



MAIG 2022

ESTUDI SOBRE LA REVISIÓ I
ACTUALITZACIÓ DE LA CARTERA DE
SERVEIS SOCIALS PER PERSONES AMB
DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL DE
CATALUNYA

INFORME EXECUTIU

GRUP DE RECERCA EN DIVERSITAT (UNIVERSITAT DE GIRONA)

MARIA PALLISERA, GEMMA DIAZ-GAROLERA, JUDIT FULLANA I CAROL PUYALTÓ



Aquest document correspon a l'informe executiu de l'estudi sobre la revisió i actualització de la Cartera de serveis socials per persones amb discapacitat intel·lectual de Catalunya, elaborat pel Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona, per encàrrec de DinLab.

ÍNDEX

1. PRESENTACIÓ I OBJECTIUS DE L'ESTUDI.....	4
2. CONTEXT DE L'ESTUDI.....	7
2.1. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD)	7
2.2. Context espanyol i català pel que fa els serveis socials.	11
2.3. La transformació de les pràctiques socioeducatives: Evidència científica i consensos internacionals	16
3. METODOLOGIA.....	19
3.1. Fase 1: Disseny del catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la Convenció.....	19
3.2. Fase 2: Recollida de dades.....	20
3.2.1. Grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual.....	20
3.2.2. Grups de discussió amb famílies.....	21
3.2.3. Entrevistes i grups de discussió amb informants clau.....	21
3.2.4. Questionari pels responsables i professionals de suport	23
4. RESULTATS.....	24
4.1. Diagnòstic.....	24
4.1.1. Opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual.....	24
4.1.2. Opinió de les famílies.....	27
4.1.3. Opinió dels professionals.....	30
4.2. Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació.....	36
4.2.1. Temes generals que fan referència a la Cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual.....	36
4.2.2. Orientacions per a la revisió dels Serveis especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual	41
5. CONCLUSIONS: Cap a una nova cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual.....	47
6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	49

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1: Demanda inicial, objectius de l'estudi i resultats esperats	5
Figura 2: Relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.....	18
Figura 3: Esquema gràfic del procés metodològic que relaciona l'anàlisi documental amb el CIBP-C i el disseny dels instruments.....	20
Figura 4: Organització dels continguts recollits a l'inform executiu	48

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Edat dels professionals que han respost el qüestionari	30
Gràfic 2: Experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual dels professionals que han respost el qüestionari	31
Gràfic 3: Distribució dels professionals que han respost el qüestionari en funció del servei on treballen	31

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Prestacions de la Cartera de serveis socials	12
Taula 2: Seccions del Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD	19
Taula 3: Grups de discussió duts a terme amb persones amb discapacitat intel·lectual.....	21
Taula 4: Grups de discussió duts a terme amb famílies	21
Taula 5: Informació sobre les característiques de les persones entrevistades i participants a grups de discussió	22
Taula 6: Propostes fetes per les persones amb discapacitat participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats	24
Taula 7: Propostes fetes per les famílies participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats	27

1. PRESENTACIÓ I OBJECTIUS DE L'ESTUDI

La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) (Organització de les Nacions Unides, 2006) es considera actualment com el màxim estàndard de protecció universal de drets humans de les persones amb discapacitat (Bariffi, 2009). La CDPD suposa un canvi de paradigma en les actituds i els enfocaments respecte a l'atenció a les persones amb discapacitat, i és un punt d'inflexió en el tractament de la discapacitat, ja que els Estats que la ratifiquen han d'adaptar la seva legislació interna als principis i valors que la inspiren (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010). És en aquest context que DINCAT proposa al Grup de recerca en Diversitat de la Universitat de Girona l'elaboració d'un estudi adreçat a revisar la Cartera de serveis socials que determina les prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques adreçades concretament a les persones amb discapacitat intel·lectual. Revisar la Cartera de serveis a la llum de la Convenció i del coneixement actual sobre les persones amb discapacitat des del model social i els plantejaments centrats en la persona és necessari per tal de dotar de coherència tant els suports com la forma com s'ofereixen aquests suports a les persones amb discapacitat. D'acord amb aquest encàrrec, es proposen per aquest estudi els següents objectius inicials:

- O1: Analitzar en quina mesura els suports que ofereix l'actual Cartera de serveis a les persones amb discapacitat intel·lectual i a les seves famílies són coherents amb el plantejament de la CDPD.
- O2: Proposar, d'acord amb les persones amb discapacitat i les seves famílies, i tenint en compte l'expertesa de l'àmbit professional, les orientacions a tenir en compte en una futura Cartera de serveis (o altra eina que tingui com a finalitat catalogar i organitzar els suports a les persones amb discapacitat) en coherència amb la CDPD.
- O3: Elaborar la *Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació*.

La figura 1 resumeix l'encàrrec de l'estudi, els seus objectius i els resultats que s'esperava de cada un d'ells:

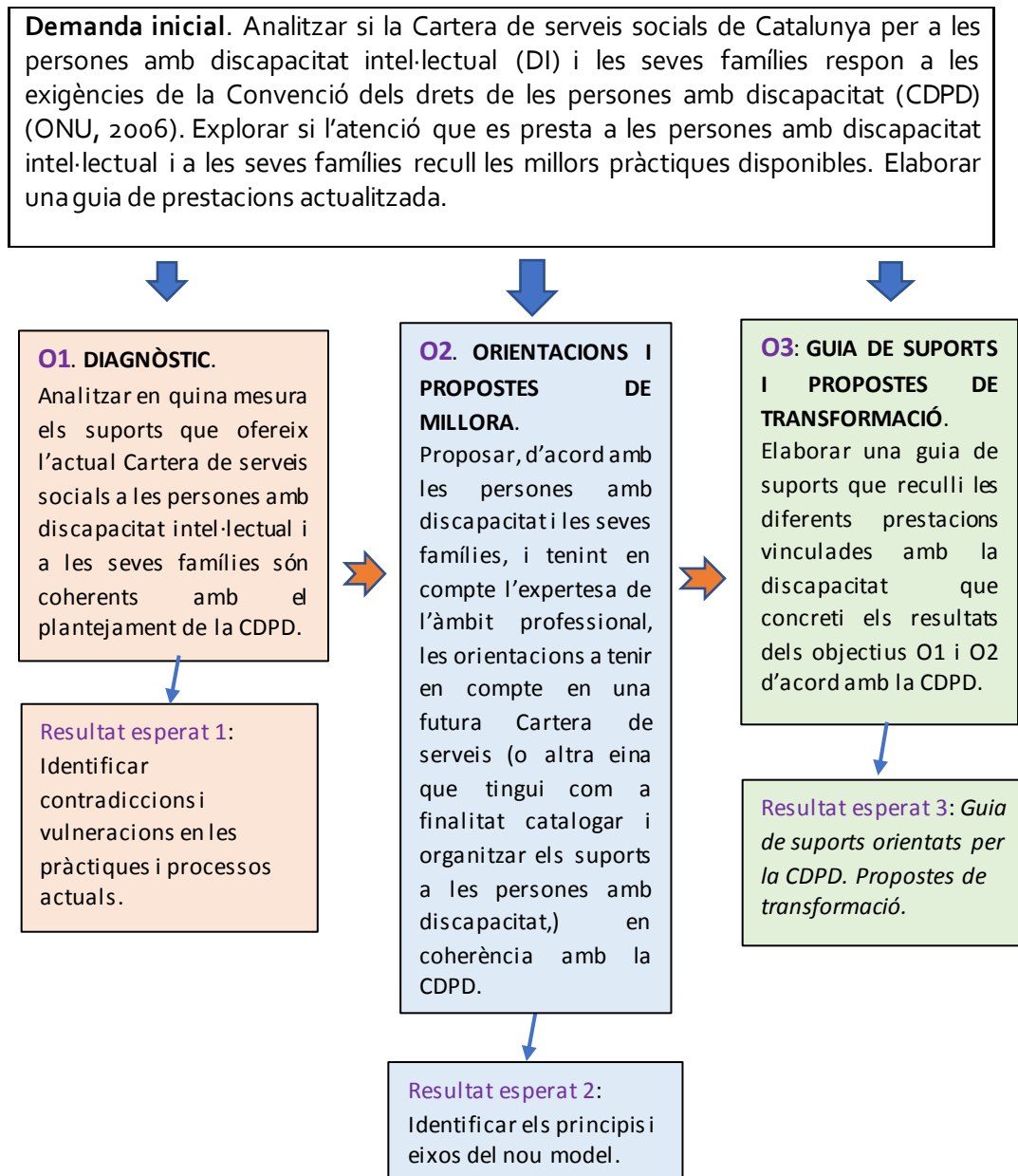


Figura 1: Demanda inicial, objectius de l'estudi i resultats esperats.

Per tal d'assolir l'O1 es porten a terme dues fases de treball:

Fase 1: Revisió documental comparativa. S'ha fet una anàlisi de la Cartera de serveis, de la CDPD, i d'altres documents que aporten evidències científiques i consensos pel que fa a les pràctiques de suport a persones amb discapacitat intel·lectual. S'ha dut a terme una anàlisi de contingut d'aquests documents, s'ha realitzat un taller consultiu en el qual s'ha discutit el resultat de l'anàlisi amb experts de l'àmbit jurídic i socioeducatiu i, posteriorment, s'ha dissenyat un catàleg d'indicadors de pràctiques de suport orientades per la CDPD.

Fase 2: Anàlisi de les pràctiques de suport que es porten a terme en els serveis socials adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual. Partint dels resultats de la Fase 1, i concretament del

Catàleg d'Indicadors, s'ha estudiat en quina mesura aquestes pràctiques de suport orientades per la CDPD es desenvolupen als diferents serveis de la cartera. Per aquesta tasca s'han utilitzat, de forma complementària mètodes quantitatius (qüestionari) i qualitius (grups de discussió i entrevistes), per recollir experiències de professionals que desenvolupen funcions a diferents nivells; persones amb discapacitat intel·lectual que reben suport; i les seves famílies. Per tant, s'ha desenvolupat un procés participatiu en el que s'han escoltat i recollit les veus de persones amb discapacitat, les seves famílies, professionals i persones expertes en l'àmbit de la discapacitat.

Per a l'assoliment de l'O2, s'han dut a terme tant **entrevistes** com **grups de discussió** amb persones expertes en l'àmbit de la discapacitat. Per tal d'assolir l'O3, s'han realitzat entrevistes amb informants clau, amb els quals s'ha pogut aprofundir en l'anàlisi de la situació actual i en el debat de possibles alternatives.

A partir dels resultats dels O1 i O2 i de les tasques desenvolupades per l'O3 s'han formulat les propostes a tenir en compte en una revisió de la Cartera de serveis socials que ajudarien a avançar en l'organització i distribució de suports d'acord amb la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

S'ha elaborat un *informe extens* que recull amb detall totes les fases de treball, la informació recollida en cadascuna d'elles, els resultats obtinguts, i diferents annexos amb els diversos instruments elaborats. Però el present document consisteix en l'informe executiu i, per tant, resumeix tant les tasques desenvolupades com els resultats obtinguts. Així doncs, aquest informe executiu té la següent estructura:

- **Context de l'estudi.** Està estructurat en tres apartats:
 - o La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.
 - o El context espanyol i català pel que fa a serveis socials.
 - o Evidències científiques i consensos internacionals sobre la transformació de les pràctiques socioeducatives.
- **Metodologia.** S'estructura en dues fases:
 - o Fase 1: Disseny del catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la Convenció
 - o Fase 2: Recollida de dades
- **Resultats.** S'estructuren en dos apartats:
 - o Diagnòstic (opinió i valoracions dels participants)
 - o Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació

2. CONTEXT DE L'ESTUDI

Aquest segon apartat de l'informe conté el marc teòric de l'estudi realitzat. L'apartat està dividit en tres apartats: el primer tracta sobre la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2.1.); el segon descriu el context espanyol i català pel que fa els Serveis Socials (2.2.), i el tercer explica la transformació recent en les pràctiques socioeducatives (2.3.).

2.1. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD)

La CDPD (ONU, 2006) va ser aprovada el 13 de desembre de 2006 per l'Assemblea General de les Nacions Unides (ONU). Poc després, el 30 d'abril de 2007, Espanya va signar tant la Convenció com el seu Protocol Facultatiu i, posteriorment, va ratificar ambdós documents el 21 d'abril de 2008 (BOE-A-2008-6963).

La CDPD, percebuda com el màxim estàndard de protecció universal de drets humans de les persones amb discapacitat (Bariffi, 2009), considera les persones amb discapacitat, com a subjectes titulars de drets, i els poders públics estan obligats a garantir que l'exercici d'aquests drets sigui ple i efectiu. La CDPD suposa un canvi de paradigma en les actituds i els enfocaments respecte a l'atenció a les persones amb discapacitat, i és un punt d'inflexió en el tractament de la discapacitat, ja que els Estats que la ratifiquen han d'adaptar la seva legislació interna als principis i valors que la inspiren (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010). Amb la finalitat d'harmonitzar la normativa estatal amb la CDPD, l'Estat espanyol promulga l'any 2013 el Text Refós de la Llei General de drets de les persones amb Discapacitat y de la seva inclusió social (LGDPD), aprovat mitjançant el Real Decret-Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre (BOE-A-2013-12632). El text recull el contingut refós de, principalment, dues normatives anteriors: la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids (LISMI), i la Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació, i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat (LIONDAU).

La Convenció compta amb un **preàmbul i cinquanta articles**. L'**article 1** defineix el seu propòsit, així com qu són considerades persones amb discapacitat. L'**article 2** està dedicat a les definicions de diversos termes (comunicació, llenguatge, discriminació per motiu de discapacitat, ajustaments raonables i disseny universal). L'**article 3** estableix els principis rectors que han de servir de guia a l'efecte de la seva interpretació i aplicació. L'**article 4** assumeix certes obligacions generals a les quals es comprometen els Estats. L'**article 5** aborda una qüestió que té una aplicació transversal, com la de la igualtat i no discriminació de les persones amb discapacitat. Els **articles 6 i 7** assumeixen la situació de les dones amb discapacitat i els nens i nenes amb discapacitat, respectivament, a través de mesures específiques per assegurar que no es vulneren els seus drets. L'**article 8** estableix un seguit de mesures a adoptar pels Estats, a fi de sensibilitzar i educar la població respecte dels drets de les persones amb discapacitat, la seva dignitat i els prejudicis i barreres socials a què s'enfronten. Els **articles 9 al 30** aborden una sèrie de drets específics com el dret a la vida independent, el

dret al treball, el dret a l'educació inclusiva, el dret a la intimitat, el dret a la participació comunitària, el dret a la llibertat d'expressió, etc. L'**article 31** estableix l'obligació que els estats part recopilin dades estadístiques i de recerca, requisit essencial per poder dissenyar polítiques efectives. L'**article 32** reconeix la importància de la cooperació internacional als efectes de promoure el compliment efectiu de les obligacions assumides en la Convenció. Els **articles 33 a 40** assumeixen les qüestions relatives a l'aplicació i supervisió de la Convenció, tant a nivell nacional com internacional. Per últim, els **articles 41 a 50** són disposicions finals, que aborden qüestions com ara la signatura, la ratificació, etc.

