

**ACTUALITZACIÓ DE L'ESCALA D'INTENSITAT DELS SUPORTS I
APLICACIÓ EN L'ELABORACIÓ DELS
PLANS DE SUPORT PERSONALS**

INFORME FINAL

Maria Carbó Carreté

Josep Font Roura

Anna Balcells Balcells

Gener 2023

Índex

1. Justificació i objectius del projecte	p. 3
2. Conceptualització teòrica: fonaments del Pla de Suport Personal (PSP)	p. 3
3. Mètode	
3.1 Participants	p.7
3.2 Instrument	p.8
3.3 Procediment	p.17
4. Resultats	p.18
5. Consideracions Finals	p.19
6. Referències	p.20
7. Annexes	
Annex 1. Guió de l'entrevista per explorar els objectius de vida de la persona	p.24
Annex 2. Resum dels objectius identificats en el component 1	p.27
Annex 3. Graelles per a l'ordenació, selecció i priorització dels objectius i la selecció de les estratègies de suport a partir de la informació de l'EIS-A	p.29
Annex 4. Dimensions de qualitat de vida i relació dels ítems de l'EIS-A amb les dimensions	p.40
Annex 5. Graelles per a la selecció de les estratègies de suport (generals i específiques)	p.45
Annex 6. Proposta Pla de Suport Personal	p.50
Annex 7. Exemple de PSP	p.53

1. JUSTIFICACIÓ DEL PROJECTE

En el document inicial del projecte es parla dels treballs de recerca realitzats a Catalunya i a la resta de l'estat espanyol adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) amb la finalitat d'elaborar instruments de mesura vàlids i fiables. Concretament, aquests instruments són útils per avaluar, per una banda, les necessitats de suport de les persones amb DID i, per l'altra, la seva qualitat de vida (QdV) i la de les seves famílies. Així mateix, es posa de manifest el poc impacte d'aquestes mesures en la millora de les organitzacions i en les pràctiques professionals i s'addueixen les possibles raons d'aquest poc ús, tot i la informació i publicacions aparegudes tant pel que fa a *l'Escala d'Intensitat dels Suports- Versió Adults (EIS-A)* (Thompson et al., 2015) com als Plans de Suport Personals (PSP).

Així mateix, s'explicita que l'objectiu principal del projecte és dotar a les entitats de suficients recursos i coneixements perquè incorporin en els seus procediments l'ús dels Plans de Suport Personals (PSP) i que, aquests, contemplin els enfocaments i les millors pràctiques actuals (comprensió del model de QdV, revisió de les funcions dels professionals i la participació de les famílies, entre altres). Es proposa, també, que per assolir aquest objectiu, convé prèviament desenvolupar un seguit de passos dirigits a revisar i actualitzar els instruments necessaris i familiaritzar als professionals implicats amb els continguts i processos corresponents.

El punt de partida d'aquesta proposta se centra en l'actualització *l'EIS-A* (Thompson et al., 2015). La informació que s'obté de l'administració d'aquesta escala és essencial per a conèixer les necessitats de suport de la persona i, en conseqüència, establir els objectius a curt i a llarg termini, descriure els contextos de vida on es troben les principals necessitats i decidir les estratègies de suport que poden facilitar l'assoliment dels objectius i una millora de la participació de les persones. Finalment, cal identificar els recursos reals que hi ha disponibles i que poden fer possible la implementació del PSP.

El projecte, a més, planteja un format que busca la col·laboració i vinculació activa de les parts implicades ja des de les fases inicials del treball i, d'aquesta manera, aconseguir un resultat que s'ajusti a les característiques i particularitats de les entitats del país, els professionals i les persones ateses i les seves famílies. En aquest sentit, el treball de reflexió, anàlisi i discussió de la realitat i dels diversos contextos referents vol ser un fil conductor que permeti un lligam estret entre allò que s'hauria de fer i allò que es pot i s'ha de fer.

De manera més concreta, els objectius perseguits en aquest projecte han estat:

- Crear un equip de treball impulsor del projecte.
- Revisar i actualitzar els materials de *l'EIS-A*.
- Elaborar i dissenyar d'un "procediment" simple i adaptable a cada centre per realitzar PSIs.

2. CONCEPTUALITZACIÓ TEÒRICA: FONAMENTS DEL PLA DE SUPORT PERSONAL (PSP)

Quan les organitzacions incorporen els principis de la QdV o dels sistemes de suport experimenten canvis significatius en les seves polítiques i les seves pràctiques (Gómez et al., 2021). Aquesta afirmació és una de les premisses que justifica el present treball. És a dir, el desenvolupament, implementació i avaluació dels PSP representa una de les concrecions més importants del model de QdV i del que, en l'actualitat, s'anomena els sistemes de suports. La seva adopció modifica determinades orientacions i pràctiques de les organitzacions i dels professionals i facilita una atenció més centrada en la persona i en l'assoliment de resultats personals valuosos. El canvi de perspectiva passa per posar el focus en els suports individualitzats més que en els serveis. La persona, les seves necessitats i els seus objectius són el centre de l'atenció (Thompson et al., 2017)

Schalock et al. (2018) comenten que en els darrers anys s'han produït canvis significatius en la conceptualització i elaboració dels PSPs. Actualment s'atorga un major èmfasi a la persona i els seus drets legals i humans, l'ús del pensament sistèmic i dels models lògics, una millor comprensió dels elements d'un sistema de suports, un augment de l'ús de les tecnologies de la informació, la incorporació d'equips educatius i de suport i un accent més gran en l'avaluació dels resultats i en les pràctiques basades en l'evidència. Plantejaments, doncs, que s'hauran de tenir present en la proposta de PSP que establim.

Com ja hem comentat, la finalitat principal d'aquest treball és presentar una proposta de desenvolupament del PSP. Proposta que vol ser una aportació pràctica, possible d'aplicar en els diversos serveis i sostenible en el temps i que, al mateix temps, permeti l'adopció de bones pràctiques dirigides a l'assoliment de resultats personals valuosos. Així mateix, interessa que els materials que s'ofereixen facilitin canvis en les organitzacions i en les pràctiques professionals i que contribueixin a la millora significativa de la QdV de les persones amb DID.

Més que fer una revisió exhaustiva de tot el que s'ha dit sobre els PSP, intentarem sintetitzar aquella informació que pot ser essencial per a la comprensió i elaboració dels plans de suport. Pensem que hi ha quatre aspectes (constructes, enfocaments) que estan estretament relacionats en la manera d'entendre i aplicar els PSP. Aquests són: la qualitat de vida/resultats personals, els suports, les necessitats de suport i la planificació centrada en la persona. La forma d'organització i el grau de participació dels equips professionals (educatius, de suport) tindrà, també, una clara influència en els resultats del conjunt de processos implicats. Breument, intentarem explicar el significat i les implicacions de cada un d'aquests elements.

El concepte de qualitat de vida està experimentant, recentment, canvis ràpids i importants en la seva conceptualització, implementació i avaluació. És a dir, s'ha fonamentat i ampliat el model teòric, s'han identificat i acordat les dimensions i els seus indicadors principals, s'han analitzat els factors contextuais facilitadors, s'ha determinat la seva relació amb la provisió adequada dels sistemes de suports, i s'han establert les seves implicacions en la planificació i en l'avaluació de resultats (Aja et al., 2020; Verdugo et al., 2021). És un concepte universal, multidimensional i centrat en la persona. El model de QdV proporciona un marc pel desenvolupament de polítiques, per a la millora de les pràctiques professionals i per a l'avaluació de resultats.

Tradicionalment, la QdV s'ha utilitzat com una noció sensibilitzadora, com un tema unificador i com un constructe social (Schalock, 2004; Schalock et al., 2007) que s'aplica tant a les persones amb DID com als serveis i a les polítiques dirigides a aquestes persones. Normalment, la QdV es defineix com un concepte subjectiu sobre el nivell de satisfacció que la persona experimenta en relació amb el grau de cobertura de les seves necessitats a casa, a l'escola, al treball i a la comunitat. Encara que té un component subjectiu, està estretament relacionat amb les condicions objectives de vida que s'ofereixen a les persones sense DID (component objectiu).

Cal deixar clar, d'entrada, que la QdV és un concepte multidimensional que està influït per característiques personals i factors ambientals. Determinar les dimensions i els indicadors de QdV ha estat un treball elaborat a nivell internacional. Les vuit dimensions que componen el concepte de QdV han estat empíricament validades en diferents cultures i països (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005) i s'agrupen en tres factors d'ordre superior (Wang et al., 2010): (1) Independència, que conté les dimensions de desenvolupament personal i autodeterminació, (2) Participació social, en el que s'inclouen la dimensions de relacions interpersonals, inclusió social i drets, i (3) Benestar, formada per les dimensions de benestar emocional, físic i personal.

Un altre aspecte central que apareix de manera persistent en la recerca és la decisió sobre quina ha de ser la unitat o unitats de mesura de la qualitat de vida. A partir dels anys 90, l'interès essencial de la qualitat va començar a anar més enllà dels processos habilitadors i organitzatius per preocupar-se per l'avaluació dels resultats referits a la persona (Gómez i Verdugo, 2016).

La rellevància que es dona als resultats referits a la persona té algunes conseqüències transcendents en la consideració i avaluació de la QdV individual. Un dels més significatius és que no es pot separar a la persona del seu entorn i de les influències recíproques entre un i altre, així com el paper mediador i facilitador dels suports. L'avaluació de la QdV en base als resultats implica una visió més àmplia i sistèmica que proporciona una millor comprensió de la conducta i dels resultats individuals des de la perspectiva de la pròpia persona (microsistema), dels serveis i programes de suport (mesosistema) i de la societat (macrosistema). Aquest enfocament ens diu que cada nivell té un impacte sobre la QdV d'un individu i que cada un d'ells ha de procurar establir processos i estratègies de millora de la qualitat (Schalock, 2004; Schalock et al., 2007; Schalock et al., 2008; Shogren et al., 2018).

Els PSP representen un instrument que afecta i té efectes en els tres nivells i, en conseqüència, poden constituir un agent de canvi i foment de millora de la qualitat i de l'assoliment de resultats personals. En altres paraules, la PSP és un enfocament per a la provisió d'un sistema de suports que té en compte les fortaleces i necessitats de l'individu i que facilita l'assoliment dels objectius personals i la millora del benestar de la persona (Schalock et al., 2018).

La QdV juntament amb el suports són dos constructes que constitueixen la base d'un nou paradigma emergent en el camp de la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. El *Paradigma de Qualitat de Vida-Suports* (Gómez et al., 2021) representa la integració d'aquests dos conceptes. Aquest marc teòric emergent parteix de valors fonamentals, incorpora factors contextuals, i es pot fer servir per múltiples propòsits per tal de tenir un impacte positiu en el desenvolupament i implementació de polítiques i pràctiques basades en l'evidència i en els valors amb la finalitat de millorar la QdV i el benestar personal de les persones amb DID (Verdugo et al., 2021).

La conceptualització i el sistema de suports, que s'introdueixen en la definició del 1992, ha representat un dels avenços més significatius en el camp. Des de mitjats dels anys 80, el paradigma dels suports ha conduït a tres canvis importants: (1) un interès en la planificació centrada en la persona, en la inclusió comunitària, en la capacitat i en l'autodeterminació; (2) la millora del funcionament humà i la preocupació pels resultats personals, i (3) l'ús dels tipus i intensitat dels suports que necessita una persona com a base per a la planificació dels serveis i l'assignació de recursos.

