAT, OCUPACIÓ I TREBALL

L'ocupabilitat és l'habilitat per accedir a una ocupació i mantenir-la. En la situació actual del mercat de treball, basat en la competència i l'oferta, fa molt difícil de mantenir un doble model: l'empresarial i el d'acció psicosocial per a persones amb DID.

Entenem el **treball com un dret** de les persones amb DID, sempre que aquest estigui adaptat i s'adeqüi a les seves capacitats personals i socials. I és en aquest sentit que hi ha d'haver uns plantejaments flexibles i adequats a les seves característiques.

Comprenem que treballar per a les persones amb DID no es solament tenir un lloc de treball, sinó que ha de ser una eina per al seu procés d'inclusió i de millora de la qualitat de vida.

Per això l'accés al món laboral ha de permetre la màxima flexibilitat i el disseny més personalitzat possible i, per tant, s'ha d'anar a un model que es plantegi l'ocupació de les persones, però amb activitats que els **permetin gestionar el seu temps**.

Per finalitzar, hem de poder facilitar a les persones que ho necessitin **una renda mínima de ciutadania** que els cobreixi les necessitats personals i els permeti tenir una òptima qualitat de vida.

Les característiques de les persones amb DID fa necessari un **nou plantejament del concepte d'ocupació**, i també del model d'edats cronològiques en què s'estableixen en l'actualitat les prestacions i les pensions. Amb la prestació garantida, la persona ha de poder construir el seu present i tenir garantit el seu futur.

En cap cas descartem la possibilitat de continuar amb projectes de treball protegit, o enclavaments en empreses o accions inclusives, però si és així, s'ha de fer una revisió de l'accés a les prestacions i a les pensions de les persones amb DID, que en cap cas poden anar vinculades a l'edat cronològica.

Cada persona és singular, per tant, també en aquest tema ho és, i el que cada persona necessiti en aquest àmbit serà quelcom concret i a la seva mida.

Per dir-ho en llenguatge d'ACP, també el pla concret d'ocupabilitat de cada persona ha de ser un apartat més del pla d'ACP per a aquesta mateixa persona i s'ha de lligar als seus interessos, competències laborals, prioritats...

No hem d'oblidar tampoc que estar ocupat és font, entre d'altres, de benestar emocional i d'una millor autoestima per a les persones en general.

5. FIGURA DEL REFERENT DE LA PERSONA AMB DID

Com ja hem comentat en punts anteriors, la flexibilitat del model i la posició de la persona en el centre de l'acció ens ha de fer crear la figura del gestor, entès com el facilitador i el referent de la persona durant la seva permanència en l'entitat.

Esmentem, doncs, entre d'altres, les principals **funcions del referent**

- **Acompanyar** a la persona des de la seva biografia i el seu projecte vital.
- **Afavorir** el benestar i la qualitat de vida de la persona.
- **Facilitar** la presa de decisions i l'apoderament personal.

La figura del gestor és molt important per dur a terme el procés de planificació centrada en la persona, hem de deixar de parlar i comportar-nos com a professionals que els assisteixen o els cuiden per parlar i comportar-nos com a afavoridors dels seus desitjos, facilitadors dels seus projectes de vida, dels seus drets, acompanyants del seu camí restant sempre un pas al seu costat.

El referent ha de potenciar el treball col·laboratiu i en xarxa entre els equips de l'entitat i els de les organitzacions, públiques i privades, que tinguin relació amb la vida quotidiana de les persones. Ha de fer incidència en la intervenció amb la família i potenciar-la com a element que potencia i defensa els drets de les persones amb discapacitat.

El model conceptual de qualitat de vida en els serveis i suports proporcionats a les persones amb DID és el que ha de garantir el professional. Són quatre, la qualitat de vida, en primer lloc, és multidimensional i té els mateixos components per a tothom; en segon lloc, que està influenciada per factors personals i ambientals; en tercer lloc, que millora amb l'autodeterminació, els recursos, el propòsit de vida i un sentit de pertinença, i, en darrer lloc, que la seva aplicació s'ha de basar en l'evidència.

6. ACOMPANYAMENT LATERAL.

Els professionals han de realitzar un acompanyament lateral, ni al davant estirant, ni al darrere empenyent. Les persones amb DID necessiten uns **professionals** que siguin adults i **respectin els seus temps i els seus ritmes evolutius** i que, a la vegada, entenguin el seu desig de llibertat i d'emancipació personal i social. Per facilitar aquest acompanyament, hem de tenir en compte tres factors:

- **Factors personals.** Implica conèixer de la persona les seves intencions, els seus desitjos, què necessita, què li agrada... *Què vol?*

- **Factors competencials.** Coneixement de què pot fer, quines són les seves fortaleses, quins suports necessita per poder acostar-se al màxim a allò que vol aconseguir... *Què pot fer?*
- **Factors estructurals.** Són factors externs a la persona. Si s'ha fet una reflexió entorn als factors personals i competencials, sabrà o tindrà una informació més propera per tenir clars quins factors estructurals necessita per aconseguir l'èxit: entorn, adaptacions, límits legals... *Quines són les possibilitats d'èxit?*

Aquest acompanyament solament es produeix quan els professionals creuen en ells i en les persones a qui canvien; per tant, necessitem professionals especialitzats i formats que facilitin i afavoreixin el benestar de les persones. Uns equips de treball multidisciplinari que permetin conèixer les persones des de diferents òptiques.

7. PROCÉS EDUCATIU SOBRE LA BASE DE LES “4 C” DE L’AFECTE I L’AUTORITAT:

El procés educatiu s’ha de basar en l’afecte i, a la vegada, en l’autoritat que facilita el procés. L’afecte i l’autoritat han de ser:

- **Coherents**, entre tots els agents —professionals, família i comunitat— que intervenen en el procés educatiu de les persones amb DID, que han de tenir i mantenir els mateixos criteris. En aquest sentit, han de consensuar i unificar les accions que cal realitzar i els aprenentatges en tots els entorns socioeducatius i potenciar-ne el desenvolupament.
- **Consistents**, perquè la persona sàpiga i conegui les seves capacitats per poder créixer sense confondre les capacitats amb les discapacitats.
- **Continuats** en el temps per poder assegurar l’òptim desenvolupament de la persones al llarg del seu cicle vital amb la finalitat de ser tenaços i mantenir la solidesa de les decisions.
- **Considerats vers la persona.** Ser respectuosos amb ella en el moment de donar persistència a les actituds i els comportaments educatius basats en la coherència i la consistència, amb la finalitat d’apoderar al màxim la persona. S’ha de tenir una actitud de màxim respecte i consideració vers la persona i aconseguir-ne un màxim apoderament; en resum, hem de saber educar des de l’afecte, des del cor, però amb fermesa. Hem d’estar segurs on posem la mirada.

8. MODEL FLEXIBLE i PERSONALITZAT.

Per assolir els objectius que hem anat plantejant, és necessari deixar de banda la rigidesa del model actual per passar a un model flexible, personalitzat i que faciliti una millor comunicació entre les persones amb DID i el seu entorn més immediat. En definitiva,

hem d'eliminar barreres físiques, psicològiques i socials i facilitar espais de relació i de comunicació.

La flexibilitat del model s'ha de basar a garantir els nivells de suport necessaris per a les persones en cada moment de la seva vida perquè puguin gaudir de la millor qualitat de vida possible.

Aquesta flexibilitat té tres punts d'inflexió:

- **Els espais** en què viuen, treballen, aprenen... les persones amb DID han de poder ser dissenyats i adequats a les seves necessitats —no només de suport, sinó cronològiques, tenint en compte les seves etapes vitals—, les demandes de les persones i que siguin fàcilment adaptables, diàfans i, per tant, facilitin les relacions interpersonals. I flexibles, que afavoreixin la participació a la seva comunitat, inclusivament.
- **Les activitats** han de garantir que les persones puguin assolir els seus objectius personals a partir d'un òptim ventall d'activitats terapèutiques, formatives, lúdiques (culturals i esportives), de temps de lleure i vinculades al seu pla de vida. Els programes personalitzats d'atenció han d'estar vinculats al seu pla de vida i produïts amb la persona. Aquestes activitats han de ser en horaris flexibles i compaginades amb la resta d'activitats: formatives, laborals...
- **L'entorn** ha de facilitar i potenciar la tasca d'inclusió de la societat, tan necessària en les persones amb DID, i garantir els drets de tots els ciutadans, i realitzar accions que facilitin la inclusió i, per tant, la participació de les persones en els entorns.

9. DIRECCIÓ PER VALORS

Un nou model d'acció-atenció a les persones amb discapacitat requereix un canvi en l'estil de direcció. Així, hem de passar de la direcció per instruccions (DpI) o la direcció per objectius (DpO) a la implementació de l'anomenada **direcció per valors** (DpV), entesa com una eina bàsica per facilitar **un lideratge estratègic**.

La direcció per valors és una eina estratègica, que té una triple finalitat pràctica:

- Simplificar, aclarir la presa de decisions i disminuir la complexitat organitzativa.
- Orientar la visió estratègica i pensar, situar el present i el futur de les persones que conformen l'organització.
- Comprometre les persones amb l'organització per possibilitar-ne el desenvolupament integral.

Cal partir i creure que és des de l'ètica que podem escollir allò que és realment important per fer per a les persones que acompanyem, i fer-ho dins de les nostres organitzacions ens permetrà discernir entre el que és urgent i important, el que és pot i el que no es pot, el que cal i el que no cal...

És des del respecte, la confiança, la creença en les persones, és a dir, des dels valors i els drets fonamentals, que hem de partir a l'hora de construir el nou model d'acompanyament a les persones i les nostres organitzacions. I això ho sustenten l'ètica i el desenvolupament d'un codi ètic, per la qual cosa es valora el desenvolupament d'espais de reflexió ètica per part de les entitats i les organitzacions.