Des de la publicació de la CDPD el 2006, s'han anat elaborant diferents documents que desenvolupen amb més detall alguns dels diferents drets. Aquestes publicacions són rellevants perquè contribueixen a concretar l'abast, a la pràctica, dels drets i d'aquesta manera orienten més directament cap a les actuacions que permeten avançar en el seu compliment. Es tracta de documents que ha elaborat el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Concretament, són els següents:

- Observació general núm. 1. Article 12: Igual reconeixement com a persona davant la llei (19 de maig de 2014).
- Observació general núm. 2. Article 9: Accessibilitat (22 de maig de 2014).
- Observació general núm. 5. Article 19: Dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat (27 d'octubre de 2017).
- Assemblea General de les Nacions Unides (2017). Informe del comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Període de sessions del 25 de març de 2015 al 2 de setembre de 2016.
- Observació general núm. 7. Sobre la participació de les persones amb discapacitat, inclosos els nens i les nenes amb discapacitat, a través de les organitzacions que les representen, en l'aplicació i el seguiment de la Convenció (9 de novembre de 2018).

L'**article 2** fa referència a diferents definicions de conceptes que apareixen al llarg de la Convenció. Un d'aquests conceptes és el **d'ajustos raonables**. Són "les modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan siguin necessàries en un cas particular, per garantir a les persones amb discapacitat el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions amb les altres, de tots els drets humans i llibertats fonamentals" (Art. 2). Es a dir, els ajustos raonables són mesures que pretenen adaptar l'entorn, els béns i serveis a les necessitats específiques d'una persona, per tal d'assegurar la inclusió social i garantir el seu dret a la igualtat, i **és a través d'aquests ajustos raonables que es poden garantir els drets ja que sovint son una condició previa al seu exercici** (De Asís et al., 2018).



L'**Article 12** sobre *igual reconeixement com a persona davant la llei* obliga els Estats a proporcionar el suport necessari a les persones perquè puguin exercir la seva capacitat jurídica. Les persones amb discapacitat han de poder heretar béns, controlar els seus propis assumptes econòmics i tenir accés a crèdits bancaris; i no se'ls pot sostreure els seus béns de manera

arbitrària. Aquest igual reconeixement davant la llei garanteix que totes les persones tenen dret a escollir i controlar la seva pròpia vida (on viure, com i amb qui), així com a rebre suport d'acord amb la seva voluntat i les preferències (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). Per tant, aquest dret té un caire transversal i es relaciona amb el Dret a la vida independent (Art. 19), i també amb el Dret a la participació comunitària (Art. 30), ja que la capacitat jurídica és indispensable per accedir a la participació en la societat (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018).



Intimitat

L'**Article 22** sobre la *privacitat* obliga els Estats a protegir la privacitat de la informació personal i sobre la salut de les persones amb discapacitat.



Llibertat

L'**Article 14** sobre *llibertat i seguretat de la persona*, l'**Article 18** sobre *llibertat de desplaçament i nacionalitat* i l'**Article 20** sobre *mobilitat personal* garanteixen el dret a la llibertat i seguretat de les persones, així com el dret de desplaçament i a la llibertat per triar la seva residència. Les persones tampoc poden ser privades, per motius de discapacitat, de la seva capacitat per obtenir i utilitzar documentació relativa a la seva nacionalitat o identificació. Els Estats han d'adoptar mesures efectives per assegurar que les persones amb discapacitat gaudeixin de mobilitat personal amb tanta independència com sigui possible.



Vida independent

L'**Article 19** sobre el *dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat* garanteix que les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat d'escollir, en igualtat de condicions amb les altres, on viure i amb qui. La vida independent és essencial de cares a la llibertat personal, però no implica, necessàriament, viure sol ni dur a terme activitats quotidianes sense suport. Els Estats han de garantir l'accés a serveis d'assistència domiciliària i altres serveis de suport per facilitar la seva inclusió a la comunitat i per evitar-ne l'aïllament involuntari. I en relació a la desinstitucionalització, l'Assemblea General de les Nacions Unides (2017) ha recomanat als Estats que impulsin estratègies per promoure plans de vida que respectin l'autonomia i la llibertat d'elecció de les persones amb discapacitat, i que garanteixin serveis de suport com l'**assistència personal**, entre d'altres. Es reclama que no s'utilitzin més recursos públics per construir recursos residencials per a persones amb discapacitat (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019), sinó que aquests s'inverteixin en sistemes de vida independent a la mateixa comunitat.



Participació comunitària

L'**Article 30** sobre *participació en la vida cultural, les activitats recreatives, l'esplai i l'esport* garanteix que les persones amb discapacitat puguin organitzar i participar en activitats d'oci, i rebre formació i els recursos adequats.



Llibertat d'expressió

L'**Article 21** sobre *llibertat d'expressió i d'opinió i accés a la informació* obliga els Estats a facilitar a les persones amb discapacitat informació adreçada al públic en general en formats accessibles i amb les tecnologies adequades als diferents tipus de discapacitat. A més a més, és especialment important que la informació sobre les organitzacions i serveis que proporcionen suport sigui accessible i estigui disponible en diferents formats i suports. Això és imprescindible per tal que les persones puguin prendre decisions i escollir amb coneixement de causa aspectes com on, amb qui i com volen viure, i el tipus de servei i/o suport de què volen disposar (Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, 2017), entre d'altres. També esdevé necessari, doncs, que els mecanismes per presentar denúncies davant l'ONU en relació a vulneració de drets siguin accessibles.



Formar una família

L'**Article 23** sobre *la llar i la família* garanteix el dret de les persones amb discapacitat a decidir lliurement el nombre de fills que volen tenir, així com a tenir accés a informació i educació sobre reproducció i planificació familiar, i a què se'ls ofereixin els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets. És necessari elaborar polítiques que proporcionin el suport necessari als infants amb discapacitat per tal que puguin romandre dins el seu entorn familiar, així com el suport als pares amb discapacitat per tal que puguin conservar la pàtria potestat dels seus fills.



Educació inclusiva

L'**Article 24** sobre *educació* obliga els Estats a oferir un sistema d'educació inclusiu a tots els nivells i un ensenyament al llarg de la vida. S'ha de garantir l'ensenyament d'habilitats per a la vida i el desenvolupament social. Cal facilitar mesures de suport personalitzades perquè totes les persones amb discapacitat puguin desenvolupar al màxim la seva personalitat, els seus talents i la seva creativitat, així com les seves aptituds mentals i físiques.



Salut

L'**Article 25** sobre *salut* garanteix a totes les persones l'accés a serveis de salut, inclosa la salut sexual i reproductiva, entre d'altres programes de salut pública. Els Estats han d'oferir serveis de detecció i intervenció en cas de discapacitat, i de prevenció per evitar l'aparició de noves discapacitats. Aquests serveis de salut s'han d'oferir, també, a persones que habiten en zones rurals.



L'Article 26 sobre *habilitació i rehabilitació* obliga els Estats a adoptar mesures perquè les persones amb discapacitat puguin aconseguir i mantenir la màxima independència, capacitat física, mental i social, així com una plena inclusió i participació comunitària. Per tant, han d'organitzar serveis i programes d'habilitació i rehabilitació en els àmbits de salut, ocupació, educació i serveis socials, i aquests han d'iniciar-se en l'etapa més primerenca possible i basar-se en una avaluació multidisciplinària de les necessitats i capacitats de la persona.



L'Article 29 sobre *participació en la vida política i pública* garanteix que les persones amb discapacitat puguin participar en la vida política i pública, i que puguin votar i ser elegides. Els Estats han de promoure entorns que fomentin la participació plena de les persones amb discapacitat en els assumptes públics.

2.2. Context espanyol i català pel que fa els serveis socials.

El Decret 151/2008, de 29 de juliol va aprovar la primera Cartera de serveis socials (CSS) (DOGC, núm. 5185), que és l'instrument que garanteix l'accés a les diverses prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública. L'any 2010 es decreta la segona cartera (DOGC, núm. 5738), que conté aquells elements essencials de la primera cartera que s'han considerat viables i efectius, concreta amb major mesura les prestacions, millora la garantia de determinats drets reconeguts i la dota de major seguretat jurídica (Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de serveis socials 2010-2011).

Les prestacions que determina la CSS poden ser garantides o no garantides. Les **prestacions garantides** són aquelles considerades de dret subjectiu, universal i exigible, és a dir, que les persones en situació de necessitar-les tenen dret a rebre-les i l'Administració té l'obligació de prestar-les, independentment de la disponibilitat pressupostària. Les **prestacions no garantides**, en canvi, estan subjectes als pressupostos disponibles i sotmeses als principis de prelación – prioritat o preferència en l'accés-, i concurrència – coincidència de sol·licituds. Així mateix, també s'estableixen **prestacions garantides no gratuïtes**, per les quals l'Administració estableix en la cartera el mòdul social i la participació econòmica de les persones usuàries en el seu cost, tenint en compte el cost de referència.

Per a cada prestació, la cartera defineix els indicadors següents:

- Tipus de prestació
- Garantia
- Descripció/definició
- Objecte
- Funcions

- Tipologia
- Població destinatària
- Edat
- Forma de la prestació
- Perfil dels professionals
- Ràtios
- Estàndards de qualitat
- Criteris d'accés

Per a les prestacions garantides no gratuïtes, s'inclouen, a més a més, els indicadors següents:

- Cost de referència
- Mòdul social
- Copagament màxim per part de les persones usuàries del servei

Per a les prestacions econòmiques, s'especifica també el tractament fiscal. L'import de les prestacions econòmiques atorgades a les persones beneficiàries pot ser abonat directament a la persona beneficiària o a l'entitat proveïdora del servei vinculat, informant alhora a la persona beneficiària o a qui la representi legalment. La taula 1 resumeix les prestacions de la Cartera de serveis, diferenciant entre aquelles garantides, les no garantides, i les garantides però no gratuïtes.

		GARANTIDES	NO GARANTIDES	GARANTIDES NO GRATUÏTES
SERVEIS SOCIALS BÀSICS		• Servei Bàsic d'Atenció Social • Servei d'acolliment residencial d'urgència • Servei de residència temporal per persones adultes en situació d'exclusió social • Servei de menjador social		Servei d'ajuda a domicili Servei de les tecnologies de suport i cura
SERVEIS ESPECIALITZATS PER PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	Serveis comuns per persones amb discapacitat	Servei d'orientació (EVO i CAD) Servei de valoració (EVO)		
	Serveis comuns per persones en situació de dependència	Servei de prevenció de situacions de dependència Servei de valoració de la dependència	Transport adaptat	Servei de centre per a l'autonomia personal
	Serveis exclusius per persones amb discapacitat	Servei de teràpia ocupacional Servei Ocupacional d'Inserció	-Llar amb suport -Llar-residència per persones amb suport extens, trastorn	-Llar-residència per persones amb suport intermitent, limitat i

		Servei de tutela	conducta i suport generalitzat -Servei de temps lliure	limitat amb trastorn conductu -Residència
PRESTACIONS ECONÒMIQUES		-Prestacions vinculades al servei en funció del grau o nivell de dependència -Prestació d'assistència personal (activitat laboral i formativa) -Prestació d'assistència personal (vida autònoma i integració social i comunitària) -Pensió no contributiva per invalidesa -Prestació complementària per a pensionistes en la modalitat no contributiva per invalidesa -Subsidi de mobilitat i compensació per a despeses de transport.	Supressió de barreres arquitectòniques i de barreres en la comunicació Ajudes per l'autonomia personal i la comunicació- tecnologia	

Taula 1: prestacions de la Cartera de serveis socials.

Des de la implementació de la Cartera de serveis, s'han efectuat diverses crítiques sobre el disseny de la cartera i la tipologia, organització i establiment dels seus serveis socials en general.

Sobre la cartera i el disseny de les prestacions (Pelegrí, 2015; Vilà, 2011; Fantova, 2020):

- **Extensió de la cartera.** La cartera s'ha concebut com una suma de serveis sense seleccionar, a partir dels serveis ja existents, aquells que es poden assumir i garantir pel conjunt de la població.
- **Manca de flexibilitat i adaptabilitat de la cartera.** La cartera consolida un model burocràtic i reglamentari dels serveis socials dificultant-ne la seva flexibilitat i agilitat per ajustar-se a les necessitats personals i familiars i ser compatibles amb els drets subjectius reconeguts. La cartera hauria de ser un eina dinàmica i operativa simple que es pogués adaptar.
- **Conceptualització de les prestacions de serveis.** Són les més nombroses i més difícils de conceptualitzar, ja que tant s'inscriu com a prestació "el servei d'orientació" com un "servei residencial", de manera que s'utilitza el terme "servei" tant per una funció concreta com per un centre que efectua diverses funcions.
- **Inflació de les prestacions de servei.** Pot haver-hi certa inflació de prestacions amb pocs criteris de diferenciació entre algunes d'elles.
- **Disparitat de prestacions econòmiques.** Cal repensar la possibilitat de concentrar la gran diversitat de prestacions econòmiques i fer-les dependre en la majoria del sector

de garantia d'ingressos. Per exemple, a través d'una prestació econòmica única (tipus Renda Bàsica Universal) per cobrir les necessitats bàsiques i garantir la dignitat de la persona.

- **Manca d'atenció individualitzada i preventiva.** Cal avançar cap a una intervenció social més ecològica, poblacional, col·lectiva, comunitària i preventiva que reforci les funcions d'autocura i autodeterminació de les persones i de cura i suport en les relacions primàries familiars i comunitàries.
- **Manca d'intervenció social basada en l'evidència i la tecnologia.** Cal establir sinergies entre el saber pràctic i ètic generat als serveis socials amb el coneixement científic i la innovació tecnològica.
- **Manca d'espais de trobada i col·laboració entre els diferents agents i persones implicades.** És necessari afavorir espais de trobada i col·laboració entre els professionals, científics i col·lectius poblacionals per generar coneixement i col·laboracions enfocats a adequar el sistema de serveis socials a les necessitats emergents del context.