Els suports són recursos i estratègies que tenen l'objectiu de promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar d'una persona i que milloren el funcionament individual (Luckasson et al., 2002). Com es comentarà més endavant, la recent publicació del nou manual de definició de la DID (Schalock et al., 2021) es passa del concepte de suport al de sistemes de suports. Un canvi significatiu que hauria de tenir efectes directes en la planificació i implementació del PSP.

Les necessitats de suport és un constructe que es refereix al patró i intensitat de suports necessaris per a que una persona participi en les activitats relacionades amb el funcionament humà normatiu (Schalock et al., 2021; Thompson et al., 2009).

Dins del model de discapacitat es pensa que el funcionament humà ve facilitat per la congruència existent entre l'individu i els seus entorns. Aquesta correspondència és possible quan es determina el perfil i la intensitat dels suports per a una persona concreta amb la finalitat de millorar el funcionament personal en relació a les demandes de l'entorn.

Aquesta perspectiva proporciona la base ecològica dels suports. Les necessitats de suport reflecteixen les limitacions del funcionament humà en comparació a les demandes i exigències de l'entorn. Una provisió individualitzada dels suports necessaris és el que permet ajustar i equilibrar aquesta discrepància i facilitar l'accés a les oportunitats i experiències que per edat i cultura són adequades.

La següent Figura 1 mostra amb claredat aquest model de suports amb una base ecològica.

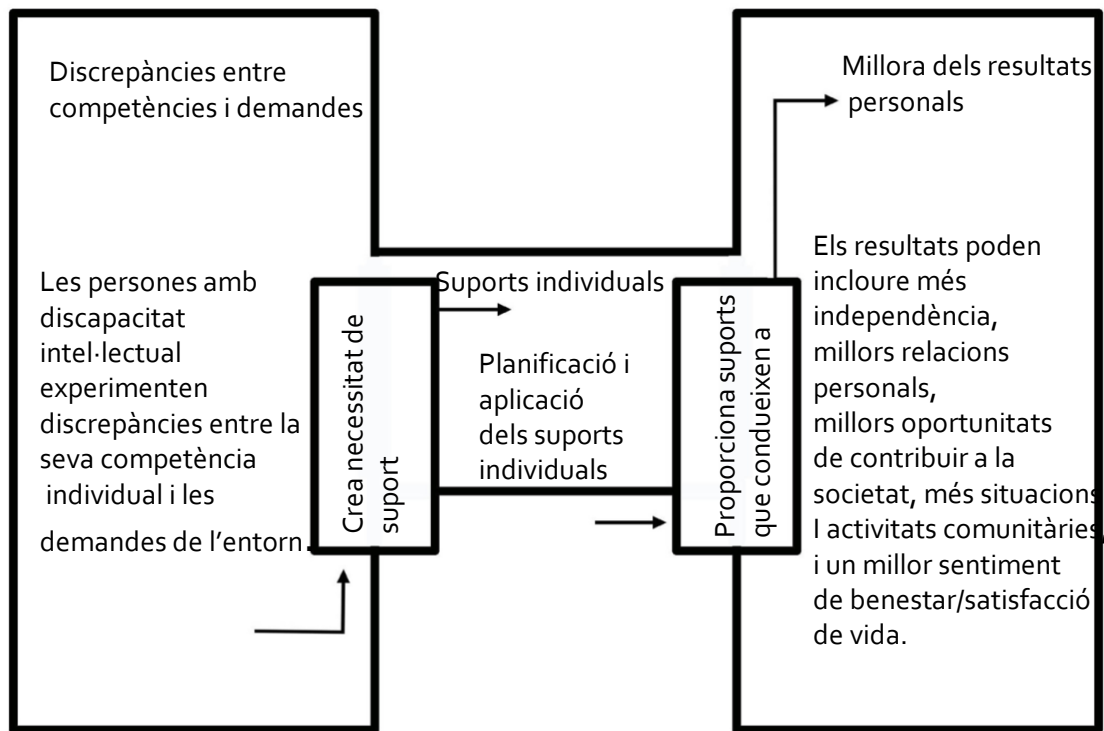


Figura 1. El model de suports des d'una perspectiva ecològica.

Els suports serveixen de pont entre “el que un és o fa” i “el que un pot ser o fer” (Thompson et al., 2010). D'aquesta manera, la seva avaluació constitueix un dels aspectes centrals en la planificació de l'atenció dirigida a les persones amb DID.

Quan es planteja l'avaluació de les necessitats de suports s'haurien de seleccionar aquells sistemes que tenen més fortaleza empírica. Verdugo et al. (2020) porten a terme una revisió que analitza el rigor i la utilitat de les eines estandarditzades disponibles per avaluar les necessitats de suport. Els resultats mostren que l'edat, el nivell de discapacitat, les habilitats de conducta adaptativa, el número i tipus de discapacitats associades i les condicions mèdiques i conductuals associades afecten les necessitats de suport. En aquest estudi s'identifiquen nou instruments que mesuren les necessitats de suport. De totes les eines, l'EIS és la que mostra propietats psicomètriques més sòlides, i de les poques que es fa servir per a la planificació dels suports individualitzats. Un dels principals avantatges de l'EIS és el seu ús a més de 15 països.

Hi ha motius suficients per utilitzar l'EIS com a instrument per a la identificació de les necessitats de suport en el procés d'elaboració del PSP. En el nostre cas, un dels que influeixen decididament és el fet de disposar de l'adaptació i validació al català del l'EIS, tant en la seva versió per adults com per a infants i adolescents (Thompson et al., 2007; Thompson et al., 2017)

La planificació centrada en la persona és una manera de proveir serveis i suports que posen la persona (més que els serveis, les organitzacions, el sistema) al centre. Aquest procés permet a l'individu identificar el que és important en la seva vida tant actual com futura. La planificació s'ha de construir amb la persona i amb el suport i participació de totes aquelles que són importants en la seva vida. Així doncs, l'interès principal d'aquest tipus de planificació és assegurar que l'èmfasi es posa en l'individu i en els resultats valuosos que són significatius per a

ell i, al mateix temps, facilitar la construcció d'un sistema de suports individualitzats que promogui l'assoliment dels resultats identificats (Shogren et al., 2017).

Hi ha diversos sistemes per portar-la a terme, però, sigui quin sigui el que s'utilitzi, el resultat desitjat del procés és que totes les persones implicades (el propi individu, els membres de la família, el personal d'atenció, etc.) arribin a una visió col·lectiva del que és desitjable per ell/a i per a ell/a.

Els components més importants de la planificació centrada en la persona inclouen la identificació del perfil i patró de necessitats, la selecció dels objectius/resultats que són importants i l'establiment d'aquelles estratègies de suport que són necessàries per l'assoliment dels resultats identificats (Font et al., 2019).

Certament, la planificació centrada en la persona exigeix l'aplicació d'un nou conjunt de pràctiques. Especialment l'ús d'una sèrie de processos ordenats i sistemàtics (d'identificació, d'avaluació, etc.) que incloguin de forma decidida la participació del propi individu, de les famílies i de les persones significatives, que promoguin la presa de decisions conjunta, i que permetin pensar i actuar en termes d'allò que interessa i necessiten les persones i no tant el servei.

Un dels aspectes que pot facilitar enormement la planificació centrada en la persona és el fet de disposar d'escalas de QdV i de resultats personals que s'ajustin a les característiques, edat i necessitats de les persones amb DID. Aquests tipus d'instruments propicien que la presa de decisions es fonamenti, també, en aquells aspectes que el coneixement i la recerca actuals consideren indicadors essencials (Amor et al., 2021). En l'actualitat disposem d'algunes escalas de resultats personals, bàsicament aplicables a partir de l'edat adulta (van Hove et al., 2008, Verdugo et al., 2008; Verdugo et al., 2014). En general, aquestes escalas es desenvolupen al voltant de les vuit dimensions de QdV de Schalock (Schalock i Verdugo, 2002).

Com ja hem comentat, el PSP representa una concreció dels principis exposats anteriorment. Incorpora els pressupòsits de QdV, la seva avaluació i la identificació d'aquells resultats que es consideren personalment valuosos. S'utilitza i s'aplica el concepte de necessitats de suport per tal de determinar aquelles estratègies que permetin l'assoliment dels objectius i resultats establerts amb la finalitat de millorar el funcionament, la participació i el benestar de la persona. I tot això, sota el paraigua de la planificació centrada en la persona.

A continuació s'exposa la proposta per desenvolupar el PSP. S'ha fet l'esforç d'incorporar la informació que es deriva d'un procés de planificació centrada en la persona així com la que prové dels resultats de l'EIS-A. En tot moment, s'ha tingut en compte que l'elaboració del PSP sigui relativament fàcil, pràctica i possible d'aplicar en el context i la realitat dels serveis del nostre país.

3. MÈTODE

3.1 Participants

En la realització d'aquest projecte han participat professionals de diferents serveis corresponents a diferents entitats. Les entitats participants i els professionals han estat: Fundació Pere Mitjans (Clara Clos i Laia Llobateres); Fundació Alba (Albert Esteban); Fundació Tallers (Isabel Manyero i Montse López); Centre Ocupacional Bogatell (Míriam Paez i Marta Mortés), i Badalona Capaç (Montse Valls i Ana Jiménez). A més, en el desenvolupament d'aquest projecte s'ha comptat amb les revisions i aportacions de la Susanna Vert, com a experta en l'àmbit de la DID.

En relació a les persones amb DID que se'ls hi ha administrat i aplicat tota la proposta del PSP són un total de 8 participants amb diferents nivells de suport; 3 dels participants assisteixen a

un CET, 4 a un CO i 1 a serveis de residència. Les edats estan compreses entre 30 i 51 anys i la meitat són de gènere femení i l'altra masculí.

3.2 Instrument: Pla de Suport Personal

A continuació, presentem els components guia que hem elaborat per tal d'elaborar un PSP. Aquests components són els que s'han provat amb els participants mencionats en el punt anterior i han donat lloc als materials que s'han generat en aquest projecte (Annexes).

Component 1. Identificar els resultats esperats de la persona

El punt de partida en l'elaboració del PSP és conèixer la discrepància entre les condicions i experiències de vida actuals i aquelles desitjades per la persona amb DID (Thompson et al., 2008). Identificar la distància entre la vida actual i la desitjada ens permetrà establir ponts entre ambdós escenaris a partir de la planificació de suports.

En efecte, en el component 1 cal conèixer amb detall quina és la vida actual de la persona amb DID en relació a les dimensions de QdV (condicions de vida, satisfacció amb la vida actual, fortaleces, actius, recursos disponibles, etc.) i quina és la vida anhelada i/o desitjada (com li agradaria que fos el seu dia a dia, què li interessa, on vol viure i amb qui, on i de què vol treballar, amb qui vol passar temps, què el fa sentir còmode i segur, etc.) (Shalock et al., 2018).

En aquest document es parteix de la premissa que aquest component ja ha estat elaborat per a cadascun dels usuaris del servei; és a dir, s'han identificat els resultats personals valuosos desitjats. En cas que aquest component no s'hagi portat a terme es suggereix seguir el procés que s'explica a continuació.