En resum, els objectius fan que les accions es converteixin en rendiments i, en canvi, els valors el que fan és donar sentit a les accions.

10. MODEL ECONÒMIC BASAT EN ELS SUPORTS QUE DEMANEN I NECESSITEN LES PERSONES

Després de les propostes realitzades fins ara, que van des de pautes per a la millora del model d'acció psicosocial fins al projecte educatiu, implementar noves figures professionals o el canvi en l'estil de direcció, entre altres, és el moment de plantejar una revisió en el model econòmic. Com ja hem dit durant l'informe, la manca d'un model públic d'atenció a les persones amb DID dificulta, en gran manera, poder establir una comparació en els límits de quina és la millor forma d'atendre les persones.

D'altra banda, els nous perfils i els canvis en els perfils d'atenció fan necessari establir criteris econòmics que siguin flexibles i que facilitin la vida de les persones.

El model econòmic que s'ha de plantejar ha d'estar en línia amb el paradigma que treballem d'ACP: si treballem perquè les persones puguin escollir com planificar la seva trajectòria vital, hi ha d'haver professionals i els serveis necessaris que els donin suport i, per tant, cada persona necessitarà quantitats econòmiques diferents. És a dir, un cop tenim clar que cada persona és única, la conclusió anterior és la que se'n deriva.

També cal tenir en compte que en cada etapa de la vida hi ha unes necessitats diferents i, per tant, no podem parlar de suports definitius i per sempre, sinó de suports temporals i flexibles al llarg del temps.

Des d'aquesta visió cal evidenciar el caràcter generalista i poc adequat de la classificació que actualment l'Administració fa de les persones quant als nivells de suport contemplats; ja que totes les persones s'han d'incloure en 4 nivells diferents de suport i, d'acord amb aquesta classificació no podem donar resposta a la realitat, a les necessitats particulars de cada persona.

Al mateix temps, no només s'han de tenir en compte les necessitats de la persona, sinó altres factors (tenir família o no, disposar d'una llar, tenir una vida independent o no, disposar de patrimoni...) a l'hora de determinar el suport econòmic real per a cada persona.

És l'Administració, en aquest sentit, amb el suport de les entitats, l'encarregada de vetllar per garantir, quant a dret, la cobertura de les necessitats de les persones en situació de DID.

11. LA RELACIÓ AMB L'ADMINISTRACIÓ

Com hem exposat en diferents punts del treball, el nou model ha d'anar associat al rol de l'Administració pública com a garant dels drets de les persones amb DID. La relació amb l'Administració s'ha de plantejar des d'aquests elements:

- **Relació professional i tècnica**, que ens permeti una contínua millora en l'atenció a les persones, que sigui sobre la base d'una interlocució tècnica estable i se centri en la participació de totes les parts implicades en l'atenció i l'acompanyament a les persones.
- **Relació administrativa**. Que cada cop sigui més simplificada i faciliti l'adaptació dels serveis a les persones, i no a la inversa.
- **Relació econòmica**, fluida, flexible i que s'adapti a les circumstàncies de les persones i a les seves necessitats.
- **Relació dels serveis**, i que aquests no siguin establerts exclusivament per l'Administració, sinó que s'escolti les entitats i, per tant, la relació amb l'Administració no s'estableixi a partir dels serveis, sinó de les necessitats de cada una de les persones.

En aquests sentit, l'Administració ha de facilitar la relació dels persones amb DID amb la comunitat, i una de les funcions és establir mecanismes i accions de sensibilització i potenciació d'accions d'inclusió que facilitin la participació ciutadana de les persones i de les seves famílies.

En resum, entenem que el model que es planteja és sobre la base de les necessitats de les persones, del territori, de la cooperació, de l'enfortiment i de les capacitats de generar millores en tots els àmbits. En aquest sentit, les línies de treball que hem plantejat creiem que estan àmpliament justificades i adquireixen ple sentit des de la premissa que LA PERSONA AMB DID ÉS EL CENTRE DE L'ACCIÓ, és a dir, aquesta és la raó de ser de la resta de premisses.

8. Referències

- AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: AAIDD.
- Alsinet, C. (2004). *El bienestar en la infancia. Participación y derechos de los niños en una sociedad cambiante*. Lleida. Editorial Milenio.
- Boronat, C. R. i Salvany, E. (2015). *Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària Projectes 2014-2015*. Recuperat de http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_projectes_2014_2015_20141017.pdf
- Casas, F. (2010). El bienestar personal: su investigación en la infancia y la adolescencia. *Encuentros en Psicología Social*, 5(1), 85-101.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperat de http://www.ub.edu/integracio/docs/normativa/ue/Estrategia_2010-2020.pdf
- DASC. Col·lectiu de Lluita del Sector Social. (2013). *El doble desemparament dels menors de la DGAIÀ*. Recuperat de <https://defensemacciocomunitaria.wordpress.com/>
- Decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen els centres ocupacionals per a disminuïts, DOGC núm. 889 (1987).
- Decret 336/1995, de 28 de desembre, pel qual es regula el servei ocupacional d'inserció en els centres ocupacionals per a persones amb disminució, DOGC núm. 2165 (1995).
- Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç, DOGC núm. 4002 (2003).
- Decret 271/2003, de 4 de novembre, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, DOGC núm. 4013 (2003).
- Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, DOGC núm. 4685 (2006).
- Decret 151/2008, de 29 de juliol, de cartera de serveis socials, DOGC núm. 5185 § 59988 (2008).
- Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la cartera de serveis socials 2010-2011, DOGC núm. 5738 (2010).

Decret 156/2014, de 25 de novembre, del Consell de la Discapacitat de Catalunya, DOGC, núm. 6759 (2014).

Departament de Benestar Social i Família (2014). *Informe sobre l'estat dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona. Recuperat de http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/15serveissocials/sistema_catala_serveis_socials/documents/informe_estat_serveis_socials/informe_ssc_2015.pdf

Dincat. Discapacitat Intel·lectual Catalunya. Membre FEAPS (2014). *Fons documental envelliment i DID*. Recuperat de http://www.dincat.cat/fons-documental-envelliment-i-did_209592.pdf

Escorsell, A., Esteve, L., Olivé, A., Ramos, A., Calvo, A., Esteve, I., Monreal, C., Rueda, P., Escolar, J., Peligro, J., Giné, C., Panes, M., Mazarico, M. R., Matamoros, M., Viguera, L. i Ramírez, R. (2015). *Quaderns de la Bona Praxi: evolució de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Barcelona: Centre d'Estudis Col·legials. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Recuperat de https://issuu.com/comb/docs/bona_praxi_n34?mode=embed&layout=http%3A//skin.issuu.com/v/light/layout.xml&showFlipBtn=true

Federació Catalana pro Persones amb Retard Mental. (2003). *Model d'atenció diürna per a les persones amb discapacitat intel·lectual*. Recuperat de http://www.dincat.cat/model-d-atenci%C3%B3-di%C3%BCna-per-a-les-persones-amb-discapacitat-intel-lectual-_20895.pdf

Federació Catalana pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual. (2008). *Envelliment i discapacitat intel·lectual*. Recuperat de <http://www.santomas.cat/Uploads/docs/RESUM%20EXECUTIU%20SENECA.pdf>

Fundació Salut i Comunitat (2014). *FSC, entre el 20% d'entitats que més tuteles representen*. Recuperat de <https://www.fsync.org/actualitat/fsc-entitats-que-mes-tuteles-representen-a-catalunya/?lang=ca>

Fundació Tutelar Lluís Artigues (FLA) (2014). *Informe de la Fundació Tutelar. Situació actual del servei de tuteles a Catalunya: el benestar de les persones tutelades*. Recuperat de <http://www.fla.cat/analisi-tuteles-catalunya.php>

Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania (2009). *Protocol per a l'aplicació de criteris de cribatge abans d'iniciar un procés d'incapacitació*. Recuperat de http://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions_de_bsf/11serveis_socials/document_presentacio_protocol_per_a_laplicacio_de_criteris_de_cribatge/presentacix_icass_marx09.pdf

IASSID (2010). *Envelliment i política social*. Recuperat de http://www.dincat.cat/envelliment-saludable-dels-adults-amb-discapacitats-intel-lectuals_20872.pdf

- Subdirecció General d'Anàlisi i Programació de la Direcció General de Protecció Social (2015). *Programació territorial dels serveis socials especialitzats 2015-2018*. Recuperat de http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/15serveissocials/serveis_socials_especialitzats/destacats/programacio_territorial.pdf
- Generalitat de Catalunya (2015). *El govern ha analitzat l'informe sobre l'estat dels serveis socials a Catalunya, que constata la davallada de les aportacions de l'Estat a programes socials*. Recuperat de http://www.govern.cat/pres_gov/AppJava/govern/govern/consell-executiu/acords-govern/nota-premsa/286562/govern-analitzat-linforme-lestat-serveis-socials-catalunya-constata-davallada-aportacions-programes.html
- Giné, C. (2003). *El retard mental*. A Giné, C. (coord), *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: Editorial UOC.
- Landeta, J. (1999). *El método Delphi. Una técnica de previsión para la incertidumbre*. Barcelona: Ariel.
- Ley 18525, de 30 de junio, normas sobre importación de mercancías al país, Diario Oficial de la República de Chile. 29924 (1986).
- Ley 66/1997, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social, BOE núm. 313 § 28053 (1997).
- Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids, BOE, núm. 103 § 9983 (1982).
- Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat, BOE núm. 289 § 43187 (2003).
- Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, BOE 299 § 3550 (2006).
- Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials de Catalunya, DOGC núm. 4990 (2007).
- Llei 49/2007, de 26 de desembre, per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat, BOE núm. 310 § 5431 (2007).
- Llei 26/2011, d'1 d'agost, d'adaptació normativa a la convenció internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat. BOE núm. 184 § 13241 (2011).
- Linstone, H. A. i Turrof, M. (1975). *The Delphi Method. Techniques and Applications*. Addison-Wesley.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. i cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014). *Informe Olivenza, sobre la discapacidad en España*. Recuperat de <http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/333/Informe%20Olivenza%202014.pdf>

Orcasitas, J. R. (2003). 20 años de integración escolar en la comunidad autónoma del País Vasco. Dins el congrés Guztientzako Eskola, la respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. 29-31 d'octubre de 2003. Govern Basc. Donostia.

