



MAIG 2022

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

INFORME EXTENS

GRUP DE RECERCA EN DIVERSITAT (UNIVERSITAT DE GIRONA)
MARIA PALLISERA, GEMMA DIAZ-GAROLERA, JUDIT FULLANA I CAROL PUYALTÓ



Aquest document correspon a l'informe que recull els resultats 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	7
2. CONTEXT DE L'ESTUDI.....	10
Capítol 1: La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD)	10
1.1 Per què la CDPD	10
1.2 Què és la CDPD	10
1.3 Estructura de la CDPD	11
1.4 Els drets de la CDPD i la Cartera de serveis socials.....	15
1.5 Aplicació i seguiment de la CDPD	20
1.6 Síntesi: aportacions de la CDPD i reptes de futur	22
Capítol 2: Context espanyol i català pel que fa els serveis socials.	24
2.1. Els antecedents	24
2.2. La Llei de Serveis Socials de Catalunya com a marc de desenvolupament de la Cartera de serveis.....	26
2.3. La Cartera de serveis socials pel que fa els serveis socials adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual	29
2.4. Valoració crítica de la Cartera de serveis socials	36
Capítol 3: La transformació de les pràctiques socioeducatives: Evidència científica i consensos internacionals	39
3.1. El model social i el model de drets: dos instruments complementaris per avançar cap a la igualtat i la inclusió de les persones amb discapacitat	39
3.2. Inclusió social	40
3.3. Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat	41
3.4. La personalització, un procés basat en l'atenció centrada en la persona	43
3.5. Impacte de l'atenció centrada en la persona en els serveis socials, les organitzacions i les funcions dels professionals.....	45
3.6. Paradigma de suports, resultats personals desitjats i qualitat de vida.....	46
3.7. L'autodeterminació com a base pel control dels suports i de la pròpia vida....	50
3.8. Síntesi	51
3. OBJECTIU 1 DE L'ESTUDI	53
3.1. Fase 1: Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD	54
3.2. Fase 2: Anàlisi de pràctiques de suport. Instruments i participants	57
3.2.1. Grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual.....	58
3.2.2. Grup de discussió amb famílies	59
3.2.3. Entrevista a informants clau	59
3.2.4. Qüestionari pels responsables i professionals de suport	60

3.3. RESULTATS DE L'O1: Anàlisi dels suports que s'ofereixen a les persones amb discapacitat intel·lectual.....	61
3.3.2. Opinió de les famílies. Resultat dels grups de discussió	68
3.3.3. Opinió dels informants clau. Resultat de les entrevistes	77
3.3.4. Opinions dels professionals. Resultat del qüestionari	85
4. OBJECTIU 2 DE L'ESTUDI.....	123
4.1. RESULTATS DE L'O2: Orientacions per a una futura Cartera de serveis socials adreçada a persones amb discapacitat intel·lectual	125
4.1.1. Normativa actual relacionada amb la discapacitat	125
4.1.2. Serveis específics.....	130
4.1.3. Organitzacions	133
4.1.4. Atenció basada en la comunitat	135
4.1.5. Suports no existents actualment.....	136
5. OBJECTIU 3 DE L'ESTUDI.....	138
5.1. RESULTATS DE L'O3: Cap a una futura Cartera de serveis socials adreçada a persones amb discapacitat intel·lectual	139
5.1.1. Temes generals que fan referència a la Cartera de serveis socials per a persones amb discapacitat intel·lectual	140
5.1.2. Orientacions per a la revisió dels Serveis especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual.....	152
6. CONCLUSIONS: CAP A UNA NOVA CARTERA DE SERVEIS SOCIALS PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	166
7. AGRAÏMENTS.....	166
8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	167
9. ANNEXOS	174
9.1. Annex 1: Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD	174
9.2. Annex 2: Guió del grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual	182
9.3. Annex 3: Guió del grup de discussió amb famílies	185
9.4. Annex 4: Qüestionari pels responsables i professionals de suport	188
9.5. Annex 5: Guió de l'entrevista a informants clau	196
9.6. Annex 6: Guió del grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual	200
9.7. Annex 7: Guió del grup de discussió amb famílies	203
9.8. Annex 8: Guió de l'entrevista a informants clau	206
9.9. Annex 9: Qüestionari pels responsables i professionals de suport	210
9.10. Annex 10: Persones o grups participants com a informants a l'estudi.....	218

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1: Demanda inicial, objectius de l'estudi i resultats esperats.....	8
Figura 2: Esquema de la composició de la CDPD	12
Figura 3: Resum dels drets que inclou la CDPD	13
Figura 4: Relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.....	52
Figura 5: Representació dels diferents sistemes de la Teoria Ecològica de Sistemes	55
Figura 6: Esquema gràfic del procés metodològic que relaciona l'anàlisi documental amb el CIBP-C i el disseny dels instruments	58

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Edat dels professionals que han respost el qüestionari	86
Gràfic 2: Experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual dels professionals que han respost el qüestionari	86
Gràfic 3: Distribució dels professionals que han respost el qüestionari en funció del servei on treballen.....	87

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Resum dels drets que es recullen a la CDPD	15
Taula 2: Prestacions de la Cartera de serveis socials.....	31
Taula 3: Relació entre els 5 elements del paradigma de suports (Amor, 2019)	47
Taula 4: Dimensions, descripció i indicadors de Qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2002).49	
Taula 5: Seccions del Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD	56

Taula 6: Informació bàsica sobre les característiques de les persones entrevistades	60
Taula 7: Propostes fetes per les persones amb discapacitat participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.....	68
Taula 8: Propostes fetes per les famílies participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats	75
Taula 9: Propostes fetes per les persones entrevistades en relació a les millores a fer quant als diferents temes debatuts	83
Taula 10: Valoracions dels professionals sobre el grau de personalització que impulsa la normativa actual de serveis socials	88
Taula 11: Valoracions dels professionals sobre fins a quin punt les normatives en matèria de serveis socials promociónen l'autonomia personal i el control a les persones	91
Taula 12: Valoracions dels professionals en relació a la desinstitucionalització i la inclusió social que impulsen les normatives de serveis socials	95
Taula 13: Valoracions dels professionals sobre les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat intel·lectual	98
Taula 14: Valoracions dels professionals sobre les polítiques socials	99
Taula 15: Valoracions dels professionals sobre l'orientació a les famílies	101
Taula 16: Valoració dels professionals sobre la formació en drets que es promou a les organitzacions i serveis	104
Taula 17: Valoració dels professionals sobre la participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei	106
Taula 18: Valoració dels professionals sobre fins a quin punt les persones que reben suport prenen decisions sobre el seu propi pla de suports	107
Taula 19: Valoració dels professionals sobre fins a quin punt les persones amb discapacitat prenen decisions sobre les seves pròpies rutines, les activitats que volen dur a terme i els suports que reben	107
Taula 20: Valoració dels professionals sobre en quina mesura les organitzacions i serveis que atenen a les persones amb discapacitat ofereixen una atenció basada en la comunitat i la seva inclusió social	109
Taula 21: Valoració dels professionals sobre diverses mesures que es podrien dur a terme als diferents serveis i organitzacions per tal de potenciar una millora en la vida de les persones	112
Taula 22: Valoració dels professionals sobre el Servei de Teràpia Ocupacional	114
Taula 23: Valoració dels professionals sobre el Servei Ocupacional d'Inserció	115
Taula 24: Valoració dels professionals sobre el Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent	116

Taula 25: Valoració dels professionals sobre el Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat	117
Taula 26: Valoració dels professionals sobre el Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent, limitat, extens o generalitzat	118
Taula 27: Valoració dels professionals sobre el Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar.	119
Taula 28: Valoració dels professionals sobre el Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual	120
Taula 29: Resum de les dades obtingudes a partir del qüestionari que han respost els professionals	121
Taula 30: Participants a les entrevistes i grups de discussió per assolir l'O2	124
Taula 31: Participants a les entrevistes per assolir l'O3	139

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'espera de cada un d'ells:

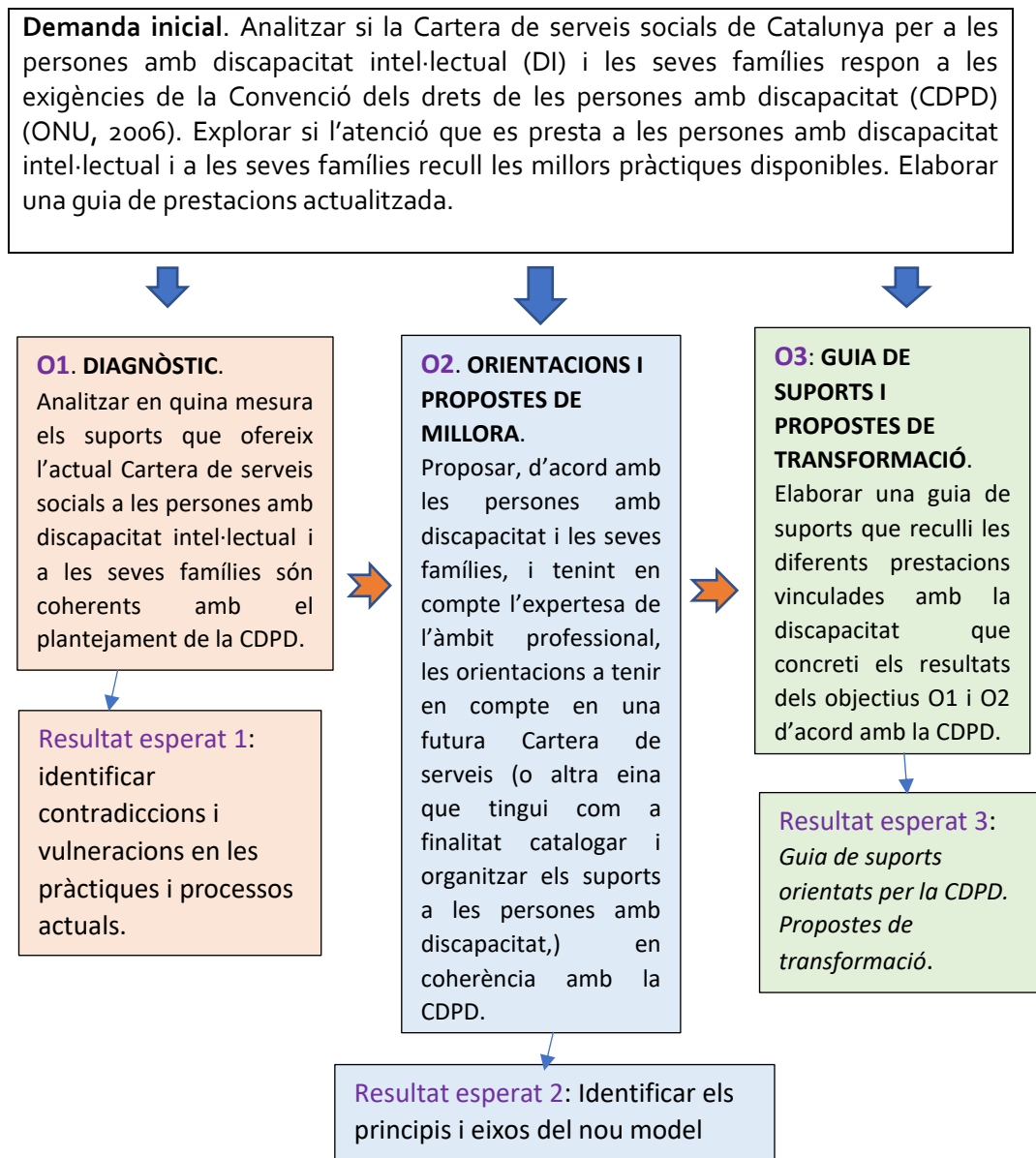


Figura 1: Demanda inicial, objectius de l'estudi i resultats esperats.

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.

Aquest informe comprèn la informació generada per assolir els objectius **O1**, **O2** i **O3**, i integra els següents apartats:

- **Context de l'estudi.** Amb l'objectiu de recollir la informació principal que contextualitza la recerca, està estructurat en tres capítols:
 - Capítol 1: Dedicat a la **Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat**, descriu la seva estructura i els principals continguts que la conformen, així com informació sobre el seu procés d'aplicació i seguiment, concretament a l'Estat espanyol.
 - Capítol 2: Dedicat a la **Cartera de serveis socials**, així com les Lleis que la precedeixen, i concreta les prestacions adreçades específicament a les persones amb discapacitat intel·lectual, fent-ne una valoració crítica.
 - Capítol 3: Recull les **evidències científiques i els consensos internacionals** pel que fa a la transformació de les pràctiques educatives.
- **Mètode i Resultats de l'O1.** Descriu les diferents tasques realitzades, els participants, i la metodologia emprada, així com els processos d'elaboració dels diferents instruments de recollida d'informació. També inclou els resultats obtinguts de l'O1.
- **Mètode i Resultats de l'O2.** Descriu les diferents tasques realitzades, els participants, i la metodologia emprada, així com els processos d'elaboració dels diferents instruments de recollida d'informació. També inclou els resultats obtinguts de l'O2.
- **Mètode i Resultats de l'O3.** Descriu la metodologia emprada, els participants, i els resultats obtinguts de l'O3.
- **Annexos.** Integra els instruments de recollida d'informació dissenyats, entre d'altres.

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 capítols: el primer tracta sobre la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat; el segon descriu el context espanyol i català pel que fa els Serveis Socials, i el tercer explica la transformació recent en les pràctiques socioeducatives, recollint evidència científica i consensos internacionals.

Capítol 1: La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD)

1.1 Per què la CDPD

L'any 1948, l'Organització de les Nacions Unides (ONU) va aprovar la Declaració Universal dels Drets Humans (ONU, 1948), que subratlla el que es consideren drets humans bàsics i que han d'aplicar-se, sense excepció, a tots els éssers humans. Però des de llavors, tot i l'existència d'aquesta Declaració Universal, en molts casos, les normes que s'hi estableixen no s'apliquen, o bé s'apliquen de manera desavantatjosa per a les persones amb discapacitat (CERMI, 2019). En aquest sentit, des de l'ONU es va destacar la invisibilitat de les persones amb discapacitat (UNICEF, 2006), així com el fet que no comptaven amb cap instrument jurídicament vinculant, ni amb un Comitè que vetllés per la protecció dels seus drets (Bruce et al., 2002). Per aquest motiu, i amb la intenció de fer una discriminació positiva, des de l'ONU es va considerar necessària l'elaboració de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) (ONU, 2006) ja que, tot i que totes les persones som iguals davant la llei i, per tant, tenim els mateixos drets, és necessari tenir en compte que les circumstàncies de cadascú són diferents, i això exigeix modulacions específiques. La CDPD defineix les persones amb discapacitat com aquelles persones que presenten dèficits físics, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini que, en interactuar amb altres persones o objectes socials, troben diverses barreres que poden impedir la seva participació plena i efectiva en la societat en igualtat de condicions amb la resta.

1.2 Què és la 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). L'acte de firmar un tractat d'aquestes característiques no estableix obligatorietat per a l'Estat, però sí que l'obliga a abstenir-se, de bona fe, de la realització d'actes que vagin en contra de la finalitat del tractat. La ratificació, en canvi, sí que estableix l'acceptació per part de l'Estat de l'obligació de complir amb el que dictamina el tractat.

Tant la Convenció com el Protocol Facultatiu no van entrar en vigor fins el 3 de maig del 2008. Una vegada ratificada la Convenció, és d'obligat compliment per part de l'Estat, i aquest està obligat, entre d'altres coses, a: no fer res que contravingui allò establert a la Convenció; modificar o derogar lleis, costums o pràctiques que generin discriminació; incloure la

discapacitat en totes les polítiques i programes, i prendre mesures per eliminar la discriminació de les persones amb discapacitat (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010; OMS, 2011).

El Protocol Facultatiu és de caràcter opcional, i la seva ratificació és independent de la de la Convenció. És un document compost per 18 articles que conté un conjunt de disposicions a través de les quals es fixen les condicions per a la tramitació de queixes o denúncies individuals per part del Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, i de persones o grups de persones que al·leguin ser víctimes de violacions dels drets establerts a la CDPD (CERMI, 2019). Així doncs, el fet d'haver ratificat el Protocol Facultatiu implica que l'estat espanyol pot ser acusat davant l'ordre de vigilància per les violacions als drets de les persones amb discapacitat (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

El propòsit de la Convenció és promoure, protegir i assegurar la vida plena i en condicions d'igualtat de tots els drets i llibertats fonamentals per totes les persones amb discapacitat, i promoure el respecte a la seva dignitat com a persones (Rodríguez, 2010). La CDPD no crea nous drets humans, sinó que recull i especifica els drets ja existents, assenyalant una sèrie de mesures i passos que han d'adoptar els Estats signants i la societat civil per tal de garantir el gaudi efectiu d'aquests drets per part de les persones amb discapacitat, en igualtat de condicions que les altres, assegurant l'aplicació del "principi de no discriminació".

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 novembre¹ (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).

1.3 Estructura de la CDPD

La Convenció compta amb un **preàmbul** i **cinquanta articles**. L'article 1 defineix el seu propòsit, així com qui són considerades persones amb discapacitat. L'article 2 està dedicat a

¹ La LGDPD està integrada per quatre Títols: al Preliminar es recull l'objecte de la llei i els principis i definicions que la inspiren; al Títol I es recullen drets i obligacions; al Títol II, les mesures concretes d'Igualtat d'Oportunitats i No Discriminació; i al Títol III, les Infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal. En el marc de l'article 73 del Real Decret Legislatiu s'estableix que l'Observatori Estatal de la Discapacitat (OED) es configura com instrument tècnic de l'Administració General de l'Estat per promoure i orientar les polítiques públiques d'acord amb la CDPD.

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. La figura 2 mostra un esquema de la composició de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

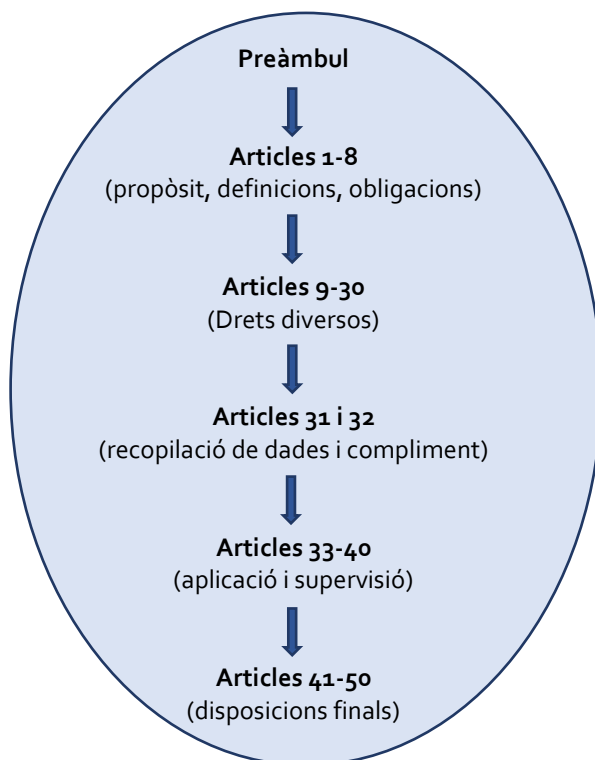


Figura 2: Esquema de la composició de la CDPD. Font: elaboració pròpia.

Com s'ha mencionat anteriorment, l'article 3 de la CDPD recull els principis rectors que han de servir de guia a l'efecte de la seva interpretació i aplicació. Aquests vuit principis són els següents:

1. Respecte a la **dignitat** de les persones, l'**autonomia** individual (inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions) i la seva independència.
2. **No discriminació**.
3. **Participació i inclusió** plena i efectiva en la societat.
4. **Respecte** per les diferències i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humana.
5. **Igualtat** d'oportunitats.
6. **Accessibilitat** física i a la informació.
7. **Igualtat** entre l'home i la dona.
8. Respecte a l'evolució de les **capacitats** dels nens i les nenes amb discapacitat i del dret a preservar la seva identitat.

A la figura 3 podem veure els drets que protegeix i promou la Convenció. Els Estats que l'han ratificat han de promoure les mesures per garantir que les persones amb discapacitat puguin gaudir d'aquests drets.



Figura 3: Resum dels drets que inclou la CDPD. Font: elaboració pròpia².

² Imatges extretes de www.flaticon.com

Seguidament, a la taula 1, s'aporten més detalls sobre cada un d'aquests drets.

DRETS	ARTICLES	CONTINGUT
Dret a la igualtat i no discriminació per motius de discapacitat	Arts. 2, 3, 4, 5 i 9	Recullen definicions, principis i obligacions per garantir la igualtat, la no-discriminació i l'accessibilitat.
Dret a la vida i a la protecció de la integritat personal	Arts. 10, 11, 15, 16 i 17	Insta a assegurar la seguretat i protecció contra tractes inhumans, i garanteix la integritat tant física com mental.
Dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei	Art. 12	Promou l'adopció de mesures per proporcionar el necessari en l'exercici de la capacitat jurídica.
Dret a l'accés a la justícia	Art. 13	Promou l'accés a la justícia en igualtat de condicions i ajustos de procediment si cal.
Dret a la llibertat i seguretat personal	Art. 14	Estableix que l'existència d'una discapacitat no ha de justificar la privació de llibertat.
Dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge	Arts. 8 i 22	Demana la realització de campanyes de sensibilització de la societat i de lluita contra estereotips. Protecció de la informació personal i sobre la salut.
Dret a la llibertat de moviment	Arts. 18 i 20	Promou l'adopció de mesures per assegurar la mobilitat personal amb la major independència possible, nacionalment i internacional.
Dret a una vida independent i a ser inclòs a la comunitat , i a participar en activitats	Arts. 19 i 30	Estableix que les persones amb discapacitat han de poder escollir on viure i amb qui, i accedir a serveis d'assistència domiciliària i/o residencial. Els serveis comunitaris tindran en compte les necessitats de les persones amb discapacitat per tal que puguin gaudir-ne i participar-hi.
Dret a la llibertat d'expressió i opinió i accés a la informació	Art. 21	Insta a la necessitat de preparar i difondre informació en formats accessibles i amb tecnologies adequades.
Dret a formar una família	Art. 23	Estableix la no discriminació de les persones amb discapacitat en relació al matrimoni, la família i la paternitat/maternitat. Dret a la custòdia dels fills i a la vida en família.
Dret a una educació inclusiva	Art. 24	Determina la necessitat de potenciar un sistema d'educació inclusiu a tots els nivells i l'ensenyament al llarg de la vida. Ensenyament d'habilitats per a la vida i el desenvolupament social.
Dret a la salut	Art. 25	Accés a serveis de salut. Detecció i intervenció en cas de discapacitat, i prevenció per evitar l'aparició de noves discapacitats.
Dret a l' habilitació i la	Art. 26	Promou l'adopció de mesures perquè les persones

rehabilitació		aconsegueixin i/o mantinguin la màxima independència, capacitat física, mental, i social.
Dret a un nivell de vida adequat a través de l'accés al treball	Arts. 27 i 28	Oportunitat de guanyar-se la vida mitjançant un treball en un mercat laboral obert i inclusiu. Accés a l'alimentació el vestit, a la protecció social, i a programes d'habitatge públic i de reducció de la pobresa.
Dret a la participació a la vida política i pública	Art. 29	Estableix que les persones amb discapacitat puguin participar en la vida política i pública, i puguin votar i ser elegides. Fomentar que participin en els assumptes públics.

Taula 1: Resum dels drets que es recullen a la CDPD.

1.4 Els drets de la CDPD i la Cartera de serveis socials

En aquest apartat es recullen i s'expliquen amb més detall els Drets de la Convenció que tenen més relació amb la Cartera de serveis socials, a partir de la informació recollida a la Convenció i als documents generats per les Nacions Unides que l'han desenvolupat posteriorment.

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). És 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 prèvia al seu exercici** (De Asís et al., 2018). Els ajustos raonables formen part de l'eix disseny universal-accessibilitat-ajustos raonables. Segons Garcia Medina (2018), el *disseny universal* funciona com un principi general que implica un seguit d'obligacions específiques; les *mesures d'accessibilitat* apareixen quan el disseny universal no se satisfà de manera justificada i, finalment, els *ajustos raonables*, son mesures individuals que sorgeixen quan l'accessibilitat no se satisfà a través del disseny universal o les mesures d'accessibilitat de manera justificada. Diversos articles de la CDPD remeten al concepte d'ajustos raonables. Així, a l'article 5 sobre igualtat i no discriminació (punt 3) s'estableix que a fi de promoure la igualtat i eliminar la discriminació, els estats part han d'adoptar totes les mesures pertinents per assegurar la realització d'ajustos raonables. A l'article 24 sobre educació i a l'article 27 sobre treball i ocupació s'hi torna a fer referència, especificant que cal desenvolupar ajustos raonables en funció de les necessitats individuals (Art. 24, punt c) i en el lloc de treball (Art. 27, punt i). L'Assemblea General de les Nacions Unides (2017), a l'informe del Comitè sobre els Drets de Persones amb Discapacitat, en referència a l'article 5 va recomanar als Estats parts que prohibissin explícitament, en els seus marcs legislatius propis, la discriminació basada en la discapacitat i que es reconegués per llei que la denegació dels ajustos raonables constituïa una discriminació per discapacitat. Van recomanar, també, que s'apliqués el principi d'ajustos raonables de forma àmplia, a totes les esferes de la vida, i no només en l'àmbit de la legislació laboral.

A continuació, a partir de l'anàlisi de la Convenció i dels documents que la desenvolupen mencionats anteriorment, es fa una aproximació al contingut i implicacions d'aquells Drets de la Convenció que estan més relacionats amb la Cartera de serveis.



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). Però l'Assemblea General de les Nacions Unides (2017) va denunciar l'escàs suport que s'ofereix a les persones amb discapacitat per exercir la seva capacitat jurídica, i en especial a les dones, i va recomanar als Estats que eliminessin, tant de la

legislació com de la pràctica, la privació de la capacitat jurídica per motius de discapacitat, i que introduïssin mecanismes de suport per a la presa de decisions que respectessin la plena autonomia de les persones, la seva voluntat i les seves preferències. Aquesta petició també va fer-la el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el 2019.



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. Si no es garanteixen suports per a la mobilitat personal, les persones amb discapacitat es troben amb barreres per viure de manera independent (Art. 19) i per accedir i participar a la comunitat (Art. 30) (Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).