Per identificar la distància existent entre les experiències de vida actual i desitjada, caldrà posar a la persona amb DID en el centre, i per tant, tenir en compte la seva percepció/opinió durant tot el procés, adaptant-li els materials si fes falta. En efecte, la planificació centrada en la persona (PCP) és el marc de treball més adequat des d'on orientar el component 1. En cas de que la participació activa de la persona amb DID no fos possible (per dificultats de comprensió i/o comunicació, salut, entre d'altres), caldrà fer l'esforç d'incloure com a mínim un membre de la família i un professional proper a la persona amb DID en tot el procés de planificació per garantir l'aproximació màxima a la realitat de l'individu.

En síntesis, en aquest primer component caldria obtenir informació sobre:

1. Experiències i condicions de la vida actual. Aquesta recollida d'informació estaria conformada per:
 - La descripció de la persona amb DID en relació a la seva situació actual de vida (en tots els seus àmbits i prenent com a referència les dimensions de QdV).
 - La identificació de les fortaleces (què se li dona bé, quins són els seus punts forts) i actius (suports i recursos dels que ja disposa en l'actualitat) però també quina és la seva conducta adaptativa.

La consideració de la situació actual de la persona servirà de punt de partida per identificar i mantenir aquells aspectes amb els que la persona ja està satisfeta i, detectar aquelles experiències vitals amb les que la persona no està satisfeta i cal reorientar.

2. Els resultats de vida esperats, els quals estaran relacionats amb els interessos, desitjos i preferències de vida actual i futura de la persona. Les experiències de vida anhelades, i les preferències i interessos de la persona amb DID, identificades són aquelles que ens serviran de referència envers on hem d'orientar els suports.

Aquesta informació (referent a la del punt 1 i 2) es pot recollir a través de diversos processos, eines i estratègies. En el cas que no es disposi d'aquesta informació, es proposa utilitzar els següents instruments per identificar els resultats personals desitjats valuosos.

- Escala de Resultats Personals (Carbó-Carreté et al., 2015), l'Escala San Martín d'avaluació de la QdV en persones amb discapacitat significativa (Verdugo et al., 2014) o l'Escala Gencat (Verdugo et al., 2008). Els resultats d'aquestes escales han de permetre esbossar les experiències i condicions de la vida actual d'una manera objectiva i prenent com a referència les dimensions de QdV.
- Paral·lelament a l'administració d'una d'aquestes escales, o just després d'interpretar-ne els resultats, es recomana realitzar una entrevista amb les persones amb DID i/o la seva família amb l'objectiu de conèixer què els agradaria canviar de la seva vida actual i cap on voldria orientar-la. En l'annex 1 adjuntem un guió que pren com a referència les dimensions de QdV de Schalock (Schalock i Verdugo, 2002). Per cada dimensió s'explora la satisfacció de la persona amb DID i allò que voldria canviar i/o millorar.

La informació recollida en el component 1 es pot recollir en la graella de l'annex 2. Aquesta graella s'ha elaborat per poder sintetitzar tota la informació obtinguda en el component 1,; és a dir, totes aquelles idees inicials que podran ser transformar-se en objectius o resultats esperats per la persona.

Component 2. Avaluar les necessitats de suport de la persona

Ja s'ha definit anteriorment el què s'entén per necessitats de suport. L'alineació adequada entre la provisió dels suports i les necessitats de la persona i els seus desitjos i objectius és el que permet millorar el seu funcionament en els entorns que li són propis.

L'ús de l'EIS-A és l'instrument que es proposa per a l'avaluació de les necessitats de suport

L'Escala d'Intensitat dels Suports elaborada per l'AAIDD, adaptada i validada al català, és un instrument estandarditzat que permet mesurar de forma objectiva la intensitat dels suports de les persones amb DID. Tot i l'existència d'altres proves, l'EIS-A presenta unes propietats psicomètriques sòlides i inclou aquelles variables que influeixen en els perfils de les necessitats de suport que propicien la millora del funcionament de les persones amb DID.

L'EIS-A inclou tres seccions. La secció 1, Necessitats de Suport Mèdic i Conductual Excepcional, mesura les necessitats de suport en 19 condicions mèdiques i conductes problemàtiques. La secció 2, l'Índex de Necessitats de Suport, consta de 49 ítems relacionats amb activitats de la vida. Els ítems estan agrupats en sis dominis: activitats de vida domèstica, activitats de vida comunitària, activitats d'aprenentatge al llarg de la vida, activitats de treball, activitats de salut i seguretat i activitats socials. Els ítems de la secció 2 es puntuen en relació a tres dimensions de necessitats de suport: *tipus de suport* (les característiques o la naturalesa dels suport que es necessita), *la freqüència* (la quantitat de vegades que es necessita el suport), *el temps de suport diari* (la quantitat de temps al dia que es necessita una altra persona per proporcionar suport). La puntuació dels ítems d'aquesta secció es fan servir per generar dos índexs que reflecteixen la intensitat de suport que una persona necessita. L'Índex de Necessitats de Suport proporciona una puntuació total que reflecteix la intensitat global de les necessitats de suports d'una persona en relació amb altres persones amb DID. El Perfil de Necessitats de Suport és una gràfica de les puntuacions estàndard de cada subescala i proporciona una imatge visual que mostra el patró de necessitats de suport d'una persona en els sis dominis d'activitat de vida en comparació amb la seva puntuació global. La secció 3, l'Escala Complementària de Protecció i Defensa, mesura les necessitats de suport en relació a les vuit activitats de vida que estan associades amb la promoció de l'autodeterminació i la protecció dels drets civils. Per conèixer les característiques,

objectius, criteris d'administració i puntuació de l'EIS-AA cal recórrer al manual traduït i adaptat al català (Thompson et al., 2022).

Així doncs, en aquest component, cal completar les tres seccions de l'EIS-A i disposar de l'Índex de Necessitats de Suport i del Perfil de Necessitats de Suport.

Component 3.Desenvolupar el Pla de Suport Personal

Aquest component constitueix la part central del que és i representa el PSP. El procés d'elaboració del PSP exigeix la comprensió de les necessitats de suport de la persona, l'establiment dels objectius i, a continuació, la selecció de les estratègies de suport que han de permetre l'assoliment dels resultats personals desitjats. Si bé en alguns moments l'execució dels diversos passos és quelcom laboriós, s'ha procurat que fos relativament fàcil de portar a terme.

Com ja s'ha comentat abans, l'objectiu d'aquest document és proporcionar orientacions per a utilitzar la informació de l'EIS-A en el desenvolupament del PSP. Atès que la tradició i el costum de la majoria dels serveis del país és fer servir les dimensions de QdV com a eixos per a estructurar els plans de suport, la nostra proposta és, també, adoptar aquesta perspectiva. Això significa que en algun punt del procés d'elaboració del PSP s'haurà de relacionar la informació de l'EIS amb les dimensions de QdV.

3.1 Entendre les necessitats de suport de la persona

Per tal de disminuir la discrepància existent entre les limitacions funcionals d'una persona i les exigències del context cal, en primer lloc, identificar les necessitats de suport que presenta. Com ja s'ha comentat, alinear aquestes necessitats amb la provisió de les estratègies de suport adequades és el que permet reduir aquesta distància i, en conseqüència, millorar el funcionament i el benestar de la persona.

L'EIS-A proporciona aquesta informació. És a dir, el resultat de l'administració d'aquest instrument permet identificar el perfil i intensitat de les necessitats de suport individuals que, juntament amb altres usos i finalitats, serveix per planificar i concretar la provisió dels suports. L'EIS-A determina aquestes necessitats en les principals àrees d'activitat de la vida (vida domèstica, vida comunitària, aprenentatge al llarg de la vida, treball, salut i seguretat, social, protecció i defensa) i en les seccions de suport mèdic i conductual excepcional.

De moment, hi ha una manera relativament senzilla d'identificar les necessitats de suport que es deriven de l'EIS-A. Com ja hem comentat, l'elaboració d'aquesta part del PSP és una de les més importants, tot i que suposa una tasca laboriosa i complexa. Així mateix, representa el lligam entre allò que fa la persona, allò que necessita i desitja i la provisió dels suports corresponents. Per fer fàcil aquesta tasca es proposa seguir els següents passos:

1. Dins de cada àrea d'activitat de l'EIS-A ordenar els ítems d'acord amb la puntuació. És a dir, de més a menys puntuació.
2. Seleccionar de cada àrea d'activitat els 2 ítems que tenen la puntuació més elevada (en total seleccionarem 12 ítems; 2 per cada activitat de vida). S'entén que les necessitats de suport de la persona es corresponen amb aquells ítems en els que es precisa més ajuda (més puntuació).
3. Identificar aquells ítems de la secció de necessitats de suport mèdic i conductual excepcional que són imprescindibles per assegurar el benestar de la persona i la seva participació en entorns comunitaris integrats.

4. Decidir amb l'equip de suport, els familiars i la persona amb DID si en el PSP cal una prioritització diferent dels ítems seleccionats tenint en compte els objectius establerts en el component 1 o les exigències actuals (del context o de la persona).

Els resultats d'aquest component proporciona una primera llista de possibles objectius a incloure en el PSP. La Taula 1 és un exemple de l'ordenació dels ítems en les activitats de vida domèstica (Schalock et al., 2018).

Taula 1

Exemple d'ordenació dels ítems relacionats a la vida domèstica

Ítem	Tipus suport	Freqüència	Temps suport diari	Puntuació total
Prepara menjars	4-Suport físic total	3-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada dia	3-de 2 hores a menys de 4	10
Fa funcionar els aparells domèstics	4-Suport físic total	3-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada dia	2-de 30 minuts a menys de 2 hores	9
Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals	3-Ajuda física parcial	3-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada dia	3-de 2 hores a menys de 4	9
Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)	2-Suport verbal/gestual	2-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada setmana	2-de 30 minuts a menys de 2 hores	6
Menja aliments	2-Suport verbal/gestual	2-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada setmana	2-de 30 minuts a menys de 2 hores	6
Porta i neteja la casa	3-Ajuda física parcial	2-Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada setmana	1-menys de 30 minuts	6
Es vesteix	1-Supervisió	2. Una vegada a la setmana com a mínim, però no cada setmana	1-menys de 30 minuts	4
Utilitza el bany	0-Cap	0-Cap vegada o menys d'una vegada al mes	0-Cap	0

En aquest exemple, preparar menjars, fer funcionar els aparells domèstics i rentar-se i tenir cura de la higiene i aparença personals són els ítems en que la persona presenta unes necessitats de suport més elevades. Contràriament, la persona no sembla que precisi ajuda en l'ús del bany. Aquest és el tipus de resum i de valoració que cal fer de les dades obtingudes a través de l'EIS i constitueix, juntament amb l'opinió de la persona i les recomanacions dels professionals, una de les bases més importants en la selecció i priorització dels objectius per el PSP. Com es pot veure, i seguint aquest procés, resulta relativament fàcil identificar les necessitats de suport de la persona a través de la informació de l'EIS-A.

Aquest part es recull a l'Annex 3. En la graella dissenyada s'han d'identificar i prioritzar els ítems amb més puntuació de les sis activitats de vida de l'EIS-A, així com de les seccions de suport mèdic i conductual excepcional.

3.2 Seleccionar els objectius

Arribats a aquest moment, caldrà seleccionar, juntament amb la persona amb DID, la seva família i els professionals més propers, quins són els objectius a curt termini que seran objecte d'atenció en el PSP.