Ordre BSF/43/2012, de 27 de febrer, de la targeta acreditativa de la discapacitat, DOGC, núm. 6080 (2012).

Ordre BSF/130/2014, de 22 d'abril, per la qual s'estableixen els criteris per determinar la capacitat econòmica de les persones beneficiàries de les prestacions de servei no gratuïtes i de les prestacions econòmiques destinades a l'atenció a la situació de dependència que estableix la cartera de serveis socials, i la participació en el finançament de les prestacions de servei no gratuïtes, DOGC núm. 6612 (2014).

Pallisera, M. (2011). La inclusión laboral y social de las personas con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 5(1), 185-200.

París, M. (2014). *La crisi duplica el nombre d'adults tutelats, canvia el seu perfil i ofega les entitats*. Barcelona: 20 Minutos Editora, SL. Recuperat de <http://www.20minutos.es/noticia/2191184/0/augment-crisi/adults-tutelats/entitats-tutelars/>

Reial Decret 2273/1985, de 4 de desembre, reglament dels centres especials d'ocupació definits en l'article 42 de la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social del minusvàlid, BOE núm. 294 § 38811-28812 (1985).

Reial Decret 427/1999, de 12 de març, modificació del reial decret 1368/1985, de 17 de juliol, per la regulació de la relació laboral de caràcter especial dels minusvàlids que treballen en centres especials de treball, BOE núm. 73 § 11975-11977 (1999).

Reial Decret 469/2006, de 21 d'abril, regulació de les unitats de recolzament a l'activitat professional en el marc dels serveis d'ajustament personal i social dels CET, BOE núm. 96 § 15592-15596 (2006).

Reial Decret 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social, BOE núm. 289 § 12632 (2013).

- Resolució 37/82, de 1982, programa d'acció mundial per a les persones amb discapacitat, ONU [A/RES/52/82] (1982).
- Resolució 48/96, de 20 de desembre, normes uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat, ONU [A/RES/48/96] (1994).
- Resolució 48/99, de 20 de desembre, cap a la plena integració en la societat de persones amb discapacitat: un programa d'acció mundial permanent, ONU [A/RES/48/99] (1994).
- Resolució 62/127, de 18 de desembre, divisió de política social i desenvolupament, ONU [A/RES/62/127] (2008)
- Ruiz, J. i Ispizua, M. A. (1989). La técnica Delphi. En Ruiz Olabuénaga, J. E., Ispizua, M. A. *La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa*. Bilbao (171-179).
- Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of Mental Retardation*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual (2013). *La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual: què hem de tenir en compte? Guia pràctica per a professionals de la salut*. Barcelona. Recuperat de http://www.dincat.cat/guia-pr%C3%A0ctica-la-salut-de-les-persones-amb-discapacitat-intel-lectual-qu%C3%A8-hem-de-tenir-en-compte-_186132.pdf
- Síndic de Greuges de Catalunya (2009). *La protecció de la infància en situació d'alt risc social a Catalunya*. Recuperat de <http://www.sindic.cat/site/unitFiles/2478/Informe%20Protecci%C3%B3%20Inf%C3%A0ncia.pdf>
- Suport Associatiu (2010). *Estratègia europea sobre discapacitat 2010-2011*. Recuperat de <http://xarxanet.org/social/noticies/estrategia-europea-sobre-discapacitat-2010-2011>
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. i Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*, 2(2):86-99.
- Unitat de Planificació i Avaluació de Polítiques i Serveis (2010). *Els infants i adolescents acollits pel sistema de protecció a Catalunya*. Recuperat de <http://es.slideshare.net/jmuner/2010-infants-acollitssistemaproteccio>
- Vallejo, O. (2015). *CRAE: menors sota tutela. Una alternativa per quan no es pot estar amb la família*. Recuperat de http://criatures.ara.cat/CRAE-menors-tutela_0_1358264168.html
- Verdugo Alonso, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 5-19. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=310018>

9. Annexos

Annex 1

QÜESTIONARI PERFIL USUARIS

Dades bàsiques

CENTRE

	ACUDAM	ASPROS	INTEGRA PIRUNEUS	SANT JOAN DE DÈU
	ADDA	CLAROR	LA TORXA	SHALOM
	ALBA	CREU BLANCA	L'ESTEL	TALMA
	AMISOL	ILERSIS	L'OLIVERA	
	ASPAMIS	IMO	PLANÇÓ	

DATA D'INGRES

NOM USUARI	EDAT ACTUAL	GÈNERE			Dia	Mes	Any
		HOME	DONA				

PROCEDÈNCIA

CASA	CENTRE PROPI	CENTRE EXTERN	ESCOLA E.E	ALTRE:
------	--------------	---------------	------------	--------

TUTELA

	SI	NO	NS/NC
2005			
2010			
2015			

TUTORS

	NO ESTÀ TUTELAT	PARES	GERMANS	FAMILIARS	FUNDACIÓ	ALTRE:
2005						
2010						
2015						

FUNDACIÓ (en cas d'estar tutelat)

	2005	2010	2015
NO ESTÀ TUTELAT			
GERMA TOMAS CANET			
EMILIANO ASTUDILLO			
FTTLL TERRES DE LLEIDA			
ALOSA			
LA TUTELA			
ADESMA			
INTRESS			
RECER			
SOM-ASPAÑIAS			
ACUDAM			
HH.FF. DE LA CRUZ BLANCA			
ALTRE:			

SERVEI

	CET	STO	SOI	RESI	ALTRE:
2005					
2010					
2015					

QÜESTIONARI PERFIL USUARIS

ACOLLIDA

	LLAR-RESIDÈNCIA	RESIDÈNCIA	PARES	GERMANS	SOL	EN PARELLA	ALTRES:
2005							
2010							
2015							

GRAU DE DISCAPACITAT

	GRAU DE DISCAPACITAT
2005	
2010	
2015	

GRAU DE DEPENDÈNCIA

	No valorada	NS/NC	1	2	3	No dependent
2005						
2010						
2015						

NIVELL DE SUPORT

	2005	2010	2015
INTERMITENT AMB TC			
INTERMITENT SENSE TC			
LIMITAT AMB TC			
LIMITAT SENSE TC			
EXTENS AMB TC			
EXTENS SENSE TC			
GENERALITZAT			
NO VALORAT			
SENSE SUPORT			

Patologies físiques

CROMOSOPATIA/FENOTIPUS COMPORTAMENTALS

S.DOWN	GALACTOSEMIA
S.WILLIAMS	S. DE LESCH-NYHAN
S. X. FRÀGIL	S. DE CORNELIA-LANGE
PRADER-WILI	S. DE RETT
ANGELMAN	SENSE CROMOSOPATIA
FENILCETUNORIA	NS/NC
ALTRE:	

DERMATOLÒGIC-TERMOREGULADOR

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

QÜESTIONARI PERFIL USUARI

DIGESTIU

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

ENDOCRÍ

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

GENITOURINARI (nefrològic)

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

LOCOMOTOR

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

QÜESTIONARI PERFIL USUARI

NERVIÓS

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

CARDIO-RESPIRATORI

	NS/NC	NO	SI	ESPECIFICAR:
2005				
2010				
2015				

ÒRGANS SENSORIALS

	NS/NC	NO	VISTA	OÏDA	VISTA I OÏDA	PROBLEMES DE LLENGUATGE/ COMUNICACIÓ	ESPECIFICAR:
2005							
2010							
2015							

Dades de classificació de diagnòstic trastorns associat

	2005	2010	2015
TRANSTORN DE CONDUCTA			
TRANSTORN MENTAL ORGÀNIC			
DEMÈNCIES			
AUTISME O PSICOSI INFANTIL			
TRANSTORN DE LA PERSONALITAT			
ESQUIZOFRENIA I TRANSTORNS PSICÒTICS			
TRANSTORNS D'ANSIETAT			
TRANSTORNS DE TIPUS AFECTIUS			
SENSE TRANSTORN			
NS/NC			
ALTRES:			

Annex 2



CONSENTIMENT INFORMAT

En/Na (Nom, cognoms i DNI de la persona amb discapacitat no incapacitada)

he estat informat de forma extensa per part de (Nom cognoms i DNI de la persona informadora, càrrec o funció, organització a la que pertany = nom de l'entitat participant)

de l'existència del projecte d'investigació per al qual se'm sol·licita la meva participació.

PROJECTE DE RECERCA - REVISIÓ DEL MODEL D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT. L'objecte de l'estudi és recollir informació sobre la situació psicosocial i de salut de les persones amb discapacitat intel·lectual. És pretén descriure i analitzar les necessitats personals i socials d'una mostra representativa de les persones amb discapacitat de la Província de Lleida. L'estudi no suposa cap risc. El benefici de l'estudi és profunditzar en el model actual d'atenció psicosocial a les persones amb discapacitat per posteriorment realitzar propostes de millora per avançar cap a un nou model d'acció social, en benefici de les persones.