Sobre els serveis dirigits a les persones amb discapacitat en general (Jiménez i Huete, 2010; Huete et al., 2015):

- **Prevalença del paradigma mèdic en el tercer sector:** El moviment associatiu del camp de la discapacitat s'ha organitzat tradicionalment sobre les premisses del paradigma mèdic, és a dir, entenent la discapacitat com un problema individual. Aquestes organitzacions, que són finançades o cofinançades per l'Estat, entren en contradicció amb l'actual paradigma de drets.
- **Institucionalització de la persona a través dels serveis residencials:**
 - **Rigidesa.** Els serveis residencials, d'estada llarga i permanent, organitzen tots els aspectes de la vida de la persona de manera grupal (i no personalitzada), en funció dels recursos, personal, espais i temps disponibles. Per tant, les persones s'han d'adaptar al funcionament i dinàmica del servei i no al revés.
 - **Rutines i normes.** S'estableixen un seguit de rutines i normes que suposen una intromissió als drets bàsics de la persona, com per exemple el dret a la intimitat en habitacions compartides, així com una manca d'oportunitats per desenvolupar activitats i interessos propis.
 - **Manca de participació social.** Malgrat la persona pugui participar socialment i existeixin recursos i un entorn que ho possibilitin, des dels serveis residencials no s'ofereixen oportunitats de manera eficient perquè la persona participi socialment i desenvolupi la seva autonomia personal.
 - **Manca d'autonomia personal.** La manca de participació social i d'oportunitats i estímuls per fer coses per un mateix, resta autonomia personal a la persona.
 - **Aïllament.** Els centres residencials plantegen dificultats per establir o mantenir relacions socials i activitats comunitàries, especialment amb la família, malgrat

aquesta representi un suport fonamental per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Sobre els serveis dirigits a les persones amb discapacitat intel·lectual (Alsinet, Feliu i Torres, 2017):

- **Manca d'atenció integral.** L'entramat legislatiu i organitzatiu dels serveis no contribueix a oferir una atenció integral a les persones amb DI.
- **Rigidesa i manca de flexibilitat.** No es possible atendre amb suficient flexibilitat la diversitat de persones amb discapacitat intel·lectual i promoure la seva autonomia.
- **Priorització dels recursos.** Es prioritzen els recursos per davant de les necessitats de la persona.
- **Prevalença del model mèdic.** Cal superar aquest model i potenciar-ne un que millori la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, tingui en compte les seves trajectòries i respecti la persona i les seves decisions.
- **Assignació dels serveis basada en el diagnòstic.** L'assignació dels serveis es fa moltes vegades en funció de l'avaluació i diagnòstic de la persona, basant-se en el que no saben i no poden fer, més que en el què han fet, poden i volen fer.
- **Manca de formació continuada dels professionals.** Cal potenciar la formació continuada dels professionals, tenint en compte els canvis que hi ha hagut en els perfils d'atenció. Cal reconeixement acadèmic pels professionals.
- **Manca de noves figures professionals.** Cal instaurar noves figures professionals que puguin millorar la qualitat de l'atenció, per exemple, incorporant professionals de l'àmbit de l'educació social, consolidant i regulant la figura del fisioterapeuta i terapeuta ocupacional i potenciant la figura del gerontòleg. Una altre perfil professional que seria necessari és el del "facilitador", qui s'encarregaria d'atendre a la persona des de la seva globalitat i gestionaria tota la seva xarxa de serveis i suports.

A aquestes crítiques sobre el disseny de la cartera caldria afegir-hi la **manca de participació en la presa de decisions** que pateixen les persones amb discapacitat intel·lectual. Generalment, no solen participar ni prenen cap decisió a l'hora d'elaborar el seu pla individual. Entre d'altres, per exemple, no solen escollir ni el tipus de servei al que assisteixen o que utilitzen.

2.3. La transformació de les pràctiques socioeducatives: Evidència científica i consensos internacionals

La recerca sobre discapacitat evidencia que a partir dels anys 80 del segle passat s'ha produït una transformació significativa de la manera d'entendre la discapacitat:

- La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006) està alineada amb el que s'anomena **model social**. Aquest model, formulat a principis dels 80, descriu la discapacitat com una forma d'opressió que té el seu origen en les barreres que imposa la societat i, en conseqüència, en l'anàlisi dels suports (incloent les estructures, metodologies i relacions, entre d'altres) que s'ofereixen i/o duen a terme amb persones amb discapacitat (Oliver, 1981, 2013). Pertant, el model social posa l'accent en l'entorn com a context que discapacita la persona implicant la seva participació i inclusió. Ajuda a conèixer quines són les barreres que posen traves a la inclusió social de les persones, i per tant permet identificar quins canvis s'han de produir en les pràctiques.
- La Convenció, ratificada per Espanya el 2008, accentua i incorpora explícitament el **model de drets humans** a l'anàlisi i les actuacions sobre discapacitat. S'emmarca en el model social i el complementa constituint una eina que permet avançar en l'assoliment de la justícia social de les persones amb discapacitat, incidint en la transformació de les lleis, la política social i les estructures socials. La ratificació per part d'Espanya de la Convenció fa que aquesta sigui d'obligat compliment a l'Estat espanyol.
- La progressiva adopció del model social de la discapacitat porta a establir com a fita i procés la **inclusió social** que, malgrat les dificultats per la seva definició, es considera que té un caràcter multidimensional (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght i Martin, 2012) incloent com a temes comuns la participació comunitària i les relacions interpersonals (Simplican, Leader, Kosciulek i Leahy, 2015). Cada vegada més, la inclusió social i la qualitat de vida orienten les pràctiques, posant l'accent en la participació de la persona i en la necessitat que aquesta esdevingui la protagonista real en els processos de suport. És a dir, que prengui realment les decisions sobre la seva vida i dels suports que necessita per avançar en els seus projectes personals. L'autodeterminació és una dimensió clau de la qualitat de vida que està enormement relacionada amb el benestar personal i la inclusió social. D'acord amb aquests plantejaments, les actuacions adreçades a potenciar la inclusió social haurien de:
 - Facilitar el sentit de pertinença i una xarxa social que proporcioni suports informals; és a dir, suports proporcionats per familiars, amistats, o altres persones que no siguin professionals.
 - Basar-se en les expectatives i decisions de la persona, i no en els valors socials i estils de vida dominants (connexió amb la personalització).
 - Ser avaluades a través de mesures subjectives del propi benestar personal, més enllà del número d'activitats que desenvolupa a la comunitat. És a dir, s'ha de buscar, potenciar i escoltar la veu de la persona i les seves opinions sobre allò que li proporciona benestar.
- Les evidències sobre els efectes de la institucionalització i l'avenç dels plantejaments vinculats amb el model social porten a qüestionar el model institucional i a proposar

alternatives que afavoreixin el major benestar de les persones i la seva inclusió social (ONU, 2006; Inclusion International, 2012; European Union Agency for fundamental Rights, 2012; Comissió Europea, 2021). Rep el nom de **desinstitucionalització** el procés, moviment i/o polítiques que porten al tancament de les grans institucions, dominants en l'atenció a les persones amb discapacitat durant dècades del segle passat, buscant altres fórmules d'atenció a les persones properes a la comunitat on viuen, per tal de facilitar les relacions personals, la participació comunitària i la inclusió. L'**atenció basada en la comunitat** orienta les pràctiques cap als escenaris ordinaris en els diferents entorns vitals de la persona que són habituals pel seu grup de referència: la llar familiar i l'escola en l'etapa infantil; treball ordinari, la pròpia llar en l'etapa adulta; els espais d'oci, cultura i formatius vinculats al territori i adreçats a la població general en totes les edats.

- Estretament lligada a la inclusió social, la **personalització** depèn de la resposta de la societat a les demandes i reclamacions (explícites o no) de les persones amb discapacitat. Les pràctiques de suport es desenvolupen a partir de processos personalitzats que parteixen de les competències personals i es basen en les necessitats, demandes, interessos i desitjos de les persones que reben el suport, i han de contribuir a obtenir resultats personals desitjats relacionats amb els seus projectes de vida. Els atributs de la personalització dels suports són (McConkey et al., 2013):
 - És un procés que, en contraposició als models tradicionals de cura i assistència, busca promoure canvis positius dissenyant suports d'acord a les particularitats de cada individu.
 - Es pot aplicar a tothom, independentment de la intensitat de les seves necessitats de suport.
 - Es basa en l'autodeterminació, és a dir en la presa de decisions personals.
 - Crea identitat. La seva finalitat és facilitar que les persones gaudeixin una vida plena, que s'atreveixin a somiar i a fer aquests somnis realitat.
- Desenvolupar pràctiques centrades en la persona comporta transformacions significatives del sistema de benestar i per tant dels serveis socials adreçats a les persones amb discapacitat. Els serveis i les organitzacions tenen un paper fonamental com a facilitadores i potenciadores del suport que exerceixen els professionals. Cal que totes les persones que integren l'organització (i no només les que es dediquen fonamentalment a oferir directament suports a les persones amb discapacitat) incorporin els plantejaments de la personalització en les seves funcions. Els avenços actuals en el suport a les persones amb discapacitat requereix d'un funcionament i estructures diferents a les que tenim actualment (Verdugo, 2012). D'acord amb Sowerby (2010) aquesta transformació s'ha de produir a diferents nivells:
 - Reequilibri dels objectius a través d'oferir suport a les persones per tal que puguin viure la vida que elles volen
 - Noves estructures de finançament i de presa de decisions
 - Obertura sobre recursos i oportunitats
 - Establiment de nous partenariats amb persones que requereixen suport
 - Una gamma més àmplia i flexible d'opcions locals/ comunitàries per poder escollir

Els conceptes *paradigma de suports*, *resultats personals desitjats*, i *qualitat de vida* s'han anat desenvolupant en paral·lel i de forma relacionada durant els darrers 40 anys. Emmarcats en un model socio-ecològic de la discapacitat, la seva interrelació contribueix a valorar una nova manera de proporcionar suports per afavorir la inclusió de les persones amb discapacitat, incloent les dimensions de diagnòstic de necessitats, distribució de suports, i la seva avaluació (Buntix i Schalock, 2010; Schalock, 2009). La figura 2 mostra la relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.

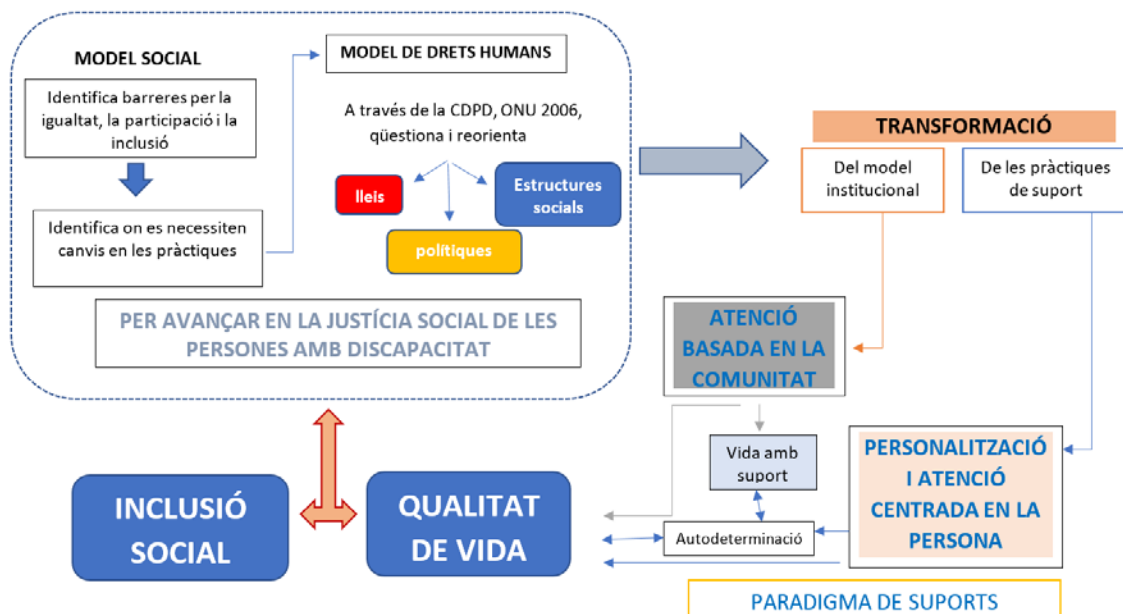


Figura 2: Relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.

3. METODOLOGIA

3.1. Fase 1: Disseny del catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la Convenció

El **Catàleg d'indicadors de bones pràctiques d'acord amb la Convenció (CIBP-C)** és el punt de partida per dissenyar els instruments (qüestionari adreçat a professionals, grups de discussió per famílies i per persones amb discapacitat, i entrevistes a persones expertes) que han de permetre conèixer els punts forts i febles de les pràctiques de suport actual en relació a la Convenció. A partir d'ara, al catàleg d'indicadors de bones pràctiques de suport l'anomenarem amb l'acrònim CIBP-C. La taula 2 mostra quina és la composició del CIBP-C. El CIBP-C complet es pot consultar a l'Annex 1 de l'informe extens.

Individu	Autonomia personal
	Control sobre la pròpia vida:
Família	Empoderament
	Qualitat de vida
Organització	Compromís institucional
	Distribució de suports
	Avaluació dels suports oferts per part de l'organització/servei
Comunitat	Coordinació de professionals i serveis per oferir suport a la comunitat
	Participació en serveis, equipaments i activitats de la comunitat
Polítiques socials	Disseny i avaluació de polítiques socials
	Desinstitucionalització i personalització en la base de les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat
	Organització dels serveis de la cartera
	Qualitat professional

Taula 2: Seccions del Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD.

3.2. Fase 2: Recollida de dades

El punt de partida per l'elaboració dels instruments de recollida de dades ha estat el catàleg d'indicadors (CIBP-C). La figura 3 resumeix el mètode seguit.

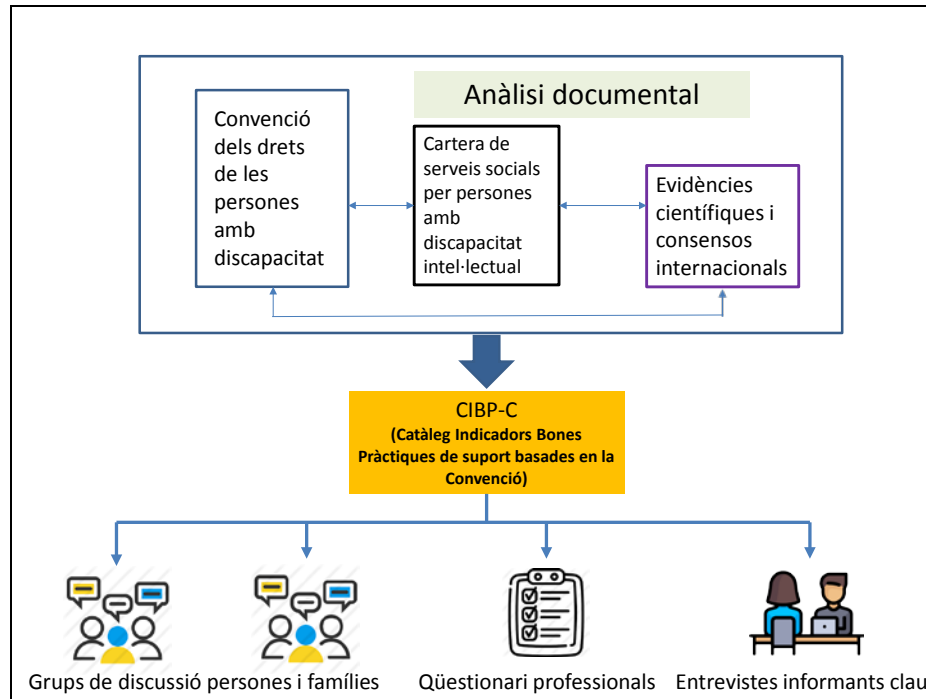


Figura 3: Esquema gràfic del procés metodològic que relaciona l'anàlisi documental amb el CIBP-C i el disseny dels instruments. Font: elaboració pròpia.