A partir d'aquí, s'ha de concretar, de cada un dels ítems seleccionats, aquells objectius que s'han d'incloure el PSP per un any. Per fer aquesta concreció cal tenir en compte les necessitats de la persona, els interessos i desitjos que ha expressat, aquelles habilitats més funcionals i que poden promoure un grau més elevat d'autonomia, etc. Per ex., en el cas que es presenta en la Taula 1, "Prepara menjars" és l'ítem que té més puntuacions i que, per tant, s'ha seleccionat. Tot i així "Prepara menjars" és un ítem molt ampli i que inclou diverses activitats i habilitats. En aquest cas, l'equip de suport, els familiars i la persona amb DID decideixen les activitats de "Preparar-se l'esmorzar", "Ajudar en la preparació de menjars" i "Parar taula" com objectius que cal incloure en el PSP d'aquest any. Cal fer aquest procés per a cada un dels ítems de l'EIS-A que s'han seleccionat així com també dels ítems de la secció de necessitats de suport mèdic i conductual excepcional.

Atès que el Pla de Suport Personal s'elabora d'acord amb les dimensions de QdV, cada un dels objectius seleccionats que es deriven de l'EIS-A s'han de relacionar amb alguna d'aquestes dimensions.

Els objectius elaborats s'han d'incloure a les graelles de l'Annex 3.

En l'annex 4 es presenta la definició de les dimensions de qualitat de vida així com una matriu que relaciona els ítems de l'EIS-A amb cada una de les dimensions.

3.3 Seleccionar/identificar les estratègies de suport

Seleccionar les estratègies de suport constitueix segurament una decisió central en el desenvolupament del PSP. Els sistemes de suports, i especialment les estratègies, constitueixen el punt d'unió entre els objectius i l'adquisició dels resultats personals valuosos. Les estratègies de suport fan aquesta funció de mediar entre el funcionalment actual i els resultats. És l'aplicació de la perspectiva ecològica dels suports (Thompson et al., 2010).

Com es comentarà més endavant, la literatura i la recerca sobre el tema no sempre han estat coincidents i, en molts casos, han provocat força confusions (veure per ex., Claes et al., 2012; Schalock i Verdugo, 2019; Thompson et al., 2015). Per aquest motiu, ens sembla oportú explicar

breument el que exposa la nova definició de discapacitat intel·lectual en relació als suports i, al final, fer una aproximació concreta de com establir les estratègies de suport en el PSP.

La 12a edició planteja una nova manera de conceptualitzar i definir els suports. El canvi, aporta matisos importants pel que representa de síntesi dels coneixements i dels avenços realitzats en el camp i pels efectes transformadors que pot tenir en les polítiques i en les pràctiques. El manual incorpora com a concepte central el terme “sistemes de suports”. Òbviament, el nou enfocament té conseqüències en tot el sistema d’organització i planificació dels suports.

Es defineixen, doncs, els sistemes de suports com “una xarxa interconnectada de recursos i estratègies que promouen el desenvolupament i els interessos d’una persona i que milloren el seu funcionament i benestar personal. Els sistemes de suports efectius es centren en la persona, són comprensius, es coordinen i s’orienten als resultats” (Schalock et al., 2021, pp. 63).

La necessitat de disposar de tipus i intensitats diferents de suports per participar i contribuir a la societat és la diferència més significativa entre les persones amb DID i la població general. Així mateix, els suports disminueixen l’impacte de la discapacitat, però no l’eliminen. Aquests dues premisses són la base del paradigma dels suports.

Segons el manual, els sistemes de suports efectius tenen quatre característiques: centrats en la persona, comprensius, coordinats i orientats als resultats.

Centrats en la persona. Aquesta característica significa avaluar les necessitats de suport de l’individu. Com ja hem comentat, les necessitats de suport és un constructe que es refereix al patró i intensitat de suports necessaris per a que una persona participi en les activitats relacionades amb el funcionament humà normatiu. Les necessitats de suport reflecteixen les limitacions del funcionament humà en comparació a les demandes i exigències de l’entorn. Una provisió individualitzada dels suports necessaris és el que permet ajustar i equilibrar aquesta discrepància i facilitar l’accés a les oportunitats i experiències que per edat i cultura són adequades. *L’Escala d’Intensitat dels Suports- Versió Adults (EIS-A)* i *L’Escala d’Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (EIS-I/A)*, traduïdes i validades al català (Thompson et al., 2017; Thomson et al., 2007), són eines que permeten establir el perfil d’intensitat de les necessitats de suport.

Comprensius. El marc comprensiu dels sistemes de suports inclou l’elecció i l’autonomia personal, els entorns inclusius, els suports genèrics i els suports especialitzats. L’autonomia i l’elecció personal estan estretament relacionats en la presa de decisions i en l’exercici de l’autodeterminació i promouen la millora del funcionament individual i el benestar personal. Els entorns inclusius són essencialment els que tenen en compte i valoren a totes les persones, proporcionen recursos i oportunitats i faciliten el creixement i desenvolupament.

Dins el marc comprensiu, té una rellevància especial la proposta de suports genèrics i especialitzats. Els suports entesos com “una xarxa de recursos i estratègies” tenen un impacte molt fort (potser el que més) en el funcionament i en l’assoliment de resultats personals valuosos. L’organització de les estratègies de suports en genèrics i especialitzats representa una millora en relació a les propostes anteriors. Les estratègies de suport tenen molt a veure en l’elaboració, desenvolupament i aplicació dels PSP i en la millora de la QdV. Els suports genèrics són aquells que estan a disposició per a qualsevol persona, amb o sense discapacitat, i que els poden proporcionar ja sigui entitats públiques o privades. Els suports especialitzats són intervencions o teràpies fetes pels membres de diferents professions.

Coordinats. El Pla de Suport Personal (PSP) constitueix l’instrument a través del qual s’integren i es coordinen les diferents característiques del sistema de suports. El PSP serveix, realment, per recollir les necessitats i els objectius de la persona, per acordar i determinar les estratègies de suport de tal manera que es pugui millorar la participació, l’aprenentatge, l’autonomia i el desenvolupament personals.

Orientats als resultats. Cal establir indicadors de resultats que estiguin relacionats amb les dimensions del funcionament humà o de la QdV. Aquests indicadors han de basar-se en el respecte als drets humans i legals, en l'assoliment de resultats personals valuosos, en l'ús de l'evidència i de les millors practiquen tant en els processos d'intervenció com d'avaluació (Shogren et al., 2015; Shogren et al., 2020)

El context, com a part del constructe dels suports, té un paper essencial en l'establiment d'oportunitats i en la planificació, priorització i provisió dels suports. El comprensió actual del context (Shogren et al., 2014, Shogren et al., 2020), que recull la nova edició, així com la seva anàlisi proporciona una visió d'aquells factors que faciliten o dificulten els canvis i que poden tenir un impacte positiu, o no, en el funcionament de la persona i en el seu benestar.

Aquesta conceptualització dels sistemes de suports no deixa de tenir una certa complexitat. A efectes pràctics i per facilitar l'elaboració dels PSP pensem que pot resultar una aproximació raonable i justificable procedir a la utilització dels suports genèrics i dels suports especialitzats com a referents principals a partir dels quals seleccionar aquelles estratègies que han de facilitar l'adquisició dels objectius personals. És possible que en alguns casos s'hagi de recórrer a altres referents. Tot i així, el gruix més significatiu dels suports que cal proveir a les persones amb DID els podem trobar en aquests dos tipus d'estratègies. Així mateix, cal destacar la importància que es dona en l'actualitat a la selecció i ús dels suports genèrics (Verdugo et al., 2021)

Les dues taules que segueixen són les propostes de suports genèrics i especialitzats que fa el nou manual de definició de la DID (Schalock et al., 2021). Volen servir d'instrument per fer la selecció d'aquelles estratègies de suport que s'alineen amb els objectius i els resultats esperats.

Taula 2

Components i exemples d'estratègies de suport genèrics

Components	Exemples
Suports naturals	Construir i mantenir xarxes de suport (per ex., família, amics, companys, col·legues), i fomenta l'autodefensa, l'amistat, la participació comunitària i compromís social.
Tecnologia	Utilitzar dispositius d'ajuda i d'informació per millorar la capacitat de comunicar-se d'un individu, mantenir la salut i el benestar, i per funcionar satisfactòriament en el seu entorn, Exemples inclouen ajudes per a la comunicació, telèfons intel·ligents, tauletes/dispositius electrònics, dispositius dispensadors de la medicació, monitors d'alerta mèdica, i dispositius de reconeixement de la parla.
Pròtesis	Proporcionar ajudes sensorials i dispensadors d'ajuda motriu que permetin al cos portar a terme funcions que no pot fer. Alguns exemples inclouen cadires de roda, braços i cames robòtiques, ulleres/ajudes visuals especials, audiòfons, dispositius ortopèdics.
Educació al llarg de la vida	Desenvolupar noves habilitats i conductes a través de tècniques conductuals, educació especialitzada i estratègies d'ensenyament, i oportunitats d'aprenentatge al llarg de la vida.
Adaptacions raonables	Assegurar l'accessibilitat física dels edificis, transport i espais de treball; crear entorns segurs i previsibles, i proporcionar

	adaptacions físiques i d'altres tipus que permetin a les persones desenvolupar-se en el seu entorn i portar a terme les tasques diàries mitjançant les característiques ambientals del disseny universal.
Dignitat i respecte	Millorar l'estatus social a través de la participació comunitària, la igualtat d'oportunitats, el reconeixement, la valoració, la seguretat financera, l'establiment d'objectius personals, l'apoderament, el control del seu pla de suport personal i el suport en la presa de decisions.
Fortaleses/actius personals	Facilitar les preferències individuals, els objectius i interessos personals, l'elecció i la presa de decisions, la motivació, les habilitats i el coneixement, les actituds i les expectatives positives, les estratègies d'autocontrol, i les habilitats d'autodefensa.

Taula 3
Components i exemples d'estratègies de suport especialitzats

Components/perspectiva	Exemples
Biomèdica	Dietes especial, tractament mèdic, intervencions de salut mental, tractament psicofarmacològic
Psicoeducatiu	Estratègies de desenvolupament personal, assessorament, estratègies d'ensenyament especial, tecnologia d'ajuda i de la informació.
Socio-cultural	Educació pública, enriquiment de l'entorn, adaptació de l'entorn.
De justícia	Afirmació dels drets, assessorament legal, autodefensa, decisions judicials informades

Tot i el progrés que s'ha produït en la definició i categorització de les estratègies de suport, també és cert que no es proporciona la suficient concreció i especificació que permeti fer una selecció ràpida i ajustada d'aquelles estratègies que s'haurien d'incloure i aplicar en el marc del PSP. Per aquesta raó, s'ha intentat fer un plantejament que sigui més fàcil i útil i que, al mateix temps, respongui als criteris d'organització dels suports en genèrics i especialitzats.

Les estratègies de suport han de ser personalitzades i han d'incloure tant les que es consideren genèriques com especialitzades. Pensem, doncs, que hem adoptat unes decisions adequades i que realment poden ajudar a fer l'ajustament entre les necessitats personals, la selecció de les estratègies de suport i l'assoliment de resultats personals valuosos. Aquest és el propòsit essencial del PSP.

Les graelles que es presenten a l'Annex 5 pretenen ser una primera proposta d'estratègies generals i específiques.

Les estratègies de suport seleccionades s'han d'incorporar a les graelles de l'Annex 3.