Conec que l'estudi el realitza la Càtedra d'Innovació Social de la Universitat de Lleida, per encàrrec de la Federació ALLEM, i que (DENOMINACIÓ SOCIAL de l'Entitat) és una de les 17 entitats federades que hi participen.

Al final de l'estudi les meves dades seran recuperades per l'entitat participant a la que pertanyo. A l'estudi on no es tractaran les dades de manera individual ni seran identificables les persones participants. Els resultats de l'estudi, un cop finalitzat, estran a la meva disposició i en podré sol·licitar una còpia.

Se m'ha garantit que l'equip investigador mantindrà la confidencialitat respecte a la meua identitat garantint que la mostra i els resultats obtinguts de la investigació seran utilitzats per a les finalitats descrites i no per a altres.

He pogut realitzar lliurement qualsevol pregunta per tal d'aclarir qualsevol dubte i finalment, he pogut prendre lliurement la decisió de participar i també soc conscient de que en qualsevol moment puc sol·licitar la meua retirada de l'estudi sense haver de facilitar cap tipus d'explicació.

Per tant, decideixo que desitjo participar en l'estudi esmentat.

	Nom i Cognoms	Data	Signatura
Interessat/a			
Entitat participant			
Investigador/a	Carles Alsinet i Mora	28/05/2015	

En el cas que necessiti contactar amb els investigadors de l'estudi, em puc posar en contacte amb el professor Carles Alsinet (Càtedra d'Innovació Social, Universitat de Lleida), pot trucar al 973706616 o pot enviar un correu electrònic a innovaciosocial@udl.cat

Annex 3

 <p>Universitat de Lleida Càtedra d'Innovació Social</p>	LOGO ENTITAT PARTICIPANT	 <p>federació allem</p>
---	--------------------------	--

CONSENTIMENT INFORMAT

En/Na (Nom, cognoms i DNI del tutor / Denominació social i NIF de la Fundació tutelar i nom, cognoms i DNI de la persona que representa legalment la Fundació tutelar)

actuant com a legal representant, en la meua condició de TUTOR/A, de (Nom, cognoms i DNI de la persona amb discapacitat incapacitada legalment)

he estat informat de forma extensa per part de (Nom cognoms i DNI de la persona informadora, càrrec o funció, organització a la que pertany = nom de l'entitat participant)

de l'existència del projecte d'investigació per al qual se'm sol·licita la meua participació.

PROJECTE DE RECERCA - REVISIÓ DEL MODEL D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT. L'objecte de l'estudi és recollir informació sobre la situació psicosocial i de salut de les persones amb discapacitat intel·lectual. És pretén descriure i analitzar les necessitats personals i socials d'una mostra representativa de les persones amb discapacitat de la Província de Lleida. L'estudi no suposa cap risc. El benefici de l'estudi és profunditzar en el model actual d'atenció psicosocial a les persones amb discapacitat per posteriorment realitzar propostes de millora per avançar cap a un nou model d'acció social, en benefici de les persones.

Conec que l'estudi el realitza la Càtedra d'Innovació Social de la Universitat de Lleida, per encàrrec de la Federació ALLEM, i que (DENOMINACIÓ SOCIAL de l'Entitat) és una de les 17 entitats federades que hi participen.

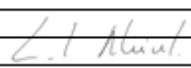
Al final de l'estudi les meves dades seran recuperades per l'entitat participant a la que pertanyo. A l'estudi on no es tractaran les dades de manera individual ni seran identificables les persones participants. Els resultats de l'estudi, un cop finalitzat, estran a la meua disposició i en podré sol·licitar una còpia.

Se m'ha garantit que l'equip investigador mantindrà la confidencialitat respecte a la meua identitat garantint que la mostra i els resultats obtinguts de la investigació seran utilitzats per a les finalitats descrites i no per a altres.



He pogut realitzar lliurement qualsevol pregunta per tal d'aclarir qualsevol dubte i finalment, he pogut prendre lliurement la decisió de participar i també soc conscient de que en qualsevol moment puc sol·licitar la meva retirada de l'estudi sense haver de facilitar cap tipus d'explicació.

D'acord amb l'exposat, per tant, decideixo que desitjo participar en l'estudi esmentat.

	Nom i Cognoms	Data	Signatura
Interessat/a			
Entitat participant			
Investigador/a	Carles Alsinet i Mora	28/05/2015	

En el cas que necessiti contactar amb els investigadors de l'estudi, em puc posar en contacte amb el professor Carles Alsinet (Càtedra d'Innovació Social, Universitat de Lleida), pot trucar al 973706616 o pot enviar un correu electrònic a innovaciosocial@udl.cat

Annex 4

Càtedra d'Innovació social UdL "Projecte persones amb discapacitat"
MODEL D'ATENCIÓ A PERSONES AMB DISCAPACITAT. PROPOSTA D'UN MODEL D'ACCIÓ PSICOSOCIAL

ENTREVISTA als CENTRES

1. DADES BIOGRAFIQUES

Nom

Professió

Càrrec

Temps que fa que treballa amb persones amb discapacitat

Temps que fa que ocupa càrrec actual

2. EVOLUCIÓ DEL PERFIL

Quin és el perfil actual de les persones amb discapacitat ateses al centre?

Com ha evolucionat el perfil dels usuaris en els darrers anys?

3. MODEL D'ATENCIÓ

Quin és el model d'atenció actual?

Com s'ha adaptat a aquests nous perfils?

Quins avantatges i desavantatges té aquest model d'atenció?

4. CAP ON VA AQUEST MODEL D'ATENCIÓ

Aquest model s'adequa al usuaris del centre?

Cap on hauria d'evolucionar el model d'atenció actual?

ENTREVISTA als CET

1. DADES BIOGRÀFIQUES

Nom

Professió

Càrrec

Temps que fa que treballa amb persones amb discapacitat

Temps que fa que ocupa càrrec actual

2. EVOLUCIÓ DEL PERFIL

Quin és el perfil actual de les persones amb discapacitat ateses al centre?

Com ha evolucionat el perfil dels usuaris en els darrers anys?

3. ORGANITZACIÓ DEL SERVEI

Quin és el vostre dia a dia al CET?

Quin és el vostre principal objectiu?

4. MODEL D'ATENCIÓ

Quin és el model d'atenció actual?

Com s'ha adaptat a aquests nous perfils?

Quins avantatges i desavantatges té aquest model d'atenció?

5. CAP ON VA AQUEST MODEL D'ATENCIÓ

Aquest model s'adequa al usuaris del centre?

Cap on hauria d'evolucionar el model d'atenció actual?

Annex 5

Càtedra d'Innovació social UdL "Projecte persones amb discapacitat"
MODEL D'ATENCIÓ A PERSONES AMB DISCAPACITAT. PROPOSTA D'UN MODEL D'ACCIÓ PSICOSOCIAL

GUIÓ GRUP DE DISCUSSIÓ USUARIS

1. DADES BIOGRAFIQUES

Nom

Feina que desenvolupa

Temps que fa que treballa a l'entitat

Temps que fa que treballa al lloc de treball actual

2. EVOLUCIÓ DEL PERFIL

Com són els teus companys del centre/associació, ...? (Gent gran, estrangers, joves que acaben d'entrar)

Has vist canvis entre els companys que tens ara i els que tenies fa uns anys? Ha canviat el tipus de gent que sou al centre/associació?

3. MODEL D'ATENCIÓ

Quina és la teva activitat principal al centre? T'agrada? En faries una altra? Quina?

Quins serveis teniu al centre? (psicòleg, TS, fisio, monitors, cuineres,...)

Aquests serveis amb que t'ajuden? Quin suport t'ofereixen?

Quan tens algun problema al centre a qui li demanes ajuda? Amb qui tens més confiança?

Quines coses t'agraden del teu centre i creus que no haurien de canviar mai?

4. CAP ON VA AQUEST MODEL D'ATENCIÓ

Creus que tots els companys estan a gust al centre? Els més grans i els més joves també?

Quines coses no t'agraden del teu centre i creus haurien de canviar? Com es podrien canviar?

Quan siguis vell/vella i ja no treballis voldries continuar al centre? I què faries?

GUIÓ GRUP DE DISCUSSIÓ MONITORS

1. DADES BIOGRÀFIQUES

Nom

Professió

Càrrec

Temps que fa que treballa amb persones amb discapacitat

Temps que fa que ocupa càrrec actual

2. EVOLUCIÓ DEL PERFIL

Quin és el perfil actual de les persones amb discapacitat ateses al centre?

Ha evolucionat el perfil dels usuaris en el temps que portes treballant al centre?

3. MODEL D'ATENCIÓ

Quin és el model d'atenció actual?

Aquest model s'adequa al usuaris del centre?

Quins avantatges i desavantatges té aquest model d'atenció?

4. CAP ON VA AQUEST MODEL D'ATENCIÓ

Cap on hauria d'evolucionar el model d'atenció actual?

Quin creus que seria el teu paper en aquests canvis?