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. Però encara existeixen barreres que priven d'aquest dret, com són la poca adequació dels sistemes de suport a la vida independent, la manca de recursos econòmics destinats a l'assistència personal i el suport individualitzat, la institucionalització forçosa i la inexistència de plans de desinstitucionalització, la manca de serveis i instal·lacions comunitàries accessibles (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017), entre d'altres. Per aquest motiu, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017) va reclamar als Estats que els serveis de suport individualitzat es considerin un dret i no pas una atenció mèdica o de beneficència, així com també que s'ofereixin suports als familiars de la persona amb discapacitat per tal que puguin afavorir que visqui de manera independent. 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. A més a més, el disseny, el seguiment de l'aplicació i la supervisió d'aquestes estratègies ha de comptar amb la participació de les persones amb discapacitat (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018). 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. La cultura, l'oci i l'esport són dimensions importants en la vida d'una persona que poden permetre-li assolir la inclusió comunitària (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). Cal assegurar que els esdeveniments, les activitats i les instal·lacions de la comunitat siguin inclusius i accessibles per a les persones amb discapacitat. I en aquest sentit, els suports individualitzats poden contribuir a la inclusió comunitària d'acord amb la voluntat de la persona.



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. Es tracta d'un dret necessari perquè tant les persones amb discapacitat com les organitzacions i serveis que treballen amb i per a persones amb discapacitat puguin participar i expressar la seva opinió en relació a l'aplicació i el seguiment de la CDPD, per exemple (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018). Tant les persones com les organitzacions han de rebre o tenir accés a informació en formats accessibles i amb les tecnologies adequades per tal que puguin formar-se una opinió amb coneixement de causa sobre tot allò que els afecta tant directament com indirecta. 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.



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. Aquest dret està estretament lligat amb el dret a la vida independent i a la inclusió comunitària (Art. 19), ja que si no existeixen serveis ni suports a la comunitat, les famílies de les persones amb discapacitat poden enfrontar-se amb situacions limitants i/o de vulnerabilitat financera (Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). No existeixen polítiques adequades per prestar suport a les famílies que tenen fills amb discapacitat, i encara perduren els prejudicis i estereotips entre el personal dels sectors de la justícia i dels serveis socials sobre l'aptitud de les persones amb discapacitat per criar els seus fills (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019). Per tant, els Estats han de proporcionar informació, orientació i suport a les famílies per defensar els drets de tots i promoure la inclusió i la participació comunitària. També 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.



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.



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'habilitació i

la rehabilitació estan estretament relacionades amb la vida independent (Art. 19) (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017), ja que algunes persones amb discapacitat no poden participar en serveis de rehabilitació si no compten amb un suport individualitzat. Precisament, l'objectiu de la rehabilitació és que les persones amb discapacitat puguin participar plenament a la comunitat. No obstant, encara són escassos els serveis d'habilitació i rehabilitació comunitaris, sobretot a les zones rurals, i aquests es basen en un model mèdic (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2017).



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. Per tant, han d'assegurar-se que existeixen modalitats de suport per a la presa de decisions que possibilitin la participació en l'elaboració tant de polítiques com de consultes que respectin l'autonomia, la voluntat i les preferències de cada persona (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018).

1.5 Aplicació i seguiment de la CDPD

La CDPD recull a l'article 33 la necessitat de crear organismes nacionals independents que vetllin per la promoció, l'aplicació i el seguiment de la Convenció, i l'obligació dels Estats membres de designar aquests organismes. També determina que les persones amb discapacitat i les organitzacions que les representen han de participar plenament en tots els nivells del procés de seguiment de la Convenció.

Els Estats han de designar un organisme governamental que s'encarregui de vigilar l'aplicació de la Convenció al seu territori nacional mitjançant mecanismes de coordinació entre les administracions en tots els sectors i nivells, i establir protocols per la posada en funcionament d'aquestes institucions nacionals. A més a més, els Estats han de designar un o diversos organismes independents que vetllin per l'aplicació de la Convenció i n'assegurin el seu compliment.

L'ONU compta amb el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat³, que pot decidir sobre l'admissió de les denúncies que rep, i farà arribar els seus suggeriments i recomanacions a l'Estat pertinent si conclou que s'ha produït una violació (Pérez Bueno et al., 2016). A dia d'avui, aproximadament, s'han emès comunicacions com a conseqüència de denúncies presentades pels motius següents: accés a la informació i als serveis públics (contra Àustria); accés a la informació, accessibilitat i igualtat sota la llei (Austràlia); discriminació per motiu de discapacitat (Alemanya, Itàlia, Brasil, Suïssa i Espanya); condicions de detenció, d'accessibilitat i ajustos durant una privació de llibertat (Argentina); capacitat jurídica i dret a

³ <https://www.ohchr.org/sp/HRbodies/crpd/Pages/CRPDindex.aspx>

vot (Hongria); accés a la informació, accessibilitat i ajustos raonables (Suècia i Espanya), i llibertat de moviment, accessibilitat, tractaments mèdics, rehabilitació i ajustos raonables (Suècia). En rebre una denúncia, el Comitè té facultat per realitzar les investigacions que consideri pertinents, que poden incloure una visita al territori, per exemple. A nivell estatal, el mecanisme espanyol que vetlla per promoure, protegir i supervisar l'aplicació de la Convenció és el Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI), tal i com es va recollir l'any 2011 en la Disposició addicional primera del Reial Decret 1276/2011, de 16 de setembre, d'adaptació normativa a la Convenció (BOE-A-2011-14812). Pel que fa a Catalunya, l'organisme encarregat de vetllar pels drets de la ciutadania amb discapacitat és el Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat⁴ (COCARMI).

El fet que Espanya ratifiqués el Protocol Facultatiu confereix potestat al Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de la ONU (format per 18 experts independents) per rebre i considerar les comunicacions presentades (en castellà, francès, anglès o rus) per persones o grup de persones que al·leguin ser víctimes de violacions dels drets reconeguts i protegits per la Convenció.

Els informes que elabora el CERMI examinant el grau de compliment de la Convenció i les mesures adoptades per tal de complir les obligacions assumides són tramesos tant al Govern espanyol com a l'ONU, que, a la vegada, els tramet al seu Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

D'altra banda, el CERMI compta amb l'assessorament d'un Comitè ciutadà de suport integrat per diverses instàncies de la societat civil i persones expertes en drets humans i discapacitat (pertanyents a sectors com la Judicatura, el Ministeri Fiscal, la Universitat i entitats de defensa dels drets humans). Aquest comitè ajuda i col·labora amb el CERMI per tal de promoure, seguir i supervisar l'aplicació de la convenció a Espanya, així com també elaborar propostes per a l'ajustament de l'ordenament jurídic espanyol als principis, valors i mandats de la Convenció (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010). Dit d'una altra manera, el CERMI trasllada als poders públics i a la societat en general les necessitats i demandes del grup de població de la discapacitat per tal de promoure la no discriminació, la igualtat d'oportunitats, l'emancipació social i, en general, la millora de les condicions de vida dels espanyols amb discapacitat i les seves famílies (CERMI, 2019).

Per la seva banda, el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de l'ONU va emetre el 2019 un document amb observacions, crítiques i recomanacions sobre les darreres actuacions del Govern Español en matèria de respecte dels drets de les persones amb discapacitat. Entre d'altres, el Comitè recomana a l'Estat que dissenyi i apliqui una política centrada en garantir un respecte total dels drets de les persones amb discapacitat, així com també que procuri vetllar per la participació d'organitzacions de persones amb discapacitat en l'elaboració i la modificació de lleis i polítiques vigents i futures. El Comitè també recomana a Espanya que formi amb major mesura els professionals que treballen amb persones amb discapacitat, com ara jutges, policies, metges, docents, etc. sobre els drets consagrats a la CDPD. A més a més, també demana que deixin de destinar-se fons públics a la construcció

⁴ <http://www.cocarmi.cat/>

d'institucions residencials i que es reconegui legalment el dret a l'assistència personal, que garantiria el dret a viure de forma independent recollit a la CDPD.

1.6 Síntesi: aportacions de la CDPD i reptes de futur

La CDPD (ONU, 2006) considera les persones amb discapacitat com a subjectes titulars de drets i pretén promoure, protegir i assegurar per totes elles una vida plena i en condicions d'igualtat de tots els drets i llibertats fonamentals. Això suposa un canvi de paradigma en les actituds i els enfocaments respecte a l'atenció a les persones amb discapacitat, obligant els Estats que la ratifiquen a adaptar la seva legislació interna als principis i valors que la inspiren. Aquests principis i valors són: el respecte a la dignitat de les persones, la seva autonomia i la seva independència; la no discriminació; la participació i inclusió plena en la societat; el respecte per les diferències com a part de la condició humana; la igualtat d'oportunitats; l'accessibilitat física i a la informació, i la igualtat entre homes i dones.

La CDPD té en compte el context de la persona, tal i com es fa des del model social de la discapacitat, i reconeix la responsabilitat de tota la societat a l'hora de promoure, facilitar i permetre la inclusió comunitària de les persones amb discapacitat.

No obstant, a dia d'avui, a Catalunya ens trobem amb reptes i dificultats a l'hora d'aplicar tots els principis i drets de la Convenció, ja que encara són vigents algunes lleis que no incorporen els seus principis, a més de prejudicis socials i manca de destinació de recursos que garanteixin els drets promoguts per la Convenció. En aquest sentit, tant l'Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018), com el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2017) (en la seva qualitat de mecanisme independent en la supervisió del compliment o incompliment d'Espanya amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat), detallen als seus informes les situacions en les que han pogut detectar vulneracions dels drets vinculats amb la Convenció.

Tot i que la CDPD planteja, al seu article 12, que els Estats han de proporcionar el suport necessari a les persones perquè puguin exercir la seva capacitat jurídica, l'Assemblea General de les Nacions Unides (2017) va denunciar la manca de suport que s'ofereix a les persones amb discapacitat per exercir la seva **capacitat jurídica**. I el Comitè sobre els Drets de les Persones amb discapacitat (2019) va demanar als Estats que eliminessin la privació de la capacitat jurídica per motius de discapacitat, i que introduïssin mecanismes de suport per a la presa de decisions que respectessin l'autonomia, la voluntat i les preferències de cada persona. Es tracta d'un dret amb caràcter transversal, el seu compliment és necessari per garantir altres drets com ara el de viure de manera independent a la comunitat (Art. 19).

Tenint en compte que els suports individualitzats poden contribuir a una inclusió comunitària d'acord amb la voluntat de la persona, el Comitè sobre els Drets de les Persones amb discapacitat (2017) ha reclamat que s'ofereixin **suports per a la mobilitat personal**, ja que la manca d'aquests pot afectar el gaudi de drets com el de viure de manera independent (Art. 19) o el de participar plenament a la comunitat (Art. 30), entre d'altres.

Pel que fa concretament al **dret a la vida independent**, encara existeixen barreres que priven d'aquest dret a moltes persones amb discapacitat: escassos sistemes de suport a la vida

independent, manca d'assignacions pressupostàries destinades a l'**assistència personal** i el suport individualitzat, institucionalització forçosa i inexistència de plans de desinstitucionalització, manca de serveis i instal·lacions comunitaris accessibles, etc. En aquest sentit, el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2017) va reclamar que els serveis de suport individualitzat siguin considerats un dret, així com també que s'ofereixin suports als familiars de persones amb discapacitat per tal que puguin afavorir que visquin de manera independent a la comunitat. D'altra banda, l'Assemblea General de les Nacions Unides (2017) va recomanar l'impuls d'estratègies per promoure plans de vida que respectin l'autonomia i la llibertat d'elecció de les persones amb discapacitat. Avui dia, però, encara es destinen fons públics a la construcció d'institucions residencials per a persones amb discapacitat (Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, 2019), en comptes d'invertir en sistemes de vida independent a la mateixa comunitat.

L'aplicació de la Convenció pel que fa a qüestions relacionades amb la vida familiar també genera crítiques, ja que no existeixen polítiques adequades que prestin suport a les famílies que tenen fills amb discapacitat, per exemple. D'altra banda, el personal dels sectors de la justícia i dels serveis socials encara tenen certs prejudicis respecte l'aptitud de les persones amb discapacitat per criar els seus fills (Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, 2019). Per tant, calen més polítiques de suport a les famílies amb infants amb discapacitat, i també a pares i mares amb discapacitat.

Tanquem aquest capítol fent referència a dos documents recents d'àmbit europeu que, alineats amb la Convenció, proposen actuacions orientades a promoure els drets de les persones amb discapacitat. La Comissió Europea (2021a) estableix que la Inclusió de les persones amb discapacitats és un dels 20 principis i drets essencials pels sistemes de benestar i inclusió laboral del Pilar Europeu de Drets Socials. Es reconeix que les persones amb discapacitat es troben amb nombroses barreres per la seva educació, formació, treball, protecció social, accés a habitatge i salut, motiu pel qual la Comissió adopta una nova Estratègia pels drets de les persones amb discapacitat pel període 2021-2030, alineada amb els objectius de la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat (Comissió Europea, 2021b). Aquest document reconeix que la Covid-19 i les seves conseqüències econòmiques incrementen els obstacles i les desigualtats. S'ha pogut comprovar que les persones que viuen a residències han patit més infeccions, a més de soledat, a causa de la distància social imposada per les normes de prevenció d'aquesta malaltia. Les que viuen a la comunitat i a casa seva s'han pogut veure afectades per restriccions en les condicions en què s'ha ofert el suport. Les dificultats per accedir a eines telemàtiques ha provocat aïllament i problemes per accedir a béns i serveis. L'Estratègia pels drets de les persones amb discapacitat (2021-30) pretén millorar les vides de les persones amb discapacitat en la propera dècada al context de la Unió Europea, en compromís amb la implementació de la Convenció als Estats membres. Algunes de les línies que s'assumeixen com a prioritàries i que es pretén potenciar són:

- 1) la vida independent, reforçant els serveis basats en la comunitat i en l'entorn familiar i la pròpia llar, incloent assistència personal, promovent la participació i tria de les persones amb discapacitat i les seves famílies. Es fa una crida als Estats membres a implementar bones pràctiques de desinstitucionalització, incloent tant infants com gent gran,

potenciant la transició des de serveis institucionals a serveis que proporcionin suports a la comunitat.

- 2) desenvolupar mesures que donin suport als Estats membres per recollir bones pràctiques de suport a la presa de decisions.

Capítol 2: Context espanyol i català pel que fa els serveis socials.

Aquest capítol es dedica a presentar les característiques de la Cartera de serveis socials adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya. En el primer apartat s'expliquen els seus antecedents, i en el segon apartat es descriu la Llei de Serveis Socials de Catalunya com a marc de desenvolupament de la Cartera de serveis.

2.1. Els antecedents

Des dels anys 80, les polítiques públiques sobre discapacitat han evolucionat conjuntament amb el desplegament del sistema públic de serveis socials. Segons Jiménez i Huete (2010), aquest procés ha anat acompanyat d'un intens debat sobre com caldria concretar els serveis socials dirigits a les persones amb discapacitat: si des d'una visió més assistencial o bé des d'un posicionament més preventiu i basat en el desenvolupament comunitari. La crisi financera del 2008 i la irrupció de polítiques neoliberals basades en les retallades de la despesa pública i la provisió indirecta dels serveis públics, no va ajudar a resoldre el debat.

En tot cas, abans d'introduir amb més detall la Llei de Serveis Socials i el desplegament de les prestacions a través de la Cartera de serveis socials, és necessari conèixer alguns dels aspectes clau de la legislació estatal en matèria de discapacitat que hi ha tingut un impacte directe.

A continuació, s'introdueixen de manera sintetitzada les principals aportacions de la Llei 13/1982, del 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI) (BOE-A-1982-9983) i la Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (BOE-A-2006-21990) a nivell estatal, pel que fa a la provisió de serveis dirigits a les persones amb discapacitat.

2.1.1. Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (1982)

A mitjans dels anys 70, en plena transició democràtica espanyola, les persones amb discapacitat i les seves famílies critiquen negativament les pràctiques tradicionals dutes a terme per les entitats dirigides a aquest col·lectiu. Amb l'objectiu de regular aquestes pràctiques i garantir els drets de les persones amb discapacitat, amb el suport de diversos sectors implicats, s'aprova la Llei 13/1982, del 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), la primera llei dirigida específicament a les persones amb discapacitat (Vilà i Trueta, 2003; Vilà, 2011).

L'objectiu de la LISMI és fomentar mesures educatives, culturals, laborals i socials que contribueixin a la integració de les persones amb discapacitat. De fet, tal i com assenyalen

Jiménez i Huete (2010), la LISMI es basa en el principi d' "igualtat d'oportunitats", per garantir que les persones amb discapacitat exerceixin els seus drets com la resta de la ciutadania i tinguin unes vides *normalitzades* amb els suports, ajudes tècniques i serveis especialitzats necessaris.

Concretament pel que fa als **serveis socials**, la LISMI determina una sèrie de serveis essencials dirigits a les persones amb discapacitat que es descriuen a continuació:

- *Serveis d'informació i orientació a la persona* (arts.52,1 i 52.2)
- *Serveis d'atenció domiciliària, de residències i llars comunitàries*: els serveis de residència i les llars comunitàries s'estableixen per aquelles persones que no disposen de llar o família, o presenten dificultats d'integració familiar (art. 52,3). I estableix que segons el grau de discapacitat que presenti la persona se li oferirà un servei residencial especialitzat (art. 52,6)
- *Serveis d'activitats culturals, esportives, d'oci i temps lliure*: s'estableix que aquests serveis es desenvolupin en instal·lacions i medis ordinaris de la comunitat, excepte en els casos en què el grau de discapacitat de la persona impossibiliti la seva participació en el medi ordinari i calgui oferir un servei especialitzat (art. 52,5).

En resum, d'acord amb Jiménez i Huete (2010), aquesta llei està basada en el desenvolupament de mesures dirigides sobretot a la protecció de la persona amb discapacitat i no tant a l'eliminació de les barreres que impedeixen el seu exercici com a ciutadana de ple dret i la seva participació i inclusió a la societat. Ara bé, en el context històric en el que es va promulgar, té el valor de plantejar per primera vegada la necessitat d'emprendre accions adreçades a la inclusió educativa, social i laboral de les persones amb discapacitat, concretant algunes de les actuacions que posteriorment seran desenvolupades a les diferents Comunitats Autònomes. La LISMI va ser derogada el 2013 per la publicació del Text Refós de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y su Inclusión Social (BOE-A-2013-12632).

2.1.2. Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (2006)

L'any 2006 s'aprova la Llei 39/2006, del 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (també coneguda amb el mal nom de "Llei de Dependència", o per les sigles LAPAD). L'objectiu d'aquesta llei és regular les condicions bàsiques per atendre a les persones que necessiten suports per les activitats de la vida diària, aconseguir un major grau d'autonomia i exercir els seus drets com a ciutadanes.

Un dels principals elements d'aquesta llei que cal ressaltar és la concepció que fa del terme *dependència*, que defineix de la manera següent:

"el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (art.2).

Tal i com estableix la llei a l'article 26, el grau de dependència de les persones pot ser:

- Grau 1: Dependència moderada. La persona necessita suport per realitzar activitats de la vida diària, almenys un cop al dia o té necessitats de suport intermitent o limitat per a la seva autonomia personal.
- Grau 2: Dependència severa. La persona necessita ajuda per realitzar activitats bàsiques de la vida diària dos o tres cops al dia, però no necessita un suport permanent d'un cuidador o té necessitats de suport extens per a la seva autonomia personal.
- Grau 3: Gran dependència. La persona necessita ajuda per realitzar activitats de la vida diària diverses vegades al dia, i necessita el suport continu d'una altra persona o té necessitats de suport generalitzat per a la seva autonomia personal.

La concepció que realitza la llei de dependència sobre aquest concepte ha estat fortament criticada per diverses entitats representants de persones amb discapacitat com el CERMI i el Moviment de Vida Independent. Aquestes consideren que la llei se centra en les limitacions i mancances de la persona, sense tenir en compte els elements de l'entorn que condicionen la seva autonomia (De Asís i Barranco, 2010; Centeno, 2012).

La LAPAD estableix una sèrie de prestacions, doncs, que varien en funció del grau de dependència que acrediti la persona. Aquestes prestacions són:

- Prestacions de serveis: serveis de prevenció de situacions de dependència, teleassistència, ajuda a domicili, centres de dia i de nit, i atenció residencial.
- Prestacions econòmiques: vinculades a serveis, cures en l'entorn familiar i suports a cuidadors no professionals, i assistència personal.

Les prestacions que ofereix la LAPAD tampoc estan exemptes de crítiques. Es considera que aquestes afavoreixen l'atenció institucional (mitjançant l'atenció residencial) per damunt de prestacions més personalitzades com l'assistència personal. A més a més, es considera que aquelles prestacions que podrien permetre una major autonomia de la persona, com és també el cas de l'assistència personal, es limiten a donar suport a les activitats bàsiques de la vida diària, excloent àmbits d'igual importància com el social i el lúdic (Centeno, 2012).

2.2. La Llei de Serveis Socials de Catalunya com a marc de desenvolupament de la Cartera de serveis

Actualment, la Llei 12/2007 de Serveis Socials (BOE-A-2007-19189) és la que garanteix el dret d'accés als serveis socials. Aquest accés, tal i com indica Vilà (2012), es fa mitjançant l'atribució del **dret subjectiu** a tots o bé a alguns dels serveis i prestacions que estableix la llei.

Segons el mateix autor aquest és un dels elements més rellevants de la Llei de Serveis Socials, ja que el dret subjectiu a una prestació implica que les prestacions i els requisits per accedir-hi siguin definits de manera precisa, que el responsable de la prestació disposi dels recursos suficients per cobrir-la i que la persona beneficiària estigui legitimada per reclamar el seu dret a la prestació.

A continuació, se sintetitzen alguns dels continguts més rellevants de la Llei de Serveis Socials que tindran un impacte directe en el desplegament de les prestacions dirigides a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Principis dels serveis socials

La Llei de Serveis Socials es regeix sota disset principis entre els quals destaquem els següents:

- *Universalitat.* Tothom té dret a accedir als serveis socials, tot i que això no exclou que l'accés estigui condicionat per determinats requisits i impliqui el co-pagament d'una prestació no garantida.
- *Igualtat.* S'ha de poder accedir i fer ús dels serveis socials sense cap mena de discriminació arbitrària per raó de circumstàncies personals, de gènere, socials i territorials. Això és compatible amb una discriminació positiva si aquesta facilita la igualtat real i facilita la integració social.
- *Participació cívica.* S'ha d'incorporar la participació ciutadana en la programació, avaluació i control del funcionament dels serveis socials i garantir-ne la seva participació en el seguiment i avaluació de la gestió dels serveis.
- *Normalització.* Els serveis socials s'han de prestar a través dels mitjans habituals evitant separar les persones de les seves unitats de convivència i de la comunitat o que no les integrin. Es busca afavorir la seva inclusió en activitats familiars, convivencials, laborals i socials.
- *Atenció personalitzada.* S'ha d'assegurar una atenció personalitzada mitjançant la valoració integral de la situació personal, familiar i comunitària de la persona usuària.
- *Respecte pels drets de la persona.* Tota actuació en matèria de serveis socials ha de respectar sempre la dignitat i els drets de la persona.
- *Foment de l'autonomia personal.* Els serveis socials han de facilitar les condicions adequades perquè la persona pugui desenvolupar els seus projectes vitals, dins la unitat de convivència que desitgin i d'acord amb la naturalesa dels serveis i les seves condicions d'utilització.
- *Qualitat dels serveis.* El sistema de serveis socials ha d'aplicar criteris d'avaluació de la qualitat dels programes, les actuacions i les prestacions, prenent com a referència el criteri de qualitat de vida i vetllant perquè els serveis i recursos s'adaptin a les necessitats socials i al desenvolupament de la comunitat.

D'aquesta declaració de principis, cal evidenciar la importància que s'atorga a la persona com a **agent actiu** (promovent la seva participació en els processos de programació, avaluació i control del funcionament dels serveis socials), com a individu que forma part de la societat (afavorint la seva inclusió en diferents esferes socials i laborals) i com a **ciutadana** (respectant la seva dignitat i drets). De la mateixa manera, es fa una aposta pel foment de la seva autonomia i per l'atenció personalitzada com a mitjà per atendre de manera integral a la persona.

Persones destinatàries

Pel que fa a les persones destinatàries dels serveis socials, cal ressaltar que es limita als ciutadans dels estats membres de la Unió Europea empadronats en un municipi de Catalunya, així com a les persones que no compleixen amb aquesta condició però es troben en estat de necessitat personal bàsica. S'estableixen, també, un seguit de **situacions amb necessitat d'atenció especial** que inclou, entre d'altres, a les persones que es troben en situació de discapacitat física, intel·lectual o sensorial.

Principals drets de les persones destinatàries

Pel que fa als **drets d'accés als serveis socials** s'estableix que les persones usuàries de serveis socials tenen dret a disposar d'un pla d'atenció social individual, familiar o convivencial; tenir assignat un professional o una professional de referència que vetlli per la coherència, coordinació i globalitat del procés d'atenció; així com decidir lliurement si rebre o no un servei social i participar en la presa de decisions sobre el procés d'intervenció acordat, entre d'altres. També destaca el **dret a la informació** de les persones usuàries, essent elements clau el dret a rebre informació entenedora i accessible, amb els suports necessaris per comprendre-la i prendre decisions, si s'escau, per motius de desconeixement de la llengua o de discapacitat física, psíquica o sensorial.

Funcions dels serveis socials

Un altre element a destacar de la Llei de Serveis Socials són les funcions que s'atribueixen als serveis socials, distingint aquells que són bàsics dels especialitzats.

Dels **serveis socials bàsics** cal destacar que són el primer nivell d'atenció del sistema públic de serveis socials, estan dotats d'equips multidisciplinaris i inclouen equips bàsics, serveis d'ajuda a domicili i teleassistència, i serveis d'intervenció socioeducativa no residencial per a infants i adolescents. Com a principals funcions destaquen la detecció de situacions de necessitat, la informació i orientació amb relació als drets i recursos socials disponibles, la valoració i diagnòstic de les situacions de necessitat social, la **proposta i establiment d'un programa individual d'atenció a la dependència i promoció de l'autonomia personal i la seva revisió**, entre d'altres. Els **serveis socials especialitzats**, en canvi, s'estableixen per donar resposta a situacions i necessitats que requereixen una especialització tècnica o disposar de recursos determinats. És part de les seves funcions, doncs, donar suport tècnic als serveis socials bàsics

i col·laborar-hi, valorar i diagnosticar situacions de necessitat social i altres de més especialitzades que no es puguin dur a terme des dels serveis socials bàsics, oferir un tractament especialitzat a les persones usuàries, i promoure, establir i aplicar mesures d'inserció social, laboral, educativa i familiar, entre d'altres.