Es va considerar necessari recollir les veus de totes les persones interessades, i especialment de les persones amb discapacitat. És per això que es van dur a terme grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual (3.2.1.); grups de discussió amb famílies (3.2.2.); entrevistes i grups de discussió amb informants clau (3.2.3.), i un qüestionari per a professionals (3.2.4.). A continuació es resumeix la informació tant dels instruments utilitzats com dels participants a l'estudi.

3.2.1. Grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual

El guió utilitzat per als grups de discussió està dividit en diferents seccions: un primer bloc dedicat a les **dades generals** sobre la composició del grup de discussió, un segon bloc amb preguntes sobre la **normativa actual** relacionada amb la discapacitat intel·lectual, i un tercer bloc amb qüestions sobre les **organitzacions** i els **serveis** que utilitzen. Consta de preguntes formulades amb un llenguatge senzill per tal de garantir la comprensió dels participants.

A través de Dincat es va contactar amb diferents grups ja constituïts de persones amb discapacitat intel·lectual, i aquells que van mostrar interès van participar a la recerca com a

informants. S'han dut a terme cinc grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual, tal i com mostra la taula 3.

Grup	Nº participants	Edats	Data
Consell de Participació de Persones de DINCAT (Barcelona)	7 participants	30-49 anys	30/04/2021
Grup de persones autogestores vinculades a la Fundació Estany (Banyoles)	7 participants	25-58 anys	19/04/2021
Grup de persones autogestores vinculades a la Fundació Ramon Noguera (Girona)	6 participants	46-62 anys	12/05/2021
Grup de Drets Humans de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (Barcelona)	7 participants	25-50 anys	01/06/2021
Grup de persones autogestores de la Fundació Aura (Barcelona)	5 participants	25-45 anys	21/06/2021

Taula 3: Grups de discussió duts a terme amb persones amb discapacitat intel·lectual.

3.2.2. Grups de discussió amb famílies

El guió d'aquests grups de discussió compta de preguntes distribuïdes en els mateixos tres apartats que el guió per al grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual (**dades generals** sobre la composició del grup, la **normativa actual** relacionada amb la discapacitat intel·lectual, i les **organitzacions** i els **serveis** que utilitzen).

També a través de Dincat es va contactar amb diferents grups ja constituïts de familiars de persones amb discapacitat intel·lectual, i aquells que van mostrar interès van participar a la recerca. La taula 4 mostra els tres grups de discussió amb familiars de persones amb discapacitat que s'han realitzat.

Grup	Nº participants	Edats dels familiars amb DI	Data
Associació LADD (Barcelona)	7 participants	20-39 anys	03/05/2021
Consell de Participació de DINCAT (Barcelona)	16 participants	26-52 anys	05/05/2021
Famílies de la Fundació Estany (Banyoles)	9 participants	6-39 anys	19/05/2021

Taula 4: Grups de discussió duts a terme amb famílies.

3.2.3. Entrevistes i grups de discussió amb informants clau

S'han dut a terme tant **entrevistes** com **grups de discussió** amb persones amb una dilatada experiència en l'àmbit dels serveis que ofereixen suport a persones amb discapacitat intel·lectual. El primer contacte amb els informants clau es va realitzar a través de correu electrònic o de trucada telefònica. Les entrevistes i els grups de discussió es van desenvolupar en tres moments diferents de l'estudi, a mesura que s'anava progressant en la recollida de

dades: inicialment per tal d'elaborar un diagnòstic de la situació, i en dos moments posteriors per tal de recollir propostes de millora. La taula 5 recull la informació bàsica sobre les característiques de les persones entrevistades i participants als grups de discussió:

Entrevistat/da	Servei/Institució	Àmbit d'expertesa	Data
Isabel López	Fundació Estany	Vida independent i Inclusió social	Abril 2022
Juan Endara	Estudiant de doctorat	Investigació en discapacitat	Abril 2022
Laura Fernández	Fundación Matia	Vida independent	07/04/2022
Míriam Páez	Centre Ocupacional de Bogatell	Centre Ocupacional	27/04/2022
Montserrat Cardona	Fundació TRES	Transició a la vida adulta i vida activa	20/04/2022
Núria Ambrós	Experta en discapacitat intel·lectual	Discapacitat intel·lectual	30/04/2022
Pepita Perich	Fundació Ramon Noguera	Suport a persones amb discapacitat intel·lectual en diferents àmbits de la vida	12/04/2022
Pablo Fernandez, Romà Javierre, Paula Aguirre i Mònica Platas	Dincat	Famílies, persones autogestores, infància i joventut, drets i capacitat jurídica	13/7/2021
Assumpta Soler	Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona	Assistència personal i vida independent	15/7/2021
Pep Ruf	Fundació Catalana Síndrome de Down	Vida independent i Inclusió social	15/7/2021
Josep Font, Anna Balcells i Maria Carbó	Investigadors en Discapacitat Intel·lectual	Experts acadèmics en discapacitat	16/7/2021
Cristina Llohís	STO Ampans	Centre ocupacional	20/7/2021
Pep Solé	Support Girona	Servei de tutela	1/10/2021
David Villanueva	Aprenem Autisme	Expert en discapacitat	5/10/2021
Olga Casas i Marina Molina	Servei d'atenció i suport a persones amb disc. intel·lectual	Atenció precoç (CDIAP)	8/10/2021

Joana Mas	Professora i investigadora URL-Blanquerna	Atenció precoç (CDIAP)	8/10/2021
Úrsula Reales	Down Catalunya	Vida independent i inclusió social	25/10/2021
Efren Carbonell	Fundació Aspasim	Educació inclusiva	12/1/2022
Jordi Ribot	Universitat de Girona	Drets de les persones amb discapacitat	13/1/2022
Andrés Labella	Advocat	Dret a l'habitatge	21/1/2022
Assumpta Soler	Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona	Assistència personal i vida independent	25/1/2022
Isabel Mañero	Fundació Tallers	Centre Ocupacional	Gener 2022
Àngels Salvador i Lourdes Sellarès	Responsables del servei d'acompanyament a l'envelliment actiu comunitari de la Fund. El Maresme		21/04/2022
Jordi Corominas	Responsable del programa de famílies SAFDI (Servei Atenció Famílies Discapacitat Intel·lectual) de Dincat		29/04/2022

Taula 5: Informació sobre les característiques de les persones entrevistades i participants a grups de discussió.

3.2.4. Questionari pels responsables i professionals de suport

Es va elaborar un qüestionari, que consistia en un llistat de **119 afirmacions** que s'havien de valorar del 0 al 10, en funció del grau d'acord amb l'afirmació, i amb algunes preguntes obertes. El qüestionari s'organitza en diferents seccions:

- a) **preguntes demogràfiques;**
- b) **normativa actual;**
- c) **organització on es treballa,**
- d) **serveis específics.**

Aquest qüestionari (veure Annex 9 de l'informe extens) es va enviar a través de correu electrònic a totes les organitzacions i serveis socis de Dincat demanant-los que el responguessin, com a mínim, un responsable del servei i dos professionals d'atenció directa. Van respondre el qüestionari un total de **123 professionals** de diferents serveis que han donat la seva opinió sobre diversos aspectes del funcionament dels serveis socials generals i específics pel que fa a l'atenció que proporcionen a les persones amb discapacitat intel·lectual.

4. RESULTATS

En aquest apartat s'hi poden trobar els resultats de l'estudi, classificats en dos subapartats: el de Diagnòstic (4.1.), i la Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació (4.2.).

4.1. Diagnòstic

En aquest apartat s'hi recullen els principals resultats obtinguts a partir dels grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual, els grups de discussió amb famílies, les entrevistes a informants clau, i els qüestionaris omplerts per part de professionals de diferents serveis de suport. En alguns casos, aquests resultats es complementen amb frases textuais dels participants. En aquest informe executiu no s'hi detallen totes les dades recollides, sinó que es tracta d'una síntesi d'aquestes, ja que el conjunt de tota la informació es pot trobar a l'informe extens. A continuació s'hi recull un seguit de propostes basades en l'Opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual (4.1.1.), l'Opinió de les famílies (4.1.2.) i l'Opinió dels professionals (4.1.3.).

4.1.1. Opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual

La taula 6 recull les propostes fetes per les persones amb discapacitat intel·lectual participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.

Tema	Diagnòstic i propostes
Visió de la discapacitat	No es respecten de manera suficient els drets de les persones amb discapacitat. Cal entendre que tenen drets, com el de prendre decisions sobre la seva vida, que han de ser respectats. La societat, la família i els professionals han de canviar la seva manera d'entendre la discapacitat. <i>"Delimitem els drets perquè són persones amb discapacitat o perquè estan en residències", doncs això em recorda a històries de la 2a guerra mundial fent guetos amb els col·lectius que no els agraden..." (PD 3)</i>
Flexibilitat en els suports/serveis	Les persones amb discapacitat intel·lectual no participen suficientment a la societat, i els entorns laborals en són un exemple. Han de tenir oportunitats per poder treballar, o canviar de feina, encara que estiguin a un centre ocupacional. <i>"Vull canviar perquè vull una altra empresa. Porto molt de temps treballant aquí (al centre ocupacional). I el que vull és plegar. És que cobrem poc, una misèria: 20€! Això és una limitació!" (PD 12)</i>

Presa de decisions	• A les persones amb discapacitat intel·lectual sovint no se'ls permet prendre decisions sobre la pròpia vida i sobre els suports que volen rebre. Els processos d'incapacitació i tutela no respecten el dret a prendre decisions. <i>"Em van fer la incapacitació, els pares, quan vaig fer els 18 anys. Va venir un forense, i em van estar molt a sobre. I això em va fer sentir diferent de l'altre gent. Em sentia com si algú em vigilés."</i> (PD 14)
Prestacions i ajuts a les persones amb discapacitat	• Els ajuts s'assignen a les entitats que ofereixen suport. Però caldria assignar diners a les persones per tal que aquestes puguin triar els suports que desitgen, en comptes de donar-los a les entitats. <i>"Jo penso que això del xec servei, jo veig que a la persona, li dones la llibertat per poder demanar el servei que ell necessita. Que és el que hauria de fer la Generalitat o l'Estat o qui sigui, fer aquest tema que fan els països nòrdics. (...) Perquè (a la persona) li donen uns calerons, i decideix l'empresa que vol que li porti, potser, la neteja, o la compra cada "x" temps. Això és el que volem nosaltres. (...) Decideixes tu, no ho decideix ni l'educador ni l'assistent social ni l'Estat ni res. T'ho donen a tu, i tu ja aprens a ser independent per tu. Tu ja saps on decidir on vols deixar aquests calers."</i> (PD 4) • Actualment, les persones amb discapacitat no poden escollir les persones que els ofereixen suport. Haurien de poder-ho fer. <i>"La persona de suport és una persona que se suposa que t'ha d'ajudar a fer els teus projectes vitals. A desenvolupar els teus desitjos, les teves fites, i aconseguir el que tu vols fer. Intenta imaginar-te, o comparar-ho amb alguna altra situació, fora del nostre col·lectiu, en el qual tu, pel que sigui, estàs amb una persona, i que potser amb aquesta persona de suport no t'hi trobes bé, estàs incòmoda, o et fa sentir incòmoda, i l'has d'aguantar durant... Quant? Anys! És molt de temps, anys... No estic parlant de dies ni de setmanes, sinó d'anys! Intenta pensar en un projecte de vida en el qual hi estigui inclòs sentir-se angosat o estressat perquè estàs amb una persona amb qui no estàs còmode. No trobo cap paral·lelisme en cap projecte de vida, en què l'angoixa o l'estrès sigui part d'un projecte de vida".</i> (PD 3)
Participació en les polítiques socials i en les organitzacions	• Les persones amb discapacitat participen poc en contextos on es prenen decisions que les afecten. S'han d'incorporar les persones en les taules de debat i tenir en compte la seva experiència. • La veu de les persones amb discapacitat intel·lectual es té poc en compte a l'hora de prendre decisions dins els serveis que els ofereixen suport. Cal que els serveis incorporin la veu de les persones de forma real, no només simbòlica. <i>"(...) parlen d'inclusió, però ells mateixos no són inclusius. És a dir, que hi ha molts òrgans que, tot i haver-hi alguna persona</i>

	<i>amb discapacitat, per molt que aquesta persona estigui en una reunió o faci aportacions, o comenti alguna cosa, sempre hi ha el típic comentari de "sí, ho tindrem en compte...". Però a l'hora de la veritat, no es té realment en compte. I això fa ràbia, perquè en teoria estem lluitant perquè la societat sigui inclusiva, però ni ells mateixos (entitats) són inclusius."</i> (PD 6) • Les persones amb discapacitat no són prou coneixedores dels seus drets. Com a conseqüència, no poden reclamar-los. Cal formació tant en drets com en la seva defensa. <i>"El problema és que no hi ha suficient informació, tant en l'àmbit educatiu com en entitats, com en centres especials... Fins i tot, aquestes mateixes entitats no volen que tu sàpigues els drets que tens, per no crear cert debat."</i> (PD 6)
Orientació i assessorament a les persones amb discapacitat	• Els professionals com ara els metges i assistents socials no disposen d'informació sobre la discapacitat intel·lectual i, conseqüentment, sovint sorgeixen dificultats de comunicació. Cal facilitar informació en lectura fàcil i amb un llenguatge accessible per tal que les persones puguin accedir-hi. <i>"El que no se'ns pugui donar la informació corresponent i necessària i amb lectura fàcil, és també una forma d'impossibilitar-nos una mica, o tallar-nos les ales".</i> (PD 7)
Potenciar la discapacitat com a eix transversal de les polítiques socials que s'adrecen a la població en general	• Els professionals que treballen al sector social no sempre disposen de coneixements suficients i apropiats sobre la discapacitat i la visió actual de la discapacitat basada en els drets. <i>"Les entitats (ocupacionals) com els centres especials tenen una política que només pensen en tenir la persona... No li ensenyen, el dia a dia, a viure. (...). Moltes vegades, les famílies (...) el posen allà per no tenir-lo a casa, perquè es puguin distreure. Però si tu, a aquella persona, li ensenyes un ofici o qualsevol cosa, i li dius "mira, això per guanyar-te les garrofes", doncs ells estarien més endavant."</i> (PD 4)
Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat	• Els models d'habitatge residencial no ofereixen llibertat a les persones que hi viuen. Cal transformar les residències en serveis de suport que ajudin a les persones a controlar la seva vida i tenir més llibertat. <i>"El problema de la residència és que, quan ja entres, no tens la llibertat de fer el que tu vulguis. Tant per les persones amb discapacitat, com amb la gent gran, també. Quan hi entres, no pots dinar a l'hora que tu vulguis, no pots sopar a l'hora que tu vulguis, estàs amb els horaris que té la pròpia entitat, la pròpia residència. Llavors, això és una falta de drets gravíssima. Perquè tampoc pots rebre visites, ha de ser a unes hores concretes."</i> (PD 1)

Personalització i Autonomia personal	- Els plans de suport no sempre es basen en els desitjos de la persona. Aquests han de ser integrals i han de recollir les necessitats i aspiracions de la persona, ajudant-la a ser més autònoma. <i>"Estar a la pròpia llar ajuda a prendre les pròpies decisions, hi ha més llibertat i es pot ser més autònomes."</i> (PD 35) - No sempre es respecten les decisions de la persona. <i>"La meua mare, quan li vaig proposar de fer vida independent, (...) va posar el crit al cel.... estava reticent... però li vaig saber transmetre que aquesta por que tenia es transformés en confiança, que és el que necessitem. El que ens diguin sempre que hem de fer no ajuda a créixer. Hem d'aprendre dels propis errors, sinó no creixerem."</i> (PD 30).
--------------------------------------	---

Taula 6: Propostes fetes per les persones amb discapacitat participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.