3.4 Recollir tota la informació

En els apartats anteriors hem descrit un conjunt de processos que ha de permetre utilitzar la informació que proporciona l'EIS-A per elaborar el PSP. Tot i no ser una tasca senzilla, hem intentat definir amb claredat cada un dels passos que els responsables d'elaborar els PSP haurien de seguir. En resum, aquests són les diferents tasques que cal portar a terme quan s'utilitza l'EIS-A com a base per elaborar els objectius del PSP:

1. Disposar de l'Índex de Necessitats de Suports i del Perfil de Necessitats de Suport (haver administrat l'EIS-A).
2. Ordenar els ítems de cada àrea d'activitat d'acord amb la puntuació.
3. Seleccionar de cada àrea d'activitat els dos ítems amb la puntuació més elevada.
4. Identificar i seleccionar els ítems de la secció de necessitats de suport mèdic i conductual excepcional que cal incorporar en el PSP.
5. Fer la prioritització dels ítems (2 ítems per a cada àrea d'activitat),
6. Identificar/redactar els objectius tenint en compte els dos ítems seleccionats de cada àrea d'activitat i/o els resultats de vida desitjats detectats en el component 1.
7. Identificar per a cada objectiu les estratègies de suport.
8. Relacionar cada un dels objectius redactats amb la dimensió de qualitat corresponent.
9. Elaborar la proposta de PSP d'acord amb els objectius i sistemes de suports seleccionats.

L'annex 3 presenta les graelles que ajuden a realitzar aquestes diferents tasques.

Component 4. Proposta de Pla de Suport Personal

La part final d'aquest procés de desenvolupament s'ha de poder concretar en un escrit que reculli els acords presos en relació a les accions i compromisos que cal portar a terme. És a dir, cal redactar la proposta de PSP per a un temps determinat (aconsellable per a un any).

En l'Annex 6 es presenta un model PSP i dels diversos apartats que aquest hauria d'incloure.

Un cop realitzat aquests passos, seguint cadascun dels components descrits, el PSP ha de poder implementar-se durant un període acordat (per ex. un any) amb una supervisió regular per part dels membres de l'equip de planificació. Després del període acordat cal avaluar el pla de suport des de dues perspectives: a) la implementació del PSP (valorar fins a quin punt s'han aconseguit els objectius de vida plantejats en el PSP) i, b) l'impacte del PSP en la QdV de la persona amb DID.

Aquests darrers components no s'han pogut portar a terme en aquest projecte ja que les fases realitzades han suposat una major dedicació de la prevista i s'ha allargat el temps predeterminat en les diferents fases del projecte.

3.3 Procediment

De manera general, les fases que s'han portat a terme en la realització d'aquest projecte es detallen a continuació:

1a Fase: Revisió del Manual d'ús EIS-A. Es va portar a terme una anàlisi dels continguts del manual d'ús de l'EIS-A en català (de l'any 2007) així com del nou manual editat per l'AAIDD (Thompson i col., 2015). D'acord amb l'anàlisi realitzada es feren les modificacions i actualitzacions pertinents en la versió del manual en català existent.

2a Fase: Revisió del Formulari EIS-A. Es realitzaren les modificacions necessàries del formulari EIS-A d'acord amb el nou model proposat per l'AAIDD i les actualitzacions realitzades en el manual en català.

3a Fase: Elaboració d'una proposta de PSP. Es va desenvolupar una proposta de com utilitzar els resultats de l'EIS-A en l'elaboració dels PSP d'acord amb els criteris de la planificació centrada en la persona i les publicacions més actuals en relació als sistemes de suport.

4a Fase: Estudi del funcionament de l'EIS-A i del PSI. En aquesta fase es van portar a terme diferents activitats:

- Contacte amb les entitats i sol·licitud de participació. L'equip d'investigació contactà amb les entitats per exposar el projecte i es va demanar la seva participació. Cada entitat podia escollir els professionals i les persones amb DI que participarien en el projecte.
- Jornada de formació. Un cop establert el grup de professionals es va portar a terme una jornada de formació a la facultat de Psicologia de la UB, al campus Mundet. Els principals temes de formació foren en relació al model de QdV i els sistemes de suport; tot i que la major part de la jornada es va centrar en donar a conèixer els materials creats pels investigadors sobre el model de PSP dissenyat pel projecte.
- Sessió formativa sobre l'EIS-A. Els professionals van manifestar disposar de poc o gens coneixement sobre l'EIS-A i, per donar resposta a aquesta situació, es va realitzar una sessió de formació sobre l'administració de l'EIS-A. Aquesta sessió es va realitzar en format virtual.
- Aplicació del model de PSP. Durant 4 mesos els professionals van aplicar el model de PSP dissenyat a les persones amb DI escollides. Durant aquest període de temps es va mantenir un contacte regular amb l'equip d'investigació per anar resolent dubtes.
- Focus group amb els professionals. Després de que cada professional aplicés el PSP, es va realitzar una sessió de treball amb tots els professionals per revisar i analitzar com havien funcionat cadascun dels components guia del PSP. En aquesta sessió cada professional va exposar les principals dificultats trobades i com les havien resolt. A més, es van valorar i revisar els aspectes positius del nou model de PSP. Totes les propostes de canvi acordades en aquesta sessió van ser introduïdes en els documents finals.
- Elaboració final del model de PSP. Els investigadors analitzaren les aportacions dels professionals en el *focus group*, les discutiren i incorporaren en els documents del PSP finals totes aquelles les modificacions que els semblaren oportunes. A partir d'aquí, es generà la versió final del model de PSP.

4. RESULTATS

Els resultats obtinguts en aquest projecte queden recollits en la descripció del PSP a l'apartat d'instrument d'aquest projecte, així com en els diferents annexes que es presenten a continuació. Cada annex correspon als diferents components PSP i són necessaris per a desenvolupar-lo.

Els materials presentats en aquest document són la versió definitiva després d'haver estat sotmesos a la revisió exhaustiva i posats a prova per part dels professionals que han participat en el projecte.

Al marge dels documents (components i annexes) que s'han generat com a resultat final del projecte, considerem adient incloure en aquest apartat els canvis més substancials que s'han realitzat en els documents posats a prova així com alguns aspectes a tenir en compte en una propera fase de validació del model de PSP dissenyat.

En relació al component 1, s'identificà la conveniència d'elaborar un procés ordenat i sistemàtic per a recollir la informació relativa a aquest punt. L'equip d'investigadors va elaborar una proposta de possibles escales a utilitzar però, donat que aquest no era el focus del projecte, es va proposar als professionals que utilitzessin els procediments i materials habituals del seu centre. Ara bé, després de la darrera revisió conjunta, tots els participants van arribar a l'acord en que, de cares a una futura validació del model, convé elaborar unes pautes clares i ordenades per a recollir la informació necessària per poder seguir amb els següents passos. En relació al document generat per part de l'equip d'investigació per explorar els objectius de vida de la persona (Annex 1), es va proposar incloure pictogrames per a facilitar-ne l'accés a les persones amb majors necessitats de suport. En relació a la graella resum dels objectius identificats en el component 1 (Annex 2), es va suggerir que la informació recollida fins el moment no calia ser redactada com a objectius, sinó més aviat com una proposta inicial d'aquests.

Pel què fa al component 2, es va posar de manifest que no tots els professionals parteixen del mateix nivell de coneixement sobre els models teòrics de QdV i sistemes de suport. Seria necessari identificar les publicacions essencials per a comprendre els fonaments teòrics i dissenyar un sistema de formació que pogués donar resposta a les diferents necessitats de cada centre. A més, el fet que hi hagi moltes rotacions de professionals d'atenció directa (educadors) caldria definir els mínims per a una formació inicial que els permetés incorporar-se en l'engranatge dels PSP d'una manera fàcil i exitosa. A marge de la formació sobre els conceptes teòrics, de manera totalment unànime, es va manifestar la necessitat imperant de realitzar sessions de formació específiques de l'EIS-A.

Quant al component 3, es va valorar molt positivament la proposta de les "Graelles per a l'ordenació, selecció i priorització dels objectius i la selecció de les estratègies de suport a partir de la informació de l'EIS-A" (Annex 3) per part de tots els participants. Aquesta pauta els resultà molt útil per a poder seleccionar i prioritzar els objectius a treballar, sempre tenint en compte les dimensions de QdV.

Tot i així, dins d'aquest component 3 cal mencionar la dificultat en elaborar i incloure les diferents estratègies genèriques i específiques de suport. Aquest és un punt que caldrà anar revisant i actualitzant a mesura que s'utilitzi el model de PSP. Fins ara, s'ha fet una proposta inicial de dividir les estratègies genèriques i específiques amb el que serien els recursos i les estratègies concretes. La definició de suports ja fa aquesta opció. Diu concretament que els suports són "una xarxa interconnectada de *recursos* i *estratègies* que...". No sabem si aquesta categorització pot portar més confusió. Tot i així, haurem de valorar si és útil i pràctica a l'hora de desenvolupar aquest apartat del PSP. És evident que cal avançar en la concreció del que s'anomenen estratègies de suport i aconseguir un acord més general sobre les activitats/estratègies concretes de suport que facilitin el desenvolupament i els interessos de les persones amb DID.

Hem d'entendre que el tema no és senzill i que qualsevol proposta de provisió de suports s'ha d'alinear amb el que necessita la persona per tal de tractar la discrepància existent entre les seves capacitats personals i les demandes de l'entorn (l'enfocament socioecològic).

Finalment, els participants, suggeriren canviar el format de l'Annex 6 "Proposta del PSP". Inicialment, la proposta d'objectius i suports estava composta per diferents graelles, cadascuna corresponent a una dimensió de QdV. En base a l'aportació dels professionals, s'ha unificat tota la informació en una mateixa graella, incloent una columna destinada a les dimensions de QdV.

5. CONSIDERACIONS FINALS

Elaborar un PSP representa una tasca essencial que qualsevol servei dirigit a les persones amb DID hauria d'incloure dins de les seves pràctiques ja que garanteix l'acompliment de resultats personalment valuosos. Tot i així, i com hem pogut observar en la proposta anterior, el desenvolupament del PSP és un treball complex i laboriós que exigeix la confluència de determinats coneixements i recursos i la participació de diferents persones i professionals.

En els últims anys una forma pràctica d'abordar la complexitat d'un tema que s'intenta investigar o treballar, en el nostre i en altres camps, és buscar intencionadament la complicitat, el coneixement i l'acord dels professionals que estan en la pràctica i que són, en últim terme, els responsables d'aplicar aquets nous plantejaments i donar valor i validesa social a la seva implementació. En aquests moments, és una opció cada vegada més freqüent incloure de forma directa els professionals en les diverses fases que configuren una recerca (Chaparro et al., 2020; McKenzie et al., 2021). De la mateixa manera, val la pena emfasitzar, com ja es fa en diversos àmbits acadèmics, que les teories o els coneixements seran productius, quan tinguin un efecte (positiu) en les persones i en la societat (Reinking i Yaden, 2021). Una teoria té un impacte quan proporciona orientacions prou concretes que permetin guiar les pràctiques i les polítiques del camp que li és propi. Això, és el que hem volgut fer i promoure en aquesta recerca. Ara bé, cal seguir treballant incorporant noves mirades dels professionals, que tinguin com a objectiu real la millora de la QdV de les persones que atenen.