Tipus de prestacions

Pel que fa a les prestacions, la Llei de Serveis Socials n'estableix tres tipus: les prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques:

- Les **prestacions de servei** són els serveis i intervencions que duen a terme equips professionals amb l'objectiu de prevenir, diagnosticar, valorar, protegir, promoure, atendre i inserir les persones ateses.
- Les **prestacions econòmiques** són aportacions dineràries que tenen la finalitat d'atendre determinades situacions en què les persones no disposen de recursos econòmics suficients per fer-hi front o no estan en condicions d'aconseguir-los.
- Les **prestacions tecnològiques** són les que atenen les necessitats socials de la persona per mitjà d'ajudes tecnològiques com ara la teleassistència o altres ajudes instrumentals que promoguin l'autonomia personal.

Finalment, la Llei de Serveis Socials estableix la **Cartera de serveis socials** com a instrument mitjançant el qual es determina el conjunt de prestacions de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública. És, doncs, en aquesta Cartera que es concreta la tipologia de les prestacions de servei, econòmiques i tecnològiques.

2.3. La Cartera de serveis socials pel que fa els serveis socials adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual

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).

A continuació, es detallen els principals continguts de l'actual Cartera de serveis socials, les prestacions dirigides a les persones amb discapacitat intel·lectual així com les seves principals crítiques i valoracions.

2.3.1. La Cartera de serveis socials

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 2 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 Servei de tutela	-Llar amb suport -Llar-residència per persones amb suport extens, trastorn conducta i suport generalitzat -Servei de temps lliure	-Llar-residència per persones amb suport intermitent, limitat i limitat amb trastorn conducta -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 2: prestacions de la Cartera de serveis socials.

2.3.2. Principals prestacions dirigides a les persones amb discapacitat intel·lectual

Les persones amb discapacitat intel·lectual, com la resta de ciutadania membre d'un país de l'UE empadronada en un municipi de Catalunya o que es trobi en estat de necessitat personal bàsica, tenen dret a accedir a les prestacions dels serveis socials que cobreixin les seves necessitats i d'acord amb els criteris d'accés de cada prestació. A més a més, el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual és considerat un col·lectiu amb **necessitat d'atenció especial**, el que implica el desplegament de diversos serveis especialitzats dirigits concretament al col·lectiu.

2.3.2.1. Serveis socials bàsics

Els serveis socials bàsics són el primer nivell d'atenció del sistema públic de serveis socials i inclouen els serveis següents:

1. **Servei bàsic d'atenció social:** ofereix atenció i ajuda per millorar la qualitat de vida de la persona o família atesa. És un servei garantit gratuït.
2. **Servei d'ajuda a domicili:** ofereix atenció i ajuda a domicili per millorar la qualitat de vida, autonomia personal o relacions de convivència de les persones i famílies amb dificultats d'integració social o falta d'autonomia personal. És un servei garantit no gratuït.
3. **Servei de les tecnologies de suport i cura:** ofereix el servei d'un aparell de teleassistència o telealarma connectat les 24h a un equip de professionals per contactar-los en cas d'emergència i està dirigit a les persones en situació de dependència que viuen soles o amb persones que no poden atendre-les de manera continuada. És un servei garantit no gratuït.
4. **Servei d'acolliment residencial d'urgència:** ofereix un servei residencial per a l'acolliment temporal en casos puntuals d'urgència. És un servei garantit gratuït.
5. **Servei de residència temporal per a persones adultes en situació d'exclusió social:** ofereix un servei de residència per a l'allotjament temporal i l'atenció de persones que no tenen un lloc on viure o ningú que les aculli i s'hi poden adherir persones de 18 a 65 anys en situació d'exclusió social. És un servei garantit gratuït.
6. **Servei de menjador social:** ofereix àpats, de forma temporal, a persones i famílies que requereixen cobrir una alimentació bàsica i atenció social. És un servei garantit gratuït.
7. **Servei d'assessorament tècnic d'atenció social:** ofereix suport i assessorament tècnic sobre els serveis socials bàsics disponibles. És un servei garantit gratuït.

8. **Servei de centre obert:** ofereix atenció i formació a infants i adolescents, fora de l'horari escolar, per afavorir el seu desenvolupament personal i la seva integració social, dels 3 als 18 anys. És un servei garantit gratuït.
9. **Serveis de suport als serveis socials bàsics:** complementen altres prestacions de serveis socials bàsics. És un servei no garantit.

Les persones amb discapacitat intel·lectual poden accedir a tots aquests serveis, d'acord amb les necessitats que presentin i els requisits d'accés dels mateixos serveis. A més a més, és a través del Servei bàsic d'atenció social que es valorarà la situació global de la persona i, en funció de les seves necessitats, se la derivarà als serveis socials especialitzats disponibles que es considerin adequats per a ella.

2.3.2.2. Serveis socials especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual

Dins del catàleg de serveis socials especialitzats, s'estableixen els serveis comuns per a persones amb discapacitat, els serveis comuns per a persones amb situació de dependència i els serveis dirigits exclusivament a persones amb discapacitat intel·lectual.

Serveis comuns per a persones amb discapacitat

Com a serveis comuns per a les persones amb discapacitat, hi consten el servei d'orientació i el servei de valoració:

1. **Servei d'orientació:** és una prestació garantida que ofereix a la persona amb discapacitat informació i orientació especialitzada en base a les seves característiques i necessitats. Se n'encarreguen els Equips de Valoració i Orientació (EVO) i els Centres d'atenció a persones amb discapacitat (CAD). És un servei garantit gratuït.
2. **Servei de valoració:** es tracta d'una prestació garantida que emet dictàmens de les circumstàncies físiques, mentals i socials de les persones que ho necessitin per accedir a les prestacions de serveis o econòmiques que s'hi corresponguin. Els EVO són l'òrgan titular de la funció pública del reconeixement de la condició legal de discapacitats. És un servei garantit gratuït.

Serveis comuns per a persones amb dependència

Els serveis comuns per a persones amb dependència es dirigeixen a totes les persones que presenten dificultats per realitzar per si soles activitats bàsiques de la vida diària, ja sigui per raó de malaltia, edat o discapacitat. Els serveis previstos per atendre les situacions de dependència són els següents:

1. **Servei de prevenció de les situacions de dependència:** és un servei coordinat entre serveis socials i salut per valorar actuacions i programes per a la prevenció i

rehabilitació de la dependència, orientar-los i coordinar-los. És un servei garantit gratuït.

2. **Servei de valoració de la dependència:** avalua el grau i nivell de dependència de la persona tenint en compte els informes de salut i el seu entorn social. És un servei garantit gratuït.
3. **Servei de transport adaptat:** transport adaptat al grau de suport de la persona per facilitar-li l'accés als serveis que afavoreixin la seva integració. És un servei no garantit i no gratuït.
4. **Servei de centre per a l'autonomia personal:** informa i orienta sobre les ajudes tècniques, d'accessibilitat i de comunicació per millorar l'autonomia personal. És un servei no garantit gratuït.

Serveis exclusius per a persones amb discapacitat intel·lectual

Pel que fa als serveis dirigits exclusivament a les persones amb discapacitat intel·lectual, la cartera estableix un total de **6 serveis especialitzats** que engloben diversos àmbits com l'atenció diürna, l'àmbit residencial, l'ocupació, el temps lliure i la tutela. A continuació, es desglossen aquests serveis:

1. **Servei de centre de dia d'atenció especialitzada:** Es tracta d'un centre on un equip de professionals que ofereix atenció a persones amb greu discapacitat intel·lectual per aconseguir el màxim grau d'autonomia personal i afavorir la permanència en el seu domicili. L'estada pot ser temporal o permanent i va dirigit a persones de 18 a 65 anys. És un servei garantit no gratuït per a les persones en situació de dependència.
2. **Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar:** ofereix orientació i suport a persones, d'entre 18 i 65 anys, que viuen soles, en parella o conviuen amb altres persones i tenen necessitats que no poden resoldre per elles mateixes. És un servei no garantit i no gratuït.
3. **Serveis d'acolliment residencial:**
 - a. **Servei de llar amb suport:** pis tutelat on un equip de professionals ofereix atenció sanitària, psicològica i social per afavorir l'autonomia i la vida social de les persones que hi conviuen, amb edats compreses entre els 18 i 65 anys i amb necessitat de suport intermitent. És un servei no garantit i no gratuït.
 - b. **Servei de llar residència:** residència on un equip de professionals ofereix atenció sanitària, psicològica i social per afavorir l'autonomia i les habilitats en la llar, l'oci la vida social. L'estada pot ser permanent o temporal i s'adreça a persones amb discapacitat intel·lectual d'entre 18 i 65 anys que necessiten suport per a la vida diària, segons la necessitat de suport que tenen (intermitent, limitat, limitat amb trastorns de conducta, extens, extens amb trastorns de conducta o generalitzat). És un servei garantit no gratuït pels

casos de suport extens, extens amb trastorns de conducta i suport generalitzat, i no garantit i no gratuït pels casos de suport intermitent, limitat, i limitat amb trastorn de conducta.

- c. **Serveis de centre residencial:** residència on un equip de professionals ofereix atenció sanitària, psicològica i social per afavorir i potenciar l'autonomia i les habilitats en la llar, l'oci i la vida social. L'estada pot ser temporal o permanent i va dirigida a persones d'entre 18 a 64 anys amb necessitat de suport extens, extens amb trastorn de conducta, generalitzat, i generalitzat amb problemes de salut o de salut mental. És un servei garantit no gratuït en funció de la necessitat de suport que acredita la persona.

4. **Serveis de centres de dia ocupacionals:**

- a. **Centre de dia de teràpia ocupacional:** Centre de dia on un equip de professionals, amb el suport d'un auxiliar segons el nombre de persones ateses, ofereix atenció i rehabilitació per millorar les capacitats de cada persona i afavorir la seva integració social i laboral, dirigit a persones d'entre 18 a 65 anys amb dependència o risc d'exclusió social. És un servei garantit i gratuït per a les persones en situació de dependència.
 - b. **Centre de dia ocupacional d'inserció (SOI):** centre de dia on un equip de professionals ofereix atenció i rehabilitació per facilitar la integració laboral dirigit a persones d'entre 18 i 65 anys en situació de dependència o risc d'exclusió social. És un servei garantit i gratuït per a les persones en situació de dependència.
5. **Servei de temps lliure:** servei que ofereix activitats de temps lliure (sortides culturals, esplai, etc.) orientades a la integració social. És un servei no garantit i no gratuït.
6. **Servei de tutela:** servei ofert per institucions sense ànim de lucre que ofereix suport i protecció a les persones usuàries, promouen la seva autonomia i vetllen per garantir els seus drets. Aquest servei està dirigit a les persones de 18 anys i més incapacitades judicialment o en procés de ser-ho. És un servei garantit i gratuït.

2.3.2.3. **Prestacions econòmiques**

Tot seguit, es detallen les prestacions econòmiques a les quals poden accedir les persones en situació de dependència i/o discapacitat intel·lectual, segons els criteris establerts per a cadascuna d'elles.

- 1. **Prestació vinculada al servei:** Prestació econòmica permanent per accedir a un centre de dia, una residència o als serveis d'ajuda a domicili gestionats per un centre privat. S'estableix en funció del grau o nivell de dependència i la capacitat econòmica de la persona usuària en situació de dependència. És una prestació garantida per a persones en situació de dependència.

2. **Prestació d'assistència personal de suport en l'acompanyament a activitats laborals i formatives:** prestació econòmica permanent per poder contractar el servei d'assistència personal, amb dedicació parcial per a un període màxim de 80h mensuals, dirigit a les persones en situació de dependència. És una prestació garantida per a persones en situació de dependència.
3. **Prestació d'assistència personal de suport a la vida autònoma i d'integració social i comunitària:** Es tracta d'una prestació econòmica permanent per poder contractar un servei d'assistència personal, en règim de dedicació completa superior a 80h mensuals, dirigit a persones d'entre 16 i 64 anys amb gran dependència. És una prestació garantida per a persones en situació de dependència.
4. **Pensió no contributiva per invalidesa:** prestació econòmica permanent per a persones que no han cotitzat a la Seguretat Social o no han cotitzat prou temps, per tenir dret a una pensió contributiva i que es troben en situació de necessitat. Es destina a persones d'entre 18 i 65 anys amb un grau de discapacitat igual o superior al 65% sense dret a pensió contributiva. És una prestació garantida.
5. **Prestació complementària per a pensionistes de la modalitat no contributiva, per invalidesa:** Prestació econòmica permanent que complementa la pensió no contributiva per invalidesa, quan la persona no es pot incorporar al món laboral i té pocs recursos econòmics. És una prestació garantida.
6. **Subsidi de mobilitat i compensació per a despeses de transport (SMDT):** prestació econòmica periòdica per a les despeses de desplaçament dirigida a persones amb discapacitat intel·lectual en situació de dependència. És una prestació garantida.
7. **Ajudes per a la supressió de barreres arquitectòniques i de barreres en la comunicació:** actuacions per suprimir barreres arquitectòniques i en la comunicació, per tal de facilitar l'autonomia personal dirigida a persones amb discapacitat intel·lectual. És una prestació no garantida.
8. **Ajudes per a l'autonomia personal i la comunicació:** equips tecnològics que permeten fer les activitats diàries amb més independència i participar i integrar-se en l'entorn, dirigit a persones amb discapacitat intel·lectual, en situació de dependència. És una prestació no garantida.

2.4. Valoració crítica 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. Tot i així, són escassos els estudis que analitzin l'impacte i l'adequació dels serveis socials dirigits a les persones amb discapacitat intel·lectual. En tot cas, totes aquestes crítiques i valoracions ens permeten obtenir pistes sobre les possibles millores que es podrien aplicar a la cartera i als seus serveis de cares a millorar l'atenció a les persones amb

discapacitat intel·lectual. A continuació, se sintetitzen els principals elements susceptibles de millora:

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 sa 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.

Capítol 3: La transformació de les pràctiques socioeducatives: Evidència científica i consensos internacionals

3.1. El model social i el model de drets: dos instruments complementaris per avançar cap a la igualtat i la inclusió de les persones amb discapacitat

La Convenció 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).

El *model de drets humans* s'ha estès com a forma necessària d'anàlisi de la discapacitat a partir de l'adopció l'any 2006, per part de les Nacions Unides, de la Convenció Internacional dels

Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) (ONU, 2006). La CDPD proporciona una base consistent d'abast internacional per al diagnòstic, disseny i avaluació de les situacions vitals de les persones amb discapacitat i, per tant, de la seva inclusió en aquests diferents àmbits.

El model de drets humans s'assimila amb freqüència al *model social*, de manera que en ocasions es fan servir de manera sinònima, encara que en realitat es tracta de models complementaris (Lawson i Beckett, 2021). El model social consisteix en un model *descriptiu*, ja que defineix la discapacitat com una forma d'opressió social; és *heurístic* perquè proporciona un mecanisme simple per identificar els factors que discapaciten les persones; factors externs a l'individu i que poden constituir focus de campanyes pel canvi social. És a dir, el model social, generat pel col·lectiu de persones amb discapacitat, permet identificar on es necessiten canvis en les polítiques. Proporciona orientacions per a les reformes i els principis per orientar el canvi social. Ara bé, és un *model de discapacitat*, mentre que *el model de drets humans és un model de política de discapacitat*. La seva funció és proporcionar un instrument per qüestionar i reorientar la legislació, la política i les estructures socials vinculades.

La CRPD i, en conseqüència, el model de drets humans depenen del model social. Un element clau és la implicació de les persones amb discapacitat i les seves organitzacions en l'elaboració de les polítiques, pràctiques i procediments. El model social busca potenciar la solidaritat entre persones amb diferents discapacitats per crear un sentit de pertinença al col·lectiu de persones amb discapacitat; la solidaritat que busca el model de drets humans és entre les persones amb discapacitat i totes les altres, per crear un sentit de pertinença a la raça humana. Per tant, el model de drets humans es construeix a partir del model social i el complementa; tots dos constitueixen instruments necessaris per a les persones i col·lectius que lluitin per aconseguir la igualtat, participació, inclusió, qualitat de vida i dignitat de les persones amb discapacitat.

3.2. Inclusió social

Totes les persones, tinguin o no tinguin discapacitat, tenen el dret de participar plenament en els diferents entorns educatius i socials que els envolten. Moltes persones amb discapacitat encara són separades de les persones sense discapacitat, sent així privades de l'oportunitat de participar i beneficiar-se de la vida diària a la seva comunitat, de contribuir-hi i de relacionar-se amb un ampli ventall de persones. La inclusió es basa en defensar que les persones amb discapacitat tinguin accés i participin als diversos escenaris i espais socials, en la presa de decisions, la cultura i la comunitat, i essent escoltades i valorades les seves contribucions.

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). Les relacions interpersonals tenen un paper clau en els processos d'inclusió social: és important que en les relacions que s'estableixin (veïns, parella, amics, familiars, professionals, etc.) el fet de ser i sentir-se respectat és un tema cabdal (Hall, 2010), que condiciona la qualitat de les interaccions i la satisfacció personal.

Cobigo et al. (2012) defineixen que la inclusió social està integrada per una sèrie d'interaccions complexes entre factors de l'entorn i característiques personals que proporcionen oportunitats a les persones per:

- Accedir a l'espai i serveis públics.
- Desenvolupar una experiència valorada i rols socials escollits apropiats per la seva edat, gènere i cultura.
- Ser reconegut com un individu competent i que els altres tinguin confiança en les seves possibilitats d'exercir rols socials a la comunitat.
- Pertànyer a una xarxa social en la qual reben i ofereixen suport.

Per tant, 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.

3.3. Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat

La institucionalització ha estat una pràctica dominant en l'atenció de persones amb diferents característiques. Huete et al. (2015) la defineixen com l'ingrés, voluntari o involuntari, a una instal·lació que ofereix serveis integrals, on la persona resideix de manera permanent o temporal de llarga durada. Els mateixos autors, en l'estudi que realitzen sobre la institucionalització a Espanya, assenyalen que els serveis dissenyats des del model institucional responen a les següents característiques:

- Rigidesa en l'organització dels aspectes de la vida diària, que obliguen a les persones a adaptar-se als serveis, en comptes que els suports s'adaptin a les persones.
- Algunes de les rutines i normes dels centres vulneren els drets bàsics fonamentals de qualsevol persona, com el dret a la intimitat, dificultant el desenvolupament d'interessos personals.
- Generalment aquest tipus de serveis provoquen una desconexió social de les persones que hi són ateses, afectant la participació social i la xarxa social. Es critica especialment la conseqüent desvinculació amb la família.
- El tipus d'atenció que s'ofereix sol dificultar les oportunitats d'autonomia i autodeterminació.

En conseqüència, les persones que, de forma voluntària o involuntària, estan institucionalitzades disposen de menys llibertat i probablement experimenten moltes dificultats per desenvolupar els seus plans de vida. A més, passar molt de temps vivint a una institució incrementa les possibilitats de patir maltractament institucional.

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. 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, així, consisteix a oferir els suports en els propis contextos de la comunitat, sigui l'escola ordinària, el propi habitatge, o altres espais culturals, esportius i/o cívics de l'entorn. Més enllà dels consensos de diferents organitzacions internacionals a favor de la desinstitucionalització (ONU, 2006; Inclusion International, 2012; European Union Agency for fundamental Rights, 2012; Comissió Europea, 2021b), els seus efectes han estat àmpliament estudiats, a nivell internacional, especialment a partir dels anys 80, mostrant una evident millora en diferents dimensions de les persones quan viuen a la comunitat (Mansell, Knapp, Beadle-Brown i Beecham, 2007). Aquests efectes es poden resumir en els següents temes (d'acord amb revisions sistemàtiques elaborades, entre altres, per Emerson i Hatton, 1996; Kozma, Mansell i Beadle-Brown, 2009; Walsh et al., 2010):

- Increment del benestar personal i material (satisfacció personal qualitat de vida, dignitat)
- Desenvolupament personal (competència i maduresa personal)
- Autodeterminació (major autodeterminació i presa de decisions)
- Presència i participació a la comunitat
- Relacions socials (major contacte amb la família)

L'entrada en vigor a Espanya (2008) de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat representa un marc legal que afecta directament la institucionalització de les persones amb discapacitat, atès que el dret a viure a la comunitat obliga els Estats que la ratifiquen a substituir el seu sistema d'atenció institucional per alternatives de caràcter comunitari (Huete et al, 2015). Malgrat que l'actual Ley General de Derechos (BOE-A-2013-12632) deixa oberta alguna escletxa que promou un enfocament de suports comunitari, actualment el model institucional continua dominant al nostre país pel que fa atenció diürna (centres de dia) i atenció residencial (residències i llar-residències) (Verdugo i Jenaro, 2019). Aquests darrers autors assenyalen, a l'informe elaborat per encàrrec de l'ANED (Academic Network of European Disability Experts) per informar sobre la situació del dret a la vida independent a Espanya, que s'ha avançat poc en la desinstitucionalització i recomanen implementar recursos per desenvolupar suports personalitzats que afavoreixin la seva inclusió social.

3.4. La personalització, un procés basat en l'atenció centrada en la persona

Durant molt de temps l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual ha estat determinada per plantejaments institucionals que han atorgat poc control a les persones usuàries i no han buscat solucions personalitzades. Aquesta visió suposa que les persones són receptores passives dels serveis i que els professionals saben què és el que les primeres necessiten. La Convenció dels Drets de les Persones amb discapacitat constitueix un punt d'inflexió no només en la visió de les persones amb discapacitat com a subjecte de drets, sinó també en plantejar la necessitat de distribuir suports tenint en compte les necessitats i demandes de cada persona, prenent com a base el dret a la presa de decisions individual. 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.

Podem definir la **personalització** com a la formulació i distribució de suports adreçats a les necessitats úniques i particulars de cada individu, focalitzades en els seus punts forts i les seves habilitats, i d'acord als seus desitjos personals. No és només una manera alternativa d'oferir els serveis. Els seus atributs 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.

La literatura científica indica que quan les pràctiques són personalitzades (és a dir, centrades en la persona), les persones que en són el focus obtenen beneficis personals en termes de major felicitat, autodeterminació i autoestima. A través del procés de suport milloren la comunicació, la implicació i el treball en equip (García-Iriarte et al, 2017).

Quan es porten a terme pràctiques de suport centrades en la persona (Thompson et al, 2014):

- i. Les activitats de la persona, els serveis, i els suports, es basen en els seus somnis, interessos, preferències, fortaleces i capacitats.
- ii. Les persones que són importants per la persona que rep el suport s'inclouen en la planificació.
- iii. La persona té oportunitat d'escollir, en situacions significatives per la seva vida, d'acord amb les seves experiències.
- iv. La persona utilitza, quan és possible, suports de la comunitat.
- v. Les activitats, els suports i els serveis potencien relacions personals, inclusió a la comunitat, dignitat i respecte.

- vi. S'ofereixen les màximes oportunitats possibles a les persones, les normatives i finançament vinculat potencien flexibilitat.
- vii. La planificació és col·laborativa i inclou de forma contínua el compromís de la persona.
- viii. La persona es mostra satisfeta amb les seves relacions, llar, i rutina diària.

Integrar aquestes característiques a les pràctiques de suport per afavorir que les persones amb discapacitat puguin desenvolupar el seu projecte de vida concreta, en aquesta dimensió, el model que s'anomena "Vida amb Suport". Desenvolupat a principis dels anys 90 per Kinsella (1993) (dins Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2017), els seus principis són:

- Separació entre aquells que proporcionen l'habitatge i aquells que proporcionen el suport. Aquest principi ofereix la flexibilitat per canviar qui proporciona el suport sense haver de canviar d'habitatge, i de canviar d'habitatge sense haver de canviar el suport rebut.
- Suport personalitzat
- La persona pren decisions sobre on, amb qui viure, i el suport a rebre
- Rebuig zero (és a dir, totes les persones, independentment de quines siguin les seves necessitats de suport, han de poder rebre el suport.
- Construcció de suports naturals (és a dir, potencia que persones de l'entorn, siguin amistats, familiars, o altres membres de la comunitat, ofereixin suport a la persona amb discapacitat, de forma complementària als suports rebuts per part de professionals).

Aquests plantejaments coincideixen amb l'orientació de l'article 19 de la CDPD, centrat en el dret a la vida independent, el qual planteja que les persones amb discapacitat han de poder decidir on i amb qui viure, així com disposar dels serveis de suport i assistència personal necessaris per poder desenvolupar la seva vida tant a la llar com a la pròpia comunitat. Veiem doncs com la personalització està relacionada tant amb el model de drets que entén la vida independent com una qüestió de drets humans i civils: la vida independent no és l'habilitat de fer coses per un mateix, ni viure sense necessitat de suport, sinó que fa referència a controlar la pròpia vida, prenent decisions sobre els suports necessaris (Morris, 2004; Muyor i Minguela, 2019).

García-Iriarte et al (2017) indiquen la relació entre les habilitats per l'autodefensa i la personalització. En la mesura que la persona disposi de formació i habilitats per defensar els seus drets, tindrà més potencial per prendre decisions sobre l'orientació que vol donar a la seva vida i el suport a rebre per tal de desenvolupar-se a la comunitat, a la feina, en escenaris formatius, les seves relacions, etc.

3.5. Impacte de l'atenció centrada en la persona en els serveis socials, les organitzacions i les funcions dels professionals

La personalització de serveis i suports es pot desenvolupar als serveis existents, tal com s'ha demostrat a diferents contextos (McConkey i Keogh, 2014). Potenciar la inclusió social i les connexions de les persones amb discapacitat requereix fórmules de suport completament personalitzades i el seu desenvolupament en escenaris de la comunitat. Els professionals exerceixen les seves funcions no només en el marc institucional i en contextos grupals, sinó a diferents espais socials (espais culturals, centres cívics, cafeteries, centres formatius, la pròpia llar de la persona, entre altres). Planificar i dur a terme suports personalitzats en aquests escenaris implica identificar els recursos del territori apropiats de diferent natura (temps lliure, formatius, laborals, etc.), i treballar amb agents comunitaris per construir processos inclusius. La comunitat es prioritza com a escenari de treball, afavorint la participació de la persona i potenciant el seu reconeixement i valorització social i l'establiment de relacions significatives.

Treballar des de plantejaments personalitzats i en base a l'atenció centrada en la persona implica que l'èmfasi es fa, més que en els serveis, en oferir suport individualment per l'accés als entorns desitjats i a la construcció de relacions a la comunitat. Per tant, 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.