4.1.2. Opinió de les famílies

La taula 7 recull les propostes fetes per les famílies participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.

Tema	Proposta
Visió de la discapacitat	- No es té prou en compte que les necessitats de les persones van canviant al llarg de la vida. Cal entendre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell cronològic, des que són petites fins que es fan grans, i oferir a les persones i les seves famílies els serveis adequats en cada moment. - La cartera ofereix suports de manera segmentada. Caldria que aquests tinguessin una visió global; que garanteixin un acompanyament al llarg de la vida. Pensar en suports, més que no pas en serveis. Aquests suports haurien de ser flexibles, entenent que cada persona és diferent i amb estils de vida diferents, per tal que pugui tenir els mateixos drets que la resta de ciutadans.
Flexibilitat en els suports/serveis	L'actual cartera no permet la transversalitat ni flexibilitat en els suports que s'ofereixen. Es podria, per exemple, permetre compatibilitzar determinats suports (Atenció Precoç i centre d'educació especial). <i>"La Convenció parla de les persones, i de flexibilitzar, i d'adaptar, i de personalitzar i el que tenim ara és totalment el contrari. És estandarditzat, és poc flexible, no personalitza... Que quan hi una vacant en algun lloc et col·loquen allà, tan si és la que et toca, com si no. I de moment, ja ho tens, no?"</i> (P7).
Procediment de valoració	El sistema de valoració actual no té en compte l'evolució de les persones amb discapacitat ni les noves necessitats que apareixen al llarg del seu cicle vital. A més, no s'informa prou

	les famílies del procediment de valoració ni se les inclou en el procés.
Prestacions i ajuts a les persones amb discapacitat	- Les famílies es troben amb molts retards en l'accés a les prestacions econòmiques. <i>"Que aquesta ajuda econòmica trigui tant en arribar, quan a l'edat infantil els nens i nenes és quan més necessiten i més es beneficien de les teràpies que puguin fer, doncs és contraproductiu que els diners tardin tant en arribar. Això per les famílies és un desgast econòmic i mental, també. Tens estrès, perquè tu vols donar-li el millor al teu fill."</i> (P13). - Les persones amb discapacitat i les seves famílies no poden escollir els/les professionals de suport al domicili. <i>"Quan vaig demanar a la treballadora social del meu poble l'ajut a domicili, em va dir que no tenien a ningú que tingués un perfil que encaixés amb el que jo necessitava. ... I jo els vaig dir que ja em buscaria jo a la persona, però ella em va dir que no podia ser, perquè havia de ser algú de les empreses amb qui ells treballen. I clar, ja llavors, amb això deixes de comptar-hi. I el que no hem fet nosaltres és anar allà a picar la porta cada setmana, perquè seria un desgast per nosaltres."</i> (P9)
Agilitat en la distribució de serveis i suports	Existeixen llargues llistes d'espera per accedir a molts dels serveis (per exemple als suports per viure fora de la llar familiar). <i>"Les vides de les persones no es poden paralitzar 2, 3, 4 anys, o mesos, o setmanes... Perquè normalment, les necessitats no són capricis, són necessitats. El meu fill ha fet 14 anys més de vida, i aquell servei que ens plantejàvem en aquell moment, segurament ara ja ni serveix ni és l'adequat. I entremig, de l'Administració, no hem rebut cap resposta, ni una sola indicació, ni res. No sé si és un error administratiu, o un problema administratiu, o és un problema de drets humans. A mi em sembla que de drets humans... I quan la Generalitat es dedica a fer llistes d'espera, vol dir que allò no ho tenen previst. I no només no ho tenen previst, sinó que no hi destinaran pressupost"</i>. (P18).
Participació de les seves famílies	- No es té prou en compte l'experiència i expertesa de les famílies. Cal incorporar-les en les taules de debat i tenir-les en compte. <i>"Es va fer una taula d'experts d'habitatge de persones amb discapacitat i ni una família. Qui és més expert dels nostres fills que nosaltres o els germans? (...) Ostres, el dia a dia, qui millor el coneix, som nosaltres."</i> (P7). - Les famílies senten que no poden expressar lliurement la seva opinió sobre els serveis. S'hauria d'establir un sistema de resolució de conflictes que els garanteixi aquesta llibertat. <i>"Tenim por de queixar-nos, per si repercuteix en la persona. S'hauria de buscar alguna figura, alguna comissió de resolució"</i>

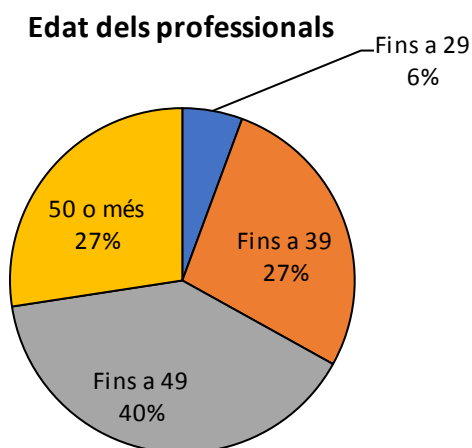
	<i>de conflictes. Perquè si no, la resposta de les famílies és la por, i callar.” (GD 2)</i>
Orientació i assessorament a les famílies	- Es reclama un mecanisme, com per exemple la finestra única, que facilités informació i orientació clara i accessible a les persones amb discapacitat i les seves famílies. <i>“Estaría bien que pudieras acudir a algún lugar y que te asesoraran y ayudaran en estos temas. Y no tener que ir de aquí para allá e ir llamando puertas. Que en cada ayuntamiento o en Servicios sociales, haya una persona a quien puedas acudir y que tenga toda la información y con quien puedas hacer todos los trámites. Porque los Servicios sociales del ayuntamiento parece que estén para otros temas, como ayudas económicas, pero no para la orientación de familias con hijos con discapacidad.” (P14)</i> - Sovint, la informació rebuda per part de l'Administració no és prou accessible. Aquesta hauria d'elaborar i facilitar a les persones amb discapacitat i les seves famílies informació en diferents formats accessibles. <i>“Hi ha d'haver una comunicació amb les famílies molt més transparent i molt més fàcil, no pot ser que tot siguin sigles que haguem de buscar al diccionari o al Google a veure què vol dir allò, i com s'hi accedeix, i quins requisits es necessiten, i què et demanaran, i tot.” (P7).</i> - Les persones amb discapacitat i les seves famílies troben a faltar estabilitat pel que fa als professionals que els assessoren i els donen suport. Caldria oferir un acompanyament al llarg del cicle vital amb un referent clar que conegui tota la informació relacionada amb la discapacitat. <i>“No només cal una formació de qualitat, sinó també un acompanyament al llarg de tota una etapa. No té cap sentit que aparegui un professional a les nostres vides i que només s'hi quedi un any. Els canvis i adaptacions constants, les terapeutes noves, escoles noves, etc. és sempre molt cansat.” (P13)</i> - La discapacitat és un eix transversal a nivell social, i per tant tots els professionals de l'orientació de l'àmbit educatiu, formatiu, comunitari, cultural, laboral, etc. han de disposar de la informació bàsica que els permeti orientar les persones amb discapacitat i les seves famílies.
Potenciar la discapacitat com a eix transversal de les polítiques socials que s'adrecen a la població en general	- Sovint, els i les professionals que treballen al sector social no disposen de coneixements suficients ni apropiats sobre la discapacitat i la visió actual de la discapacitat basada en els drets. <i>“Si et trobes amb algú que en sap, perfecte perquè estaràs molt ben assessorat. Però si et trobes amb algú que no en té ni idea, ja estàs perdut”. (P26).</i> - Els diferents agents socials haurien d'incloure en major mesura la discapacitat en les diferents accions adreçades a

	potenciar l'educació, la salut i el benestar de la ciutadania. Això vol dir incorporar les necessitats que tenen les persones amb discapacitats i els suports necessaris per donar resposta a aquestes necessitats en un context inclusiu.
Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat	• Els suports de la cartera es basen més en les institucions o serveis que no pas en la persona i les seves necessitats. Aquests suports haurien de ser de base personalitzada. <i>"La Cartera de serveis és una trampa. Perquè pretenem adaptar les persones a la Cartera de serveis. I això no funciona. Hauria de ser absolutament al revés. Els serveis s'haurien d'adaptar a les persones. A la cartera s'ofereixen una sèrie de coses, i després has de veure en quina hi encaixes a la persona."</i> (P18) • Cal que la societat i les diferents institucions de la comunitat incorporin una mirada transversal de la discapacitat, en base a la qual fer les adaptacions de l'entorn que siguin necessàries per permetre la participació de tothom.
Personalització i Autonomia personal	• Cal desenvolupar i incorporar en els processos de planificació les estratègies i tècniques que afavoreixin la participació de la persona i el seu cercle de suport. • Els plans de suport han de ser integrals i com a tals incorporar accions de coordinació i clarificar la persona que n'és responsable o referent al llarg del procés de desenvolupament (planificació, aplicació i avaluació).

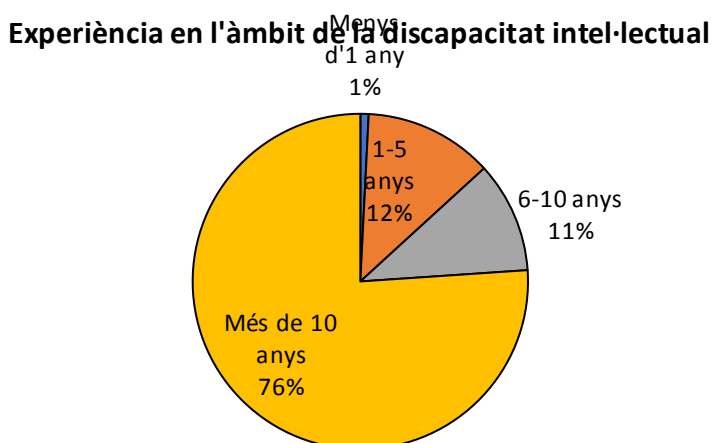
Taula 7: Propostes fetes per les famílies participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.

4.1.3. Opinió dels professionals

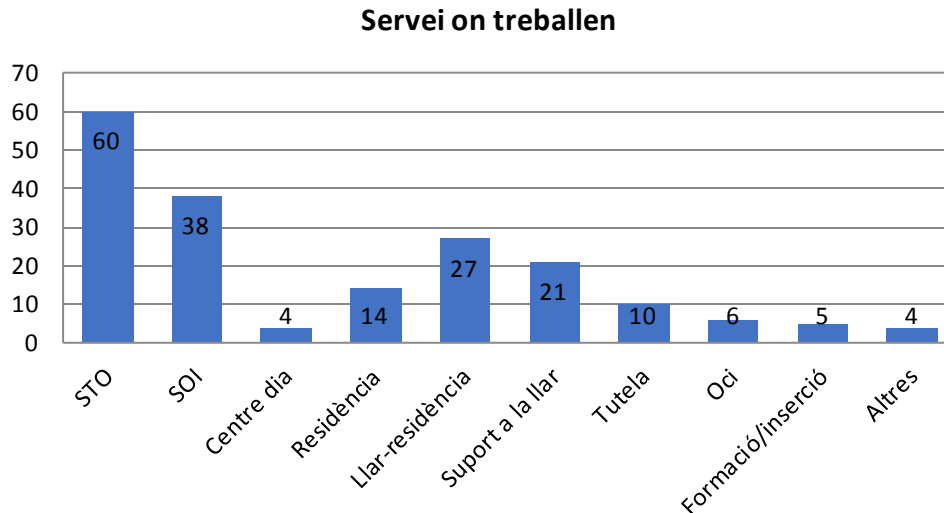
Tot seguit, els gràfics 1, 2 i 3 mostren dades demogràfiques sobre els 123 professionals que van respondre el qüestionari. Llavors, a continuació, es presenten les principals aportacions dels professionals pel que fa als diversos temes sobre els quals se'ls ha preguntat: Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual (4.1.3.1.), l'Organització o servei on treballen (4.1.3.2.), i Serveis especialitzats (4.1.3.3.).



Gràfic 1: Edat dels professionals que han respost el qüestionari.



Gràfic 2: Experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual dels professionals que han respost el qüestionari.



Gràfic 3: Distribució dels professionals que han respost el qüestionari en funció del servei on treballen.

4.1.3.1. Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

S'han recollit les valoracions dels professionals sobre fins a quin punt l'actual normativa de serveis socials afavoreix la personalització dels suports; l'autonomia i el control dels suports per part de les persones amb discapacitat intel·lectual; la desinstitucionalització i la inclusió social; l'orientació i la correcta valoració dels suports; el disseny de les polítiques socials, i l'orientació que reben les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual sobre la Cartera de serveis. A continuació s'indiquen les principals observacions que es deriven de l'anàlisi de les respostes dels professionals:

- S'ha de canviar el model de la Cartera de serveis. Cal una legislació basada en els drets i una normativa flexible basada en el model d'atenció centrada en la persona, en el qual la persona rebi els suports que necessita per participar a la comunitat. També s'ha de passar del model assistencial al model inclusiu amb una perspectiva comunitària i amb una assistència personal individualitzada.
- És necessari dedicar més recursos a millorar els serveis de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual, de manera que s'afavoreixi que puguin tenir una vida autònoma i de qualitat fora de les institucions, incrementant la contractació de personal de suport directe, com l'ajuda a domicili, i apostar per l'assistència personal.
- Calen polítiques d'habitatge i laborals que facilitin poder viure a la comunitat.
- És necessari ampliar els serveis i suports dins de la comunitat. Cal fomentar la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual a la comunitat.