6. REFERÈNCIES

- Aja, R.E., Rus, J.A., Ezquerro, A., Gerolin, M., Illera, A., Martínez, S., Montes, C., i Pernía, G. (2020). Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida. *Siglo Cero*, 51(3), 61-82.
- Amor, A.M., Verdugo, M.A., Arias, B., Fernández, M., i Aza, A. (2021). Examining the suitability of the list of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research. Public Health*, 18(2), 764.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia, J., i Giné, C. (2015). Psychometric properties of the spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252.
- Chaparro, E.A., Smolkowski, K., i Jackson, K.R. (2020). Scaling Up and integrating effective behavioral and instructional support systems (EBISS): A study of one state's professional development efforts. *Learning Disability Quarterly*, 43, 4-17.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., i Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities* 33(1), 96–103.
- Font, J., Martínez, A., i Vilagran, J. (2019). La planificació centrada en la persona. *Birbiana, revista electrònica*.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J... i Vidal, X. (2006). L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 10, 66-72.
- Gomez, L.E., Schalock, R.L., i Verdugo, M.A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35.
- Gómez, L.E. i Verdugo, M.A. (2016). Outcomes evaluation. A R.L. Schalock i D.K. Keith, *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disabilities* (pp. 71-80). Washington: AAIDD.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- Luckasson, R.L., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., i Tassé, M.J. (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*. Washington: AAIDD.
- McKenzie, K., McNall, A., Noone, S., Branch, A., Murray, G., Sherring, M., Jones, L., Thompson, J., i Chaplin, J. (2021). The use of an implementation science theoretical framework to inform the development of a region wide Positive Behavioural Support Workforce Development approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 675-683.
- Reinders, H.S. i Schalock, R.L. (1014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 291-302.
- Reinking, D. i Yaden, D.B. (2021). Do we need more productive theorizing? A commentary. *Reading Research Quarterly*, 56(3), 383-399.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 48, 203-216.

- Schalock, R.L., Gardner, J.M., i Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R.L. i Keith, D.K. (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disabilities*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., i Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th end). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R., i Tassé, M.J. (2018). *Changes in the field regarding Personal Support Plans*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. A K.A. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: Contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). New York: Wiley-Blackwell.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. i Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies. Guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., i Schalock, R.L. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., i Schalock, R.L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367–376.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., i Schalock, R.L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 287–300.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., i Schalock, R.L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95–110.
- Shogren, K., Wehmeyer, M.L., i Thompson, J.R. (2017). Person-centered and student-directed planning. A M.L. Wehmeyer i K. Shogren (Eds.), *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 167-182). New York: Routledge.
- Thompson, J.R. (2008). Using the Four-component Assessment and Planning Process in ISP Development and Monitoring. A R. Schalock, J.R., Thompson and M. Tassé. *Relating Supports Intensity Scale. information to Individual Services Plans. White Paper*. (pp. 3-6). American Association on Intellectual and Developmental Disability.

- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.P., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.A., i Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135- 146.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., M.L., Campbell, E.M., Craig, Hughes, C., i Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J., Wehmeyer, E.M, (2007). *Escala d'intensitat dels suports. Manual de l'usuari*. Barcelona: APPS.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., i Rotholz, D.A. (2015). *Support Intensity Scale-Adult Version. User's guide*. Washington. AAIDD.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., i Rotholz, D.A. (2022). *Escala d'intensitat dels suports-versió adults*. Barcelona: Edició provisional.
- Thompson, J.R., Doepke, K., Holmes, A., Pratt, C., Myles, B.S., Shogren, KA., Wehmeyer, M.L. (2017). *Person-centered planning with the Supports Intensity Scale –Adult version. A guide for planning teams*. Washington. AAIDD.
- Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L. i Hugues, C. (2010). Mind the gap! Implications of a person-environment fit model of intellectual disability for students, educators, and schools. *Exceptionality*, 18(4), 168–181.
- Thompson J.R., Wehmeyer, M.L., Hughes, C., Shogren, K.A., Little, T.D., Copeland, S.R., Obremski, S., Patton, J.R., Polloway, E., Realon, R.E., Schalock, R., Shelden, D., i Tassé, M.J. (2017). *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (EIS-I/A) — Manual per a l'ús/administració*. Barcelona: Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull.
- van Hove, G., van Loon, J., i Schalock, R.L. (2008). *Personal outcome scale. Scale for the measurement of individual quality of life*. Departament d'Educació Especial, Universitat de Gant, Gant, Bèlgica.
- Verdugo, M.A., Aguayo, V., Arias, V.B., i García-Domínguez, L. (2020). A Systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research Public Health*, 17, 9494.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., i Schalock, R.L. (2008). *Escala GENCAT. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de qualitat de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., i Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., i Gómez, L.E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., i Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.

ANNEXES

Annex 1

Guió de l'entrevista per explorar els objectius de vida de la persona

GUIÓ PER EXPLORAR ELS OBJECTIUS DE VIDA DE LA PERSONA

A continuació es proposen una sèrie de preguntes per explorar els resultats de vida desitjats per la persona amb DID per cada una de les dimensions de QdV (Shalock et al., 2009).

Aquest guió és orientatiu, per tant, l'entrevistador pot obviar algunes preguntes i afegir-ne de noves per adaptar-se a cada cas.

BENESTAR EMOCIONAL

- T'agrada la vida que portes?
- Estàs alegre i content normalment o malhumorat i rondinaire? Perquè?
- T'agradaria canviar alguna cosa del teu "estat d'ànim"?
- Hi ha alguna cosa que en algun moment del dia et faci patir?
- Tens alguna preocupació que et faci estar intranquil?

RELACIONS INTERPERSONALS

- Consideres que tens amics?
- Fas alguna activitat amb amics o altres persones de fora del servei?
- Et sents estimat per la gent del teu voltant? Tens amics, companys... amb qui celebres dies importants (aniversari...)?
- Estàs content amb els amics que tens? I amb les activitats que fas amb ells o cada quan els veus?
- Què t'agradaria que canviés pel que fa als teus amics, companys o persones properes?

BENESTAR MATERIAL

- Creus que tens tot allò que necessites per portar la vida que vols (pis, habitació, transport, roba, diners, objectes, tecnologia...)?
- Estàs bé a on vius? Tens tot el que necessites on vius?
- Què t'agradaria tenir (aspectes materials) que ara no tens?

DESENVOLUPAMENT PERSONAL

- T'agrada aprendre coses noves?
- T'agradaria aprendre alguna cosa que ara no saps? El què?
- T'agrada la teva feina?) Canviaries de feina si poguessis? I quina faries?
- Tens hobbies? T'hi pots dedicar? Què és el que més t'agradaria en relació al teu hobby?
- T'agradaria conèixer més coses de tu mateix? De com ets...?

BENESTAR FÍSIC

- Et trobes bé, en general, de salut? Hi ha alguna part del cos que et faci mal?
- Et sents bé amb el teu cos? Descances bé? Et sents fort i en forma?
- Estàs còmode amb el teu cos i la teva salut?
- Et senten bé els aliments que menges?
- T'agradaria millorar alguna cosa en relació a la teva salut? (exercici físic, alimentació, malestar corporal, dolor...)

AUTODETERMINACIÓ

- Qui decideix les coses de la teva vida? (Roba, parella, vivenda, feina, hobbies, rutines...)
- T'agradaria decidir-les a tu?
- Quines coses t'agradaria decidir a tu?
- Si poguessis prendre alguna d'aquestes decisions (Roba, parella, vivenda, feina, hobbies, rutines...,) quina decisió prendries.

INCLUSIÓ SOCIAL

- Vas a llocs fora del "servei"? Botiga, cine, centre comercial, restaurants, biblioteca, discoteca...?
- T'agradaria anar algun lloc del teu barri/poble que no vagis actualment? A quin?
- Quines activitats t'agradaria fer fora del "servei" que ara no fas?

DRETS

- Sents que els altres et tenen respecte? T'escolten?
- En alguns moments sents el contrari? Quan?
- Sents que tens intimitat? Quan vas al lavabo, quan et vols canviar de roba... o simplement, quan vols estar sol?

Annex 2

Resum dels objectius identificats en el component 1

Resum dels objectius identificats en el component 1 i la seva correspondència amb les dimensions de qualitat de vida

Dimensió de qualitat de vida	Idees inicials entorn dels objectius o resultats esperats, identificats en el component 1
Benestar emocional	
Relacions interpersonals	
Benestar material	
Desenvolupament personal	
Benestar físic	
Autodeterminació	
Inclusió social	
Drets	

Annex 3

Graelles per a l'ordenació, selecció i priorització dels objectius i la selecció de les estratègies de suport a partir de la informació de l'*EIS-A*

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Fa funcionar els aparells domèstics						
2. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals						
3. Utilitza el bany						
4. Es vesteix						
5. Prepara menjars						
6. Menja aliments						
7. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)						
8. Porta i neteja la casa						

Activitats de vida comunitària

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Va d'un lloc a un altre de la comunitat (transport)						
2. Participa en activitats d'oci/temps lliure en la comunitat						
3. Participa en activitats comunitàries preferides (va a l'església, fa voluntariat, etc.)						
4. Accedeix a edificis i llocs públics						
5. Utilitza els serveis públics de la comunitat						
6. Va a comprar i adquireix béns i serveis						
7. Interactua amb els membres de la comunitat						
8. Va a visitar els amics i els familiars						

Activitats d'aprenentatge al llarg de la vida

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Aprèn i utilitza estratègies de resolució de problemes						
2. Aprèn i utilitza habilitats acadèmiques funcionals (llegeix signes, compta el canvi, etc.)						
3. Aprèn i aplica habilitats d'educació física i de salut						
4. Aprèn i aplica habilitats d'autodeterminació						
5. Aprèn i aplica estratègies d'autogestió						
6. Participa en decisions educatives / formatives						
7. Accedeix a situacions formatives / educatives						
8. Interactua amb altres persones en activitats d'aprenentatge						
9. Utilitza mitjans tecnològics per aprendre						

Activitats de treball

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Aprèn i utilitza habilitats de treball específiques						
2. Accedeix a/rep adaptacions de treballs/ tasques						
3. Interactua amb els companys de feina						
4. Interactua amb els encarregats/monitors						
5. Acaba les tasques laborals amb un ritme de treball acceptable						
6. Acaba les tasques laborals amb una qualitat acceptable						
7. Introdueix canvis en les tasques assignades						
8. Busca informació i ajuda d'un encarregat						

Activitats de salut i seguretat

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Pren medicació						
2. Camina i es desplaça d'un lloc a l'altre						
3. Evita els riscos per a la salut i la seguretat						
4. Fa ús dels serveis d'atenció sanitària						
5. Aprèn la manera d'accedir als serveis d'emergències						
6. Segueix una dieta nutritiva						
7. Manté un bon estat físic i de salut						
8. Manté el benestar emocional						

Activitats socials

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Utilitza habilitats socials adequades						
2. Participa en activitats d'oci/temps lliure amb altres persones						
3. Es relaciona fora de l'entorn familiar						
4. Fa i manté amistats						
5. Manté relacions íntimes i amoroses						
6. Es relaciona dins l'entorn familiar						
7. Parla amb els altres sobre necessitats personals						
8. Realitza treballs de voluntariat						