Annex 6

GRUPS DE DISCUSSIÓ

23.07.15 GRUP IMPULSOR	
Albert Esteban	Cap atenció a les persones de l' STO de l'ALBA
Assumpta Fortuny	Coordinadora Federació ALLEM
Joan Escolar	Director tècnic fundació Aspros
Laura Rabelo	Departament de ciència i recerca CASJDD
M. José Utrero	Directora tècnica STO Casa Nostra d'Aspros
Rosa Morera	Gerent Social ACUDAM

04.09.15 EXPERTS /UNIVERSITARIS	
Joan Ramon Saura	President Banc d' Aliments
Lourdes Zanuy	Cap de Servei Ajuntament de Lleida
Pere Enciso	Departament Economia. Universitat de Lleida
Rafael Allepuz	Departament Economia. Universitat de Lleida
Rosa Pérez	Metge Forense
Xavier Pelegrí	Departament Geografia i Sociologia. Universitat de Lleida

20.10.15 PERSONES USUARIES 1	
Alfredo Bañuelos	ACUDAM
Josep Lluís Cerezero	CET SALVADOR SEGUÍ
Sheila Mercadé	CASJDD

28.10.15 ENTITATS TUTELARS	
Ester Vila	Fundació Alosa
Ester Llanas	Fundació Aspanias
Joan Carles Navé	Fundació Terres de Lleida
Ramon Espachs	La Tutela
Laura Tomàs	Intress
Marisa Andrès	Emilio Astudillo

28.10.15 COL·LEGIS PROFESSIONALS	
Gemma Martínez	Col·legi de Treball Social
Jordi Albareda	Col·legi d'Advocats
Lourdes Terés	Col·legi d'Infermeria
Òscar Castan	Col·legi de Psicòlegs

4.11.15 VOLUNTARIS	
Jaume Flaqué	ACUDAM
Jaume Pubill	ACUDAM

4.11.15 FAMÍLIES	
Esteban Barbero i Teresa Miarnau	IMO
Josep M. Torres	ACUDAM
M.Teresa Àlvaro	ACUDAM
Montse Garrido	ALBA
Rosa Arqué	ACUDAM
Roser Balcells i Manel Sorribes	ALBA
Santiago Vilà	ASPROS
Susanna Caba	L'ESTEL

20.10.15 PERSONES USUARIES 2	
Alfons	ASSOCIACIÓ ALBA
Gemma	CET SALVADOR SEGUÍ
Marga	FUNDACIÓ ASPROS

10.11.15 MONITORS / MONITORES	
Desireé	ASPROS
Laia	ALBA

Noé Cortilla	IMO
--------------	-----

17.11.15 MITJANS DE COMUNICACIÓ	
Bàrbara Villuendas	Cadena Ser. Radio Lleida
Gemma Peris	Radio Tàrraga
Joan Ramon Ribé	Diari La Manyana
Rebeca Rios	Diari Segre

17.11.15 FEDERACIONS DE PERSONES AMB DISCAPACITAT	
Antoni Montardit	ECOM Lleida
Carme i Gal·la	Síndrome de Down Lleida
Eva Bartra	Presidenta salut mental Ponent
Josep Lavin	President salut mental terres de Lleida
Mercè Batlle	Federació catalana de Paràlisi Cerebral i AREMI
Mireia Martínez	Salut mental terres de Lleida
Montse Domingo	Federació catalana de Paràlisi Cerebral

23.11.15 PARLAMENTARIS	
Bernat Solé	ERC (Junts pel sí)
Jorge Soler	Ciutadans
Marisa Xandri	PP
Oscar Ordeig	PSC
Ramon Usall	CUP
Violant Cervera	CDC (Junts pel sí)

Annex 7

Benvolgut i benvolguda,

Un equip de professors i investigadors de la Càtedra d'Innovació Social de la Universitat de Lleida hem rebut l'encàrrec de la Federació ALLEM de fer una revisió del model d'intervenció socioeducativa de les persones amb discapacitat intel·lectual que pertanyen a aquesta federació amb la finalitat de desenvolupar el disseny d'un nou model d'intervenció més adaptat a les seves necessitats. Aquesta investigació vol aconseguir els següents objectius:

- Valorar el perfil de les persones amb discapacitat intel·lectual els darrers 15 anys.
- Avaluar la situació actual del model d'intervenció als centres.
- Proposar un nou model d'intervenció per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Per aproximar-nos a la realitat de l'objecte d'estudi, utilitzarem, entre altres, el Mètode Delphi, que consisteix a seleccionar un grup d'experts als quals se'ls pregunta per escrit la seva opinió sobre determinades qüestions. Les estimacions dels experts es realitzaran en successives rondes (en el nostre cas, dues rondes amb el respectiu *feedback*), que seran anònimes i se'n mirarà d'aconseguir el consens, tot garantint la màxima autonomia i confidencialitat per part dels participants. La mostra d'experts de la qual vostè forma part ha estat proposada pels membres de la Federació ALLEM i pels investigadors de la Càtedra d'Innovació Social, i aquests provenen del camp de la intervenció amb persones amb discapacitat intel·lectual: administració pública, acadèmics, investigadors i institucions que es dediquin al sector de la discapacitat. En aquest sentit, voldríem demanar la seva col·laboració en aquest estudi com a expert. El mètode, com ja hem comentat anteriorment, es desenvoluparà en dues rondes. Per a aquesta primera ronda, adjuntem una llista de preguntes obertes. En les seves respostes es podrà estendre tant com consideri necessari. Per poder gestionar millor les diferents rondes, **sol·licitem que respongui a les qüestions abans del 20 de desembre**. Un cop hagi emplenat el document, guardi l'arxiu amb les dades modificades per vostè. Ens pot retornar els resultats per correu electrònic a bfeliu@pip.udl.cat. D'altra banda, si prefereix treballar en suport paper, pot imprimir l'arxiu o li podem fer arribar a l'adreça postal que ens indiqui. Després el pot retornar a la següent adreça postal: Càtedra d'Innovació Social, av. de l'Estudi General 4, Facultat d'Educació, Psicologia i Treball Social de la Universitat de Lleida, 25001, Lleida. Li volem agrair per endavant la seva col·laboració. Esperem que sigui també del seu interès i ens comprometem a mantenir-lo informat dels resultats del procés.

Salutacions cordials,

Antoni Mateus Vallverdú
President Federació Allem

Carles Alsinet Mora
Càtedra d'Innovació Social

Annex 8

QÜESTIONARI DELPHI: Primera ronda de preguntes obertes

Li demanen les següents dades personals per poder garantir l'autenticitat dels resultats que s'obtinguin i controlar en el seu moment l'expedició dels resultats a cada un dels participants. De conformitat amb el que s'ha comentat, i d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de les Dades de Caràcter Personal, entenem que la informació rebuda és de caràcter confidencial i, en conseqüència, no podrà ser subministrada o transferida a terceres persones.

1. Nom i cognom:
2. Edat:
3. Gènere:
4. Nivell acadèmic adquirit:
5. Nom de la institució i/o organització laboral:
6. Anys d'experiència professional:
7. Anys d'experiència docent:
8. Categoria professional:
9. El seu coneixement sobre del model d'intervenció socioeducativa de les persones amb discapacitat intel·lectual és (*1 nul - 10 aprofundit*):
10. Valori de l'1 al 10 el grau de motivació que presenta cap a la participació en aquest estudi (*1 baixa motivació - 10 alta motivació*):
11. Ha publicat a revistes científiques o divulgatives estudis/experiències relacionades amb l'objecte d'estudi? Si és així, citi el nombre de publicacions i el seu impacte.

Preguntes obertes: Mètode Delphi

En els propers 20 anys, com creu que s'haurien d'atendre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?

Respongui les preguntes tenint en compte que sigui quin sigui el nivell de DI tindria els recursos i els suports necessaris que requereixi.

1. Indiqui 5 **activitats de lleure** que creguis que els agradaria realitzar a les persones amb discapacitat intel·lectual i on les podrien dur a terme.

ACTIVITATS	LLOC ON ES REALITZARIEN
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

2. Identifiqui 3 espais on les persones amb discapacitat intel·lectual desenvoluparien la seva **vida ocupacional** i ordeni'ls, en què l'1 seria el més adequat.

1.
2.
3.

3. Assenyali en quin lloc creu que els agradaria **viure**.

--

4. Proposi alternatives a 5 problemes actuals en el **model actual d'atenció** a les persones amb discapacitat intel·lectual.

PROBLEMES	SOLUCIONS O ALTERNATIVES
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

5. Quins **valors** haurien de guiar l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual?

1.
2.
3.

6. Assenyali 4 punts clau per aconseguir una bona **acollida dels joves provinents d'escola** als centres de discapacitat intel·lectual.

PUNTS CLAU	PRINCIPALS DIFICULTATS PER ASSOLIR-LOS
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.

7. Anomeni els 5 **perfiles professionals** que creu que haurien de tenir més importància en l'atenció a les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual.

1.
2.
3.
4.
5.

8. Quines són les principals mancances en **l'atenció a l'envelliment** de persones amb DI? Enumeri els canvis que recomanaria per resoldre aquestes mancances.

PRINCIPALS MANCANCES	CANVIS RECOMANATS
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

Si vol afegir algun comentari en relació amb la pregunta plantejada —**“En els propers 20 anys, com creu que s’haurien d’atendre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?”**—, faci-ho aquí:

Si ens vol escriure qualsevol altre comentari, endavant:

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

QÜESTIONARI DELPHI: Segona ronda de preguntes

Li demanen les següents dades personals per poder garantir l'autenticitat dels resultats que s'obtinguin i controlar en el seu moment l'expedició dels resultats a cada un dels participants. De conformitat amb el que s'ha comentat, i d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de les Dades de Caràcter Personal, entenem que la informació rebuda és de caràcter confidencial i, en conseqüència, no podrà ser subministrada o transferida a terceres persones.