Ara bé, les preocupacions de les organitzacions o dels propis professionals sobre els riscos que comporta assumir més autonomia en escenaris comunitaris i, per tant, "menys protegits", pot limitar les accions empoderadores dels professionals (European Union Agency for fundamental Rights, 2013). 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). La investigació mostra que sovint existeixen tensions entre organitzacions i professionals i les persones usuàries per la dificultat en transformar la cultura institucional cap a un model de suports personalitzats (Clement i Bigby, 2012; Duggan i Linehan, 2013; McConkey i Collins, 2010). 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

Alguns **elements/indicadors** que mostren que les organitzacions potencien i acompanyen processos de suport personalitzats centrats en la persona:

- L'organització adopta explícitament un enfocament centrat en la persona a tots els nivells de l'organització, no com un nou servei incorporat a l'organització.
- L'organització tendeix a oferir suports basats en la comunitat afavorint la inclusió i participació comunitària, potenciant una major independència de les persones amb discapacitat en diferents dimensions vitals (treball, formació, etc.)
- L'organització es compromet a ajudar la persona a assolir els seus objectius de vida malgrat aquests no s'incloguin en els serveis formals que organitza.
- S'adopten normatives/ protocols interns de funcionament que vetllen pel compliment de les finalitats de les persones.
- L'organització adopta una cultura d'empoderament i de la inclusió i flexibilitat per col·laborar amb altres organitzacions que també proporcionen serveis.
- L'organització forma les persones per tal que puguin defensar els seus drets i articular les vides que volen viure, com a part del procés centrat en la persona.
- Es busquen o dissenyen activitats d'acord amb les demandes i interessos de cada persona.

3.6. Paradigma de suports, resultats personals desitjats i qualitat de vida

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).

El paradigma de suports es basa en la relació entre els següents 5 elements (Amor, 2019) descrits a la taula 3:

Elements	Descripció
1. Competència personal	Combinació de fortaleces, destreses i habilitats que té cada persona.
2. Demandes ambientals	L'ambient es refereix als entorns naturals on la persona es desenvolupa i les activitats a partir de les quals totes les persones viuen i aprenen. Incloure les activitats ajuda a concretar demandes personalitzades. La interrelació entre les demandes ambientals i la competència de cada persona porta a desajustos que generen necessitats individualitzades que poden esdevenir úniques per cada persona
3. Necessitats de suport	Tenen un paper central. Es poden comprendre de quatre maneres diferents:

	-Necessitat normativa o objectiva (definida per un expert com a necessitat partint d'una avaluació individualitzada) -Necessitat sentida (aquella que és percebuda per la persona o que la persona vol) -Necessitat expressada o demanada (necessitat sentida que és explicitada per la persona) -Necessitat comparativa (necessitat que es coneix quan s'estudien les característiques d'una població àmplia que rep un determinat servei) Es configuren en relació al seu patró i la seva intensitat.
4. Suports i sistemes de suports	Un cop delimitats el patró i la intensitat de les necessitats de suport es poden determinar els suports personalitzats adreçats a reduir les discrepàncies o desajustos experimentats per la persona. Els suports poden adreçar-se a: -Modificar els contextos/entorns en els que les persones desenvolupen activitats -Construir competència de la persona amb discapacitat intel·lectual -Ambdós elements Els suports poden ser: a) suports personals (inclou els professionals i els naturals o informals) b) suports tecnològics c) adaptacions, modificacions i ajustos de l'entorn. La XI edició de terminologia i diagnòstic de la discapacitat intel·lectual introdueix el concepte de sistema de suports, que van més enllà dels suports, perquè es tracta de l'ús planificat i integrat de les estratègies de suport individualitzades i dels recursos que acompanyen el funcionament humà a diferents contextos (per exemple, els sistemes organitzatius). Els components que integren els sistemes de suport impliquen intervencions professionals, entorns inclusius i estratègies de suport específiques (Schalock, 2018).
5.Resultats personals desitjats	El paradigma de suports defensa que coneixent les fortaleces de les persones, els seus interessos, determinant les seves necessitats de suport i implementant suports personalitzats, es millorarà no només el funcionament de la persona sinó el seu desenvolupament personal en assolir els resultats personals millorats.

Taula 3: Relació entre els 5 elements del paradigma de suports (Amor, 2019).

La 12a edició del Manual de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Schalock, Luckasson i Tassé, 2021: 63) planteja una nova manera de conceptualitzar i definir els suports, ja que incorpora com a concepte central el terme "sistemes de suports". Es defineixen, doncs, els sistemes de suports com "una xarxa interconnectada de recursos i estratègies que promouen el desenvolupament i els interessos d'una persona i que milloren el seu funcionament i benestar personal". També segons el manual, els sistemes de suports efectius tenen quatre característiques: se centren en la persona, són comprensius, coordinats i orientats als resultats.

El paradigma de suports aporta una metodologia específica en l'avaluació i planificació dels suports que es basa en plantejaments personalitzats i, per tant, en la planificació centrada en la persona, tant en la recollida de necessitats i somnis com en el disseny, seguiment i avaluació del pla de suport individualitzat. Per tant, aquesta orientació va lligada amb el creixement personal, el desenvolupament d'oportunitats, la inclusió comunitària i l'empoderament. A més, el paradigma de suports té un impacte clau a nivell de planificació de l'organització que distribueix suports: concretament, es produeix l'evolució d'un model centrat en el servei a un model centrat en la persona. Els resultats personals, és a dir, els beneficis que obtenen els receptors dels programes, són el resultat, directament o indirectament, de les activitats, serveis i suports del programa o servei que reben (Verdugo, 2012). Identificar els resultats desitjats per les persones contribueix a revisar tant les organitzacions i serveis com les polítiques públiques per millorar-los.

El concepte de Qualitat de Vida (QDV), referit a l'estat desitjat de benestar personal de caràcter multidimensional, amb propietats universals i culturals, components objectius i subjectius, i influïda per factors personals i ambientals, ha evolucionat fins a convertir-se en una àrea fonamental per a la recerca i les aplicacions pràctiques en el context dels serveis socials i les polítiques públiques. La taula 4 descriu les dimensions que constitueixen la QDV i els seus respectius indicadors (Schalock i Verdugo, 2002).

Dimensió de la QDV	Descripció de la dimensió	Indicadors
1. Benestar emocional	Sentir-se tranquil, segur, sense ansietat, no estar nerviós	Satisfacció, autoconcepte i absència d'estrès o sentiments negatius
2. Relacions interpersonals	Relacionar-se amb diferents persones, tenir amics i tenir bona relació amb la gent	Relacions socials, tenir amics clarament identificats, relacions familiars, contactes socials positius i gratificants, relacions de parella i sexualitat
3. Benestar material	Tenir diners suficients per comprar allò que es necessita i es desitja, tenir una llar i una feina adequats	Llar, lloc de treball, salari (pensió, ingressos), possessions i estalvis
4. Desenvolupament	Possibilitat d'aprendre diverses	Limitacions/capacitats, accés a

personal	coses, adquirir coneixements i créixer personalment	tecnologies de la informació i la comunicació, oportunitats d'aprenentatge, habilitats relacionades amb la feina (o altres activitats) i habilitats funcionals
5.Benestar físic	Tenir bona salut, sentir-se en bona forma física i tenir hàbits d'alimentació saludables	Atenció sanitària, son, salut i les seves alteracions, activitats de la vida diària, accés a ajudes tècniques i alimentació
6.Autodeterminació	Decidir per un mateix i tenir l'oportunitat d'escollir allò que un vol, com vol que sigui la seva vida, la seva feina, el seu temps lliure, el lloc on viu i les persones amb qui està	Objectius i preferències personals, decisions, autonomia i eleccions
7.Inclusió social	Anar a llocs de la ciutat o barri on van altres persones i participar a les activitats com un més. Sentir-se membre de la societat, sentir-se integrat, comptar amb el suport d'altres persones	Inclusió, participació, accessibilitat i suports.
8.Drets	Ser considerat i tractat igual que la resta, que es respecti la manera de ser de cadascú, les seves opinions, desitjos i intimitat.	Intimitat, respecte, coneixement i exercici de drets

Taula 4: Dimensions, descripció i indicadors de QDV (Schalock i Verdugo, 2002).

Giné et al. (2015) indiquen que s'ha d'entendre el concepte QDV com integrador dels avenços que s'han produït en la comprensió de la discapacitat. Constitueix un catalitzador del canvi organitzacional en el que repercuteixen la personalització i la planificació centrada en la persona, el paradigma de suports que aporta una nova manera de diagnosticar necessitats personals, distribució de suports, i avaluació de resultats personals desitjats; i l'autodeterminació.

Diferents autors assenyalen la sinèrgia entre el concepte de QDV i la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Amor, 2019). Entre aquests, Buntix i Schalock (2010) indiquen que el constructe QDV relaciona els valors generals que es reflecteixen en els drets socials i la vida personal de l'individu, constituint el vehicle a través del qual l'individu gaudeix d'equitat, empoderament i satisfacció per la vida. En síntesi (Amor, 2019), la CDPD s'orienta a crear les condicions socials per tal que la qualitat de vida sigui més efectiva en el pla individual,

organitzatiu i social, en compartir ambdós enfocaments un mateix conjunt de valors positius sobre les persones amb discapacitat. És a dir, pot fonamentar transformacions a nivell de les pràctiques professionals individuals, a nivell organitzacional i a nivell de les polítiques socials.

3.7. L'autodeterminació com a base pel control dels suports i de la pròpia vida

La CDPD està basada i vol garantir els drets i la llibertat de les persones amb discapacitat, promovent la seva autonomia individual, la independència, la presa de decisions i l'elecció personal (Curryer et al., 2015). Les Nacions Unides reconeixen que el suport s'ha d'adaptar a les preferències i demandes individuals, així com a les decisions i tries que faci la persona (Comitè sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, 2017). Tal com s'ha indicat en aquest apartat centrat en les evidències i consensos internacionals en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, la presa de decisions fonamenta la personalització i constitueix un dels indicadors de l'autodeterminació, una de les dimensions bàsiques de la qualitat de vida.

La recerca mostra que quan les persones perceben que poden prendre decisions sobre el suport rebut, estan més satisfetes. Ara bé, també indica que, malgrat les indicacions de la Convenció i els consensos internacionals, les persones amb discapacitat intel·lectual s'enfronten a moltes barreres per poder exercir el seu dret a prendre decisions sobre la seva vida i els suports que volen rebre (Callus, 2013; Giné et al., 2015; Pallisera et al., 2020). Control de la pròpia vida, presa de decisions i autodeterminació estan intrínsecament relacionades.

Diferents estudis han mostrat la relació positiva entre el domini d'habilitats relacionades amb l'autodeterminació amb els assoliments vinculats amb la vida adulta des d'una òptica inclusiva (Test, 2009; Trainor et al., 2008). Més enllà dels plantejaments que aporten orientacions sobre com potenciar l'autodeterminació des del context educatiu, darrerament Shogren (2013) ha proposat una anàlisi socioecològica d'aquest concepte i, per tant, un marc integral per abordar-lo tant des de la teoria com de la pràctica (Giné et al., 2015). Aquesta perspectiva valora els aspectes dels diferents sistemes i les seves interaccions que poden impactar en l'autodeterminació, incidint directament en les oportunitats de les persones amb discapacitat.

Determinades pràctiques, com ara la modificació de la capacitat (expressió que darrerament s'ha utilitzat per fer referència a la incapacitació legal) interfereixen clarament amb el desenvolupament de les habilitats i les oportunitats d'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual (MacLeod, 2017), i vulnereix els drets de les persones amb discapacitat reconeguts a la Convenció. La pràctica de la incapacitació es basa en el model mèdic de la discapacitat que considera que les persones no tenen competències per prendre decisions sobre les seves vides i per tant se substitueix a la persona amb discapacitat en la presa de decisions. La recerca sobre les alternatives a la incapacitació és emergent i té un llarg recorregut per endavant. Cal investigar a fons les actituds, recursos i habilitats que els professionals de l'educació i les famílies han de desenvolupar per poder proporcionar suports a la presa de decisions de les persones, així com potenciar bones pràctiques per a l'autodeterminació de les persones amb discapacitat i per implementar alternatives de suport a la presa de decisions respectuoses amb els seus drets (Browning et al., 2014; MacLeod, 2017). En el nostre context, recentment s'han dut a terme canvis legals relacionats amb la no

modificació de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquests canvis es recullen a la Llei espanyola 8/2021 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 núm. 132, de 2 de juny del 2021) i al Decret Llei català 19/2021 pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat (DOGC núm. 8493, de 31 d'agost del 2021). De totes maneres, caldrà veure si, a la pràctica, realment es garanteix el respecte a la capacitat jurídica les persones amb discapacitat intel·lectual.

3.8. Síntesi

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:

- El model social posa l'accent en l'entorn com a context que discapacita la persona impedit 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 dels Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006), 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 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 el 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.
- 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.
- 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. Les pràctiques personalitzades fonamenten i integren models de suport específics, com ara la Vida amb Suport, que té una incidència cabdal en l'organització dels suports adreçats a facilitar la vida a la pròpia llar i a la comunitat.

- La transformació de les pràctiques posa en joc nous processos de distribució de suports a nivell de política social i legislació, d'organització dels serveis i de les funcions dels professionals de suport.

La figura 4 mostra la relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.

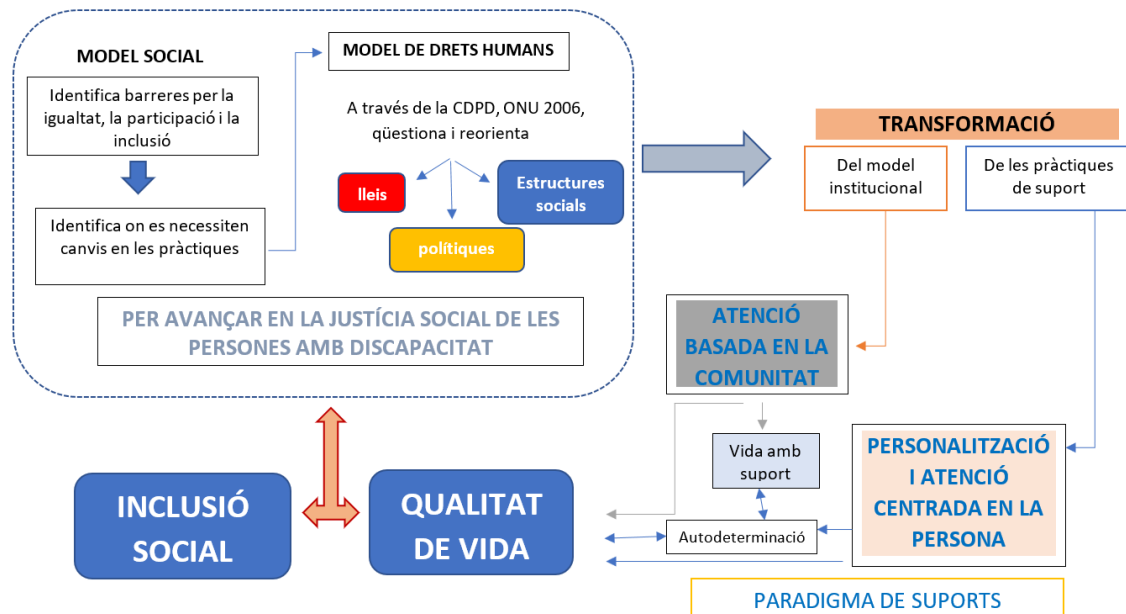


Figura 4: Relació entre els diferents conceptes que interactuen configurant noves pràctiques de suport a les persones amb discapacitat.

3. OBJECTIU 1 DE L'ESTUDI

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.

A partir de l'anàlisi de la Cartera de serveis, de la Convenció i d'altres documents, s'ha elaborat el Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD. Posteriorment s'han analitzat les pràctiques de suport que es porten a terme en els serveis socials adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual.

Aquesta secció recull el procediment seguit per assolir l'O1 d'aquest estudi. Es descriuen les dues fases dutes a terme, indicant quina metodologia s'ha implementat en cadascuna d'elles. Concretament, el procés seguit ha consistit a:

Fase 1: Disseny del Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD. A partir de l'anàlisi de la Cartera de serveis, de la Convenció 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 elaborat el catàleg d'indicadors. Aquesta fase es correspon amb el marc teòric d'aquest informe (apartat 2. *Context de l'estudi*).

- **Metodologia:**
 - Anàlisi de contingut dels documents i elaboració de la primera versió del catàleg d'indicadors.
 - Taller consultiu en el què s'ha discutit el resultat de l'anàlisi amb experts de l'àmbit legal i socioeducatiu, així com la primera versió del catàleg d'indicadors.
 - Disseny de la versió final del 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 que reben suport; i les seves famílies.

- **Metodologia:**
 - Disseny, aplicació i anàlisi de dades d'un qüestionari que s'ha aplicat a les diferents tipologies de serveis adreçades a responsables d'aquests serveis i a professionals de suport.

- Disseny i aplicació de grups de discussió que s'han portat a terme separatament amb:
 - Persones que reben suport
 - Famílies
- Disseny i aplicació d'entrevistes a informants clau.

3.1. Fase 1: Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD

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. Per elaborar el catàleg s'ha dut a terme una anàlisi centrada en els tres temes que han estat desenvolupats als tres capítols anteriors:

1. La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006)
2. La Cartera de serveis socials per les Persones amb Discapacitat
3. Evidències científiques i consensos internacionals sobre els suports a les persones amb discapacitat intel·lectual.

La informació revisada ha permès extreure tant els principis orientadors de les pràctiques de suport com les metodologies referides al disseny, aplicació i avaluació d'aquestes pràctiques. Aquests principis i metodologies posen en relació no només a la persona amb discapacitat amb les seves famílies i les organitzacions o serveis que distribueixen els suports; també afecten els escenaris on es desenvolupen les pràctiques de suport (la pròpia comunitat) i estan directament relacionats amb les polítiques socials, així com els valors socials i culturals.

Organitzar i sistematitzar el conjunt d'indicadors no és una tasca fàcil, atesa la complexitat de factors (personals, socials, polítics, culturals, etcètera) que estan relacionats amb el disseny, implementació i avaluació de bones pràctiques de suport vinculades amb la CDPD. El model d'ecologia del desenvolupament humà proposat per Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1979, 1987) ajuda a entendre la relació entre aquests factors i per això ha estat el model a partir del qual s'ha organitzat el catàleg d'indicadors. Aquest model pren en consideració els diferents sistemes, des de la família fins la societat, amb els que la persona amb discapacitat interactua. La proposta va més enllà del reconeixement de la incidència de l'ambient; **la seva contribució és incloure en el model la dinàmica d'influències entre els ambients en què es troba immersa la persona.** L'actuació humana està condicionada pels contextos relacionals i socioculturals on viuen la persona i els grups amb qui es relaciona. Així, aquesta perspectiva representa un marc que ajuda a entendre la relació entre aquests grups però també per orientar intervencions socials adreçades a potenciar el benestar social i la qualitat de vida de la població (Pons, 2008).

Entenent l'individu com el centre, existeixen diferents estructures de relació que acullen la persona i que Bronfenbrenner distribueix en quatre nivells d'influència, tal com es mostra gràficament a la figura 5.

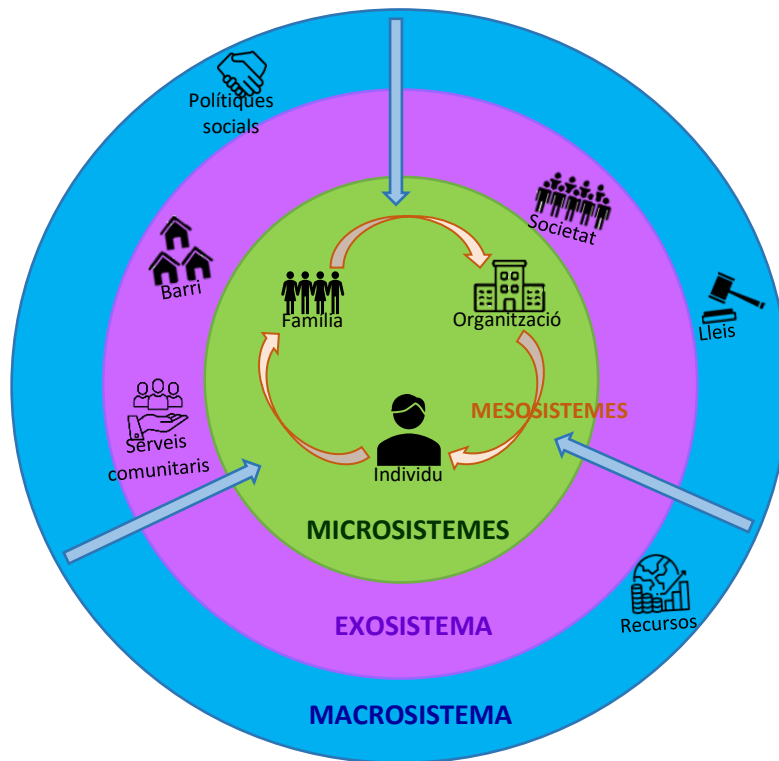


Figura 5: Representació dels diferents sistemes de la Teoria Ecològica de Sistemes (Bronfenbrenner, 1979 i 1987). Elaboració pròpia.

Tot seguit expliquem breument cada un dels nivells i indiquem com es concreten en el catàleg d'indicadors de bones pràctiques de suport, el qual a partir d'ara anomenarem amb l'acrònim CIBP-C.

Microsistema: El nivell relacional més immediat o proper en el qual es desenvolupa la persona. Format pels grups que tenen contacte directe amb la persona (ex.: família, organització, amistats i grups d'iguals, treball, servei...). Cada un d'ells configura contextos microsisistèmics en relació amb els quals l'individu desenvolupa actituds, comportaments i interioritza rols, valors i normes. En el CIBP-C considerem els següents sistemes: Individu, Família i Organització.

Mesosistema: És un sistema de microsistemes, és a dir, la interconnexió de dos o més contextos que incloent la persona. És a dir, el mesosistema fa referència a interaccions significatives entre els microsistemes. Les influències dels microsistemes són de naturalesa dinàmica, perquè entre aquests també s'estableixen interconnexions de repercussió mútua (Pons, 2008). El CIBP-C comprèn les relacions entre els tres sistemes anteriors (Individu, Família i Organització).

Exosistema: Aquest nivell inclou nexes entre dos o més microsistemes dels quals, almenys un, no inclou la persona en desenvolupament (és a dir, no hi ha una relació directa, no n'és un subjecte actiu). La influència en el desenvolupament de la persona, per tant, es produeix de manera indirecta. Ex.: feina dels progenitors o familiars propers, canvis organitzatius que afectin els serveis de suport, etc. En el CIBP-C s'inclou en aquest nivell indicadors relacionats amb la formació dels professionals i les famílies, i el compromís de l'organització en incorporar els plantejaments de la Convenció, entre altres.

Macrosistema: Aquest nivell està configurat per les condicions socials, culturals i estructurals que inclou els individus, les seves relacions, els seus sistemes i les relacions entre aquests. Ho constitueix els valors propis d'una cultura, costums, etc. aquells elements de la cultura en què està immersa la persona que afecten a tots els altres. Ex.: valors culturals, percepció social de la discapacitat, condicions polítiques i econòmiques, incloent les polítiques socials... En aquest cas, la influència es produiria perquè aquests elements determinen com poden expressar-se els altres sistemes. El CIBP-C inclou en aquest nivell les Polítiques socials, que agrupa indicadors relacionats amb el disseny i avaluació de polítiques socials, desinstitucionalització i organització dels serveis de la Cartera.

Així doncs, la taula 5 mostra quina és la composició del CIBP-C⁵. Els indicadors es presenten vinculats a sistemes, independentment que s'ubiquin a un o altre nivell del model que s'utilitza com a punt de partida. Per exemple, en el bloc corresponent a l'Organització s'inclou un primer tema anomenat "compromís institucional", la majoria dels indicadors del qual formaria part de l'exosistema, mentre que el tema anomenat "distribució de suports" es vincula clarament amb el mesosistema. Aquesta organització per blocs obeeix a la voluntat de simplificar l'organització dels indicadors i el disseny posterior dels instruments. El CIBP-C complet es pot consultar a l'Annex 1.

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

⁵ Es va desenvolupar un Taller consultiu en què es va discutir la primera versió del Catàleg d'indicadors amb persones expertes en la discapacitat intel·lectual. A partir d'aquest treball es va revisar el Catàleg i la seva organització interna, fins arribar al Catàleg definitiu (CIBP-C) que es descriu en aquest apartat.

	Organització dels serveis de la cartera
	Qualitat professional

Taula 5: Seccions del Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD.

3.2. Fase 2: Anàlisi de pràctiques de suport. Instruments i participants

En aquest apartat s'hi recull el procediment seguit per assolir la **fase 2** de l'objectiu 1 de la recerca. Es descriuen cadascun dels instruments utilitzats, els participants i el procediment seguit en l'aplicació i en l'anàlisi de les dades.

El punt de partida per l'elaboració dels instruments ha estat el catàleg d'indicadors (CIBP-C) descrit a l'annex 1. La figura 6 resumeix el procés que ha portat al disseny d'aquests instruments que ens han permès obtenir les dades necessàries per valorar els punts forts i febles de les pràctiques de suport actuals que s'ofereixen en els serveis socials adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual, d'acord amb la CDPD. S'han dissenyat un guió per grups de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual que reben suport, un guió per grups de discussió amb famílies, un qüestionari dirigit a professionals (responsables i professionals de suport) i un guió d'entrevista dirigida a informants clau. Els participants dels grups de discussió i de les entrevistes han signat un document de consentiment informat en què accepten tant participar a la recerca com ser gravats durant la realització del grup de discussió o l'entrevista. Pel que fa als professionals que han respost el qüestionari, van ser informats de la confidencialitat de les seves respostes. A continuació s'aporta més detall sobre cadascun d'aquests instruments.

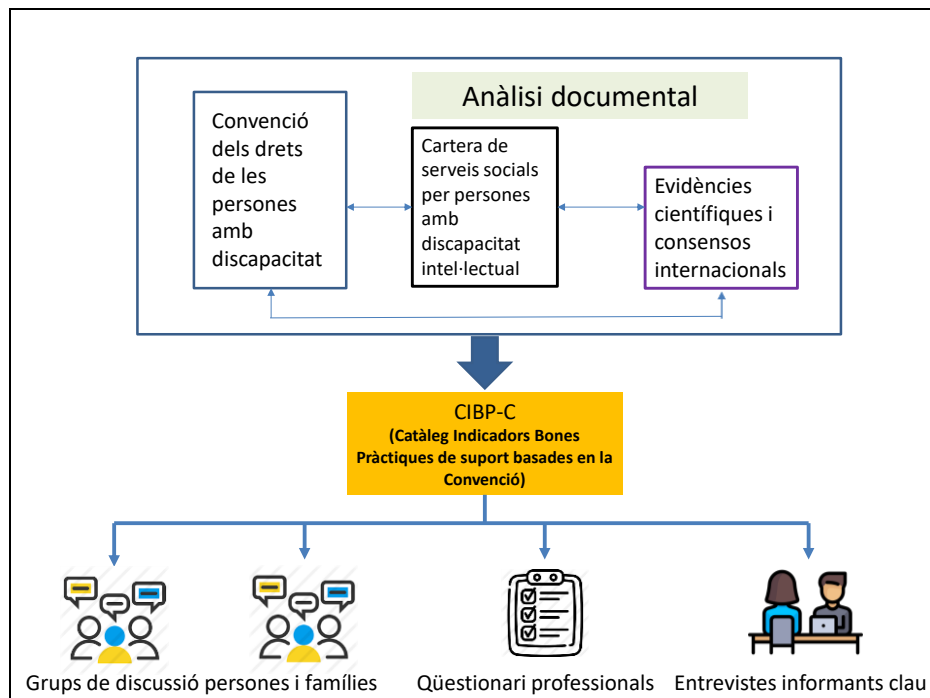


Figura 6: Esquema gràfic del procés metodològic que relaciona l'anàlisi documental amb el CIBP-C i el disseny dels instruments. Font: elaboració pròpia.