Necessitats de suport mèdic excepcional

Ítems	Puntuació	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius/ítems a incloure en el PSP
<i>ATENCIÓ RESPIRATÒRIA</i>				
1. Teràpia d'inhalació o d'aspiració d'oxigen				
2. Drenatge postural				
3. Teràpia física del tòrax				
4. Aspiracions				
<i>AJUDA EN L'ALIMENTACIÓ</i>				
5. Estimulació oral o mobilització de les mandíbules				
6. Alimentació per tub (per ex., nasogàstric)				
7. Alimentació parenteral (per ex., intravenosa)				
<i>ATENCIÓ DE LA PELL</i>				
8. Canvis posturals i mobilitzacions				
9. Cura de ferides obertes				
<i>ALTRES ATENCIONS MÈDIQUES EXCEPCIONALS</i>				
10. Protecció de malalties infeccioses a causa d'alteracions del sistema immunològic				
11. Tractament de les crisis				
12. Diàlisi				

13. Atenció de l'ostomia				
14. Transferir i/o desplaçar				
15. Serveis de teràpia				
16. Hipertensió				
17. Al·lèrgies				

Necessitats de suport conductual excepcional

Ítem	Puntuació	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius/ítems a incloure en el PSP
<i>DESTRUCTIVITAT DIRIGIDA ENVERS L'EXTERIOR</i>				
1. Prevenció de rampells emocionals				
2. Prevenció d'atacs o lesions als altres				
3. Prevenció de destrucció de la propietat (per ex., cala foc, fa malbé els mobles)				
4. Prevenció de robatoris				
<i>DESTRUCTIVITAT DIRIGIDA ENVERS UN MATEIX</i>				
5. Prevenció d'autolesions				
6. Prevenció d'intents de suïcidi				
7. Prevenció de pica (ingesta de substàncies comestibles)				
<i>CONDUCTA SEXUAL</i>				
8. Prevenció de conducta no agressiva però sexualment inadequada (per ex., s'exhibeix en públic, exhibicionisme, gestos o tocaments inadequats)				
9. Prevenció d'agressió sexual				

<i>ALTRES</i>				
10. Prevenció d'abús de substàncies				
11. Prevenció de vagabunderia				
12. Manteniment dels tractaments de salut mental				
13. Prevenció d'altres problemes greus de conducta Especifiqueu: _____				

Annex 4

Dimensions de qualitat de vida i relació dels ítems de l'*EIS-A* amb les dimensions

Tradicionalment, la qualitat de vida s'ha concretat a través d'una sèrie de dimensions i, cada dimensió, en un nombre determinat d'indicadors. Si bé hi ha algunes diferències entre els diversos autors en el número i denominació de les dimensions, el que resulta realment important és que l'estructura que es proposi reconegui la necessitat d'un marc multielement, amb components objectius i subjectius. Depenent de l'àmbit que s'estudia o la població d'interès poden variar les dimensions i subdimensions.

En els últims anys, la perspectiva transcultural ha adquirit un interès primordial a l'hora de determinar les dimensions i els indicadors de qualitat de vida. A nivell internacional s'ha arribat a un consens sobre els dominis o dimensions que configuren la qualitat de vida. El document elaborat pel *Special Interest Research Group* de la *IASSID* inclou les mateixes dimensions proposades per Schalock. Hi ha 8 dimensions amb els seus corresponents indicadors.

Es defineixen les dimensions com un "conjunt de factors que componen el benestar personal". Els indicadors es consideren "les percepcions, conductes o condicions específiques de les dimensions i que reflecteixen el benestar d'una persona". A continuació hi ha les definicions de cada una de les dimensions.

1. Benestar emocional

El benestar emocional fa referència a la satisfacció, equilibri i benestar personal i sentimental que prové d'aquelles característiques d'un entorn que promou l'estabilitat, la previsibilitat, la seguretat i que, al mateix temps proporciona interaccions positives i evita el malestar i l'estrès.

2. Desenvolupament personal

El desenvolupament personal fa referència a aquell conjunt d'experiències i oportunitats que s'ofereixen a una persona i que li permeten millorar les seves competències personals i aconseguir objectius personals.

3. Autodeterminació

És la capacitat que té una persona per prendre decisions que fan referència als diferents àmbits de la seva vida. L'autodeterminació implica un paper actiu i assumir les responsabilitats de les pròpies decisions i accions.

4. Relacions interpersonals

Les relacions interpersonals tenen a veure amb el tipus i qualitat d'interaccions que es mantenen amb les altres persones en contextos culturalment significatius.

5. Inclusió social

La inclusió social suposa el conjunt d'oportunitats i experiències que té una persona de participar en entorns escolars, comunitaris, de lleure, etc., que per edat i cultura li correspondrien si no tingués una discapacitat.

6. Drets

Els drets fan referència a la facultat d'exercir allò que és degut i acordat de fer en una comunitat donada i que fomenten l'exercici de les llibertats personals, la

supressió de les barreres o discriminacions, l'assumpció de les responsabilitats cíviques, etc.

7. Benestar material

El benestar material considera aquelles condicions de l'entorn (físiques i ambientals) que garanteixen la seguretat, l'adaptació, la comoditat i el confort.

8. Benestar físic

Recull aquelles característiques de l'entorn que promouen la salut, el benestar, la mobilitat i la participació en activitats significatives i lúdiques.

Matriu de dimensions de qualitat de vida i els ítems de les àrees de l'EIS-A

Domini de QdV	Indicadors i ítems de les àrees de suport
Desenvolupament personal	<i>Indicadors:</i> Estatus educatiu, competència personal (habilitats cognitives, socials, pràctiques,), activitats de la vida diària i activitats instrumentals de la vida diària. <i>Àrees de suport:</i> Utilitza el bany (A3) Té cura de la roba (A7) Menja aliments (A6) Prepara menjars (A5) Es vesteix (A4) Es renta i té cura de la higiene (A4) Porta i neteja la casa (A8) Fa funcional els aparells domèstics (A1) Aprèn i utilitza estratègies de resolució de problemes (C1) Participa en decisions educatives/formatives (C6) Utilitza mitjans tecnològics per aprendre (C9) Aprèn i utilitza habilitats acadèmiques funcionals (C2) S'administra els diners i l'economia personal (P i D 7)
Autodeterminació	<i>Indicadors:</i> Eleccions, prendre decisions, autonomia, control personal, objectius personals <i>Àrees de suport:</i> Va a comprar i adquireix bens i serveis (B 6) Participa en activitats comunitàries preferides (B3) Es defensa a sí mateix (P i D 1) Pertany i participa en organitzacions d'autodefensa/suport (Pi D 5) Tria i pren decisions (P i D 2)
Relacions Interpersonals	<i>Indicadors:</i> Xarxes socials, família, amics, companys, activitats socials, relacions <i>Àrees de suport:</i> Va a visitar els amics i els familiars (B 8) Interactua amb els membres de la comunitat (B 7) Interactua amb els companys de feina (D 3) Interactua amb els encarregats/monitors (D 4) Es relaciona dins l'entorn familiar (F 3) Fa i manté amistats (F 4) Parla amb els altres sobre necessitats personals (F 7) Utilitza habilitats socials adequades (F 1) Manté relacions íntimes i amoroses (F 5)
Inclusió social	<i>Indicadors:</i> Integració/participació comunitària, rols socials, voluntariat <i>Àrees de suport:</i> Transport (B 1)

	Participa en activitats d'oci/temps lliure (B 2) Utilitza els serveis públics de la comunitat (B 5) Accedeix a edificis i llocs públics (B 4) Participa en activitats d'oci/temps lliure amb altres persones (F 2) Realitza treballs de voluntariat (F 8)
Drets	<i>Indicadors: Humans (respecte, dignitat, igualtat) i legals (accés i ús de processos adequats)</i> Àrees de suport: Es protegeix de l'explotació (P i D 3) Fa ús dels serveis jurídics (P i D 6) Defensa els altres (P i D 8) Exerceix responsabilitats legals/cíviques (P i D 4)
Benestar emocional	<i>Indicadors: Seguretat, experiències positives, satisfacció, autoestima/concepte, predicibilitat/control, manca d'estrès</i> Àrees de suport: Aprèn i aplica estratègies d'autogestió (C 5) Manté el benestar emocional (E 8) Necessitats de suport conductual excepcional (Secció 1B)
Benestar físic	<i>Indicadors: Estat de salut, estat de nutrició, oci/esforç físic</i> Àrees de suport: Aprèn i aplica habilitats d'educació física i de salut (C 3) Pren medicació (E 1) Evita riscos per a la salut i la seguretat (E 3) Fa ús dels serveis d'atenció sanitària (E 4) Camina i es desplaça d'un lloc a l'altre (E 2) Aprèn la manera d'accedir als serveis d'emergències (E 5) Segueix una dieta nutritiva (E 6) Manté un bon estat físic i de salut (E 7) Necessitats de suport mèdic excepcional (Secció 1A)

Annex 5

Graelles per a la selecció de les estratègies de suport (generals i específiques)

Graella per a la selecció de les estratègies de suport (generals i específiques)

	Component	Definició	Recursos	Estratègies/Activitats
	Suports naturals	Construir i mantenir xarxes de suport (per ex., família, amics, companys, col·legues), i fomenta l'autodefensa, l'amistat, la participació comunitària i compromís social.	● Membre de la família ● Amic ● Company ● Conegut ● Voluntari ● Persona de l'entorn de vida (escola, treball, barri, etc.)	
	Tecnologia	Utilitzar dispositius d'ajuda i d'informació per millorar la capacitat de comunicar-se d'un individu, mantenir la salut i el benestar, i per funcionar satisfactòriament en el seu entorn,	● Ajudes per a la comunicació ● Dispositius electrònics/ ordinadors per a l'aprenentatge, pel desenvolupament de tasques i per entreteniment ● Tauletes ● Telèfons ● Dispositius dispensadors de la medicació, ● Monitors d'alerta mèdica ● Dispositius de reconeixement de la parla.	
	Pròtesis	Proporcionar ajudes sensorials i dispensadors d'ajuda motriu que permetin al cos portar a terme funcions que no pot fer.	● Cadires de roda ● Audífons ● Ulleres/ajudes visuals especials ● Dispositius ortopèdics.	
	Adaptacions raonables	Assegurar l'accessibilitat les adaptacions físiques d'altres tipus i crear entorns segurs i previsibles que permetin a les persones desenvolupar-se en el seu entorn i portar a terme les tasques diàries.	● Adaptacions arquitectòniques d'edificis ● Adaptacions de materials i aparells (adaptació d'utensilis com culleres, gots, etc., adaptació del mòbil) ● Adaptacions de materials per a l'accés a la informació	● Adaptacions dels materials escrits (lectura fàcil, lectura en àudio, etc.)