- S'han de crear serveis més flexibles, que permetin plantejar itineraris personalitzats que es puguin anar adaptant al llarg de la vida de la persona.
- Cal vetllar per l'existència d'una continuïtat en els serveis de suport, especialment en etapes de transició i/o canvis, procurant l'existència d'una figura transversal que acompanyi i doni suport a la persona.
- Tant els serveis existents com els possibles serveis de nova creació han de treballar des de l'atenció centrada en la persona. S'han d'escoltar i tenir en compte els interessos, desitjos, demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual a l'hora de planificar els seus suports.
- Cal escoltar les demandes de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies per tal de conèixer millor quines són les seves necessitats reals.
- Cal millorar la informació que es dona a les persones amb discapacitat i a les famílies, crear canals de comunicació més eficients, millorar l'accés a les ajudes i adaptar la informació perquè sigui més accessible.
- S'han de dur a terme accions destinades a què les famílies tinguin més orientació al llarg de la vida del seu familiar, així com recursos que contribueixin al seu empoderament.
- És necessari agilitzar els tràmits per accedir a les ajudes.
- Caldria reduir o eliminar el cost del copagament.
- Cal modificar el sistema de valoració dels suports de manera que no estigui tan basat en el nivell de discapacitat determinat a partir d'uns barems establerts, sinó en les necessitats de la persona i els suports que requereix, escoltant-la a ella i al seu entorn, per tal de dissenyar un pla de suports personalitzat.
- Cal fomentar el treball en xarxa i la coordinació entre els diferents departaments de l'Administració i les entitats del sector de la discapacitat que coneixen de primera mà les necessitats de la persona.
- Cal formar tots els professionals perquè coneguin els drets de les persones amb discapacitat i els serveis existents als quals poden accedir.
- S'han d'impulsar accions d'educació i sensibilització de la comunitat que promoguin un canvi de visió de les persones amb discapacitat i alhora la seva visibilització dins la societat, per prevenir i evitar actituds paternalistes i discriminatòries.

4.1.3.2. L'organització o servei on treballen els professionals

S'han recollit les valoracions dels professionals sobre qüestions relacionades amb l'organització o servei on treballen. Concretament, se'ls ha demanat que valoressin la formació en drets; la participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei; el pla de suports, i l'atenció basada en la comunitat i inclusió social. Tot seguit s'indiquen les principals observacions derivades de l'anàlisi de les respostes dels professionals:

- Les organitzacions i/o serveis han d'adoptar una cultura basada en els drets de les persones amb discapacitat, i aquesta s'ha de reflectir en totes les accions que es duuguin a terme. Caldria oferir espais de reflexió, debat i formació periòdics on professionals, familiars i persones amb discapacitat poguessin tractar la temàtica dels drets.
- Podria existir una persona, externa a les entitats, que actués com a referent en els drets de la persona amb discapacitat, que vetllés perquè el servei/organització incorporés les accions necessàries que permetessin respectar els drets de la persona amb discapacitat i denunciar la seva vulneració, si fos necessari.
- Cal que els professionals treballin per promoure, des de la infantesa, l'autonomia, presa de decisions i autodeterminació de la persona.
- És necessari escoltar i respectar les opinions, voluntats i decisions de les persones amb discapacitat. Cal un enfocament centrat en la persona com a estratègia que permeti posar la persona al centre del seu pla de suports (participant en el seu disseny, desenvolupament i avaluació de manera periòdica). La persona hauria de poder escollir qui li ofereix els suports. Per això pot ser necessari fomentar en les persones amb discapacitat l'adquisició d'habilitats relacionades en la presa de decisions, i en els professionals l'habilitat d'escoltar i acompanyar a les persones en els seus processos de presa de decisions.
- Les organitzacions i serveis han de treballar per tal de potenciar la creació de xarxes de suports naturals de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Convé reduir les ràtios i flexibilitzar els horaris establerts en les organitzacions i serveis, ja que sovint impedeixen una atenció més personalitzada i basada en la comunitat. Els professionals de suport haurien de comptar amb més informació i formació per oferir un suport basat en la comunitat.
- La ubicació de les organitzacions i els serveis on les persones ateses passen la major part del seu temps sovint es troba en zones allunyades dels serveis i equipaments comunitaris, fet que va en detriment de la inclusió comunitària.
- Seria de gran utilitat disposar d'un/a professional de referència que coordinés, d'acord amb la persona i tenint en compte les opinions de la seva família, els diferents serveis i suports que rep la persona i vetllés per la seva coherència.
- S'ha de promoure una xarxa de grups d'autogestors independent on les persones amb discapacitat tinguin veu i vot propis. Caldria oferir-los els suports necessaris, especialment a les persones amb major necessitat de suport.

4.1.3.3. Serveis especialitzats

També s'ha recollit la valoració dels professionals sobre diferents aspectes relacionats amb diversos serveis específics recollits a la Cartera de serveis socials (STO, SOI, Servei de centre de dia, Servei de centre residencial, Servei de llar residència, Servei de suport a l'autonomia, i Servei de tutela).

A continuació s'indiquen les principals observacions que es deriven de l'anàlisi sobre els serveis especialitzats:

- Els diferents serveis socials de la cartera necessiten ser revisats en profunditat per incloure mesures efectives que promoguin l'autonomia de les persones, així com la seva inclusió social.
- Cal revisar el paper (orientació, continguts, metodologies) de la formació en els serveis no laborals (Servei de Teràpia Ocupacional i Servei Ocupacional d'Inserció), atès que és finalitat d'aquests serveis.
- Cal revisar les accions a emprendre per potenciar les relacions interpersonals de les persones que reben suport als diferents serveis, així com fomentar la presa de decisions sobre les activitats de lleure i oci de les persones que reben suport al Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent i als serveis residencials.
- En tots els serveis cal adoptar estratègies i metodologies que garanteixin oferir suports personalitzats.
- El Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar és el que rep millors puntuacions pel que fa la promoció de l'autonomia, la inclusió social, l'establiment de relacions i el foment de l'oci lliurement escollit. Malgrat les necessitats de millora d'aquest programa (a nivell de finançament, extensió del temps de suport per incloure més persones beneficiàries del programa, entre altres), el model de suports personalitzats i basat en la comunitat en què es basa és un model a explorar per incorporar en la resta de serveis.
- En tots els serveis s'assenyala la necessitat d'una més gran personalització, acompanyada necessàriament de la flexibilització que trenqui la rigidesa d'uns serveis que es consideren obsolets. En els serveis diürns es recomana combinar atenció al servei amb realització d'activitats a la comunitat; en els residencials, ubicar-los a entorns ben comunitats, reduint el nombre de residents i potenciant que les persones puguin viure a llars properes al que es considera una llar familiar.
- Quant al servei de tutela, és necessari que incorpori els plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat que porten a oferir suport a les persones en comptes de prendre decisions per elles, així com també que s'adapti a la Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es Reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica (BOE-A-2021-9233), i al Decret Llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat (DOGC núm. 8493).

4.2. Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació

Les propostes s'organitzen en dos temes diferenciats: Temes generals que fan referència a la Cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual (4.2.1), i Orientacions per a la revisió dels Serveis especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual (4.2.2).

4.2.1. Temes generals que fan referència a la Cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual

4.2.1.1. Participació activa de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies

La participació activa de les persones amb discapacitat en els processos d'adopció de decisions sobre polítiques i programes que les afecten directament s'estableix en el preàmbul de la CDPD.

L'estudi realitzat posa de manifest que les persones amb discapacitat tenen poques oportunitats de participar en els processos d'avaluació i presa de decisions relatives a les polítiques socials. Les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual reclamen també una major participació en les organitzacions, i reivindiquen, sobretot, que se les escolti i es tingui en compte la seva experiència, especialment en les primeres etapes de la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual. A més, tant les persones amb discapacitat com les seves famílies desconeixen quins són els mecanismes per poder fer arribar les queixes quan hi ha un conflicte amb una organització, mecanismes que sovint són interns a la pròpia organització amb la qual hi ha el conflicte.

La futura Cartera de serveis hauria de:

- **Incorporar les persones amb discapacitat intel·lectual en els fòrums de debat sobre les polítiques socials i sobre la Cartera de serveis.**
- **Establir els mecanismes necessaris perquè les persones amb discapacitat puguin participar activament en aquests fòrums, fent accessible la informació, garantint la comunicació, de manera que aquesta participació no sigui simbòlica sinó real.**
- **Establir els mecanismes i les eines perquè les persones amb discapacitat puguin participar en els òrgans de decisió de les organitzacions que els presten serveis, i puguin participar en els processos d'avaluació de les organitzacions, dels serveis i dels suports.**
- **Establir els mecanismes perquè les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual puguin participar en l'avaluació de les organitzacions i dels serveis, i puguin ser escoltades i aportar la seva experiència per a la millora de les organitzacions i dels serveis.**

- **Establir uns mecanismes clars de denúncia i queixa, que siguin accessibles, i que siguin independents de les organitzacions** que presten servei a les persones amb discapacitat.

4.2.1.2. Valoració de la discapacitat intel·lectual

El Comitè sobre els drets de les Persones amb Discapacitat (2019), en les seves observacions finals sobre els informes periòdics segon i tercer d'Espanya, adverteix que diverses lleis i polítiques nacionals, regionals i municipals, especialment la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (2013) (BOE-A-2013-12632) i la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (2006) (BOE-A-2006-21990) no estan en consonància amb la Convenció ni amb el model de discapacitat basat en els drets humans. En concret, al Comitè li preocupa que se segueixi utilitzant el model mèdic de la discapacitat, en base al qual les persones són classificades segons el diagnòstic i excloses de tots els plantejaments previstos a la Convenció que, en canvi, reconeix la discapacitat en relació a les deficiències i barreres presents en l'entorn social.

Els consensos actuals sobre la valoració de la discapacitat apunten la necessitat de desenvolupar uns sistemes de valoració que ajudin a elaborar plans de suport personals, basats en objectius personals i necessitats de suport, sempre tenint en compte allò que és important per la persona, i per tant que sigui "propietat" de la persona, no del professional o del servei.

La futura Cartera de serveis socials hauria de:

- **Basar-se en uns sistemes de valoració de la discapacitat que permetin identificar amb claredat els suports que necessita la persona.**
- **Utilitzar uns sistemes de valoració que no classifiquin les persones per graus de discapacitat ni associï cada grau a uns serveis determinats.** Són els suports que s'han d'adaptar a la persona.
- **Garantir que la persona amb discapacitat intel·lectual participa i té poder de decisió sobre el seu pla de suports** i que aquests s'ajusten als objectius, interessos i voluntat de la persona.
- **Garantir revisions al llarg de la vida de la valoració i de pla de suports**, per tal que es puguin ajustar els suports a les necessitats canviants al llarg de la vida.
- **Garantir que la valoració dels suports es faci el més aviat possible per assegurar la provisió de suports**, sense que això signifiqui etiquetar la persona en un determinat nivell o grau de discapacitat.

4.2.1.3. Accessibilitat

L'article 9 de la CDPD i, posteriorment, l'Informe del Comitè sobre els Drets de les persones amb discapacitat (Assemblea General de les Nacions Unides, 2017) insten a què les legislacions estatals incorporin el principi de disseny universal, facin obligatòria l'aplicació de normes d'accessibilitat i es facin polítiques d'accessibilitat que promoguin la participació de les

persones amb discapacitat a la societat. L'accessibilitat, incloent l'accessibilitat cognitiva, és, doncs, una condició prèvia perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin participar en igualtat de condicions i puguin viure de forma independent.

La nova Cartera de serveis socials, seguint el principi d'**accessibilitat universal i de disseny universal** s'hauria de revisar per garantir:

- **La universalitat de tots els serveis.**
- **La simplificació dels mecanismes d'accés als diferents serveis, assegurant que les persones rebin l'orientació necessària per comprendre i accedir als suports i serveis que necessiten.**
- **El desplegament de polítiques d'accessibilitat, no només a nivell físic, sinó també a nivell cognitiu.**
- **La difusió en formats accessibles per a les persones amb discapacitat intel·lectual de la informació relativa la Cartera de serveis.**
- **La incorporació i l'ús de mètodes de comunicació alternatius per facilitar l'accés a la informació sobre la Cartera de serveis a les persones amb discapacitat intel·lectual.**

4.2.1.4. Organització dels serveis

En primer lloc, l'article 4 de la CDPD, d'obligacions generals, sobre disseny universal, i l'article 9 sobre accessibilitat, estableixen unes obligacions que afecten al conjunt de l'organització de la Cartera de serveis.

En segon lloc, l'article 26, sobre habilitació i rehabilitació estableix que els serveis s'han de basar en una avaluació multidisciplinària de les necessitats i capacitats de la persona i que aquests serveis han de donar suport a la participació i inclusió a la comunitat. Per aconseguir que la persona assoleixi i mantingui la màxima independència, inclusió i participació en tots els aspectes de la vida cal que pugui accedir a serveis que li siguin propers, i que els suports els pugui rebre a la comunitat. Aquests suports han d'anar orientats a facilitar la seva inclusió i participació a la comunitat en totes les etapes de la vida, inclosa la vellesa. Cal vetllar per oferir els suports adequats en el context comunitari en els moments de transició vitals, que sovint es relacionen amb la transformació dels suports rebuts.

L'estudi dut a terme mostra que les famílies, però sobretot els professionals, defensen la comunitat com a escenari en el qual la persona ha de rebre els suports i que l'atenció basada en la comunitat, que parteixi de les necessitats, interessos i preferències de la persona, ha de ser l'enfocament a l'hora d'acompanyar la persona al llarg de la vida.

Tenint en compte tots aquests aspectes, el sistema de serveis socials hauria de constituir:

- **Un sistema accessible per les persones i les famílies.**
- **Un sistema plantejat des de la perspectiva de "suports" més que no pas de "serveis".**

- **Un sistema flexible i àgil, que ofereixi els suports que la persona necessita en el moment que els necessita, en el qual fos possible combinar serveis i prestacions per tal d'ajustar-se a les necessitats de suport de la persona.**
- **Un sistema que parteixi d'una visió holística i integral de la persona, que l'acompanyi al llarg de la vida i garanteixi els suports d'acord amb les necessitats, voluntat i interessos de la persona en les diferents etapes del seu cicle vital.**

Una Cartera de serveis socials que estigui alineada amb la CDPD ha d'organitzar-se i oferir-se de manera que:

- **Es potenciïn els suports i l'atenció basats en la comunitat en comptes de rebre'ls dins de serveis socials.** Els suports s'han de poder oferir dins i des de la pròpia comunitat on viu la persona i, alhora, han d'anar orientats a la participació i inclusió de la persona a la comunitat.
- **Es potenciïn i, quan calgui, es financïn, els suports naturals a la comunitat.**
- **Els professionals disposin d'instruments per avaluar l'avanç en la participació comunitària de les persones amb discapacitat.**
- **Es garanteixi la personalització dels suports a través de l'elaboració de plans de suports personalitzats i basats en la comunitat.**
- **Els suports tinguin una continuïtat, especialment en etapes de transició, i es puguin revisar i modificar a llarg de la vida de la persona.**
- **Els suports estiguin coordinats de manera que la persona pugui rebre un acompanyament al llarg del cicle vital.**
- **Existeixi una figura professional que actuï com a referent de cas, que conegui la família i la persona i la informació del cas, acompanyi les famílies, ofereixi suport al llarg de la vida de la persona, i vetlli per la coordinació dels suports.**
- **Es garanteixi que les famílies tinguin un accés clar al sistema de serveis socials, amb professionals que els informin i orientin de forma clara i accessible sobre els suports als quals tenen dret.**
- **Es garanteixi que els professionals que atenen les famílies i les persones tinguin la formació adequada per poder treballar amb persones amb discapacitat des de la perspectiva de la personalització i l'atenció basada en la comunitat.**

4.2.1.5. Prestacions econòmiques

L'article 28 de la CDPD sobre nivell de vida adequat i protecció social i la posterior Observació general número 5 del Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2017) exposa que, per tal que les persones amb discapacitat tinguin un nivell de vida adequat, els Estats han de proporcionar, entre altres coses, accés a serveis de suport que els permetin viure de forma independent.