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

S'han dut a terme cinc grups de discussió (GD) amb persones amb discapacitat intel·lectual:

- GD 1: amb el Consell de Participació de Persones Dincat (el 30 d'abril del 2021) (7 participants, 6 homes i una dona). Edats compreses entre 30 i 49 anys. Es va desenvolupar online.
- GD 2: amb el grup de persones autogestores vinculat a la Fundació Estany (Banyoles, Pla de l'Estany, el 19 d'abril del 2021) (7 persones, 4 dones i 3 homes). Edats compreses entre 25 i 58 anys. El grup de discussió es va fer presencial.
- GD 3: amb el grup de persones autogestores vinculat a la Fundació Ramon Noguera (Girona, Gironès) (el 12 de maig del 2021) (6 participants, 4 homes i 2 dones). Edats compreses entre 46 i 62 anys. Es va desenvolupar de forma mixta, una part estaven presencialment a la reunió i la resta es van connectar online.
- GD 4: amb el Grup de Drets Humans de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (Barcelona). (7 participants, 5 dones i 2 homes). Edats compreses entre els 25 i els 50 anys aproximadament. Es va desenvolupar online.
- GD 5: amb el grup de persones autogestores de la Fundació Aura (Barcelona). (5 participants, 4 dones i 1 home, amb edats compreses entre els 25 i els 45 anys). Es va desenvolupar online.

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. Es va acordar la metodologia de realització dels grups de discussió, adaptant-nos a les seves preferències sobre dia i hora, així com d'espai (físic o virtual).

En total han participat **37 persones** als grups de discussió. La majoria són persones amb necessitat de suport intermitent, tot i que en dos dels grups de discussió, alguns dels participants tenien necessitats de suport generalitzades. Val a dir que totes elles es comunicaven oralment, i que en tots els grups de discussió va participar-hi una persona de suport.

3.2.2. Grup de discussió amb famílies

S'han realitzat tres grups de discussió (GD) amb familiars de persones amb discapacitat:

- GD 1: amb l'Associació LADD (el 3 de maig del 2021) (7 participants, 6 dones i un home). Els familiars amb discapacitat tenien al voltant de 20 anys, excepte una persona que en tenia 39.
- GD 2: amb el Consell de Participació de Dincat (el 5 de maig del 2021) (16 persones, 9 dones i 7 homes). Els familiars amb discapacitat tenien entre 26 i 46 anys (una persona en tenia 52).
- GD 3: amb famílies de la Fundació Estany (Banyoles, Pla de l'Estany) (el 19 de maig del 2021) (9 participants, tot dones). Els familiars amb discapacitat tenien entre 6 i 39 anys).

El guió d'aquests grup 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 data i hora dels grups de discussió, que es van dur a terme de manera virtual, es va acordar amb cadascun dels **3 grups** participants (**32 familiars**; 24 dones i 8 homes).

3.2.3. Entrevista a informants clau

Durant els mesos d'abril i maig del 2021 s'han realitzat **7 entrevistes** a 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. La taula 6 recull la informació bàsica sobre les característiques de les persones entrevistades:

Codi	Sexe	Anys d'experiència en discapacitat intel·lectual	Funció actual
E1	Dona	De 20 a 25 anys	Direcció-Gerència
E2	Home	Entre 15 i 20 anys	Investigació en discapacitat
E3	Dona	20 anys	Investigació en discapacitat
E4	Dona	20 anys	Direcció-Gerència
E5	Dona	De 25 a 30	Direcció-Gerència
E6	Dona	De 20 a 25	Consultora-Formadora experta en discapacitat
E7	Dona	De 25 a 30	Direcció-Gerència

Taula 6: Informació bàsica sobre les característiques de les persones entrevistades.

L'entrevista consta de **40 preguntes** que es distribueixen en dos blocs: un sobre dades demogràfiques i **informació bàsica** sobre la persona entrevistada, i un altre dedicat a les **valoracions sobre l'actual Cartera de serveis socials** en relació a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquest últim bloc està dividit, a la vegada, en diversos apartats: les **persones** a qui s'ofereix suport, la **comunitat**, les **organitzacions** que ofereixen suport, i les **polítiques socials**.

3.2.4. Qüestionari pels responsables i professionals de suport

Es va elaborar un esborrany del qüestionari, que consistia en un llistat d'afirmacions que s'havien de valorar del 0 al 10, en funció del grau d'acord amb l'afirmació, i amb algunes preguntes obertes. Diversos professionals de l'àmbit de la discapacitat intel·lectual van revisar el document, fet que va permetre aplicar-hi les millores pertinents.

El qüestionari final consta de **119 afirmacions**, que es valoren del 0 al 10 en funció del nivell d'acord, essent 10 el nivell màxim d'acord amb l'afirmació, i **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) es va enviar a través de correu electrònic a totes les organitzacions i serveis socis de Dincat el mes de març del 2021, demanant-los que el responguessin, com a mínim, un responsable del servei i dos professionals d'atenció directa. A

través de les preguntes obertes els professionals van poder concretar la seva resposta. 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.

3.3. RESULTATS DE L'O1: Anàlisi dels suports que s'ofereixen a les persones amb discapacitat intel·lectual

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.

La presentació d'aquests resultats s'organitza a partir de les fonts d'informació, és a dir, en funció de qui n'han estat els informants. D'aquesta manera es pot percebre què han dit les persones amb discapacitat intel·lectual, què han comentat les seves famílies, què pensen els informants clau, i què opinen els professionals de suport. Així doncs, a continuació es presenten els resultats per fonts:

3.3.1. Opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual. Resultat dels grups de discussió

Les persones amb discapacitat intel·lectual participants⁶ als grups de discussió han aportat les seves experiències i opinions al voltant dels següents temes, que es descriuen a continuació:

- Disseny de polítiques socials.
- Orientació que reben les persones amb discapacitat sobre els suports i els serveis socials.
- Autonomia i presa de decisions.
- Participació de les persones amb discapacitat en les polítiques i en les organitzacions.

3.3.1.1. Disseny de polítiques socials: els serveis i les prestacions són adequats?

Les valoracions de les persones participants en els grups de discussió s'han centrat en els següents temes: la manca de pressupostos personalitzats; l'accés a les prestacions econòmiques; i els suports oferts perquè les persones puguin emancipar-se de la llar familiar

⁶ Els participants PD1 al PD7 són del Consell de Participació de Persones de Dincat; els participants PD 8 al PD16, del grup de persones autogestores de la Fundació Estany; els participants PD17 al PD22, del grup de persones autogestores vinculat a la Fundació Ramon Noguera; els participants PD23 al PD32, de l'Assemblea de Drets Humans de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down. Per últim, els participants PD33 al PD37, estan vinculats al grup de persones autogestores de la Fundació Aura.

(residències, programa de suport a la pròpia llar, centres ocupacionals, serveis de tutela). Val a dir que, quan es va recollir la informació, encara no s'havien aprovat ni 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), ni el 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).

En primer lloc, alguns participants es mostren crítics amb el fet que **l'Administració subvencioni directament els serveis que ofereixen suport, en comptes d'assignar uns diners a les persones** per facilitar que siguin aquestes les que triïn els suports que desitgen i quins professionals i/o organitzacions prefereixen que col·laborin amb la distribució d'aquests suports. Aquest fet provoca que elles no puguin tenir el control a l'hora d'escollir els serveis que millor s'ajusten a les seves demandes. Valoren positivament polítiques d'altres països, com ara el "xec-servei" que consisteix en donar a la persona un xec que es pot bescanviar pels serveis de suport que necessita sense estar lligat a cap entitat en concret.

"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." (PD 4)

Quant a **l'accés a les prestacions econòmiques**, algunes persones expressen el seu malestar pel fet que la seva assignació estigui condicionada pels ingressos dels progenitors. Això provoca dificultats per accedir a aquestes prestacions i deixar de dependre dels ingressos familiars.

Els participants **valoren**, a partir de les seves experiències, **diferents serveis socials**: els serveis que organitzen suports per poder emancipar-se de la família, els centres ocupacionals i els serveis de tutela.

Les **residències** es valoren com espais contraris als plantejaments de la Convenció per diversos motius: es tracta d'espais segregadors que agrupen les persones per motiu de discapacitat, imposen normatives i rutines que impedeixen a la persona tenir el control sobre la seva vida (restriccions en les entrades i sortides, horaris dels àpats limitats, no elecció del company d'habitació, visites restringides...), i no s'adapten a les seves necessitats de suport.

"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)

"Penso el mateix que el PD3. 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." (PD 1)

Les persones que viuen amb **suport a la llar** destaquen que aquest programa sovint s'ajusta a les seves necessitats, tot i que és important que el suport no només es focalitzi en la realització de tasques funcionals del dia a dia, sinó que també s'adreci a les necessitats i aspiracions vitals de la persona, i l'ajudi a ser més autònoma. De fet, es dona molta importància a què els professionals de suport a la llar respectin les decisions de la persona i l'ajudin a desenvolupar els seus projectes vitals. A més a més, es considera clau que el professional de suport sigui escollit per la persona per garantir una relació de suport satisfactòria i basada en els seus interessos.

"Estar a la pròpia llar ajuda a prendre les pròpies decisions, hi ha més llibertat i es pot ser més autònomes." (PD 35)

"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 angoixat 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". (PD 3)

Un altre element destacat del programa de suport a la llar és que permet a la persona disposar del seu espai personal i fer coses de forma individual, malgrat compartir la llar amb altres persones (PD 36). Per a les famílies, el suport a la llar també permet veure com la persona s'emancipa i se'n surt en el seu dia a dia sense el suport familiar.

"Els pares ens tenen més confiança, quanta més confiança més llibertat per la vida que vulguem tenir." (PD 4)

En relació al programa de suport a la llar es considera que aquest hauria de ser accessible a totes les persones, malgrat tinguin necessitats de suport majors (GD1; GD5). Tot i així, entre diversos participants hi ha la creença que quanta més autonomia es tingui, majors oportunitats hi haurà per decidir on i amb qui viure (GD4).

El **servei de teràpia ocupacional** també és valorat per part de participants als diferents grups de discussió. Són diverses les persones que estan en un centre ocupacional i que desitjarien trobar una feina o formar-se (GD1 i GD2). Algunes persones destaquen que als centres ocupacionals no es cobra un salari i això condiciona substancialment les possibilitats per emprendre projectes personals com emancipar-se, viatjar...

"Jo estic al centre ocupacional. I cada vegada, com més gran m'he fet, més m'han anat rebaixant la paga. Però jo voldria una feina que pugui guanyar un sou que em pogués permetre fer més coses, ja sigui tenir un pis per mi sol, o compartir pis, o fer un projecte. No estic pas malament, eh. Que estic molt bé. Però voldria cobrar més i poder-me permetre fer més coses." (PD 14)

"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)

Valoren que els centres ocupacionals no sempre compleixen amb la seva funció d'ajudar a la persona a desenvolupar-se en diferents àmbits de la seva vida.

"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 no li donen el suport. 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." (PD 4)

Per últim, ens referirem als **serveis de tutela**. Sovint, estar tutelat – ja sigui per un familiar o professional- implica no poder prendre les pròpies decisions ni tenir el control sobre diversos àmbits de la pròpia vida. En alguns casos, aquest control pot traspasar la privacitat de la persona i coaccionar la seva llibertat.

"A mi amiga, no solamente le controlan las cuentas (bancarias), sino que por ejemplo su tutor, que es un profesional, y ya de por sí no lo puede elegir ella sino que se lo ponen... Y no solo le controla las cuentas, sino que le controla Instagram, lo que sube y lo que no, le controla las conversaciones de WhatsApp, y un montón de cosas... Y eso para mí es una falta de libertad absoluta... Está bien que si tienes un cierto grado de discapacidad, y no puedes tener cierto control sobre ti mismo o sobre las cosas, está bien tener cierto apoyo, de "te aconsejo esto" o "te aconsejo lo otro"... Pero ella es válida, se vale por si sola, es independiente... Y ese control tan bestia es indignante." (PD 6)

El procés d'incapacitació tampoc està exempt de crítica, ja que s'avalua a la persona per valorar la seva capacitat de valdre's per ella mateixa.

"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." (PD 14)

Segons PD1 caldria deixar a les persones amb discapacitat intel·lectual decidir per elles mateixes i equivocar-se.

3.3.1.2. Orientació que reben les persones sobre els suports i els serveis socials

Hi ha la vivència de rebre informació i orientació insuficient des de serveis socials sobre els serveis i suports que poden ajudar a la persona.

"Era la primera vegada que sol·licitava una ajuda d'aquestes, em van comunicar que primer anéssim a l'assistenta social. I l'assistenta social, un *follón*, no sabien com explicar, no sabien res i... en aquest sentit, estic molt descontenta amb l'assistenta social. (...) En ese sentido, el hecho de pedir información a la assistenta social, y que no te sepan darla, me parece fatal." (PD 6)

La informació que facilita serveis socials a la persona atesa no sempre és accessible i això dificulta tenir el control sobre els serveis que pot rebre la persona.

"... I et demanen moltes coses, que jo no entenc. Perquè si tu ho pots fer tot automàticament tu sol, per què et demanen aquestes coses? I no entenc tampoc que

quan demanen els informes de qualsevol cosa, com social, de metge o el que sigui, que no t'ho donin en lectura fàcil. Això és un problema que tenim molta gent, perquè a vegades ho pot entendre un professional, però nosaltres no.” (PD 3)

“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”. (PD 7)

3.3.1.3. Autonomia i presa de decisions

Les persones participants als grups de discussió es queixen que tant la societat com, a vegades, els serveis, els professionals i/o les pròpies famílies posen traves a la llibertat i a la presa de decisions.

En el marc dels serveis socials, es considera que sovint hi ha la creença que la persona no pot fer coses per ella mateixa pel fet de tenir una discapacitat:

“Jo considero que els serveis socials, quan nosaltres demanem una ajuda o demanem qualsevol cosa, et tens que ajudar tu mateix (...). Perquè el pas que jo vaig fer, el vaig fer jo sol. Jo em porto les meves comptes i em porto tot. Però quan vaig a un assistent social, et demanen que has d'anar a un metge forense perquè et facin proves perquè diuen que tu no pots estar sol, perquè tens una discapacitat”. (PD 3)

Les famílies sovint també tenen la creença que la persona amb discapacitat intel·lectual no serà capaç de fer coses per ella mateixa i això provoca que, en ocasions, se li impedeixi tenir el control sobre la seva vida. A més a més algunes famílies experimenten por davant del fet que la persona pugui emprendre els seus projectes vitals, com emancipar-se de la llar familiar, i acaben impedit o posposant aquests projectes.

“Por ejemplo también cuando voy a quedar con mis amigas o lo que sea, pues tengo que comentarle (a mi madre) que he quedado con tal y con cual, o ya he llegado a casa... Yo, tengo el deseo éste de poder irme de viaje sola, ¿no? Siempre he viajado con ella o con mi entidad, pero el hecho de viajar yo sola, a mi no me dejan. Y mira que tiene confianza conmigo (la madre), lo que pasa que le da miedo. Y aunque no esté tutelada, ese control me molesta mucho, porque yo me controlo mucho más que por ejemplo mi hermana, que no tiene una discapacidad. Y ella se desfasa totalmente... Y sin embargo en ella, no hay esa vigilancia, ¿no? Y me da un poco de rabia en ese aspecto.” (PD 6)

“La meva mare, quan li vaig proposar de fer vida independent, com totes les altres mares en general son patidores i 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 què hem de fer no ajuda a créixer. Hem d'aprendre dels propis errors, sinó no creixerem.” (PD 30).

3.3.1.4. Participació de les persones en el disseny de les polítiques socials i en les organitzacions

Les persones participants als grups de discussió **estan poc satisfetes de la seva participació en les polítiques socials que les afecten i en les organitzacions.** A nivell polític, es

consideren invisibilitzades i poc escoltades. Les seves demandes se centren a reclamar que es garanteixin els seus drets, a assegurar l'accessibilitat cognitiva i la seva inclusió social.

"[Demana als polítics] lectura fàcil per nosaltres. Adaptacions. Que ens escoltin, Que tenim drets com ells. Que nosaltres a vegades costa entendre'ls, ells han d'integrar-nos més a la societat." (PD 26)

Pel que fa a la representativitat que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual, es destaca l'escassa participació que tenen en els òrgans de govern de les entitats que les atenen i/o representen.

"A mi aquest tema em fa molta gràcia. Perquè parlen d'inclusió, però ells mateixos no són inclusius. És a dir, que hi ha molts òrgans que, tot i haver-hi alguna persona 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." (PD 6)

"...es juga a un joc de "volem la vostra veu, però tampoc la volem tant..." La vostra veu la volem força, però sempre, el que direm serà el que vulgui l'entitat, o algo semblant. Jo sempre ho he dit, que som uns titelles..." (PD 7)

De fet, es considera que si ja és prou difícil que tinguin en compte les opinions de les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual a l'hora de dissenyar els serveis i els suports, encara és més difícil concebre que aquestes puguin ocupar càrrecs de responsabilitat en les pròpies entitats. Segons un participant, aquest fet és degut, en certa mesura, a la manera com històricament s'ha atès a les persones amb discapacitat intel·lectual. L'evolució posterior en la manera d'atendre-les i el conseqüent creixement del sector de serveis de la discapacitat, ha provocat que, a dia d'avui, les entitats posin sovint per davant de la persona la seva pròpia eficiència econòmica. Segons un participant, això no passa en entitats d'altres col·lectius en què els màxims representants solen ser persones amb discapacitat.

"En el cas de la discapacitat intel·lectual, no hi ha cap president amb discapacitat intel·lectual, i fins on jo sé, només hi ha una persona amb discapacitat intel·lectual que sigui membre d'una junta, i no és d'una entitat local, sinó que és de la federació. O sigui que som quasi 300 entitats, i en les 300 entitats que som, no tenim cap persona a la junta, de les entitats locals, amb discapacitat. (...) Si ho comparo amb la discapacitat física, discapacitat visual, etc. i sempre em trobo que és una persona amb discapacitat la que està als òrgans de govern. I jo, moltes vegades, per la meua feina, he de relacionar-me amb altres federacions i altres entitats que no són la intel·lectual. I sempre em pregunten "Com és que encara no teniu persones amb discapacitat intel·lectual, o tu mateix, no estàs en un òrgan de direcció del món del col·lectiu de la discapacitat intel·lectual?" Bona pregunta. Jo també ho vull saber. (PD 7)

Un altre element vinculat amb la participació de les persones en les organitzacions és que tinguin l'oportunitat d'efectuar una queixa quan el servei o suport no respon a les seves necessitats o vulnera els seus drets. En aquest sentit, són diversos els participants que s'abstenen de fer queixes degut a les altes probabilitats de no ser presos en compte (GD3), o que, directament, desconeixen les vies disponibles per fer arribar les seves queixes (GD5).

La **formació en drets** es considera un element clau per poder defensar i reivindicar els propis drets en tots els àmbits de la vida. Tot i així, es manifesta que actualment els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual no són efectius, ja que se segueixen prenent decisions en nom d'elles i se les exclou de diversos contextos ordinaris com l'educatiu o el laboral. Malgrat la importància d'aquesta formació, aquesta segueix sent escassa, fins i tot en espais especialitzats dirigits al col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual.

"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." (PD 6)

"És curiós que jo vagi a fer una formació, o que les diferents entitats reivindiquin el dret a la participació de les persones amb discapacitat en unes eleccions, i que puguin votar, però quan es tracta de fer votacions en assemblees internes de les nostres pròpies entitats, doncs hi ha moltes pegues, com per exemple, la de "oh, és que la persona té modificada la capacitat jurídica, i en la nostra entitat, no pot votar". (...) Perquè el fet de conèixer un dret, vol dir que tu ja participes, generes una opinió. I amb aquesta opinió tu pots dir què t'agrada i què no t'agrada, què vols i què no vols. Però si a dins les entitats dius que hi ha un sostre de vidre, ja se senten ofesos... O sigui una persona amb discapacitat no pot opinar o queixar-se del servei que rep? Llavors, quan parlem de drets, és molt estrany com s'apliquen aquests drets, quan se suposa que estan recollits a la ONU i signats pels Estats, inclòs Espanya. Però una entitat pot decidir com interpretar la Convenció? És estrany. A mi se'm fa frustrant i estrany." (PD 3)

3.3.1.5. Síntesi: Propostes

A títol de **síntesi**, la taula 7 recull les propostes fetes per les persones amb discapacitat participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats:

Tema	Proposta
Visió de la discapacitat	Entendre que les persones amb discapacitat tenen drets que s'han de respectar, sobretot a prendre decisions sobre la seva vida. La societat, la família i els professionals han de canviar la seva manera d'entendre la discapacitat.
Flexibilitat en els suports/ serveis	Tenir oportunitats per canviar de feina, o per poder treballar, encara que estiguis a un centre ocupacional.
Presa de decisions	Poder prendre decisions sobre la pròpia vida i sobre els suports. Els processos d'incapacitació i tutela no respecten el dret a prendre decisions.
Prestacions i ajuts a les persones amb discapacitat	- Assignar diners a les persones per tal que aquestes puguin triar els suports que desitgen, en comptes de donar-los a les entitats. - Poder triar les persones de suport.
Participació en les polítiques socials i en les organitzacions	- Incorporar les persones en les taules de debat i tenir en compte la seva experiència. - Que els serveis incorporin la veu de les persones de forma real, no només simbòlica. - Formació en drets i la seva defensa.
Orientació i	Facilitar informació en lectura fàcil per tal que les persones

assessorament a les persones amb discapacitat	puguin accedir-hi. Els professionals com ara els metges i assistents socials han de disposar d'informació sobre la discapacitat i transmetre-la en lectura fàcil i llenguatge accessible per les persones.
Potenciar la discapacitat com a eix transversal de les polítiques socials que s'adrecen a la població en general	Assegurar que els professionals que treballen al sector social disposen de coneixements suficients i apropiats sobre la discapacitat i la visió actual de la discapacitat basada en els drets.
Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat	Transformar les residències en serveis de suport que ajudin a les persones a controlar la seva vida i tenir més llibertat.
Personalització i Autonomia personal	- Els plans de suport han de ser integrals i han de recollir les necessitats i aspiracions de la persona, ajudant-la a ser més autònoma. - Cal respectar les decisions de la persona.

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

3.3.2. Opinió de les famílies. Resultat dels grups de discussió

Les famílies participants⁷ als grups de discussió han aportat les seves experiències i opinions al voltant dels següents temes, que es presenten tot seguit:

- Disseny de polítiques socials.
- Orientació que reben les famílies de les persones amb discapacitat sobre els suports i els serveis socials.
- Desinstitucionalització i inclusió social.
- Personalització i autonomia personal.
- Participació de les famílies en l'organització dels suports.

3.3.2.1. Disseny de les polítiques socials: els serveis i prestacions són suficients i adequats?

Hi ha consens entre les famílies a què aquests serveis i prestacions no són adequats ni suficients. Les crítiques s'han concentrat en diferents punts: la Llei de Dependència; el servei d'Atenció Precoç; i les llistes d'espera, que arriben a ser especialment llargues en determinats serveis.

- Llei de Dependència (BOE-A-2006-21990). D'aquesta llei que regula prestacions bàsiques per les persones amb discapacitat, es critica el següent:

⁷ Els participants P1 al P7 són de l'associació LADD; els participants P8 al P16 són de la Fundació Estany; i els participants P17 al P32, del Consell de Participació de Dincat.

- La **prestació econòmica**, bàsica per cobrir necessitats com ara teràpies específiques, es **tarda 2 anys a rebre-la**, sense efectes retroactius.

“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 contraproduent 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.” (P13).

- **L’atenció a domicili**, és una altra de les prestacions regulada per aquesta llei, que les famílies valoren com a molt adequada per donar resposta a certes necessitats de les persones amb discapacitat. D’aquesta prestació es critiquen fonamentalment dues qüestions. La primera, el fet que la gestió està concertada amb empreses, per la qual cosa no es permet que la persona i la seva família busqui i seleccioni la persona de suport que consideri adequada per donar resposta a les necessitats del familiar amb discapacitat.

“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.” (P9)

Una segona crítica està motivada per la consideració que aquestes empreses no sempre tenen **personal suficientment preparat** per oferir suports específics que poden necessitar alguns infants, joves o persones adultes amb discapacitat.

“Les empreses que gestionen el suport a la llar, tenen a persones contractades que no estan formades ni preparades per atendre les nostres fills. No volem pas a una persona que ens vingui a netejar, sinó algú que sàpiga atendre els nostres fills, o que ens formi a nosaltres.” (P17)

- També es critica la **insuficiència de les prestacions**, concretament la incompatibilitat entre l’ajut a domicili i el suport econòmic, quan ambdós són necessaris en molts casos per cobrir necessitats de les persones.
- Els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP). Al GD3, on han participat diferents famílies d’infants i joves amb discapacitat, s’ha valorat aquest servei indicant que l’atenció oferta és insuficient, pel fet que la periodicitat d’atenció és o bé setmanal o quinzenal, i que la formació dels professionals a vegades no dona resposta a determinades necessitats. També es valora negativament la incompatibilitat entre rebre suport del CDIAP i assistir a un centre d’educació especial. Quan es dona aquesta situació, l’infant deixa de rebre atenció al CDIAP, perquè se suposa que rep teràpia específica a l’escola.

“Un cop escolaritzes al teu fill a una escola d’educació especial, perds la possibilitat de continuar al CDIAP perquè es considera que s’esdevé una duplicitat de serveis, fet que no succeeix ja que els objectius dins de l’escola especial són diferents dels del CDIAP,

amb tot, es comença a veure com els infants queden més afectats si no es fan teràpies privades (àmbit fisioterapèutic).” (P11)

- Les llargues llistes d’espera per accedir a la majoria dels serveis és una crítica compartida pels participants als grups de discussió. Afecta la majoria dels serveis socials, també els laborals i, especialment, el suport que permet a la persona viure fora de la llar familiar. Aquesta situació té un impacte molt important en les vides de les persones i les seves famílies, com explica un dels participants:

“... 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”. (P18).