	Component	Definició	Recursos	Estratègies/Activitats
Suports Genèrics	Dignitat i respecte	Millorar l'estatus social a través de la participació comunitària, la igualtat d'oportunitats, el reconeixement, la valoració, la seguretat financera, l'establiment d'objectius personals, l'apoderament, el control del seu pla de suport personal i el suport en la presa de decisions.	● Participar en activitats de lleure ● Assistir a centres /associacions comunitàries ● Participar en el seu pla de suport personalitzat (elaboració, avaluació) ● Participar en la presa de decisions amb suport	
	Fortaleses/actius personals	Facilitar les preferències individuals, els objectius i interessos personals, l'elecció i la presa de decisions, la motivació, les habilitats i el coneixement, les actituds i les expectatives positives, les estratègies d'autocontrol, i les habilitats d'autodefensa.	● Suports per a la presa de decisions (per ex., com a forma alternativa a la tutela)	
Suports Específics	Educació al llarg de la vida	Desenvolupar noves habilitats i conductes a través de tècniques conductuals, educació especialitzada i estratègies d'ensenyament, i oportunitats d'aprenentatge al llarg de la vida.	● Ús de centres de formació (centres de formació professional, d'adults, aula universitària, etc.) ● Cursos o seminaris ● Conferències, xerrades ● Serveis específics (logopeda,	● Pla de suport conductual positiu ● Programes/Plans d'intervenció per a l'adquisició de noves habilitats ● Estratègies conductuals ● Estratègies d'ensenyament (sistema de menys a més suports, retard temporal, etc.) ● Estratègies específiques (modelatge amb vídeo, ús d'organitzadors gràfics, ús d'horaris visuals d'activitat, etc.) ● Estratègies d'autocontrol ● Ús de les noves tecnologies ●
	Psicoeducatiu	Estratègies de desenvolupament personal, assessorament, estratègies d'ensenyament especial, tecnologia d'ajuda i de la informació.		

	Component	Definició	Recursos	Estratègies/Activitats
Suports Específics	Tractament mèdic i de salut mental	Conjunt de servies i tractaments per prevenir, mantenir i millora la salut física i mental	• Serveis mèdics (capçalera, especialistes, etc.,) • Intervencions en salut mental (servei de psiquiatria, de psicologia, de teràpia, etc.) • Assessorament mèdic i psicològic • Serveis específics (logopèdia, fisioteràpia, etc.) • Règim i/o dietes especials	• Tractament farmacològic • Teràpia conductual
	Socio-cultural	Educació pública, enriquiment de l'entorn, adaptació de l'entorn.		
	De justícia	Afirmació dels drets, assessorament legal, autodefensa, decisions judicials informades		

El següent seria un exemple de concreció d'un objectiu i la selecció i concreció de l'estratègia de suport (es correspon amb l'exemple de resum de la informació de l'EIS-A que s'ha presentat en el document)

Objectiu	Tipus de suport	Estratègia
Preparar menjars: Preparar-se l'esmorzar. Concretament: Fer un petit entrepà de pa amb formatge o pernil i preparar-se la llet (escalfar-la i posar Nescafé)	Suport específic. Educació al llarg de la vida	S'utilitzarà el modelatge amb vídeo (s'elaborarà per escrit l'estratègia)

Annex 6

Proposta Pla de Suport Personal

PLA DE SUPORT PERSONAL

1. Dades personals

Nom:

Professionals de referència

Familiars

Centre

Any:

2. Resum habilitats i capacitats de la persona

3. Necessitats de suport de la persona

4. Resultats esperats de la persona

5. Proposta d'objectius i suports

Objectiu	Estratègia de suports	Responsable	Temporalització	Seguiment/avaluació	Dimensió de QdV

Annex 7

Exemple de PSP

Com s'exposa en el document, hi ha una sèrie de passos que s'han de seguir quan s'utilitza l'*EIS-A* com a base per elaborar els objectius del PSP. Aquests passos són:

1. Disposar de l'Índex de Necessitats de Suports i del Perfil de Necessitats de Suport (haver administrat l'*EIS-A*).
2. Ordenar els ítems de cada àrea d'activitat d'acord amb la puntuació.
3. Seleccionar de cada àrea d'activitat els dos ítems amb la puntuació més elevada.
4. Identificar i seleccionar els ítems de la secció de necessitats de suport mèdic i conductual excepcional que cal incorporar en el PSP.
5. Fer la prioritització dels ítems (2 ítems per a cada àrea d'activitat),
6. Identificar/redactar els objectius dels dos ítems de seleccionats de cada àrea d'activitat.
7. Identificar per a cada objectiu les estratègies de suport.
8. Relacionar cada un dels objectius redactats amb la dimensió de qualitat corresponent.
9. Elaborar la proposta de PSP d'acord amb els objectius i sistemes de suports seleccionats.

En les pàgines següent exposarem com portar a terme cada un d'aquests passos. Farem l'exemple que ja es comenta en el document i que es centra en l'activitat de vida domèstica. Hi hem afegit un ítem de la secció de necessitats de suport conductual excepcional.

Pas 1. Disposar de l'Índex de Necessitats de Suports i del Perfil de Necessitats de Suport (haver administrat l'EIS-A.

En aquests cas, tenir les puntuacions de les activitats de vida domèstica.

Secció 2A: Activitats de vida domèstica

	TIPUS DE SUPORT					FREQUÈNCIA					TEMPS DE SUPORT DIARI					PUNTUACIÓ BRUTA
1. Fa funcionar els aparells domèstics	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	9
2. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals	0	1	2	3	4	0	1	2	3	■	0	1	2	3	4	9
3. Utilitza el bany	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0
4. Es vesteix	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	4
5. Prepara menjars	0	1	2	3	4	0	1	2	3	■	0	1	2	3	4	10
6. Menja aliments	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	6
7. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	6
8. Porta i neteja la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	■	■	6
Puntuació bruta TOTAL																50
Activitats de vida domèstica																
Anoteu la puntuació bruta (màxim = 92) en el Perfil de l'EIS-A, pàgina 8, Secció 2A, Activitats de vida domèstica																

Pas 2. Ordenar els ítems de cada àrea d'activitat d'acord amb la puntuació

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
9. Fa funcionar els aparells domèstics	9	3				
10. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals	9	2				
11. Utilitza el bany	0					
12. Es vesteix	4					
13. Prepara menjars	10	1				
14. Menja aliments	6					
15. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)	6					
16. Porta i neteja la casa	6					

Pas 3. Seleccionar de cada àrea d'activitat els dos ítems amb la puntuació més elevada

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Fa funcionar els aparells domèstics	9					
2. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals	9		2			
3. Utilitza el bany	0					
4. Es vesteix	4					
5. Prepara menjars	10		1			
6. Menja aliments	6					
7. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)	6					
8. Porta i neteja la casa	6					

Pas 4. Identificar i seleccionar els ítems de la secció de necessitats de suport mèdic i conductual excepcional que cal incorporar en el PSP

Necessitats de suport conductual excepcional

Ítem	Puntuació	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius/ítems a incloure en el PSP
<i>DESTRUCTIVITAT DIRIGIDA ENVERS L'EXTERIOR</i>				
10. Prevenció de rampells emocionals	1	2		
11. Prevenció d'atacs o lesions als altres	1	3		
12. Prevenció de destrucció de la propietat (per ex., cala foc, fa malbé els mobles)	0			
13. Prevenció de robatoris	0			
<i>DESTRUCTIVITAT DIRIGIDA ENVERS UN MATEIX</i>				
14. Prevenció d'autolesions	0			
15. Prevenció d'intents de suïcidi	0			
16. Prevenció de pica (ingesta de substàncies comestibles)	0			
<i>CONDUCTA SEXUAL</i>				
17. Prevenció de conducta no agressiva però sexualment inadequada (per ex., s'exhibeix en	0			

públic, exhibicionisme, gestos o tocaments inadequats)				
18. Prevenció d'agressió sexual	0			
<i>ALTRES</i>				
10. Prevenció d'abús de substàncies	0			
11. Prevenció de vagabunderia	0			
12. Manteniment dels tractaments de salut mental	0			
13. Prevenció d'altres problemes greus de conducta Especifiqueu: <i>No segueix les ordres que se li donen, molesta els altres companys, els insulta, utilitza un llenguatge groller</i>	2	1		

Pas 5. Fer la prioritització dels ítems (2 ítems per a cada àrea d'activitat)

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Fa funcionar els aparells domèstics						
2. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals			2			
3. Utilitza el bany						
4. Es vesteix						
5. Prepara menjars			1			
6. Menja aliments						
7. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)						
8. Porta i neteja la casa						

Pas 6. Identificar/redactar els objectius dels dos ítems de seleccionats de cada àrea d'activitat

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
1. Fa funcionar els aparells domèstics						
2. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals			2			
3. Utilitza el bany						
4. Es vesteix						
5. Prepara menjars			1	Preparar-se l'esmorzar: Fer un petit entrepà de pa amb formatge o pernil i preparar-se la llet (escalfar-la i posar Nescafé) Ajudar a la persona responsable en la preparació dels menjars (tallar aliments, rentar-los, etc.) Parar la taula per a quatre persones (per dinar i sopar)		
6. Menja aliments						
7. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)						
8. Porta i neteja la casa						

Pas 7. Identificar per a cada objectiu les estratègies de suport.

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
9. Fa funcionar els aparells domèstics						
10. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals			2			
11. Utilitza el bany						
12. Es vesteix						
13. Prepara menjars			1	Preparar-se l'esmorzar: Fer un petit entrepà de pa amb formatge o pernil i preparar-se la llet (escalfar-la i posar Nescafé) Ajudar a la persona responsable en la preparació dels menjars (tallar aliments, rentar-los, etc.) Parar la taula per a quatre persones (per dinar i sopar)	S'utilitzarà el modelatge amb vídeo (s'elaborarà per escrit l'estratègia) Suport de la persona responsable Intervenció amb suports visuals i sistema de menys a més ajuda	
14. Menja aliments						
15. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)						
16. Porta i neteja la casa						

Pas 8. Relacionar cada un dels objectius redactats amb la dimensió de qualitat corresponent

Activitats de vida domèstica

Ítems	Puntuació total	Ordenar els Ítems amb la puntuació més alta	Ítems seleccionats/ prioritats (2), tenint present el Comp. 1, no únicament el que té més necessitats	Concreció objectius	Estratègia de suport	Dimensió de qualitat de vida
17. Fa funcionar els aparells domèstics						
18. Es renta i té cura de les necessitats d'higiene i aparença personals			2			
19. Utilitza el bany						
20. Es vesteix						
21. Prepara menjars			1	Preparar-se l'esmorzar: Fer un petit entrepà de pa amb formatge o pernil i preparar-se la llet (escalfar-la i posar Nescafé) Ajudar a la persona responsable en la preparació dels menjars (tallar aliments, rentar-los, etc.) Parar la taula per a quatre persones (per dinar i sopar)	S'utilitzarà el modelatge amb vídeo (s'elaborarà per escrit l'estratègia) Suport de la persona responsable Intervenció amb suports visuals i sistema de menys a més ajuda	Desenvolupament personal
22. Menja aliments						
23. Té cura de la roba (incloent-hi rentar i planxar)						
24. Porta i neteja la casa						

Pas 9.Elaborar la proposta de PSP d'acord amb els objectius, sistemes de suports seleccionats i dimensió de QdV

Objectiu	Estratègia de suports	Responsable	Temporalització	Seguiment/avaluació	Dimensió de QdV
Preparar-se l'esmorzar: Fer un petit entrepà de pa amb formatge o pernil i preparar-se la llet (escalfar-la i posar Nescafé)	S'utilitzarà el modelatge amb vídeo (s'elaborarà per escrit l'estratègia)	El professional d'atenció directe	Tres cops a la setmana durant 2 mesos (octubre i novembre)	Mensual (Nombre de passos realitzats de manera independent, i opinió de la persona)	Desenvolupament Personal
Relacionar-se correctament amb adults i companys (seguir les comandes que se li fan i disminuir les conductes de molestar i insultar els companys)	Avaluació funcional Pla de suport conductual	Psicòleg i personal d'atenció directe	De forma continuada fins que s'observi una millora considerable	Quinzenal Avaluació d'acord amb el que a el pla de suport conductual	Benestar Emocional