Si us plau, anoti les següents dades personals:

1. Nom i cognom:
2. Edat:
3. Gènere:
4. Nivell acadèmic adquirit:
5. Nom de la institució i/o organització laboral:
6. Anys d'experiència professional:
7. Anys d'experiència docent:
8. Categoria professional:
9. El seu coneixement sobre el suport a les persones amb discapacitat intel·lectual és (*1 nul - 10 aprofundit*):
10. Ha publicat en revistes científiques o divulgatives estudis/experiències relacionades amb l'objecte d'estudi?
Si és així, citi el nombre de publicacions:
Indiqui'ns les 3 darreres publicacions:
11. Valori de l'1 al 10 el grau de motivació que presenta cap a la participació en aquest estudi (*1 baixa motivació - 10 alta motivació*)

Li agraïm sincerament la seva col·laboració i el temps dedicat a emplenar aquest qüestionari.

1. De les següents ACTIVITATS DE LLEURE i LLOCS ON REALITZAR-LES, valori'n la pertinença i la importància.

PERTINENÇA: Valori de forma dicotòmica (sí/no) l'adequació/la idoneïtat de la resposta en relació amb la pregunta plantejada.

En cas afirmatiu de la pertinença, ara valori la IMPORTÀNCIA, és a dir, la transcendència, el nivell de rellevància i el pes específic que adquireixen: Valori sobre l'escala d'1 a 4:

Gens important **(2)** Poc important **(3)** Bastant important **(4)** Molt important

1.1 Activitats de lleure

ACTIVITATS DE LLEURE	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Activitats esportives (atletisme, natació, hípica, futbol, bàsquet...).						
2. Activitats culturals (cine, teatre, música, viatges, fotografia...).						
3. Activitats de cultura popular (geganers, diables...).						
4. Tocar un instrument de música.						
5. Participació en activitats de voluntariat.						
6. Activitats esportives de muntanya (esquí, marxa nòrdica, senderisme...).						
7. Esports de risc (paracaigudisme, ala delta...).						
8. Activitats de relaxació.						
9. Tallers de manualitats.						
10. Activitats de lleure amb persones d'altres entitats.						
11. Activitats amb suport: esport adaptat, viatges personalitzats, teatre integrat...						
12. Activitats socials per augmentar la possibilitat de trobar parella.						
13. Oci nocturn.						
14. Tecnologies: Internet, videojocs, Facebook...						

1.2 Llocs on es realitzarien

LLOCS ON ES REALITZARIEN	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Espais públics normalitzats.						
2. Població pròpia/comunitat.						
3. Diverses entitats de DI.						
4. Trobades ACELL.						
5. Instal·lacions ordinàries adaptades.						
6. Al centre on resideixin o centre de dia.						
7. En grups i acompanyats de persones que facin de "tutor."						
8. Llocs normalitzats amb la família.						

2. Dels següents ESPAIS on les persones amb discapacitat intel·lectual desenvoluparien la seva VIDA OCUPACIONAL, valori'n la pertinença i la importància.

ESPAIS DE DESENVOLUPAMENT DE LA VIDA OCUPACIONAL	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Taller ocupacional.						
2. Centre ocupacional obert en què s'assisteixi a activitats especialitzades en altres indrets i organitzades per altres entitats de la comunitat.						
3. Centre Especial de Treball.						
4. Al mateix centre integrant-se en tasques amb altres professionals (cuina, manteniment, Administració...).						
5. Empresa ordinària amb suport/espai protegit que tinguin activitats laborals adaptades o gestió de serveis específics.						
6. Enclavaments laborals dels CET o reserves de llocs de treball per a persones amb discapacitats.						
7. Empresa ordinària. Treballs en empreses que no requereixin gaire dificultat i repetitius.						
8. Empresa ordinària (només per les persones amb DI límit).						
9. Centres de dia.						
10. Espais/centres socials, culturals, esportius, educatius... de caire comunitari.						
11. Espais comunitaris però amb grups especialitzats.						
12. En espais de natura: jardineria, treballs forestals, tasques agràries, cuidant animals...						
13. Diversos treballs d'atenció al públic de la seva comunitat, en funció de les seves habilitats: treballs de consergeria, recepció, botigues, restaurants, tallers, tallers de manipulats, hotels...						
14. Residència/Llar residència.						
15. Serveis prelaborals amb la possibilitat de saltar al nivell 1 o 2, o bé ocupació terapèutica.						
16. Espais d'activitat propers d'acord amb els interessos de cadascú i acordats amb el grup de persones de "suports naturals" que permetin el màxim d'autonomia i acompanyament per a les persones.						

3. De les següents opcions sobre l'HABITATGE DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL, valori'n la pertinença i la importància.

HABITATGE	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Llar-residència.						
2. Pisos compartits integrats a la comunitat.						
3. Habitatges supervisats.						
4. Llars amb suport a prop d'on han viscut tota la vida.						
5. Llar familiar						
6. Un habitatge compartit amb amistats escollides per ells mateixos.						
7. Residències entre iguals.						
8. Pisos sols o en parella.						

9. Habitatge a la comunitat amb companyia (màxim 4 persones).						
10. Miniresidències.						
11. Habitatges tutelats.						
12. Habitatge on decideixin les persones.						
13. De la forma més autònoma possible.						

4. Dels següents PROBLEMES i ALTERNATIVES en el model actual d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual, valori'n la pertinença i la importància.

4.1. Problemàtica actual

PROBLEMÀTICA ACTUAL	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Envel·liment: problemes de salut, problemes per a la jubilació abans dels 65 anys i manca de suports davant la situació d'orfanat.						
2. Les ràtios de personal són insuficients. Hi ha pocs professionals d'atenció directa.						
3. Manquen perfils professionals i cal personal més especialitzat i format per fer una bona feina.						
4. La persona amb DI no pot desenvolupar la seva sexualitat de manera plena.						
5. Massa sobreprotecció per part de la família i els professionals. Les persones amb DI poden escollir poques coses, es decideix per elles.						
6. S'estan obrint serveis residencials "macro" defugint de l'entorn comunitari.						
7. Diferències d'atenció segons territori, falten serveis en zones rurals descentralitzades de la capital.						
8. Institucionalització. Vida en serveis residencials amb horaris i règim de vida rígid i poca autonomia, allunyats de la comunitat.						
9. El reconeixement de "places" (en l'àmbit diürn/habitatge) encadena les persones als recursos.						
10. Inseguretat per falta de recursos econòmics que afecten el suport del servei i la seva qualitat.						
11. Les persones amb DI, tot i treballar, no poden costejar les despeses dels seus suports.						
12. El copagament és injust. Només es miren els ingressos, no les necessitats.						
13. Manca de recursos, guia i supervisió per al desenvolupament de nous models de suport en centres.						
14. Segregació de les persones amb DI. Poca inclusió en la comunitat i la societat.						
15. Poca inclusió escola ordinària i extraescolars. No es distribueixen bé els recursos econòmics.						
16. Manca d'equips de tractament/ suport, especialment a partir dels 6 anys.						
17. Hi ha discontinuïtat/espais de "fractura" dins els suports oferts a les persones al llarg de la seva vida. No hi ha un treball conjunt entre els agents implicats per resoldre els problemes.						
18. No es fa una bona transició a la vida adulta normalitzada.						
19. Poca flexibilitat del sistema, que no permet participar en diferents tipus de servei.						
20. Manca d'agilitat en les actuacions de suport a les persones.						
21. No es tracten profundament els problemes de salut mental i les alteracions de la conducta.						
22. Les persones amb DI pateixen una manca d'accés efectiu als serveis sanitaris.						
23. Duplictat de serveis, entre les tuteles i les entitats prestadores de serveis.						

24. Dificultats per a les famílies i l'entorn natural de les persones amb DI per manca de suports.						
25. Els serveis estan dissenyats des de les organitzacions i els professionals tècnics del servei, no són personalitzats. Els serveis són rígids, és la persona qui s'hi ha d'adaptar, i no a l'inrevés.						
26. Molts cops falta model d'atenció i no és coherent. Sovint l'orientació es basa en les necessitats dels recursos en lloc de fer-ho en les necessitats de les persones.						
27. Atenció poc diversificada i monòtona, fomenta l'atenció dels dèficits. Manca del sentit de la descoberta i d'estimulació.						
28. No es fan avaluacions dels serveis.						
29. Rigidesa de l'Administració en l'oferta i classificació de serveis. El model de concertació dels serveis socials es basa en la llei de contractes estatal, que és el mateix per a qualsevol proveïdor.						
30. Convenis laborals amb condicions insuficients, feina infravalorada.						
31. Diferències en els convenis col·lectius dels diferents serveis i àmbits d'atenció.						
32. Poca sensibilitat de l'Administració: normatives rígides i massa burocràcia en la concessió d'ajuts						
33. Pobra alternativa en activitats ocupacionals i realització, sovint, de tasques laboral ocupacionals rutinàries i sense un objectiu clar més enllà de l'ocupació						
34. Manca de places als tallers ocupacionals						
35. Poca inserció laboral ordinària per manca implicació de les empreses en la inserció laboral						
36. Falta de feina						
37. Dificultats per evolucionar a l'ocupació i buscar un lloc adient						
38. El SOI no és un lloc de pas, s'hi queden per manca de places en altres opcions/serveis laborals						
39. Incapacitacions abusives						

4.2 Alternatives als problemes actuals

ALTERNATIVES ALS PROBLEMES ACTUALS	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Recerca científica/mèdica per frenar els efectes o l'evolució de la DI en el procés l'envelliment.						
2. Revisar l'edat de jubilació de les persones amb DI i la prestació econòmica que els correspon.						
3. Revisió de les ràtios perquè siguin més elevades i adaptació d'aquestes als centres.						
4. Crear equips professionals especialitzats a cada franja d'edat (joves, adults i ancians).						
5. Crear equips professionals especialitzats per serveis (CET, residència, llars, ocupacional...).						
6. Contemplar nous professionals de suport per les noves necessitats dels usuaris.						
7. Formació especialitzada dels professionals, des dels directiu fins al personal d'atenció directa.						
8. Tractar la sexualitat als centres (guia de bones pràctiques, habilitar espais per exercir-la...).						
9. Garantir el dret de les PDI a viure dignament i a tenir suport suficient, sigui amb un servei o no.						
10. Crear mòduls econòmics en funció de les necessitats dels treballadors del CET.						