En conclusió, es considera que el model actual de serveis socials per persones amb discapacitat no s’apropa gens al que s’esperaria d’un model basat en els drets. No s’adapta a les necessitats de les persones ni de les seves famílies; per contra, són les persones les que s’han d’adaptar als serveis existents:

“M’agradaria que la propera Cartera de serveis de Catalunya recollís de debò els principis de la CDPD. Jo crec que la cartera, per respectar la inclusió a la societat i el principi d’autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual, hauria de respectar: la motxilla, el vestit a mida, els perfils diferents, i per tant el reconeixement de les necessitats diferents de les persones”. (P25).

“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.” (P18)

“La Convenció parla molt d’autonomia personal, de l’empoderament de les persones, no? I el model tampoc està dissenyat per això. Està més dissenyat per oferir serveis que per empoderar a les persones. Potser una persona no necessitaria aquells serveis si li donessin els suports necessaris. Però ja està organitzat a nivell de serveis i per tant és més fàcil donar el servei que remoure-ho tot...” (P7)

Quant a propostes, destaquem les següents:

1.1.1. **Incrementar el pressupost** destinat a la discapacitat. “La Cartera de serveis s’ha d’adaptar, i s’ha d’alinejar amb la CDPD. Però calen diners, inversió econòmica. Es fan lleis, a vegades, sense dotació pressupostària... Com es dota a les persones d’autonomia? Amb mitjans, amb recursos” (P22).

1.1.2. **Suport formal a les famílies** (fonamentalment suport emocional i formació per donar resposta a les necessitats dels seus familiars amb discapacitat)

- 1.1.3. **Escoltar la veu de les famílies i donar resposta a les seves demandes:** “Ens haurien de dir: “escolteu, famílies, digueu-nos què és el que patiu, què és el que voleu, etc.” Mentre no hi hagi això, les lleis, en realitat, són només teòriques... El que nosaltres sabem, no ho sap ningú millor que nosaltres.” (P7)

3.3.2.2. **Orientació que reben les famílies de les persones amb discapacitat sobre els suports i els serveis socials.**

Hi ha plena coincidència en els tres grups de discussió a valorar que no existeix una bona orientació ni l'assessorament que necessiten les persones amb discapacitat i les seves famílies al llarg del cicle vital. És un tema en el que coincideixen totes les famílies participants en els GD, independentment de l'edat dels seus fills i del moment del cicle vital en què es trobem. Els punts que subratllen són els següents: no existeix un procés organitzat que tingui com a finalitat orientar les famílies i les persones amb discapacitat; els professionals de referència a vegades no disposen d'informació específica sobre discapacitat; el llenguatge que s'utilitza en la documentació i a vegades en les pròpies reunions informatives és poc clar:

- D'acord amb les famílies, **no existeix un bon procés d'informació i orientació a les famílies** que, des del moment en què es diagnostica la discapacitat, se les expliqui els possibles ajuts, prestacions i suports que poden rebre elles i els seus familiars amb discapacitat:

“Ningú em va informar de que tenia la possibilitat de ser mare cuidadora, per exemple, ni que pel fet de tenir 2 fills amb discapacitat, tenia l'oportunitat de tenir doble recursos, ni de com gestionar la declaració de la renda...” (P13)

- Les famílies coincideixen a manifestar que **els costa rebre atenció i informació sobre opcions i recursos dels equips i professionals** vinculats a serveis educatius o socials no específics de l'àmbit de la discapacitat (els Equips d'Orientació i Atenció Psicopedagògica pel que fa opcions educatives, i els Serveis Socials d'Atenció Primària). Aquesta informació la reben majoritàriament de professionals dels serveis específics que distribueixen suports als familiars amb discapacitat (siguin escoles especials o serveis per a persones adultes).

“En algun cas, si tens sort, i algú del CDIAP s'asseu amb tu i t'ajuda una mica, en el meu cas vaig tenir sort i em van ajudar amb el tema de la targeta de discapacitat, i com tramitar els papers de la dependència.” (GD3)

- A voltes, la informació corresponent a les prestacions o ajuts no és suficientment clara, cosa que genera no poques dificultats a les famílies:

“Ens passem els dies fent aquest feedback, empenant papers, adjuntant d'altres, fent gimcanes per arribar a poder demanar les ajudes, sovint, ens assessoram perquè el que se'ns demana no és gens clar, o és ambigu o a uns demanen unes coses i a altres

unes altres, o a vegades, ni saben del que els parles o et donen la informació errònia...” (GD3)

L'argot administratiu, que utilitza tant l'administració com les entitats, s'afegeix a les dificultats que experimenten les famílies per poder enllestir els tràmits necessaris per accedir a determinats serveis o prestacions,

“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).

Un altre element que preocupa a les famílies és la incertesa sobre l'evolució dels serveis i suports. No existeix un full de ruta que concreti la possible transformació de determinats serveis, cosa que posa traves a l'organització de possibles alternatives per part de les famílies. Per exemple, una participant comenta que “ara mateix ens falta informació i pautes per saber què i com organitzar, perquè a la meua entitat volem fer habitatge, però no sabem com haurà de ser aquest servei, i no volem posar-nos a organitzar-ho sense estar-ne segurs, perquè necessitem que llavors es pugui mantenir, el que creem...” (P28).

Les famílies coincideixen que aquesta situació té conseqüències en el seu benestar emocional, fent que se sentin sobretot soles i molt perdudes.

Pel que fa les propostes, destaquem les següents:

- Finestra única: la idea es va formular ja fa anys, però mai s'ha posat en pràctica. “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 tanga 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)
- Preparar informació accessible per les famílies que informin sobre els ajuts que es poden sol·licitar o aconseguir. “Ara, 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).
- Millorar els primers acompanyaments a les famílies, treballar en xarxa incloent les famílies, fent reunions periòdiques que inclogui les famílies.
- Un acompanyament al llarg del cicle vital que evitis el canvi constant de professionals.

“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)

“L'EAP t'hauria d'agafar a principis de curs, a mitjans curs i a final de curs, asseure's amb la família i preguntar-nos i explicar-nos què hem fet, com seguim, dir-nos: “tens aquests recursos, aquestes beques...”. A mi, això, mai de la vida m'ho han ofert. Vaig haver de ser jo que truqués i els digués: “hi ha aquesta beca i aquesta, i les vull pels meus fill i filla”. I em van dir “bueno, és que ara no hi som a temps demanar-ho...” I així portem més d'un any, ja.” (GD3)

“Quan entres a l'escola, s'haurien d'asseure amb tu l'EAP, CDIAP, serveis socials... i explicar-te tots els recursos que t'ofereix cada servei. I que treballassin en xarxa.” (P13)

En síntesi, la següent frase reflecteix el sentir majoritari de les famílies quant a l'orientació rebuda: “Quan neix un infant amb discapacitat, neix una família vulnerable. I des de serveis socials s'hauria de fer un seguiment des de l'inici i al llarg de la vida del teu fill, i també quan es mor el teu fill, pel procés de dol. No hauríem de ser nosaltres que ens haguéssim d'espavilar, sinó que haurien de ser ells (serveis socials) els qui ens vinguessin a buscar.” (P11)

3.3.2.3. Desinstitucionalització i inclusió social

La qüestió de la **institucionalització** s'analitza sobretot en relació al suport residencial. En aquest sentit, hi ha consens a considerar que les persones, si ho desitgen, haurien de poder rebre els suports a casa seva, sigui un assistent personal o altres recursos. Haurien de poder emancipar-se de casa seva en el moment del cicle vital que és habitual per la majoria les persones, al voltant de la vintena, però això no està previst. Ara bé, hi ha pocs recursos per afavorir organitzar suports en aquesta línia, i en general quant a suport residencial hi ha mancança de places, i la majoria no s'adapten a la Convenció.

“Ells se n'aniran de casa si tu pressiones molt quan trobis un servei, si no quan tu et moris, ja buscarà l'administració un servei d'urgència i serà on et posaran. Que tu tens una valoració de dependència però ara hem trobat una residència? Doncs te'n vas a una residència. I llavors tens persones que són molt autònomes que van a una residència, o que estan a casa seva i que la família necessita que puguin viure de forma independent, doncs no aconseguim serveis, no?” (P2).

Es valora molt negativament el fet que sovint la resposta a les necessitats de viure a una llar diferent a la familiar es dona quan la família ja no hi és, encara que la demanda s'hagi formulat molt temps abans, cosa que pot representar un desarrelament de la persona, perquè aquesta acaba rebent suport al servei on hi ha una plaça, sovint anant a viure a una altra població o territori. Aquest fet posa traves a la continuïtat de participació a la seva comunitat de pertinença, pot dificultar la relació amb la seva xarxa social i per tant la seva inclusió social.

Pel que fa específicament a la inclusió social, les famílies comenten el següent:

- **Quant a les relacions socials**, valoren que els seus familiars amb discapacitat experimenten dificultats per establir relacions interpersonals i d'amistat, especialment amb altres persones sense discapacitat. Es comenta que la inclusió a l'institut és complexa, apareixen casos de bullying, d'ignorar la persona amb discapacitat, de no tenir-la en compte. Això provoca que les seves xarxes socials estiguin constituïdes fonamentalment, o gairebé de forma exclusiva, amb altres companys i companyes que també tenen discapacitat.

- **Quant a la participació social**, s'insisteix en el fet que manca molta consciència social. Segueix l'experiència d'una família amb un infant amb discapacitat:
"Pel que fa als espais culturals i oci, sovint, les famílies de nens amb discapacitat no hi solem anar perquè tot acaba amb una odissea. Recordo un espectacle on vam arribar ¾ d'hora abans per agafar un lloc on ell tingués un bon camp de visió i no molestés a la resta dels nens, al poc temps, van començar a arribar famílies que indiscriminadament s'anaven posant davant, deixant com a únic camp de visió el cul de les mares... Amb els reis, es va aconseguir un espai dins del campament per a ells, però si t'aventures a anar a la cavalcada, com fèiem nosaltres, acabaven tots els nens tapant la seva visió, posats a sobre i inclús asseguts als peus de la cadira aixafant-lo... O per les fires, no es troben adaptacions per a que ells pugui pujar..." (P11).

Com a **propostes** de millora, els seus comentaris suggereixen la necessitat que la societat en general i les diferents institucions comunitàries en concret incorporin una mirada transversal de la discapacitat. Una mirada que tingui present la seva participació al territori en les necessitats que sorgeixen en les diferents etapes de la vida des de les Instituciones més properes a la ciutadania. Només així s'oferiran els suports adequats per afavorir la inclusió social. Aquest canvi de mirada és necessari per reconèixer que, més enllà de contractar persones de suport, cal adaptar l'entorn per afavorir la inclusió de les persones amb discapacitat. S'insisteix a la necessitat de la formació dels i les professionals que han de fer suport a les persones amb discapacitat tant a l'escola com a espais no formals (per exemple, els casals d'estiu).

3.3.2.4. Personalització i autonomia personal

Es coincideix a valorar que el sistema despersonalitza, etiqueta i no s'adapta a les persones. Està més dissenyat per oferir serveis que per empoderar les persones. Cal fer valoracions personalitzades que no busquin categoritzar per assignar la persona a un servei, sinó assignar els suports necessaris a la persona.

"La Convenció parla de les persones, i de flexibilitzar, i d'adaptar, i de personalitzar i el que tenim ara és totalment lo 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?" (P7).

Es critica la rigidesa dels serveis de la cartera, que impedeix la personalització. Començant per la valoració, que determina el futur: "sigui un grau de dependència, sigui un grau de discapacitat o una orientació sociolaboral."

3.3.2.5. Participació de les famílies en l'organització dels suports

Les famílies valoren que la seva participació en les organitzacions no és la que voldrien i consideren necessària per facilitar una bona distribució dels suports. En general es considera que no es facilita la participació de les famílies i es vol evitar les crítiques. Les famílies reivindiquen que se les escolti, que es tingui en compte la seva experiència.

"Caldria que existissin meses de debat amb perfils competents en l'àmbit de la inclusió, l'equitat, i que tinguessin en compte els col·lectius de familiars." (P11)

“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? Doncs una taula d’experts que no hi hagi famílies, quina experiència tenen? Tenen experiència, doncs sí, acadèmica que està molt bé, no? O de les entitats que també està molt bé, no? Però oïstres, el dia a dia qui millor el coneix som nosaltres.” (P7).

També es queixen que en casos de conflicte es fa difícil saber com procedir. La por de les famílies és un tema recurrent en els grups de discussió.

“...és que si em queixo a l’assistent social potser aquell recurs ja no me’l donarà... O si em queixo a l’entitat, potser millor que no em queixi... perquè clar, quan hi ha poques places...” (P7)

“Tenim por de queixar-nos, per si repercuteix en la persona. S’hauria de buscar alguna figura, alguna comissió de resolució de conflictes. Perquè si no, la resposta de les famílies és la por, i callar.” (GD 2)

Les famílies consideren que no se les té prou en compte en el disseny del pla de suport. Voldrien que les entitats mostressin més interès a saber quins són els interessos de la família per elaborar els objectius del pla individual, i per tant que fessin un treball conjunt amb les famílies.

“Jo hauria volgut tenir més implicació en tot el tema de l’habitatge de la meva germana (està a llar-residència). Però lamentablement, no han organitzat cap reunió ni trobada amb les famílies. A mi m’hauria agradat conèixer-nos, amb la resta de famílies, i també poder col·laborar e l’organització del dia a dia de les llars-residència.” (P20)

Igualment, reclamen una major participació de les persones en l’elaboració del seu pla, que es respecti els seus interessos, i s’hi puguin sentir identificades.

“Hi ha d’haver una simbiosi entre professionals, tècnics, família i la persona. Hem de treballar junts.” (P22).

3.3.2.6. Síntesi: Propostes

A títol de **síntesi**, la taula 8 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	Entendre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell cronològic, des que són petites fins que es fan grans; tenir en compte que aquestes necessitats van canviant, i oferir a les persones i les seves famílies els serveis

	adequats en cada moment. • Incorporar a la cartera suports d'acompanyament amb visió global, no segmentada. Suports 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	• Potenciar la transversalitat i flexibilitat en els suports que s'ofereixen. Per exemple, es parla de permetre compatibilitzar determinats suports (Atenció Precoç i centre d'educació especial).
Procediment de valoració	• Informar les famílies del procediment de valoració i incloure-les en el procés. • Establir un sistema de valoració que tingui en compte l'evolució de les persones amb discapacitat i les noves necessitats que apareixen al llarg del seu cicle vital.
Prestacions i ajuts a les persones amb discapacitat	• Eliminar el retard en l'accés a les prestacions econòmiques. • Permetre que les persones amb discapacitat i les seves famílies triïn els/les professionals de suport al domicili.
Agilitat en la distribució de serveis i suports	• Eliminar les llistes d'espera per accedir a molts dels serveis (per exemple als suports per viure fora de la llar familiar).
Participació de les seves famílies	• Incorporar les famílies en les taules de debat i tenir en compte la seva experiència. • Establir un sistema de resolució de conflictes que garanteixi que les famílies puguin expressar lliurement la seva opinió sobre els serveis.
Orientació i assessorament a les famílies	• Establir la finestra única per facilitar informació i orientació clara i accessible a les persones amb discapacitat i les seves famílies. • L'administració ha d'elaborar i facilitar a les persones amb discapacitat i les seves famílies informació en diferents formats accessibles. • Oferir un acompanyament al llarg del cicle vital amb un referent clar que conegui tota la informació relacionada amb la discapacitat. • 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	• Assegurar que els i les professionals que treballen al sector social disposen de coneixements suficients i apropiats sobre la discapacitat i la visió actual de la discapacitat basada en els drets. • Potenciar que els diferents agents socials incloguin 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 no s'han de basar en institucions o serveis sinó que han de ser de base personalitzada. • 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 8: Propostes fetes per les famílies participants als grups de discussió en relació a les millores a fer en els diferents temes tractats.

3.3.3. Opinió dels informants clau. Resultat de les entrevistes

Els informants clau entrevistats⁸ han aportat les seves experiències i opinions al voltant dels temes següents, que es detallen a continuació:

- Disseny de polítiques socials.
- Desinstitucionalització i inclusió social.
- Personalització i autonomia personal.

3.3.3.1. Disseny de les polítiques socials

Hi ha consens entre les persones entrevistades en què aquests serveis i prestacions no són adequats ni suficients. Les crítiques s'han concentrat en diferents punts: el sistema de valoració de les persones amb discapacitat i l'assignació de serveis a la persona; el copagament necessari per accedir a determinats serveis; el paper de les entitats i de les pròpies persones amb discapacitat en el debat sobre polítiques i serveis socials; la qualitat i formació dels professionals de suport.

- Sistema actual de **valoració** de les persones amb discapacitat i **assignació** de serveis a la persona

Hi ha consens entre les persones entrevistades a considerar que, actualment, a l'hora de valorar les persones amb discapacitat intel·lectual, no es té prou en compte el que la persona necessita ni el que demana. Es tracta d'un procediment altament tècnic i burocràtic que no té

⁸ Els acrònims E1 fins a E7 indiquen de quina persona entrevistada es tracta.

en compte la voluntat ni les preferències de la persona. En funció de les capacitats que es considera que té la persona, se li assignen uns serveis i/o recursos determinats:

Es comenten en concret els següents punts:

- Caldria **flexibilitzar** els serveis i recursos que s'atorguen a les persones amb discapacitat intel·lectual, eliminant les incompatibilitats entre els serveis i els recursos. Per exemple, oferint serveis de manera transversal per tal de cobrir les necessitats de la persona en conjunt, **combinant** serveis existents:

"Quan penses en la persona ho has de fer de manera global. Però la Cartera de serveis socials és totalment una segmentació de la persona; és totalment inflexible." (E1)

"Hi hauria d'haver flexibilitat, i per exemple poder estar unes hores en servei d'atenció diürna i unes altres a centre ocupacional, per exemple; o poder estar en un centre especial de treball i en un centre ocupacional, tot en funció de les necessitats de cadascú." (E4)

"Per exemple, que fos compatible un contracte a jornada parcial en un centre especial de treball i la resta de jornada pogués estar amb un espai de centre ocupacional, per exemple. Això no existeix." (E7).

Un altre exemple de flexibilització dels serveis fa referència a la possibilitat que els suports no s'hagin d'oferir necessàriament dins d'un establiment de serveis socials:

"Aquests "calaixos d'establiment" amb els quals està dissenyada la Cartera de serveis socials ens porta a què l'orientació, més que dissenyada en base a diferents suports que la persona pot rebre de diferents tipus de serveis, el seu pla de vida o de suports va directament relacionat amb el que és un establiment concret" (E7).

"(...) que es permetés una flexibilitat de serveis diürns, i de suports. I que no necessàriament s'haguessin de prestar dins, per exemple, d'un centre ocupacional, si a la persona se li ha assignat aquest servei" (E7).

- La persona amb discapacitat i la seva família hauria de **participar** de forma activa en el procés de valoració, per tal d'assegurar que es dona una resposta a les diferents necessitats que sorgeixen durant el cicle vital de la persona. Hi hauria d'haver més flexibilitat tant en les valoracions que es duen a terme com en els serveis i recursos a què pot accedir cada persona.

"No es té en compte la persona. Les persones que entren a una llar-residència viuran sempre allà, amb persones que no hauran pogut decidir, sense més opcions. No es respecta a la persona en absolut" (E1).

- **Accés als serveis mitjançant un sistema de copagament**

S'hauria de garantir la universalitat de tots els serveis oferts a la cartera. No poden percebre's com un premi rebut, ni com un cop de sort, ni com un favor de l'Administració, sinó que han de veure's com el que realment són: drets universals. Tothom té dret a gaudir dels serveis que necessita, i fer-ho amb dignitat.

- **El paper de les entitats i de les pròpies persones amb discapacitat en el debat sobre polítiques i serveis socials i en les organitzacions**

Hi ha coincidència entre les persones entrevistades a valorar que s'ha d'avançar molt per tal que **les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin un paper realment actiu** en el debat i la presa de decisions sobre polítiques i serveis socials. En general, se les té en compte bàsicament de forma majoritàriament simbòlica. Hi ha d'haver un acompanyament per tal que les persones puguin participar en espais de presa de decisions, i cal posar en valor les seves aportacions.

Quant al paper de les entitats del sector de la discapacitat, que són properes a les realitats de les necessitats de les persones i les seves famílies, estan perdent força en la interlocució amb l'Administració, ja que guanya força la taula del tercer sector i la confederació, que agrupen diferents sectors. D'aquesta manera hi ha el perill que els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual quedin invisibilitzades o relegades a un segon o tercer pla.

"Les entitats són un primer nivell d'interlocució amb l'Administració, però són les entitats, i no pas les persones. Després hi ha les agrupacions federatives, i un tercer nivell que serien dues grans organitzacions: la taula del tercer sector i la confederació. Actualment, qui s'asseu a la taula amb el Conseller, són la taula del tercer sector i la confederació." (E7)

Pel que fa la participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en les organitzacions, **a les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies se'ls ofereixen, en general, poques oportunitats**. Caldria que les persones participessin i que la seva opinió fos tinguda en compte. No obstant, la majoria de vegades són altres persones que actuen en representació de les persones amb discapacitat. Normalment, els consells de participació de les entitats incorporen algunes famílies i, si l'entitat ho planteja, es convida a persones usuàries a aquestes reunions per tal que facin propostes, és a dir, tenen veu però no tenen vot. Una de les persones entrevistades considera que des de la mateixa administració caldria exigir la participació real de les persones amb discapacitat intel·lectual en l'avaluació dels suports i dels serveis.

Pel que fa a les vies per canalitzar queixes i denúncies, una de les dificultats que troben les persones amb discapacitat i les seves famílies és **la manca de mecanismes i procediments externs a les pròpies entitats**, amb la qual cosa, si hi ha un cas greu, no es pot garantir la imparcialitat a l'hora de resoldre el conflicte. És difícil que arribin queixes directament de les persones usuàries. S'argumenta que sovint estan incapacitades legalment. Les famílies, doncs, que són qui normalment expressen la queixa, no saben on recórrer. A un nivell més general, es destaca la feina dels grups d'autogestors en la denúncia de la vulneració de drets però solen ser denúncies sobre qüestions que van més enllà de les entitats:

"Crec que costa més canalitzar la queixa també cap a dins" (E3).

"Crec que accedir a molts serveis és una loteria, i si guanyes aquesta loteria, o sigui ser crític amb això equival a rebutjar el premi... Aleshores, això, amb tal de no quedar-te sense el premi, que al cap i a la fi és un servei que necessites, doncs les crítiques les silencies. I les avaluacions, si es fan, són positives o no es fan" (E2)

- **La qualitat i la formació dels professionals de suport**

L'actual conveni que empara els treballadors del sector dels serveis socials no permet la posada en valor de la seva feina. En tractar-se de feines poc valorades tant socialment com

econòmicament, el que acaba succeint és que bons professionals sovint acaben marxant. Hi ha molts professionals que acaben decantant-se per treballar en l'àmbit educatiu o de la salut, abans que no pas al de serveis socials, pel fet que els convenis laborals els són més favorables.

“Els professionals d'atenció directa haurien d'estar molt ben pagats perquè al final és l'eina que tenim per acompanyar les persones i perquè les coses rutllin bé” (P5).

Tant als professionals com als futurs professionals, sobretot els que duen a terme tasques d'atenció directa, els cal més formació centrada en els drets de les persones, en la necessitat de reflexió de la tasca professional, en valors, en ètica. És a dir, una formació que vagi més enllà del vessant tècnic. Sobretot, cal potenciar molt la formació sobre vida independent per tal d'evitar que els mateixos professionals vegin a les persones amb discapacitat intel·lectual com a persones de qui cal tenir-ne cura, o persones a qui han de salvar, i per tal que els professionals evitin la sobreprotecció de les persones amb discapacitat intel·lectual.

“Evidentment que s'han de tenir coneixements, però també potenciar en els professionals la consciència que les decisions que prenem (els professionals) poden condicionar la felicitat de la persona. A vegades acabem imposant estils de vida que no respecten el que vol la persona” (P1).

La formació dels professionals ha de ser continuada, ja que és imprescindible anar renovant les creences. Apart d'aquesta formació continuada, però, també caldria dur a terme avaluacions periòdiques de la tasca dels professionals.

3.3.3.2. Desinstitucionalització i inclusió social

Hauríem d'estar encaminats cap a la desinstitucionalització, però la realitat no és aquesta. La qüestió de la **institucionalització** s'analitza sobretot en relació al suport residencial. Es reconeix que al servei de llar-residència predomina una atenció grupal i poc personalitzada, per les condicions que regulen aquest servei. En canvi, programes com el de Suport a la Llar, que podrien possibilitar una atenció més personalitzada, són els més excepcionals i menys dotats econòmicament. Sobre els requisits d'accés a aquest programa es critica pel fet que exclou moltes persones que podrien viure a casa seva amb un suport adequat. Paradoxalment, s'inverteixen més recursos econòmics en places de residència, per exemple, que en recursos més afins a la Convenció de les Persones amb Discapacitat. En el fons, segons assenyala una de les persones entrevistades, preval la visió que les persones amb discapacitat intel·lectual necessiten ajuda i protecció i que necessiten serveis.

“Ara han obert 1500 places de residència... I no s'han plantejat un canvi de model? Per què no invertim aquests diners en fer pisos més petits (amb 4 persones, per exemple)?” (E4).

“Mira, una llar-residència, les que conec i veig el funcionament... Estan tots allà i després els has de portar en grup a tot arreu. Llavors això ja dona poca participació social, i poca autonomia i poca motivació personal...(...) A la que institucionalitzes passivitzes. (...) El suport a la llar, en canvi, dona aquesta possibilitat. Però el servei a la llar està molt mal dotat. Paga molt malament els professionals, perquè dona molt pocs diners, donen 500 euros per persona. O sigui, jo per poder pagar un professional, necessito que en porti 5 de persones...” (E5)

Plantejar la **inclusió social** com a objectiu implica incorporar decididament accions que situïn la comunitat com escenari tant de desenvolupament personal com espai on rebre els suports.

Des del punt de vista dels serveis, es considera que es fan esforços per avançar **cap a una atenció basada en la comunitat**. Tot i que la normativa estableix que a una persona usuària d'un servei se li han de proporcionar tots els suports des d'aquell servei, algunes entitats fan esforços perquè la persona participi en serveis a la comunitat.