Pel que fa a les prestacions econòmiques, per tal que s'ajustin als plantejaments de la CDPD, han d'articular-se de manera que:

- **Se simplifiqui el sistema de gestió i tramitació.**
- **S'estableixi la finestra única per facilitar informació i orientació a les persones amb discapacitat i les seves famílies.**
- **Es treballi en la direcció d'aconseguir uns pressupostos personalitzats que garanteixin el suport personalitzat, en què les ajudes i prestacions es donin a la persona amb discapacitat, no a les organitzacions o institucions.**
- **Les persones puguin rebre les ajudes quan les necessiten. Per tant, cal agilitzar el sistema.**
- **Hi hagi compatibilitat entre prestacions quan això pot garantir que la persona rep els suports que necessita.**
- **La persona pugui prendre decisions sobre els suports que rep. En aquest sentit resulta molt necessari impulsar l'assistent personal com a figura de suport per a les persones amb discapacitat intel·lectual.**

En aquest sentit, cal repensar la possibilitat de concentrar la gran diversitat de prestacions econòmiques i fer-les dependre en la seva majoria del sector de garantia d'ingressos, per exemple, a través d'una prestació econòmica única (tipus Renda Bàsica Universal) per cobrir les necessitats bàsiques i garantir la dignitat de la persona.

4.2.1.6. Avaluació dels suports

L'avaluació dels suports és un altre tema a tenir en compte en la revisió de la Cartera de serveis socials. Aquest tema té dos vessants. Per una banda, cal considerar el dret de les persones amb discapacitat a fer el seguiment de la convenció i, per extensió, també a participar en la definició de les polítiques sobre els suports com en l'avaluació dels suports que reben. Per una altra, cal considerar la necessitat d'avaluar els suports tenint en compte els plantejaments de la CDPD.

Les aportacions de les famílies, persones amb discapacitat, informants clau i professionals en l'estudi realitzat han posat èmfasi en aspectes relatius a aquest segon aspecte de l'avaluació dels suports. Cal avaluar els suports per garantir que són plans integrals, que realment tenen en compte les necessitats i aspiracions de la persona i que respecten les seves decisions i l'ajuden a ser més autònoma. Els informants clau i els professionals destaquen que és necessari dissenyar instruments per avaluar que els suports s'estan proporcionant des de la perspectiva de la personalització i basats en la comunitat i que facilitin l'observació sobre l'avenç en la participació comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual.

En referència a l'avaluació dels suports la Cartera de serveis hauria de:

- **Articular mecanismes clars mitjançant els quals les persones amb discapacitat intel·lectual i les organitzacions de persones amb discapacitat intel·lectual puguin participar en el seguiment de les polítiques que les afecten, amb veu pròpia.**
- **Establir uns mecanismes clars i disposar d'eines per tal que es puguin avaluar els suports que es proporcionen des de la perspectiva de la personalització i l'atenció**

basada en la comunitat i que en aquesta avaluació hi participi la persona que rep els suports.

- **Preveure processos d'avaluació de les institucions i organitzacions que proporcionen suports a les persones amb discapacitat intel·lectual, independents d'aquestes organitzacions,** per tal que puguin avançar en la provisió de suports coherents amb els plantejaments de la CDPD.

4.2.1.7. Formació dels professionals

A l'estudi realitzat, sobretot els informants clau i els professionals, posen de manifest que els processos de personalització i atenció basada en la comunitat s'han de potenciar (planificar, implementar i avaluar) de forma simultània i coordinada, la qual cosa porta a estudiar i incorporar nous procediments i maneres d'actuar i, per tant, transformar la manera com els i les professionals desenvolupen les seves accions de suport.

4.2.2. Orientacions per a la revisió dels Serveis especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual

Aquí s'hi recullen propostes a tenir en compte de cares a repensar els serveis específics que la Cartera ofereix a les persones amb discapacitat intel·lectual. Concretament, les propostes fan referència als **serveis d'atenció precoç, d'atenció diürna, de suport a la vida independent, i de suport a la presa de decisions.**

4.2.2.1. Servei d'atenció precoç

L'atenció primerenca dels infants amb necessitats de suport és imprescindible, i es tracta d'un servei que s'ha d'oferir tant als infants com a les seves famílies, per tal d'ajudar-los a avançar cap a una vida el més independent i autònoma possible.

Actualment, les dades reflecteixen que els Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) estan sobresaturats. I els recursos insuficients que reben limiten les intervencions dels professionals que hi treballen, com ara les observacions a escoles bressol, l'orientació als docents dels centres educatius, o el suport i acompanyament a les famílies, entre d'altres. A més a més, tant els professionals com les famílies denuncien l'excés de burocràcia i el llarg temps d'espera amb què sovint es troben a l'hora de sol·licitar certs suports, recursos o materials.

Per tant, la nova Cartera de serveis socials, pel que fa al servei d'atenció precoç, hauria de:

- **Concretar les diferents tasques que han de dur a terme els Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) i garantir que puguin dur-se a**

terme. Aquestes tasques haurien de ser, com a mínim, les següents: atenció directa als infants; atenció directa a les famílies; observació, prevenció i detecció precoç a centres educatius; i assessorament als docents dels centres educatius. Cal garantir que hi ha professionals suficients i adequats per dur a terme totes aquestes tasques sense necessitat d'haver de prioritzar-ne cap per sobre d'una altra.

4.2.2.2. Serveis d'atenció diürna

D'acord amb els principis rectors de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (especialment el principi 1 de respecte a la dignitat de les persones, l'autonomia individual, inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions; el principi 2 de no discriminació; de participació i inclusió plena i efectiva en la societat); i de les evidències científiques fruit de la recerca sobre discapacitat, i tenint en compte les propostes de les persones participants en aquest estudi, plantejem les següents propostes adreçades a reorientar la manera com des d'aquests serveis s'ofereixen els suports:

- **Oferir suports basats en la comunitat:** la normativa actual condiciona el fet d'oferir els suports dins d'un establiment específic, que acaba tenint un caràcter marcadament segregat. El contingut del contracte assistencial que regula l'Ordre del 28 de juliol a l'article 18 es basa en la idea d'atenció dins del centre, en el cas dels STO. Quant als SOI, l'article 8 de la normativa aplicable també el vincula amb un espai determinat. Ara bé, la normativa ja estableix que els centres ocupacionals han d'estar relacionats amb altres serveis públics o privats necessaris per complementar la seva tasca "rehabilitadora" amb activitats esportives, de lleure, formació i cultura (Decret 279/87, art. 11.3). La majoria d'aquests serveis desenvolupen algunes activitats a espais del territori, en la majoria dels casos de caràcter grupal. Algunes iniciatives desenvolupades a Catalunya en l'àmbit de centres ocupacionals (Servei de Teràpia Ocupacional¹ i Servei Ocupacional d'Inserció² indiquen la possibilitat i conveniència de reorganitzar aquest servei per oferir suports de forma personalitzada i/o en grups més petits a diferents espais comunitaris, d'acord amb les preferències i demandes de cada persona. En aquests casos, el Servei de Teràpia Ocupacional o el Servei Ocupacional d'Inserció continuen essent un espai referent per les persones que així ho desitgen, o el lloc on es reben suports algunes hores o dies a la setmana. Aquestes experiències es desenvolupen des d'un enfocament centrat en la persona, de proximitat, inclusiu i comunitari, treballant amb la xarxa d'entitats i recursos de la pròpia comunitat. Aquesta opció de flexibilitat s'alinea amb els plantejaments de la Convenció, amb l'atenció centrada en la persona i l'atenció basada en la comunitat, per tant cal explorar en quina mesura s'han de produir els canvis legislatius que orienti la transformació dels centres d'atenció diürna en serveis d'acompanyament i suports en la comunitat.

¹ Entre aquestes la que porten a terme a AMPANS (Bages) i les de Fundació Tallers a Santa Coloma de Gramanet (vegis entrevista Isabel Mañero, coordinadora de centres ocupacionals de la Fundació Tallers publicada a la revista Voces, núm. 466, 8-9).

² Destaquem el Servei d'Acompanyament a l'Envel·liment Actiu Comunitari que desenvolupa la Fundació El Maresme, adreçat a persones amb discapacitat intel·lectual que han finalitzat la seva etapa laboral i que necessiten acompanyament per participar en activitats comunitàries del seu interès, d'acord amb el seu projecte personal.

- **Adaptar el contingut i temporalitat dels plans de suport, així com la metodologia de planificació i avaluació d'aquests plans.** La normativa estableix una programació anual de centre i un programa individual per a cada persona, revisable com a mínim cada 5 anys i supervisat pel Centre d'Atenció a Persones amb Discapacitat, i uns barems de necessitat de suport de referència. Aquests documents (estructura, continguts orientatius, i temporalitat) caldria adaptar-los per garantir la flexibilitat requerida per donar resposta a les demandes, la voluntat i la presa de decisions de cada persona. Cal que la persona participi de forma activa en el disseny dels plans de suport, que se l'escolti i tinguin en compte en el desenvolupament i aplicació del pla, i en l'avaluació dels suports.
- **Incloure entre les àrees de suport l'oci i el temps lliure.** Esmentem aquesta àrea perquè és una gran obladata en els suports a les persones amb discapacitat, malgrat constitueixen uns espais necessaris per gaudir de benestar personal i qualitat de vida. Cal ajudar la persona, des del Pla de Suports, a gaudir del temps lliure de forma desitjada, a conèixer i explorar opcions que li permetin participar de forma activa, amb altres persones, i en contextos inclusius.
- **Reorganitzar les funcions dels professionals de suport.** Treballar en la línia esmentada implica un canvi en les funcions dels professionals, atès que el centre deixa de ser l'escenari de referència i cal oferir suports als espais comunitaris. D'una banda, cal preveure incorporar la figura del **connector/a comunitari**, que funciona a altres països, amb el rol d'explorar espais i serveis comunitaris (temps lliure, cultura, esports, formació, etc, però també altres serveis com ara residències de gent gran, biblioteques, horts comunitaris, etcètera) on les persones puguin no només participar sinó contribuir. De l'altra, potenciar en els professionals les capacitats de treballar de forma personalitzada i d'acord als drets de les persones en totes les fases de treball: planificació, aplicació i avaluació dels plans de suport. Per últim, cal preveure que els temps de suport poden variar en funció de la persona i de les activitats desitjades, cosa que implica una reorganització del personal. Les actuals ràtios no ajuden a garantir una atenció personalitzada, per tant caldrà revisar-les i estudiar opcions alternatives per poder oferir el suport necessari a les persones .
- **Assignació del servei/suport.** En aquests moments la normativa estableix l'assignació de places d'acord amb la procedència del potencial usuari. Treballar de forma personalitzada, en base al territori i als serveis de la pròpia comunitat, i d'acord amb les preferències, voluntat i demandes de cada persona pot complementar la manca de possibilitats que, en l'actualitat, té la persona amb discapacitat per triar el servei.
- **La participació de les persones amb discapacitat als serveis.** Les actuals normatives que regulen aquests serveis estableixen un Consell Assessor i de Seguiment en el que participin persones usuàries o els seus representants legals. Cal assegurar que les persones amb discapacitat participin directament a aquest i a altres òrgans de representació, amb el suport necessari per poder accedir a la informació i prendre decisions.
- **Revisar els termes obsolets que s'utilitzen als documents que regulen aquests serveis,** substituint-los per expressions coherents amb l'actual visió de la discapacitat intel·lectual:

- El terme “Servei de teràpia ocupacional” caldria replantejar-lo per tal que no remeti a un establiment, encara que ho pugui continuar essent com a referència (no com a lloc prioritari on s’ofereixen els suports). Es proposa valorar l’expressió “Suport a la Inclusió Comunitària” com a designació alternativa.
 - Substituir l’expressió “contracte d’assistència” per “Acord de suports”.
 - Eliminar l’expressió Programa Individual de Rehabilitació i substituir-lo per una altra que designi el pla personalitzat de suports.
 - Evitar l’ús que fins i tot apareix a la web de la Generalitat, de termes com “rehabilitació” o “integració”. També es proposa eliminar, per obsolet l’expressió “ajustament personal i social”, que s’utilitza tant a STO com a SOI.
- **Potenciar el SOI com a suport adreçat a millorar la formació ocupacional i laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual.** Malgrat no hi ha consens entre els participants a l’estudi pel que fa a mantenir el SOI, pensem que el seu objectiu quant a potenciar la formació ocupacional de les persones amb discapacitat intel·lectual justifica l’existència de suports especialitzats en l’àmbit formatiu-laboral. A més, el Pla estratègic de Serveis Socials 2021-2024 de la Generalitat de Catalunya proposa reforçar les places de SOI i flexibilitzar-ne l’accés³, amb la qual cosa s’entén que es valora l’oportunitat d’aquest servei, orientat a l’orientació i formació pel treball. En aquest sentit, els suports a oferir des del SOI caldria orientar-los a la comunitat, comptant i en coordinació amb les iniciatives que des de l’àmbit territorial s’adrecen a millorar la formació i capacitació laboral de les persones amb baixa qualificació. Potenciar el SOI com a servei de suport a la formació hauria d’incloure organitzar, coordinar i supervisar experiències de pràctiques a empreses i espais laborals del territori, i limitar-ne la temporalitat per ajustar-lo a la finalitat formativa i de suport a la inclusió laboral.

Cal tenir present que transformar els serveis actuals en Serveis de suport a la Inclusió o a la Comunitat des de la perspectiva detallada permetria oferir atenció personalitzada a les persones en diferents moments de la seva vida, utilitzant i coordinant-se amb els espais del propi territori, evitant la multiplicació de serveis de caràcter segregat pròpia d’un model de caràcter rígid i obsolet. En aquest sentit, tal com s’esmentava anteriorment, disposar d’un model flexible que pugui establir diferents intensitats i temps de suport en funció de les necessitats de les persones, ha de permetre donar suport a les persones en moments particularment complexos, com ara les transicions que es produeixen al llarg de la vida. En particular, el suport a l’envelliment des d’una perspectiva comunitària i activa, que eviti la creació de serveis específics de caire segregat per a les persones amb discapacitat i en procés d’envelliment, o bé l’assignació d’aquestes persones a serveis específics ja existents.

Servei de Centre de Dia d’Atenció Especialitzada

No s’ha desenvolupat una normativa que reguli aquests serveis. Actualment funcionen com a establiments específics adreçats a persones que necessiten suports extensos o generalitzats. **Fem extensives les propostes esmentades en el cas dels STO i SOI a aquest servei**, tot i tenint en compte que les necessitats de suport personalitzat de les persones que actualment s’assignen a aquest servei requereixen una ràtio de professionals que en aquests moments no

³ Vegis actuacions prioritàries 107 i 179, que fan referència respectivament als eixos 8 i 13 d’aquest Pla.

es compleix. És un repte important proposar les accions que ajudin a transformar els actuals centres de dia d'acord amb la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, potenciant la interrelació entre els suports que s'ofereixen i la comunitat de referència. La formació dels professionals, específica en aspectes bàsics com la comunicació amb persones amb necessitats de suport extensos i generalitzats, en atenció centrada en la persona i en els drets de les persones amb discapacitat són temes prioritaris a planificar i dur a terme en aquest sector.