11. Creure en les capacitats de les persones amb DI, donar-los l'oportunitat de decidir respecte a la seva vida, assumint els riscos inherents a tot creixement personal i assessorant-los, si cal.						
12. Suports per introduir canvis en les actituds de les mateixes persones amb DI.						
13. Potenciar els suports per a petits habitatges o pisos tutelats a la mateixa comunitat.						
14. Crear serveis d'habitatge, des dels centres, per edats i adaptats a les seves necessitats.						
15. Preparar els centres residencials ordinaris per atendre i acollir persones grans amb DI.						
16. Oferir suports per viure a la pròpia llar.						
17. Més diners als centres i fer-ne una bona gestió (augmentar places en serveis, com el CO...).						
18. Els centres de DI han de ser un servei gratuït i assegurat per l'Estat un cop acabada l'escola.						
19. Cal proposar un copagament just, tenint en compte les necessitats de cada persona.						
20. Ajuts econòmics per a les PDI a escala individual que garanteixin els suports que necessiten.						
21. Guanyar presència social i treure prejudicis sobre DI, amb activitats educatives/divulgatives.						
22. Obrir les activitats i els serveis dels centres a la participació d'altres persones de la comunitat.						
23. Inclusió total a la societat de les PDI en tots els àmbits.						
24. Descentralització dels serveis, apropant-los a la població de residència de cada persona.						
25. Potenciar l'escola inclusiva i crear més places de vetlladors. Que les escoles d'E.E. siguin centres de recursos/ suport als alumnes amb discapacitat als centres ordinaris, mestres i família.						
26. Apostar per la intervenció precoç. Ampliar CDIAP a majors de 6 anys, no vinculats a beques d'E.E.						
27. Atenció global: 1) Acompanyament vital. Amb un referent personal. 2) Treball en xarxa entre agents implicats (Administració, professionals, família, salut, fundacions tutelars, justícia).						
28. Flexibilitzar recursos actuals i poder, per exemple, transitar entre serveis i compatibilitzar-los.						
29. Mantenir la plaça en un servei si estàs de recuperació fora per temes de TC o malaltia mental.						
30. Recolzar els suports naturals de les persones amb DI, sobretot la família.						
31. Programar el contingut dels serveis segons les necessitats, capacitats i també les peticions o desigs que la persona expressi a la PCP. Que l'equipament o servei s'hi adapti amb flexibilitat.						
32. Fer més programes individualitzats consensuats i validats amb la persona i/o la família.						
33. Programar els suports dels serveis en funció dels resultats d'escala de qualitat de vida.						
34. Creació de laboratoris d'experiències: espais per a la innovació i la creativitat.						
35. Desenvolupament d'eines tecnològiques que facilitin la PCP i difusió de bones pràctiques.						
36. Marcar un nivell de qualitat en l'atenció i avaluar-la (pública i transparent) per fer millores.						
37. Marcar un nivell de qualitat en l'atenció i avaluar-la per rebre diners de les administracions.						

38. Normativa específica de l'Administració per actualitzar cost i serveis i millora dels convenis col·lectius.						
39. Planificació institucional i actuacions en àmbit de la DI; més flexibilitat i agilitat en els tràmits.						
40. CO reservat per a persones que no puguin fer feina productiva, però que poden fer tasques útils i amb una finalitat.						
41. Per normativa o amb incentius, afavorir la inclusió a l'empresa ordinària.						
42. Suports personalitzats per exercir bé la feina a l'empresa ordinària o protegida.						
43. Tancar el servei del SOI.						
44. CET, compaginar el model d'empresa eficient amb el tradicional d'entitats molt subvencionat.						

5. Dels següents VALORS que haurien de guiar l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual, valori'n la pertinença i la importància.

	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Acompanyament.						
2. Autodeterminació.						
3. Coherència.						
4. Compromís.						
5. Confiança.						
6. Cooperació.						
7. Creure en les seves capacitats.						
8. Dignitat.						
9. Dret a decidir.						
10. Discriminació positiva.						
11. Diversitat.						
12. Empatia.						
13. Apoderament.						
14. Equitat.						
15. Estimació.						
16. Felicitat.						
17. Flexibilitat.						
18. Humanitat.						
19. Igualtat.						
20. Inclusió.						
21. Integració.						
22. Justícia social.						
23. Llibertat.						
24. Paciència.						
25. Participació.						
26. Professionalitat.						
27. Protecció a la intimitat.						
28. Respecte.						
29. Solidaritat.						

6. Des següents PUNTS CLAU per aconseguir una BONA ACOLLIDA DELS JOVES PROVINENTS D'ESCOLA als centres de discapacitat intel·lectual i les PRINCIPALS DIFICULTATS PER ASSOLIR-LOS, valorí'n la pertinença i la importància.

6.1 Punts clau

	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
BONA ACOLLIDA A JOVES						
1. Disseny i implementació d'espais de coordinació "interrecursos" entre centres educatius i centres de DI.						
2. Crear un equip de treball en què siguin presents la persona, la família i els professionals dels centres educatius i de DI.						
3. Compartir enfocaments tècnics entre professionals.						
4. Traspàs d'informacions sobre la persona amb DI, necessitats de suport, la seva PCP, els seus desitjos, interessos... I també de la feina realitzada al centre educatiu.						
5. Planificar el pla de transició i supervisar-lo i avaluar-lo posteriorment.						
6. Pla de transició de l'alumne (amb 1 any d'antelació) entre escoles i centres de DI.						
7. Transició gradual d'1 any, combinant espais escolars amb els nous espais dels centres de DI.						
8. Que els docents coneguin els centres amb DI, els potenciïn i els valorin positivament.						
9. L'opinió pública ha de conèixer i valorar positivament la labor dels centres de DI.						
10. Promoure la lliure elecció de centre per part de la persona. Implicar la persona en la decisió: donar informació perquè entenguin el recurs i el coneguin, amb els suports necessaris. I que els joves desitgin el canvi.						
11. Entendre, acompanyar els pares i donar-los suport. Treballar prèviament amb les famílies el pas escola-centre de DI perquè coneguin el servei, tinguin la informació necessària, ajustin les seves expectatives, generin confiança i desitgin el canvi.						
12. Mostrar que tots som iguals.						
13. Trauma primari.						
14. Continuar la seva formació prelaboral en centres educatius ordinaris.						
15. Formació dual/procés pont que compaginés formació ordinària i pràctiques en empreses o CET, atractiva per als joves.						
16. Tenir diversitat de formació laboral inicial i contínua.						
17. Baixes capacitats laborals perquè la realitat no s'ajusta al que s'ha après als centres educatius.						
18. Hi ha escassa formació per accedir al món laboral. Cal millorar els programes d'inserció.						
19. Els que tenen capacitat per treballar, fer una bona feina al SOI, és fonamental: aprendre treballs concrets i hàbits laborals (puntualitat, constància, etc.)						
20. Comptar amb una ocupació laboral remunerada.						
21. Oferir un incentiu econòmic a la formació.						
22. Compaginar atenció específica de determinats col·lectius amb la inclusió/integració social en tots els àmbits (laboral, lleure...). Treballar amb suports naturals i mantenir els espais propis en què la persona participi.						

23. Personalitzar l'atenció a la persona (PCP) en funció de les seves necessitats, especificitats, capacitats, nivell d'aprenentatge i atenent també a les seves demandes. La persona ha de sentir que pot aprendre, aportar i incrementar la seva autonomia personal. Cal creure en les seves capacitats i projectar un futur des de la flexibilitat, el compromís i la responsabilitat.						
24. Escoltar i resoldre dubtes des de l'empatia, establir un vincle amb l'usuari directe i proper, tractar-lo com un adult o en transició cap a l'adultesa, i oferir els suports/recursos necessaris per al traspàs a la vida adulta i l'adaptació al nou centre. Cal una atenció i un seguiment continuats.						
25. Planificar i dissenyar un servei d'acollida i adaptació als centres de DI, progressiu, segons les necessitats de cada jove, amb un tutor referent. Amb el temps, cada persona s'anirà incorporant a l'oferta que tingui el centre. Cal detectar els punts forts i febles a l'hora de confeccionar el programa d'acolliment.						
26. Per a una bona acollida, cal que el personal del centre tingui la informació dels nous casos i assegurar el bon diagnòstic del nouvingut.						

6.2 Principals dificultats per assolir-los

PRINCIPALS DIFICULTATS	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Qui i com es determina el temps que cadascú ha d'estar en el període de formació.						
2. Dificultats de coordinació per la fragmentació dels serveis. Són departaments diferents (Ensenyament i Benestar) i hi ha formes de treball pròpies de cada servei.						
3. No hi ha un treball conjunt, una coordinació escola-centres de DI.						
4. Manca de canals formals i d'un protocol de funcionament. Cal unificar "informes i documents".						
5. El personal dels centres de DI ha d'estar preparat per interpretar els informes escolars.						
6. Transmetre un missatge comú que faci sentir la persona amb DI integrada.						
7. Canvi radical d'activitats i suports de l'escola al centre de DI.						
8. Promoure programes compartits entre escoles i centre, i no sempre estan disposats o reben l'autorització pertinent.						
9. Manca d'informació o informació esbiaixada, tant dels nous joves usuaris com dels pares, que no tenen un coneixement real dels centres.						
10. Cal fer un treball previ i comú centres-famílies, i no sempre estan en disposició els uns i/o els altres.						
11. Manca de previsió/planimació de l'acollida als centres de DI, i s'actua de forma desorganitzada.						
12. Treballar amb la família no sempre és fàcil.						
13. Des dels centres de DI hi ha la sensació que les famílies no tenen interès.						
14. Manca exigència dels resultats dels familiars. Es vol una guarderia.						
15. Ajustar les expectatives que els professors donen als alumnes sobre els centres de DI.						
16. Facilitar el canvi de centre (escola-entitat de DI) des del convenciment del professor.						
17. Si l'organització té un "prestigi social" serà molt més fàcil que l'entorn (família, amics, coneguts...) donin suport a aquest trànsit de l'escola al centre.						
18. Fer-los veure que no és un lloc per a persones diferents i evitar que se sentin discriminades.						