Amb tot, l'atenció basada en la comunitat va molt més enllà de participar en activitats a la comunitat, sovint amb les mateixes persones del servei. Hi ha més opcions de presència que de participació, hi ha pocs serveis que plantegen la participació com objectiu. Va lligada als processos de desinstitucionalització.

“Encara es fa difícil compaginar el model comunitari amb el institucional que tenim, estem com transitant.” (E6)

El model de vida comunitari **no es pot estandarditzar**, perquè hauria de ser diferent per cada persona, i el suport és personalitzat. Implica una transformació de la figura del professional com agent de suport comunitari, i per tant un canvi significatiu de les seves funcions, que s'han d'orientar a identificar actius i fonts de suport vinculades als espais del territori. Per tant, les organitzacions haurien de replantejar com distribueixen els suports i transformar els rols tradicionals en nous rols que s'adrecen directament a potenciar la participació comunitària; és a dir, la connexió de les persones amb els espais del territori on viuen i es desenvolupen.

La perspectiva de l'atenció centrada en la persona i la perspectiva comunitària han de desenvolupar-se en paral·lel:

“... el model de desenvolupament comunitari basat en actius mostra com identificar els actius del barri, ciutat, poble... és una feina a fer... a vegades es tendeix a seqüenciar, primer treballa en un enfoc centrat en la persona, i després ho faig des d'una perspectiva comunitària, i hi ha poca consciència que no és un després de l'altre” (E6)

Alguns indicadors mostren l'avenç en les experiències de participació social: d'una banda s'observa una **major conscienciació** del col·lectiu de les persones amb discapacitat sobre els seus drets, un cert increment de la militància i del discurs reivindicatiu. També es compta amb la **participació** de les persones amb discapacitat a alguns consells municipals, i algunes entitats inclouen a persones als seus òrgans de decisió. És una passa inicial que caldrà seguir per valorar si aquesta participació és real, no només simbòlica. Algunes entitats estan empenent accions per afavorir la participació social, com ara promoure experiències d'aprenentatge-servei en les que les persones participants aprenen i a l'hora fan una contribució a la comunitat (s'esmenta per exemple una experiència de col·laboració amb les escoles del barri). Cal ampliar la xarxa de suports informals o naturals de la persona, incloent a membres de la comunitat, reconeixent que al final per moltes persones poden ser les més consistents en el temps.

3.3.3.3. Personalització i autonomia personal

Tot i que les organitzacions solen expressar el seu **compromís amb la planificació i l'atenció centrada en la persona** (PCP), les persones entrevistades coincideixen que, malgrat algunes

excepcions, a la pràctica encara s'està lluny d'adoptar aquest enfocament. La PCP ha esdevingut "una moda i no tant el resultat d'una acció crítica sobre les pràctiques" (E2), perquè adoptar aquest enfocament implica una transformació en profunditat dels serveis que s'ofereixen. Mantenir el sistema actual de serveis i els professionals és difícilment compatible amb la PCP:

"Una de les dificultats seria el tema de mantenir un servei tal i com està pensat, que se centra en mantenir les parets i els professionals. Però en el que s'hauria de centrar és en l'individu (...) No centrar-nos en: "A veure quin programa o servei t'ofereixo", sinó en: "Què és el que tu vols?". I està clar que si preguntem a totes les persones que estan aquí (*nom del centre*) què és el que volen, hauríem de canviar (nosaltres) el servei que oferim." (E4)

Calen també professionals que entenguin aquest enfocament, que entenguin que **la persona pot prendre decisions i controlar la seva vida**, sigui quin sigui el seu nivell d'autonomia, i acompanyar en la presa de decisions. Malgrat els últims anys ha aparegut un nou discurs, més centrat en l'autodeterminació i els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, es valora que no es reflecteix suficientment a la pràctica.

"Si no confio en les capacitats de la persona no li donaré suport en la presa de decisions. Molta feina a fer, cal buscar espais i cal generar oportunitats, ens hem de formar per fer-ho... Va molt vinculat a la mirada, quan la mirada és oberta, tot és molt senzill. Si no la tinc aquesta mirada no donaré oportunitats, no servirà per res". (E6)

La PCP implica, doncs, un canvi cultural de les organitzacions, un canvi en la forma de relacionar-se amb les persones amb discapacitat intel·lectual, i això passa poques vegades. El professional encara es considera la persona experta que elabora programes. Altres dificultats de les organitzacions per adoptar la PCP tenen a veure amb la manca d'innovació, el fet que no es compta prou amb les persones amb discapacitat: "son les mateixes persones resolent els mateixos problemes, sense incorporar familiars ni persones amb discapacitat" (E6), un enfocament basat en el diagnòstic de les capacitats i no en els nivells de suport, el desconeixement que té l'entorn, la comunitat, sobre les persones amb discapacitat i la poca visibilitat d'aquestes persones.

La **planificació personalitzada dels suports** implica elaborar uns plans de suports individuals amb cada persona, incloent les diferents àrees: salut, treball, parella, àmbit emocional, àmbit laboral, etc. El pla individual de suports hauria d'incloure objectius sobre el que vol assolir la persona i les estratègies per aconseguir-los. No es tracta d'incloure objectius d'aprenentatge en aquest tipus de pla. Els plans de suport comporten algunes dificultats. Si realment són centrats en projectes de vida, el fet que intervinguin molts professionals diferents fa que **siguin molt complexos**:

"Cada cop tenim un volum més gran d'informació de la persona i no sabem com integrar-ho, ens falten eines de síntesi per poder desenvolupar bons plans." (E6)

A més, els plans es fan en un moment determinat de la vida de la persona quan potser els professionals coneixen poc la seva història. Es treballa massa a nivell funcional i **no estan prou orientats a objectius personals**. Contemplen fites, eleccions de la persona, necessitats, però no contenen prou la promoció d'oportunitats tenint en compte l'estil de vida de la persona. Tot això fa que hi hagi **el risc que els plans de suport**, en el millor dels casos, siguin **una eina que serveix més pels professionals que per la persona** i, en el pitjor, que acabi sent un tràmit

administratiu que no garanteix que la persona rebi els suports que realment necessita. Tot i així, és important fer l'esforç de tenir un pla que orienti cap a on vol anar la persona:

“Però penso que parlar-ho i tenir temps d'aquesta visió, i tenir temps de veure cap a on volen anar, i com ho volen fer i qui els pot ajudar... penso que és important, però penso que es fa poc per molt que es digui.” (E5)

La personalització dels suports és difícil també perquè, tal com estan organitzats els serveis i les prestacions, són poc flexibles, a vegades incompatibles administrativament parlant, els falta transversalitat, i manquen suports dins del seu entorn de vida a la seva comunitat, en l'entorn d'oci i laboral. O bé els suports que necessita la persona no es poden pagar. I finalment, hi ha la qüestió de la dificultat de proporcionar l'acompanyament que necessita la persona:

“Perquè acompanyar una persona implica moltes hores d'estar amb ella de rumiar, de veure què li passa, d'anar cap aquí i cap allà... I no sempre es pot permetre això, no, no...” (E5).

3.3.3.4. Síntesi: Propostes

A títol de **síntesi**, la taula 9 recull les propostes fetes per les persones entrevistades en relació a les millores a fer quant als diferents temes debatuts.

Tema	Proposta
Visió de la discapacitat	- Entendre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell cronològic, des que són petites fins que es fan grans; tenir en compte que aquestes necessitats van canviant, i oferir a les persones i les seves famílies els serveis adequats en cada moment. - Incorporar a la cartera suports d'acompanyament amb visió global, no segmentada. Suports que garantissin 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	Potenciar la transversalitat i flexibilitat en els suports que s'ofereixen, així com la possibilitat de combinar serveis.
Procediment de valoració	Modificar el procediment de valoració de les persones, centrat exclusivament en el grau de discapacitat, per valorar quins suports necessita cada persona, qui els hauria de proveir, qui i quan els hauria de revisar, etc. Tant la persona com la família haurien de participar en el procés de valoració.
Participació de les entitats, les persones amb discapacitat i les seves famílies	Establir un procediment clar que asseguri la participació de les entitats, el teixit associatiu, les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies en el disseny, implementació i avaluació de les polítiques socials que les afecten. Cal una major participació i més treball conjunt que inclogui les persones amb discapacitat i les seves famílies. Cal donar valor a les seves

	experiències vitals.
Promoció dels drets de les persones amb discapacitat reconeguts a la CDPD (Nacions Unides, 2006)	• Els serveis socials adreçats a les persones amb discapacitat regulats a la Cartera de serveis han de ser coherents amb la CDPD i han de promoure aquests drets. Això té implicacions en temes que es desenvoluparan en altres punts d'aquest document: desinstitucionalització, promoció de l'autonomia i personalització, inclusió social i participació comunitària. • Des dels serveis socials s'ha de promoure que les persones amb discapacitat tinguin un bon coneixement dels seus drets i de les estratègies i accions que poden fer per defensar-los. També cal endegar accions per tal que tant les famílies com els i les professionals de suport disposin també de coneixement d'aquests drets, i per assegurar que els drets de les persones amb discapacitat siguin respectats al llarg de la seva vida.
Dignificar els i les professionals del sector	• Millorar les condicions laborals i salarials dels professionals, potenciant la seva valorització i reconeixement social.
Potenciar la discapacitat com a eix transversal de les polítiques socials que s'adrecen a la població en general	• Assegurar que els i les professionals que treballen al sector social disposen de coneixements suficients i apropiats sobre la discapacitat i la visió actual de la discapacitat basada en els drets. • Potenciar que els diferents agents socials incloguin 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 no s'han de basar en institucions o serveis sinó que han de ser de base personalitzada. • La comunitat és l'escenari bàsic on s'ha de buscar que la persona es desenvolupi i rebi els suports • Per tal d'oferir suports basats en la comunitat cal que els professionals coneguin i treballin en col·laboració amb agents comunitaris de diferents sectors (formació, habitatge, treball, cultura, etc.). • L'atenció basada en la comunitat ha d'anar acompanyada d'estratègies i accions personalitzades, d'acord amb les necessitats i demandes de cada persona. • Cal dissenyar instruments que permetin ajudar els professionals a avaluar l'avanç en la planificació i avaluació de la participació comunitària de les persones amb discapacitat. • Potenciar, i si cal, finançar, els suports naturals a la comunitat.
Personalització i Autonomia personal	• La tria o presa de decisions personals és la base per oferir suports personalitzats. Per tant, cal respectar el dret a la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat (article 12 de la CDPD) i desenvolupar les estratègies i bones pràctiques de suport a la presa de decisions. • 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 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. És a dir, a transformar la manera com els i les professionals desenvolupen les seves accions de suport. • La gestió del risc constitueix un objectiu a incorporar als plans de suport personalitzats, per tant és important estudiar els procediments que permeten una anàlisi de risc-benefici en els plans de suport relacionats amb els objectius personals que es persegueixin. També caldria regular la seguretat jurídica de les entitats i dels professionals. • 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 9: Propostes fetes per les persones entrevistades en relació a les millores a fer quant als diferents temes debatuts.

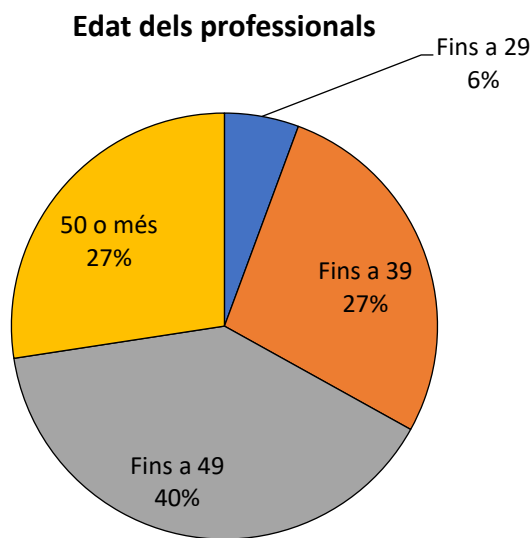
3.3.4. Opinions dels professionals. Resultat del qüestionari

A continuació es detallen els resultats de l'anàlisi de les dades obtingudes a partir de les respostes al qüestionari per part dels professionals, organitzats en diferents blocs:

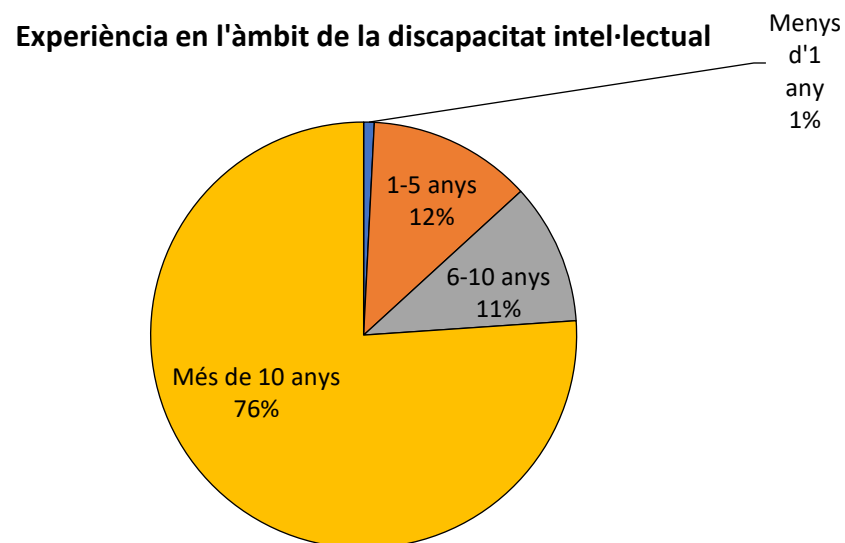
- Dades demogràfiques
- La normativa actual
- L'organització on es treballa
- Alguns serveis específics

3.3.4.1. Bloc 1: Dades demogràfiques

El 79% dels professionals que han respost el qüestionari són **dones**, mentre que només el 21% són **homes**. Pel que fa a l'edat (gràfic 1), gairebé un 70% del total té **més de 40 anys**, i molt pocs d'ells en tenen **menys de 30**. La gran majoria (86%) disposen d'una o més **titulacions universitàries**, ja sigui en l'àmbit de la psicologia, la pedagogia, el treball social o l'educació social, entre d'altres; mentre que només un 14% dels professionals que han respost el qüestionari gaudeixen d'una titulació no universitària, com ara formació professional en integració social o l'acreditació en atenció a persones en situació de dependència, per exemple. Un 76% dels professionals que han respost el qüestionari té **més de 10 anys d'experiència** en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual (veure gràfic 2).



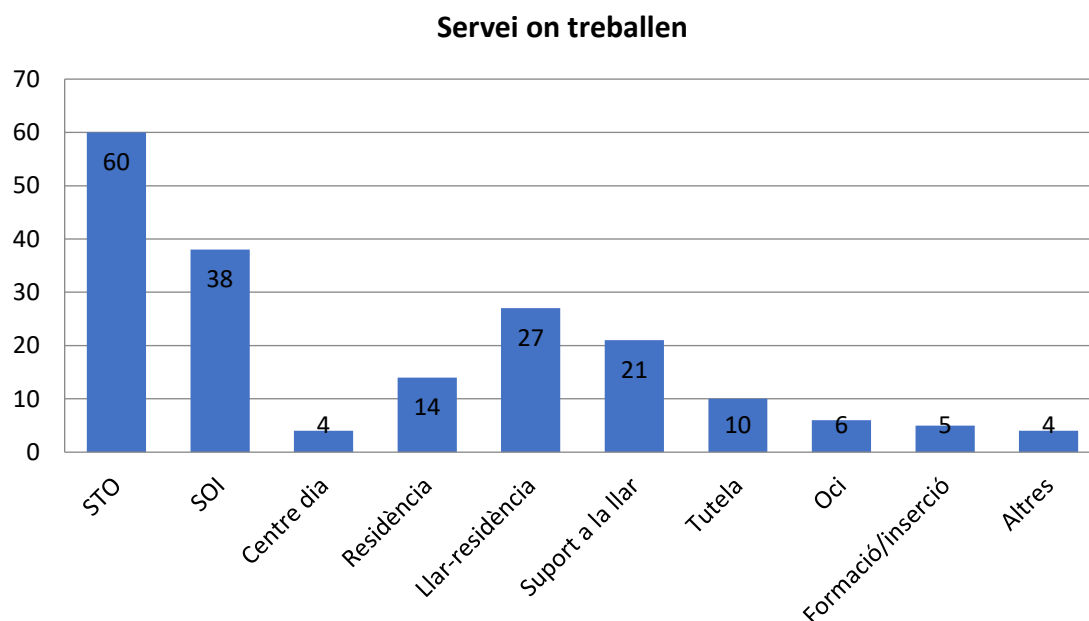
Gràfic 1: Edat dels professionals que han respost el qüestionari.



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

El gràfic 3 mostra la distribució dels professionals segons el servei on treballen. S'observa que els que treballen a **serveis de teràpia ocupacional** o **serveis ocupacionals d'inserció** són la gran majoria dels que han respost el qüestionari, mentre que una quantitat menys elevada treballa en **residències**, **llars-residència** i **suport a la llar**. Pocs dels professionals que han

respost el qüestionari treballen en altres serveis, com poden ser **serveis tutelars** o **centres de dia**, entre d'altres. La majoria (56%) porta treballant al mateix servei durant més d'11 anys; un 32% dels professionals hi treballa des de fa menys d'11 anys, i només un 12% porta treballant-hi menys de 2 anys. De tots ells, un 48% s'identifica com a **responsable del servei**, mentre que un 43% s'identifica com a professional que duu a terme **tasques d'atenció directa** adreçades a les persones amb discapacitat intel·lectual. El 9% restant s'identifiquen amb "altres" funcions, com ara la de psicòleg, treballadora social o responsable de qualitat, entre d'altres.



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

3.3.4.2. Bloc 2: 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, i l'orientació i la correcta valoració dels suports. També s'inclou en aquest apartat la valoració del disseny de les polítiques socials i de l'orientació que reben les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual sobre la Cartera de serveis.

Es va demanar als professionals que valoressin cada afirmació del qüestionari del 0 al 10 en funció del seu grau d'acord amb l'afirmació. El valor 0 indica que no hi estan d'acord, mentre que el valor 10 indica que hi estan totalment d'acord. S'inclou informació sobre la mitjana aritmètica ($\bar{x}$) i la desviació típica (σ) de les puntuacions de cada ítem. També s'han analitzat

les respostes a les preguntes obertes. Per tant, aquest bloc conté les valoracions dels professionals en relació als aspectes següents:

- 6.2.1. Personalització (ítems del 2.1.1. al 2.1.5.)
- 6.2.2. Autonomia personal i control (ítems del 2.2.1. al 2.2.4.)
- 6.2.3. Desinstitucionalització i inclusió social (ítems del 2.3.1. al 2.3.6.)
- 6.2.4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat (ítems del 2.4.1. al 2.4.5.)
- 6.2.5. Disseny de polítiques socials (ítems del 2.5.1. al 2.5.9.)
- 6.2.6. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat (ítems del 2.6.1. al 2.6.4.)

6.2.1. Personalització

Tal i com s'observa a la taula 10, les mitjanes obtingudes en aquest bloc no superen el 5 (en una escala del 0 al 10). L'ítem més ben valorat és el que fa referència a què les normatives actuals de serveis socials permeten una atenció personalitzada. Tot i així, no arriba al 5. L'ítem que obté una valoració més baixa fa referència a la flexibilitat en la distribució dels suports en funció de les demandes i necessitats de la persona al llarg del cicle vital.

<i>Fins a quin punt la normativa actual de serveis socials recull/impulsa:</i>		Mitjana	Desviació típica (DT)
2.1.1	Una atenció plenament personalitzada a les persones amb discapacitat intel·lectual	4,4	1,9
2.1.2	Uns suports a la persona en totes les dimensions de la seva vida	4,3	1,9
2.1.3	Una resposta integral a les necessitats, demandes i interessos de la persona amb discapacitat al llarg de la seva vida	4,0	1,9
2.1.4	La flexibilitat en la distribució dels suports en funció de les necessitats i demandes canviants de la persona i les seves famílies al llarg del seu cicle vital	3,7	2,1

Taula 10: Valoracions dels professionals sobre el grau de personalització que impulsa la normativa actual de serveis socials.

Existeixen, segons les persones enquestades, aspectes de l'estructura actual dels serveis socials que dificulten la personalització dels serveis. A continuació es presenten aquests aspectes, ordenats en funció de la freqüència amb què han aparegut a les respostes de les preguntes obertes, començant per les respostes més freqüents:

1. **Manca general de recursos de suport a la persona.** A vegades falten serveis d'habitatge, serveis laborals, o no es reconeixen serveis de treball amb suport, per exemple. Alguns professionals comenten que existeix una manca de professionals, i que això fa que les ràtios siguin excessivament elevades com per poder donar un suport personalitzat i de qualitat a les persones.

2. **Rigidesa i falta de flexibilitat del sistema.** És una altra característica que dificulta la personalització, ja que implica no tenir en compte la individualitat de la persona ni els canvis quant a les necessitats de suport que poden sorgir al llarg del cicle vital:

“La rigidesa en l'accés als serveis que limita la capacitat de decidir i impedeix la necessitat de suports flexibles i adaptats a cada persona. Les dificultats per poder compaginar serveis (com CET unes hores i CO la resta de jornada; o CO i programa autonomia pròpia llar)...”

“(...) no hi ha una flexibilitat dins dels centres d'atenció que permetin una atenció més exclusiva segons les necessitats de cada persona i tampoc hi ha recursos específics segons les seves característiques.”

Molts serveis, a més, són incompatibles entre sí. Hi ha una organització més centrada en els serveis que en l'atenció que necessita cada persona:

“La poca flexibilitat com la pèrdua de places quan es vol provar un altre itinerari personal de la persona amb discapacitat intel·lectual”.

“La normativa ha d'incloure els moments vitals de les persones. Cada persona té unes necessitats laborals i d'habitatge, diferents. L'horari laboral hauria de ser més flexible segons el moment vital, i les llars haurien de assumir les hores d'atenció que no fa a serveis diürns (a l'actualitat, s'assumeixen aquestes hores des de la Llar però sense cobrar.”

3. **Manca de serveis que treballin des de l'atenció centrada en la persona.** El sistema està basat en un model assistencial que, a més, està lligat a un procés de valoració de la discapacitat que els professionals consideren que caldria revisar. Els barems sobre la dependència són rígids i inflexibles; s'etiqueta a la persona i se li assigna un servei que difícilment es pot modificar al llarg de la vida:

“No es realitza una anàlisi ni una detecció de les necessitats per a cada persona, només hi ha uns barems numèrics que permeten adjudicar suports.”

“(...) rigidesa i lentitud en les valoracions. Les categories o els tipus de suport són generalistes i no individualitzats. Les necessitats de les persones estan valorades des d'una visió generalista i global en base a etiquetes i no a realitats i necessitats concretes.”

4. **Excessiva burocràcia i tràmits lents:**

“Tota la lentitud en els tràmits fa que les necessitats tardin molt a cobrir-se”.

“Es demana molta documentació i el procés és llarg, pel que no s'atén a les necessitats/demandes del moment de les persones.”

5. El model en què es basa la cartera és un model obsolet, que no s'adapta als plantejaments actuals de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual:

"Encara es mantenen i es prioritzen serveis que no compleixen amb els criteris de la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat. No es promou un abordatge en drets, encara estem "administrativament parlant" en una visió assistencialista de les persones."

"La mentalitat no oberta dels gerents o gestors de molts dels serveis, poc informats sobre els nous models d'intervenció i poc interessats en obrir els seus serveis a aquests nous models."

6. **Falta de coordinació i de continuïtat dels serveis** quan la persona finalitza l'educació obligatòria. I poca coordinació entre serveis i administracions. Els diferents suports que la persona pot necessitar a nivell laboral, residencial, etc. es gestionen per vies diferents, sovint amb descoordinacions entre administracions. No hi ha un coneixement global de la persona. Un professional comenta que la figura del professional de referència que ha de donar resposta integral a les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual és poc efectiva en la majoria dels casos.

7. **No es tenen en compte els interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual** a l'hora de planificar els suports. Sovint només s'escolta als familiars, i tant les famílies com les persones poden participar poc o gens en la presa de decisions sobre els suports:

"la normativa es basa en l'estructura dels serveis, i no en els suports individualitzats que la persona necessitaria per la inclusió a la comunitat i en el que ella pugui desitjar de com voldria que pogués ser la seva vida."

"(Els serveis) Estan basats en un model assistencial. Si demanes un servei algú et valora i seguint unes taules encasella a la persona i difícilment pot sortir del servei adjudicat. No es té en compte l'evolució de la persona de forma individual ni el que ella vol per desenvolupar el seu projecte de vida."

Altres aspectes que comenten alguns professionals són **la dificultat d'accés als recursos**, **la falta de formació dels equips** i **la falta d'informació que reben les famílies** sobre els recursos existents.

6.2.2. Autonomia personal i control

Va demanar-se als professionals la seva valoració en relació a l'autonomia personal i l'autodeterminació que es potencia des de les normatives en matèria de serveis socials. També se'ls va preguntar per aquells aspectes en l'estructura actual dels serveis socials que creien que dificulten que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal i/o autodeterminació, així com les accions que consideraven que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual. Tal i com s'observa a la taula 11, els ítems que fan referència a fins a quin punt les normatives actuals faciliten l'autonomia personal i l'autodeterminació de la persona són els més ben valorats del conjunt del bloc 2 sobre les normatives, si bé assoleixen puntuacions mitjanes al voltant del 5.

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:		Mitjana	DT
6.2.3.	Faciliten el desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat intel·lectual	5,0	1,8
2.2.2.	Afavoreixen l'autodeterminació de la persona	4,5	1,8

Taula 11: Valoracions dels professionals sobre fins a quin punt les normatives en matèria de serveis socials promouen l'autonomia personal i el control a les persones.