4.2.2.3. Serveis de suport a la vida independent

La revisió d'aquests serveis té com a referència l'article 19 de la CDPD i el Comentari General núm. 5 del Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2017), centrats en el *dret a viure de manera independent i ser inclòs/a en la comunitat*. D'acord amb la Convenció, la persona amb discapacitat ha de tenir la llibertat d'elecció i capacitat de control sobre les decisions que afecten la pròpia vida, no només sobre el lloc on viure sinó tot el que tingui a veure amb el sistema de vida de la persona (horaris, rutines, estil de vida, esfera privada i pública, etc.) i disposar dels suports necessaris per formular i transmetre les seves ordres, decisions, eleccions i/o preferències, i que els permetin ser reconegudes i respectades. També segons la CDPD, s'han d'impulsar sistemes de suport alternatius al model institucional, és a dir, sistemes de base personalitzada que siguin suficientment flexibles a les necessitats individuals i preferències personals i facilitant la inclusió social. I cal promoure l'assistència personal com a suport humà en totes aquelles àrees vitals que la persona necessiti, controlat per la pròpia persona que rep el suport – independentment de les necessitats de suport que presenti.

Cap a un nou model de suports per a la vida independent a Catalunya

L'adaptació del model actual per adaptar-lo als requisits que estableix la Convenció requereix planificar i dur a terme un **pla de transició** cap a un model basat en la comunitat que garanteixi els suports personalitzats que ajudin a les persones amb discapacitat intel·lectual a desenvolupar els seus projectes de vida. Desenvolupar aquest pla de transició requereix concretar diferents accions:

- **Revisar les estructures espacials actualment vigents per afavorir que els espais de convivència compartits, quan aquest sigui el desig de les persones, siguin més semblants a les estructures habituals en les que desenvolupen les seves vides la resta de les persones.** Desenvolupar les "llars amb suport" (servei que estableix un màxim de 4 convivents en un habitatge), establert a la Cartera de serveis socials, però que no s'ha arribat a establir per a persones amb discapacitat intel·lectual, seria una acció que sens dubte ajudaria a concretar oportunitats de transició cap a models de suport personalitzat a persones que actualment viuen en serveis d'acollida residencial (especialment a llar residències).
- **Apostar per la transformació de la cultura institucional i l'adopció de models de suports coherents amb el model de drets**, ja que la transformació de les institucions en espais més petits no determina, com ha indicat la recerca internacional sobre el tema (Duffy, 2012), un canvi de model.

- **Apostar pel desenvolupament de l'Assistència Personal com a model de suport personalitzat per persones amb discapacitat intel·lectual.** Atès que l'AP, en els seus plantejaments ideològics, està alineada amb el dret a la vida independent i l'orientació de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, cal apostar de forma decidida per aquesta modalitat de suport, fent-la accessible de forma universal a totes les persones amb discapacitat intel·lectual que ho desitgin.
- **Fer compatible i coordinar l'AP amb altres serveis i/o prestacions** que ajudin a donar resposta a les necessitats de suport per la vida independent a les persones que requereixen un suport extens o generalitzat. Cal evitar l'assimilació de l'AP a persones amb necessitats de suport intermitent o limitat. Per contra, cal entendre que totes les persones amb discapacitat intel·lectual han de poder accedir, si ho desitgen, a l'AP.
- **Estudiar noves formes que permetin l'autogestió dels suports per a la vida independent a la comunitat.** Entre aquestes, el co-housing i altres fòrmules d'habitatge amb serveis compartits, i altres que es poden desenvolupar en el marc del Codi Civil de Catalunya: per exemple, les relacions convivencials d'ajuda mútua, consistents a relacions de suport estables entre veïns.

4.2.2.4. Servei de suport a la presa de decisions

D'acord amb l'article 12 de la CDPD, **es reconeix la capacitat jurídica de totes les persones amb discapacitat en igualtat de condicions** i s'estableixen les salvaguardes com a mesura per impedir els abusos, donar suport a l'exercici de la capacitat jurídica i garantir que les persones amb discapacitat siguin propietàries i heretin bens, controlin la seva economia, accedeixin a préstecs bancaris, hipoteques i altres crèdits i no siguin privades de manera arbitrària des seus bens.

Propostes que caldria establir en el marc de la Cartera de serveis:

- Transformar els serveis de tutela i curatela en serveis d'assistència jurídica per al suport a la presa de decisions.
- Garantir que la persona que rep el suport:
 - Disposi de la informació accessible i formació necessària sobre el seu dret a la capacitat jurídica i el control que pot exercir sobre la seva assistència jurídica.
 - Puguí escollir la persona de suport (no té perquè ser un professional), l'abast del suport que requereix i la seva temporalitat i continuïtat.
 - Puguí accedir als mecanismes independents necessaris per protegir la seva capacitat jurídica davant de possibles abusos.
- Establir la figura del defensor/garant de drets, professional referent a nivell territorial, que de manera independent, assessori la persona amb discapacitat intel·lectual en matèria de capacitat jurídica, supervisi els suports que rep la persona per a la presa de decisions i defensi el seu dret a la capacitat jurídica.

4.2.2.5. Serveis de suport a les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual.

Els testimonis de les famílies participants a l'estudi, així com les de professionals i altres persones expertes entrevistades, assenyalen la necessitat que les famílies comptin, més enllà de l'orientació necessària sobre els suports adreçats als seus familiars amb discapacitat intel·lectual al llarg del cicle vital, amb un conjunt d'accions organitzades adreçades a mantenir i/o millorar la seva qualitat de vida, garantint el benestar de tots els seus membres. Actualment, **la cartera de serveis socials per persones amb discapacitat intel·lectual no inclou cap servei específicament adreçat a les famílies**, i aquesta és una mancança que caldria resoldre en la formalització d'una nova cartera. Es fa palesa la necessitat de concretar, en la futura cartera de serveis o en accions alternatives que pugui emprendre l'Administració en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, un **servei territorialitzat des del qual es gestionés suport a les famílies adreçat a les dues línies de treball esmentades: el suport i empoderament de les famílies, i la conciliació**.

5. CONCLUSIONS: Cap a una nova cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual

Aquest estudi s'ha desenvolupat a partir de la revisió documental, però també i sobretot de les valoracions de persones amb discapacitat, famílies, professionals i persones expertes en la discapacitat. El creuament d'aquestes fonts diferents ens ha permès concretar les línies que podrien reorientar una nova Cartera de serveis socials per persones amb discapacitat intel·lectual, però també la transformació necessària dels actuals serveis, que s'hauria de dur a terme independentment de la substitució de la Cartera de serveis, per tal d'oferir suports en la línia del que estableix la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat. Pensem que es tracta d'un punt de partida essencial per discutir la necessària reorientació dels suports a les persones amb discapacitat, discussió que ha de comptar necessàriament amb totes les veus que aporten expertesa, entre aquestes les de les persones amb discapacitat intel·lectual.

A continuació, la figura 4 resumeix els diferents continguts que es recullen en el present informe executiu.

Informe executiu: Organització de continguts

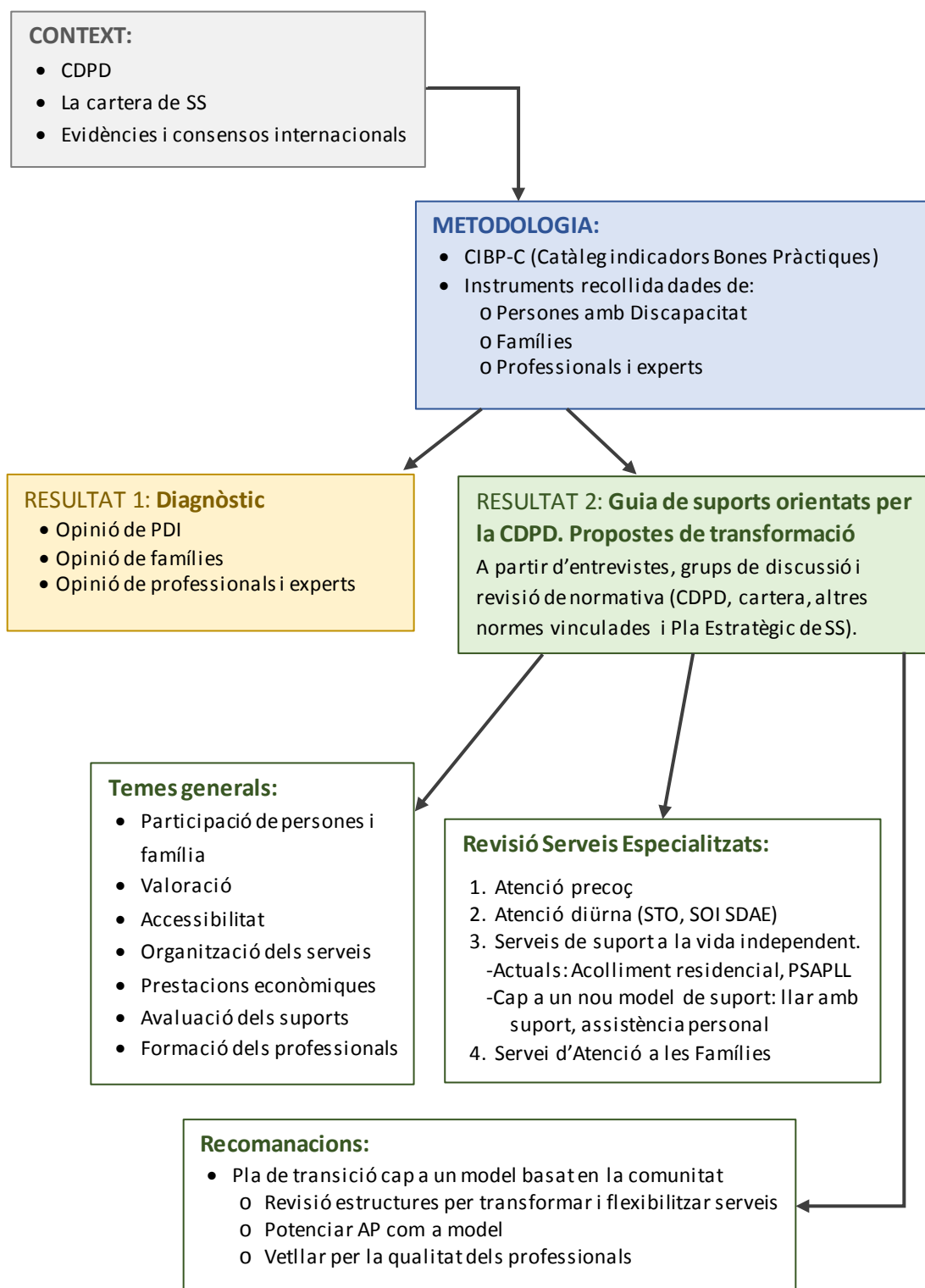


Figura 4: Organització dels continguts recollits a l'informe executiu.

6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Alsinet, C., Feliu, B., i Torres, M. (2017). *Revisió del model dels serveis de suport per a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Edicions i Publicacions de la Universitat de Lleida. ISBN: 978-84-9144-045-1. https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/59915/Suport_persones_discapacitat.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Asamblea General de las Naciones Unidas (2017). *Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Període de sesiones del 25 de març de 2015 al 2 de setembre de 2016*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=A/72/55&Lang=en
- Bariffi, F. J. (2009). Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU. Dins L. C. Pérez Bueno (2009) (dir.). *Hacia un derecho de la discapacidad: estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo* (p. 353-390). Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi.
- BOE-A-2006-21990 (núm. 299). *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, de 14 de diciembre.
- BOE-A-2013-12632 (núm. 289). *Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, de 29 de noviembre.
- BOE-A-2021-9233 (núm. 132). *Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, de 2 de juny.
- Buntix, W.H.E., i Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., i Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- Comissió Europea (2021). *Union of Equality. Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. Luxembourg: Publications office of the Europea Union. <https://doi.org/10.2767/31633>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2017). *Observación general núm 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, de 27 d'octubre de 2017. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2018). *Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención*, de 9 de novembre de 2018. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España*, de 13 de maig de 2019. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f2-3&Lang=en
- De Asís, R. Barranco, M. C., Serra, M.L., Cuenca, P., Ansuátegui, J., Al Ali, K., i Rodríguez del Pozo, P. (2018) Aplicación de los ajustes Razonables en Qatar. Un Análisis sobre la

- Garantía de la Igualdad de las Personas con discapacidad en el Derecho común qatari. *Universitas: Revista de filosofía, derecho y política*, (27), 110-126.
- DOGC (núm. 5185). *Decret 151/2008 pel qual s'aprova la Cartera de serveis socials 2008-2009 (Disposició derogada)*, de 29 de juliol.
- DOGC (núm. 5738). *Decret 142/2010 pel qual s'aprova la Cartera de serveis socials 2010-2011*, d'11 d'octubre.
- DOGC (núm. 8493). *Decret Llei 19/2021 pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat*, de 31 d'agost.
- Duffy, S. (2012). The limits of personalisation. *Tizard Learning Disability Review*, 17(3), 111-123. <https://doi.org/10.1108/13595471211240951>
- European Union Agency for fundamental Rights (FRA) (2012). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf
- Fantova, F. (2020). Línies d'innovació per als nostres serveis socials. *Revista de Treball Social*, 219, 53-69. <https://doi.org/10.32061/RTS2020.219.02>
- Huete, A., Martín, A., i Quejada, M. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/realidad-situacion-dimension-y-tendencias-del-empleo-con-apoyo-en-espana-en-el-horizonte-del-ano-2020/>
- Inclusion International (2012). *Inclusive Communities = Stronger Communities: Global report on Article 19: the right to live and be included in the community*. <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf>
- Jiménez, A., i Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152-152. <https://doi.org/10.5209/POSO.22848>
- McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., García-Iriarte, E., i Stevens, R. (2013). *An evaluation of Personalised Supports to Individuals with Disabilities and Mental Health Difficulties*. Genio. <http://www.genio.ie/measuring-impact/major-study-evaluating-personalised-supports>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010). *Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*.
- Oliver, M. (1981). A New Model in the Social Work Role in Relation to Disability. Dins J. Campling (1981). *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers* (p. 20-36). Radar. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicapped.pdf>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability and Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Organització de les Nacions Unides (ONU) (2006). *Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat*.
- Pelegrí, X. (2015). Repensant la política de serveis socials per a un canvi d'època. *Pedagogia i Treball Social. Revista de Ciències Socials Aplicades*, 7, 51-73.

- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 229, 22–39.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., i Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>
- Vilà, A. (2011). De la subnormalidad a la diversidad funcional. Una mirada a la legislación española de los últimos 30 años. *Edición Especial Políbea VII*.