19. Per fer l'acollida cal reservar un espai personal d'atenció, una entrevista personalitzada.						
20. L'acollidor ha de transmetre confiança i empatitzar per entendre la seva situació emocional.						
21. Falta defensa efectiva dels drets de les PDI. No valorar la persona amb DI com a tal, sinó com un moble. Tractar amb sobreproteccionisme, infantilisme o rol de superioritat les PDI.						
22. Cal adaptar un sistema de comunicació a la capacitat de la persona per parlar-li directament.						
23. La manca d'informació prèvia. Cal conèixer abans la persona per establir les seves tasques i el seu referent. Cal un canvi a un model centrat en la persona i fer plans individualitzats.						
24. Falta coordinació professional, cal fer un seguiment i tutors personals.						
25. Model d'adaptació als serveis, estanquitat i manca de flexibilitat, més que donar resposta a les persones. Els serveis tenen programes establerts als quals s'han d'adaptar, i no a l'inrevés.						
26. Manca de reconeixement de la pròpia discapacitat.						
27. Dificultats de la família i els professionals per reconèixer i abordar el trauma derivat de la DI.						
28. Manca de finançament.						
29. Manca de personal, falten professionals per acompanyar i donar suport als joves.						
30. Manca de temps del personal dels centres de DI per fer l'acollida dels joves.						
31. Tenir el personal adequat i les instal·lacions i els recursos adaptats.						
32. Falta de polítiques que preparin per a la vida adulta. Manca de planificació del pas a la vida adulta.						
33. Manca de formació professional específica i adaptada.						
34. Manca de centres ordinaris que ofereixin formació postobligatòria.						
35. L'actitud de determinats professionals davant la diversitat de l'alumnat.						
36. Formació escolar distant del món laboral. Dificultat per aconseguir pràctiques en empreses.						
37. L'EVO valora joves per treballar al CET quan en realitat tenen un grau d'immaduresa alt, i això fa que hagin de retornar als equips de valoració perquè els donin valoració de SOI.						
38. Els centres de DI són sobreproteccionistes i segregadors, fan poques relacions i activitats amb persones de l'exterior i fan activitats dins de la comunitat, però sense sentir-se'n part.						
39. Els centres de DI queden lluny d'una realitat integradora al món laboral.						
40. Rigidesa del sistema de recursos. Dificultats per compartir suports per al transport entre entitats.						

7. Dels següents PERFILS PROFESSIONALS que haurien de ser més rellevants en el suport de les persones amb discapacitat intel·lectual, valori'n la pertinença i la importància.

ELS PERFILS PROFESSIONALS MÉS IMPORTANTS	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Psicòleg.						
2. Psicòleg especialitzat en l'atenció individualitzada.						
3. Psicòlegs clínics.						
4. El psicòleg com un elaborador del trauma propi de la DI.						
5. Neuropsicòleg.						
6. Psiquiatre.						
7. Terapeuta ocupacional.						
8. Personal docent especialitzat (jardineria, informàtica, fusta, mecànica, etc.).						
9. Professionals de l'àmbit tutelar: tutors, curadors, assistents...						
10. Integrador social/inseridor laboral. Professional de relació amb les empreses.						
11. Monitor de suport laboral i adaptació de llocs de treball.						
12. Assistent personal/cuidador/auxiliar d'atenció directa/vetllador/aux. tècnic educatiu.						
13. Monitors de suport.						
14. Referent personal.						
15. Treballador social.						
16. Mestres d'educació especial.						
17. Mestres de primària.						
18. Professors (de secundària).						
20. Educador social.						
21. Pedagóg.						
22. Psicopedagogs.						
23. Logopeda.						
24. Cap de producció/"cap de colla", en cas que treballi al CET.						
25. Responsable de recursos humans de l'empresa on treballi.						
26. Monitors de lleure .						
27. Monitor d'animació sociocultural i lleure adaptat.						
28. Professor d'educació física.						
29. Terapeutes.						
30. Fisioterapeutes.						
31. Rehabilitadors.						
32. Metges de Família.						
33. Infermers.						
34. Auxiliars d'infermeria.						
35. Gerontòleg.						
36. Sociòleg.						
37. Periodistes.						
38. Artistes (pintors, músics, actors...) i creatius. També altres professionals que els ensenyin diferents disciplines i que puguin aportar coneixements i desenvolupament de les capacitats.						

39. Professionals de suport en la comunitat (acompanyament en les decisions).						
40. L'art terapeuta en tots els seus vessants.						
41. Professional de l'Administració i de l'àmbit judicial: equips de valoració, jutges, forenses...						

7.1 Aquestes són altres aportacions en aquesta pregunta. Valori'n la pertinència i la importància.

ALTRES APORTACIONS	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Els equips de professionals han d'estar ben formats i preparats.						
2. Equips professionals especialitzats per a cada un dels cicles vitals de la persona (joves, adults, persones grans).						
3. Professionals que acompanyin tot el procés de la planificació centrada en la persona.						

8. De les següents MANCANCES i CANVIS RECOMANATS en l'atenció a l'envelliment de persones amb discapacitat intel·lectual, indiqui'n la pertinència i la importància

8.1 Principals mancances

PRINCIPALS MANCANCES	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Atenció a la diversitat generada en aquesta fase.						
2. Manca de formació i investigació en gerontologia.						
3. Ràtios de cuidadors massa baixes.						
4. Falta de serveis especialitzats en atenció diürna.						
5. Manca d'ofertes d'oci.						
6. Augment dels problemes de salut.						
7. Tuteles.						
8. Manca de programa de prevenció.						
9. Falta de recursos.						
10. Manca de preparació per al dol i la mort dels pares.						
11. Manca de model conceptual.						
12. Mentalitat assistencial.						
13. Manca d'orientació als drets.						
14. Manca de registres formals per valorar l'evolució de l'envelliment.						
15. Monitors d'atenció directa als centres ocupacionals.						
16. Manca de planificació anticipada de decisions.						
17. Poc treball amb les famílies, falta de comunicació centre-família.						
18. Poca flexibilitat en els recursos residencials/ocupacionals.						
19. Poques places en general (residències, centres de dia, habitatges tutelats).						
20. Poca incidència dels serveis d'ajuda a domicili i perfils inadequats.						
21. Falta d'adaptació a les persones envellides i que, a més, tinguin DI.						

22. Falta de diagnòstics de salut adequats a l'edat (alteracions sensorials, Alzheimer...).						
23. Rigidesa i poca flexibilitat de l'Administració: horaris, activitats, jubilats que surten d'un CET...						
24. Sobrepès i obesitat.						
25. Manca de documentació clínica fiable i completa als centres.						
26. Falta de recursos econòmics (copagament).						
27. Manca d'accés efectiu als serveis sanitaris d'atenció primària.						

8.2. Principals canvis

PRINCIPALS CANVIS	Pertinença		Importància			
	SÍ	NO	1	2	3	4
1. Més investigació.						
2. Més formació específica per tractar amb persones grans amb DI.						
3. Increment de ràtios.						
4. Centres de dia per a persones amb DI.						
5. Creació de grups de persones grans que es jubilin dels CET.						
6. Sessions psicològiques quinzenals per poder treballar els canvis i avaluar les emocions.						
7. Incloure a la cartera de serveis: persones envellides amb DI.						
8. Fer plans de decisions anticipades (PDA).						
9. Treballar l'autocura i la prevenció.						
10. Treballar el dol i la mort dels pares i les mares.						
11. Canviar normatives per flexibilitzar: horaris més relaxats, menys exigències, més moments de descans...						
12. Creació de més places de residència, centre de dia i habitatges tutelats.						
13. Apoderar les persones, preguntar-los què volen: deixar que es "jubilin".						
14. Adaptació dels entorns: mobiliari diferent, espais més tranquils.						
15. Programes de prevenció i promoció de la salut.						
16. Millora de l'oci, l'activitat física i l'esport. Ser creatius.						
17. Test útil per avaluar les habilitats cognitives.						
18. Fer de la persona gran amb DI una prioritat social.						
19. Canviar el perfil dels serveis residencials (més de sociosanitaris).						
20. Evitar la dependència d'aquestes persones en la mesura que sigui possible.						
21. Introducció de nous perfils als centres de dia ocupacionals: cuidadors amb formació específica, fisioterapeutes, professionals de la salut...						
22. Història clínica, social i sanitària compartida a tot el sistema, tant públic com privat.						
23. No limitar-se a donar un servei assistencial, orientar cap al benestar de la persona.						
24. Escala unificada al llarg del temps per fer avaluació continuada en les diferents etapes.						
25. Més recursos per a les entitats que duen a terme aquesta tasca.						
26. Aconseguir, per llei, un ajut/prestació que permeti viure dignament les persones amb DI.						

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ



Universitat de Lleida
Càtedra d'Innovació Social



Diputació de Lleida