Els aspectes de l'estructura actual dels serveis socials que, segons els professionals, dificulten que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal i l'autodeterminació tornen a estar molt lligats, com a l'apartat anterior, a **la manca de recursos**, especialment de personal per poder donar suport al desenvolupament de l'autonomia, i a la manca de serveis i d'opcions de suport que permetin a la persona desenvolupar el seu projecte de vida; a **la rigidesa i falta de flexibilitat de la normativa actual i del sistema de serveis socials**, que dificulta que les persones puguin prendre les seves decisions, ja que normalment se'ls ofereix un camí al qual les persones s'han d'adaptar, i també apareix de nou la dificultat pel que fa a tota la **gestió de sol·licituds, la burocràcia i la gestió de la documentació**, que sovint és lenta i poc àgil, i això dificulta que la persona pugui tenir els suports adequats que necessita en un moment donat de la seva vida. A més d'aquestes dificultats, se n'esmenten algunes més:

1. **No s'escolta prou l'opinió de la persona amb discapacitat.** La manca de flexibilitat del sistema i, per tant, les dificultats per transitar d'uns serveis a uns altres, té com a conseqüència que la persona veu com es limiten les seves possibilitats d'elecció i també les seves possibilitats de poder plantejar-se diferents opcions al llarg de la seva vida:

"Moltes vegades es parla de la persona amb discapacitat intel·lectual com si no pogués decidir, com si no hi fos al davant, i no se li pregunta l'opinió. El fet que no es pugui passar d'un servei a l'altre en funció de la necessitat de cada persona en cada situació de la seva vida fa que no pugui decidir res, ha d'escollir quin servei vol. Això no permet ni autonomia ni autodeterminació. Un persona pot necessitar un Servei Ocupacional d'Inserció en un moment determinat de la seva vida però potser en un altre moment necessita un Treball amb Suport per tenir èxit a una empresa ordinària, i això no és viable actualment, cosa que fa que no es pugui ser autònom ni tenir autodeterminació."

2. **El model dels serveis, encara molt arrelat en el model rehabilitador**, és lluny d'un model basat en els drets de les persones en el qual la persona està al centre i el sistema li ofereix els suports que necessita en cada moment. Els suports estan plantejats en funció del servei i no de la persona. Alguns professionals són contundents en aquesta qüestió:

"Sembla que l'estructura estigui més muntada per tal que els professionals puguin justificar la feina, que per donar resposta a les necessitats reals i canviants de les persones."

“No està dissenyada [la Cartera de serveis] pensant en la persona sinó en una filosofia rehabilitadora, enfocada en el què poden fer (en els propis centres) i no en el què volen fer. Si volem potenciar que la persona potenciï la seva autonomia, li cal acompanyament/suport perquè es pugui conèixer a ella mateix i conegui què li agradaria fer i/o deixar de fer. Tot i que actualment s'ha millorat molt en preguntar a la persona, el servei està pensat en un funcionament tancat (50% d'ajustament personal-50% d'ocupació terapèutica) i per a tots igual.”

3. La **manca de suports** és un aspecte comentat per algunes persones enquestades. Té relació amb la manca de recursos, però fan referència, sobretot, a la **manca de continuïtat en els serveis de suport**, la falta de suports específics en etapes de la vida com l'adolescència o la vida adulta i la inexistència d'una figura transversal que acompanyi la persona, vetlli pels seus drets i perquè la persona pugui dur a terme el projecte de vida que desitja.
4. **Manca d'accessibilitat a recursos d'habitatge o a la figura de l'assistent personal**, que podria facilitar el suport a l'autonomia i l'autodeterminació. Hi ha requisits que dificulten l'accés de les persones amb discapacitat intel·lectual a determinats recursos, que a vegades estan més orientats a les persones amb discapacitat física. La ubicació geogràfica d'una persona pot fer difícil l'accés a determinats serveis.
5. **Manca d'accessibilitat de la informació**. A vegades, aquesta falta d'accessibilitat té relació amb què no s'informa bé les famílies i les persones amb discapacitat. Les persones amb discapacitat intel·lectual no entenen l'estructura i la seva complexitat, la qual cosa és també una dificultat per poder accedir a determinats serveis:

“Que les persones amb discapacitat intel·lectual no entenen l'estructura, és massa complexa i sovint no saben el que existeix ni tampoc de quina manera s'hi poden adreçar.”

6. El **sistema de valoració de la discapacitat s'esmenta també com una de les dificultats per poder donar resposta a l'autonomia i l'autodeterminació de la persona**. La valoració que realitza l'administració és la que determina quin servei pertoca a la persona, sense tenir en compte quins són els objectius o quina és la voluntat d'aquella persona:

“Les valoracions de la persona contempnen més les limitacions i necessitats de suport que requereix la persona i no tant la seva capacitat d'autodeterminació i de desenvolupar-se. Haurien de poder decidir més i també reconèixer el dret a equivocar-se i tornar a demanar un servei (per exemple, una persona que passa de CO a treballar i no li va bé la feina; o una persona que va a viure de manera autònoma i no se'n surt i vol accedir a llars). Reconèixer que les persones evolucionen i les necessitats dels 20 anys no son igual que als 50 o als 70.”

7. **Els processos de modificació de la capacitat**. Dos professionals han esmentat el tema de la modificació de la capacitat jurídica de la persona amb discapacitat intel·lectual com un dels aspectes que dificulten l'autodeterminació de la persona. Les entitats es troben que, tot i promoure l'autodeterminació, els tutors legals acaben prenent determinades

decisiones. Recordem que, en el moment en què es van respondre els qüestionaris, encara no s'havien aprovat 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), ni el 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).

“La necessitat que els seus tutors hagin de decidir per ells, la sentència d'incapacitació invalida la seva capacitat jurídica i de decidir. Encara que les entitats promoguem aquest canvi, la realitat és que la normativa s'aferra a una necessitat legal de incapacitat/invalidesa per a les persones amb discapacitat.”

Pel que fa a les accions que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual, les respostes dels professionals estan relacionades amb el tipus de dificultats que s'han esmentat anteriorment:

- Crear serveis més flexibles **que permetin plantejar itineraris personalitzats que es puguin anar adaptant al llarg de la vida de la persona**. Segons els professionals, calen recursos suficients que permetin comptar amb més personal, però també cal flexibilitzar horaris d'atenció que permetin ajustar els suports que necessita cada persona, evitant que cada servei sigui un compartiment estanc.
- Destinar més recursos que permetin contractar **més personal en els diferents serveis, més professionals de referència** que puguin donar suport i acompanyar la persona en el seu itinerari i en el seu desenvolupament personal, social i professional, i que es puguin centrar més en la persona.
- **Formar els professionals** perquè coneguin els drets de les persones amb discapacitat, i coneguin els serveis.
- **Ampliar la xarxa de suport de la persona amb discapacitat intel·lectual**, donant resposta a les necessitats de la persona al llarg de la seva vida. Aquesta ampliació pot passar, segons els professionals, per una ampliació dels serveis, afegint serveis nous com ara recursos per treballar el tema de l'envelliment, o recursos per a persones amb autisme. També falten recursos que puguin donar un suport al desenvolupament de l'autonomia, a l'acompanyament a la pròpia llar i a l'entorn i que aquest suports es puguin modificar al llarg de la vida:

“Tenir en compte la circumstància personal de la persona amb discapacitat al llarg de la seva vida, les necessitats i les capacitats poden millorar i canviar i això és important contemplar-ho per facilitar a la persona la seva autonomia i autodeterminació. Si no s'ofereixen diversos serveis que puguin recollir totes aquestes necessitats, estem condicionant a la persona amb discapacitat intel·lectual a escollir-ne un per tota la seva vida.”

Dins de l'ampliació d'aquesta xarxa de serveis, alguns professionals posen l'accent en què és necessari ampliar els **serveis i suports dins de la comunitat**. Consideren que cal fomentar la participació de la persona amb discapacitat intel·lectual a la comunitat, afavorint la seva participació activa en esdeveniments i activitats de la comunitat, per tal de fomentar la seva inclusió. Això suposa un canvi en el sistema de suports però també dins dels serveis ja existents:

"I sistemes participatius, primer a nivell local i dins els propis serveis especialitzats, on cal també un canvi de visió per poder anar cap a un altre enfocament global, cada vegada més a prop de la comunitat."

- **Millorar l'accés als serveis de suport a l'autonomia i a l'autodeterminació.** Cal millorar la informació que es dona a les famílies, crear canals de comunicació més eficients, millorar l'accés a les ajudes i adaptar la informació perquè sigui més accessible. És necessari agilitzar els tràmits per accedir a les ajudes. I també cal suport econòmic per poder accedir a l'habitatge, a recursos de formació i al món laboral.
- **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**.
- Calen **polítiques d'habitatge i laborals** que facilitin poder viure a la comunitat. Una persona comenta que caldrà **replantegar el sistema de copagament**, ja que actualment impedeix que una persona jove pugui estalviar de cares a poder-se plantejar un projecte de vida independent.
- **Empoderar les persones amb discapacitat intel·lectual** per tal que puguin prendre decisions sobre els suports i sobre el tipus de servei a rebre. També s'assenyala la necessitat de crear espais de participació de les persones amb discapacitat dins de l'administració, de facilitar-los el coneixement dels diferents serveis i d'oferir-los formació.
- Dur a terme accions de suport a les famílies o als tutors, incloent les fundacions tutelars, **informar-los bé sobre el concepte i els límits de la tutela**. Calen activitats adreçades a conscienciar les famílies i la societat en general sobre el dret a l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual. Tenint en compte la recent aprovació de 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 del 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), actualment caldria anar més enllà, i fer una revisió general dels processos de suport a les persones per tal que aquestes puguin exercir la seva capacitat jurídica.

Algunes de les propostes fan referència **específicament als serveis residencials**. En aquest cas, no es qüestiona l'existència de serveis de tipus residencial si bé es planteja que caldria que les **unitats de convivència fossin de 4 persones com a màxim i que la persona pogués escollir amb qui conviure**. També es demanen **més recursos econòmics** per poder canviar el model d'atenció residencial, així com **més personal** i materials per poder oferir més suports

personalitzats que afavoreixin el desenvolupament de l'autonomia de la persona. Un professional també proposa la creació de més places de llar-residència.

6.2.3. Desinstitucionalització i inclusió social

La desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual és un altre dels aspectes sobre els quals s'ha recollit la valoració dels professionals. Han aportat informació, també, sobre les accions que creuen que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per tal d'afavorir la desinstitucionalització i la inclusió social d'aquestes persones.

Els ítems que fan referència a la desinstitucionalització i la inclusió social han obtingut tots mitjanes inferiors a 5, totes al voltant del 4, tal i com mostra la taula 12. En conjunt, els professionals que han respost el qüestionari pensen que l'actual Cartera de serveis socials no impulsa prou la desinstitucionalització ni la inclusió social de les persones amb discapacitat, no potencia suficientment models de suport personalitzats i a la comunitat, potencia pocs programes de desenvolupament comunitari que afavoreixin la interacció de les persones a la comunitat, i no es fan prou accions de sensibilització social que afavoreixin el camí cap a la desinstitucionalització.

<i>Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:</i>		Mitjana	DT
2.3.1.	Potencien i impulsen la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual	4,0	2,1
2.3.2.	Potencien i impulsen models de suport personalitzats i a la comunitat, com la vida amb suport a través de l'assistència personal (entre d'altres)	4,1	1,9
2.3.3.	Promouen que els suports s'ofereixin en els propis contextos de la comunitat (escola ordinària, el propi habitatge, espais culturals, esportius i/o cívics de l'entorn, etc.)	4,3	1,8
2.3.4.	Potencien i impulsen programes de desenvolupament comunitari que afavoreixen la interacció entre persones amb i sense discapacitat	4,0	1,8
2.3.5.	Impulsen accions de sensibilització social per promoure la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones ateses	4,0	1,8

Taula 12: Valoracions dels professionals en relació a la desinstitucionalització i la inclusió social que impulsen les normatives de serveis socials.

El professionals plantegen accions de millora relacionades amb la desinstitucionalització, majoritàriament relacionades amb l'increment de recursos, el foment del treball a la comunitat i el canvi de model de la Cartera de serveis:

- **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. Aquests recursos inclouen:
 - **Suports flexibles, ajustats al que necessita cada persona** i que ajudin a fomentar la vida independent a la comunitat i la seva presència a la comunitat.
 - **Recursos d'acompanyament a les famílies.**
 - **Recursos per impulsar el tema de l'habitatge**, sigui a través d'ajudes a l'habitatge ordinari, o a través de l'oferta d'habitatge social, acompanyat d'un accés fàcil, amb uns requisits que no deixin fora d'aquestes oportunitats a les persones amb discapacitat intel·lectual. Això cal **acompanyar-ho d'oportunitats d'accés al mercat laboral, i a recursos laborals**, per incrementar la capacitat econòmica de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- **Foment del treball a la comunitat**, des de les entitats i des del propi enfocament de la Cartera de serveis socials. Aquest treball a la comunitat suposa utilitzar els serveis i els suports que hi pot haver a la comunitat, realitzar activitats que es fan a la pròpia comunitat, fomentar la interacció amb la comunitat, a través d'activitats diverses com les activitats d'oci. Cal desenvolupar polítiques i projectes que afavoreixin la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i la seva inclusió a la comunitat.

“Les entitats haurien d'impulsar models i metodologies que impulsessin una major inclusió social. No s'ha de confondre desinstitucionalitzar amb deixar a les persones sense serveis. Les institucions han de canviar: no pensar tant en edificis tancats sinó en oferir suports, treballar en xarxa amb la comunitat.”
- **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. En aquest sentit, alguns professionals fan referència a la necessitat de formar els professionals dels serveis comunitaris:

“Formar/sensibilitzar a professionals de serveis comunitaris per evitar la discriminació quan una persona amb discapacitat fa ús d'un servei ciutadà.”
- **Canviar el model de la Cartera de serveis**, emmarcat en un canvi de legislació i de les normatives, passant d'un model assistencial a un model inclusiu, ajustat a les necessitats de les persones, amb una perspectiva comunitària i amb una assistència personal individualitzada. Seguir fomentant la creació de serveis residencials institucionalitzats allunya el sistema dels plantejament de la CDPD:

“Cal un trencament i transformació del sistema. Si l'administració pública continua afavorint l'obertura de residències i grans institucions estem anant en contra de la Convenció. Cal, en comptes d'obrir places i nous establiments residencials, afavorir i

establir processos de desinstitucionalització que permetin a les persones viure com a ciutadans de ple dret.”

- **Personalitzar els serveis, elaborar uns bons plans de suport** que incloguin l'organització d'una xarxa de suport basada en la comunitat, fomentar que els ajuts es donin a les persones amb discapacitat i no als centres o serveis per tal que aquestes puguin prendre decisions sobre els suports.
- **Fomentar el treball en xarxa** entre les entitats i els serveis a la comunitat i desenvolupar programes d'inclusió que incloguin formació, el món laboral, l'habitatge, etc. i programes que facin de pont per passar de la institucionalització a la inclusió a la comunitat. L'enfocament territorial pot contribuir a un nou sistema de finançament que ajudi a flexibilitzar i personalitzar l'atenció i el suport que s'ofereixen a les persones. Un professional comenta que cal descentralitzar els serveis per tal d'afavorir l'equitat des del punt de vista territorial:

“Que [el sistema de serveis] estigués més descentralitzat, ja que a les grans capitals tenen molts més recursos i a les ciutats/pobles els recursos són molt més limitats; i les necessitats són les mateixes independentment del lloc on viuen.”

6.2.4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

També s'ha demanat la valoració dels professionals respecte les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat. La valoració que fan els professionals de les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat intel·lectual obté mitjanes inferiors a 4,5 en tots els ítems, tal i com s'observa a la taula 13. L'aspecte pitjor valorat fa referència a què els sistemes de valoració i orientació no determinen suficientment la intensitat de suports que necessita la persona. En conjunt, els professionals enquestats pensen que els sistemes de valoració i orientació no tenen prou en compte els punts forts i les capacitats de les persones ni les del seu entorn proper; no especifiquen amb prou claredat els suports que aquesta persona necessita ni la intensitat d'aquests suports; tampoc orienten prou en relació als drets, serveis, prestacions i altres mesures, i es coordinen poc amb els diferents serveis socials que poden oferir suports a la persona en base als seus interessos. En aquest apartat no s'ha fet cap pregunta oberta. No obstant, en les respostes a les preguntes sobre si la Cartera de serveis afavoreix el control i l'autonomia de la persona i sobre si afavoreix la desinstitucionalització, algunes persones esmenten, com s'ha comentat, que caldria revisar el sistema de valoració de manera que no estigués tan basat en el nivell de discapacitat determinat a partir d'uns barems establerts, sinó en la identificació dels suports que necessita i vol la persona.

<i>Valora fins a quin punt creus que les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat:</i>		Mitjana	DT
2.4.1.	Tenen en compte els punts forts i capacitats de les persones que avaluen, així com els del seu entorn més proper.	4,5	1,9
2.4.2.	Especifiquen clarament els suports que aquesta necessita als diferents espais on es desenvolupa, d'acord amb la seva edat i interessos.	4,0	2,0
2.4.3.	Determinen la intensitat dels suports necessaris a cada un dels diferents espais.	4,0	2,0
2.4.4.	Informen, assessoren i orienten les persones amb discapacitat i les seves famílies en relació als drets, serveis, prestacions i mesures d'acció positiva regulades per la normativa estatal i autonòmica.	4,1	2,1
2.4.5.	Es coordinen amb els diferents serveis socials que poden oferir suports a la persona, en base a les seves necessitats i interessos.	4,2	2,0

Taula 13: Valoracions dels professionals sobre les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat intel·lectual.

6.2.5. Disseny de polítiques socials

El qüestionari incloïa, també, diversos aspectes relacionats amb el disseny de les polítiques socials; i es demanava als professionals sobre les accions que consideren que caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Aquest és, de tot el bloc 2, el punt en què els professionals es mostren més crítics. Tal i com s'observa a la taula 14, podem dir que suspenen de forma contundent el disseny de les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat intel·lectual. Dels 8 ítems, els tres darrers són els pitjor valorats: no hi ha un accés àgil a les prestacions; l'assignació de les prestacions no es fa en funció de les demandes i necessitats de la persona, i ni les persones amb discapacitat ni les seves famílies s'inclouen en el debat i discussió sobre les polítiques socials. La imatge que apareix a partir dels resultats obtinguts és, doncs, d'unes polítiques socials que no tenen en compte els avenços actuals en matèria d'intervenció social, que es preocupen poc per informar les famílies sobre prestacions i suports, que ofereix unes prestacions tecnològiques i econòmiques insuficients a les quals, a més, resulta difícil accedir, i que no incorporen la veu de les persones amb discapacitat ni de les seves famílies.

<i>Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:</i>	Mitjana	DT
2.5.1. Incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria d'intervenció social amb persones amb discapacitat intel·lectual	3,9	1,7
2.5.2. S'asseguren que les persones amb discapacitat i les seves famílies siguin informades de forma entenedora sobre els suports i prestacions disponibles	3,9	1,9
2.5.3. Incorporen les prestacions de serveis suficients i adequades per donar suport a les persones i a les seves famílies	4,0	1,8
2.5.4. Incorporen les prestacions tecnològiques suficients	3,4	1,8
2.5.5. Incorporen les prestacions econòmiques suficients	3,4	1,8
2.5.6. Permeten accedir al conjunt de les prestacions de manera àgil	3,2	1,9
2.5.7. Permeten assignar les prestacions a la persona en funció de les seves demandes i necessitats de suport, i no estan lligades exclusivament al seu diagnòstic	3,2	1,8
2.5.8. Inclouen les persones amb discapacitat i a les seves famílies en el seu debat, discussió i revisió	3,2	1,9

Taula 14: Valoracions dels professionals sobre les polítiques socials.

Els professionals proposen algunes accions per tal d'adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual:

- Una majoria de les respostes s'han centrat a destacar que cal **escoltar les demandes de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies**. Escoltar és necessari per tal de conèixer millor quines són les seves necessitats reals. Cal parlar amb el seu entorn natural o els cercles de suport i amb les pròpies persones amb discapacitat per conèixer quines són les necessitats, saber quins són els seus desitjos, i així poder ajustar les prestacions i els suports que haurien de poder-se modificar al llarg de la vida. Cal donar més veu a les persones amb discapacitat i a les seves famílies, que haurien de ser escoltades i participar en el disseny de l'estructura dels serveis:

“Primer de tot fer un grup de treball que inclogui a les persones, a les famílies, als professionals dels serveis i a altres entitats/persones/associacions de la comunitat. Seria un grup de coproducció per crear un model diferent, flexible, empàtic, de respecte als drets, inclusiu i personalitzat i que ajudi a les persones amb discapacitat intel·lectual i a la resta de la comunitat a fer millores de manera contributiva”.

- Cal **facilitar que els serveis i les prestacions siguin més accessibles per a les persones amb discapacitat i per a les seves famílies**. És un tema recurrent que té relació amb la necessitat de reduir els tràmits burocràtics, de simplificar les sol·licituds i fer que els tràmits esdevinguin més àgils i simples:

- L'accessibilitat també es facilita garantint que **la informació que es proporciona sigui clara, amb lectura fàcil**, que les famílies i les persones amb discapacitat puguin entendre a quines ajudes i recursos poden optar.
- Algunes persones demanen una major coordinació entre departaments i fan la proposta **d'una finestra única d'informació i assessorament**. La falta d'informació i assessorament a les famílies és un tema recurrent.
- Necessitat de **modificar el sistema de valoració dels suports**. Es planteja que cal anar més enllà d'un diagnòstic, o eliminar les valoracions que es basen en el grau de discapacitat. El que cal és identificar quines són les necessitats de la persona i quins suports necessita, escoltant a la persona i al seu entorn, i dissenyant un pla de suports personalitzat.
- **Incrementar els recursos en general, assignant més pressupost i contractant més personal especialitzat** en el camp de la discapacitat intel·lectual, que pugui atendre de manera adient a les persones en els diferents recursos i suports, i que puguin fer un seguiment individualitzat i continuat de la persona, oferint un servei de qualitat. És necessari ampliar els recursos existents per donar suport a la persona amb discapacitat i les seves famílies i també adequar-los a les necessitats de les persones:

“Analitzar realment quins suports es necessiten per poder oferir una bona qualitat a les persones amb discapacitat, valorar les necessitats de la persona i adequar els llocs ordinaris a aquestes necessitats. Invertir amb més diners en aquests serveis i suports i formar als professionals en la inclusió, dotar de recursos a les entitats i als serveis encarregats de donar aquests suports.”

Per una banda, es proposa que es diversifiquin i es creïn serveis més especialitzats però, per l'altra, que els serveis especialitzats disposin de recursos per poder donar suport a les demandes de les persones ateses utilitzant els recursos de la comunitat. Algunes respostes fan referència a la necessitat de crear programes d'acompanyament a la persona perquè pugui desenvolupar el seu projecte de vida, programes de foment de l'ocupació, recursos de suport a la pròpia llar. Però també hi ha alguna resposta que apunta que el que cal és poder disposar de més places en diferents tipologies de residències (residències, llars-residències, suport a la pròpia llar). S'entreu, doncs, la manca d'un model clar de referència. Sembla que no està clar cap a on es vol anar. D'una banda, hi ha el reconeixement de la personalització i l'atenció basada en la comunitat; de l'altra, a algunes persones ja els va bé el model, i el problema que s'identifica és la manca de places.

- **Canviar el model de serveis socials en el seu conjunt** torna a aparèixer, aquesta vegada, relacionat amb el disseny de polítiques socials. Es parla d'un model d'atenció personalitzat, centrat en la persona, que és el que la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis socials estableix com a principi, però per això cal actualitzar tota l'estructura i l'enfocament. També caldria que la visió de les persones amb discapacitat i les seves famílies es tingués molt més present en el disseny de les polítiques socials:

“Les mirades científica, tècnica i de les persones i les seves famílies haurien de ser molt més presents en el disseny de les polítiques socials, i aquests s'haurien de dotar de manera adequada a nivell econòmic.”

- **Fomentar el treball en xarxa.** Per una banda, cal aquest tipus de treball 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. Per l'altra, també cal el treball en xarxa amb ajuntaments, centres de salut, i empreses, així com el treball coordinat entre les diferents entitats que treballen amb persones amb discapacitat intel·lectual.

6.2.6. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat

L'orientació que s'ofereix, o no, a les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual és un altre dels aspectes sobre el qual els professionals han aportat la seva visió. Així mateix, han comentat les accions que consideren que caldria impulsar per tal de millorar les prestacions dirigides a les famílies de les persones amb discapacitat.

El tema de l'orientació i informació a les famílies també obté un suspens per part del conjunt de professionals que ha respost el qüestionari, tal i com es mostra a la taula 15. Les mitjanes dels tres ítems se situen al voltant del 4. Tal com s'ha comentat a l'apartat anterior, un bon nombre dels professionals pensen que la informació i orientació a les famílies és un dels aspectes que cal millorar. La dificultat per conèixer i entendre els serveis de suports existents i les prestacions, la manca d'informació, informació parcial, i la no existència d'un treball coordinat entre diferents departaments o àrees, fa que les famílies i les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin molt difícil poder navegar pel sistema i trobar allò que els cal. A més, la lentitud dels tràmits i la seva manca d'agilitat provoca que els suports i ajudes no es puguin anar actualitzant amb la rapidesa necessària a mesura que la persona va evolucionant al llarg del seu cicle vital.

<i>Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials afavoreixen que:</i>		Mitjana	DT
2.6.1.	Les famílies rebin les prestacions necessàries i suficients per tenir cura i acompanyar la persona amb discapacitat intel·lectual	4,0	1,8
2.6.2.	Les famílies rebin els serveis d'informació, orientació i assessorament suficients.	4,1	1,8
2.6.3.	Les famílies coneguin les opcions de participació a la comunitat que té la persona amb discapacitat intel·lectual i puguin ser un suport valuós per a la seva	4,0	1,8

inclusió social		
-----------------	--	--

Taula 15: Valoracions dels professionals sobre l'orientació a les famílies.

Sobre les accions que caldria impulsar per millorar les prestacions dirigides a les famílies, s'esmenten les següents:

- **Accions relacionades amb la millora de la difusió i de la informació a les famílies sobre les prestacions**, millorar l'accés a la informació sobre els serveis als quals tenen dret i del procés que cal seguir, i que aquesta informació sigui clara i accessible per tothom. Cal millorar l'accessibilitat cognitiva de la informació que proporciona l'administració i també es qüestiona la tendència general a utilitzar eines informàtiques per accedir a la informació, quan moltes famílies tenen dificultats en aquest àmbit.
- **Accions relacionades amb ampliar i millorar les prestacions**. Dins d'aquest bloc es fan diferents suggeriments: millorar les prestacions perquè les famílies puguin accedir a activitats inclusives a preus assequibles pels seus fills; fomentar prestacions que impliquin poder disposar de suports personalitzats; millorar el sistema de prestacions econòmiques a la dependència; augmentar les ajudes econòmiques; oferir més places d'habitatge; reduir el cost de menjador i del transport, i oferir prestacions que permetin una major autonomia de la persona. Alguns professionals també apunten que cal fer compatibles determinades prestacions, ja que a vegades les famílies han d'optar per una o altra.
- Accions adreçades a **millorar els serveis socials, especialment l'atenció primària**, que està sobrecarregada i no té prou recursos per poder fer una orientació i seguiment òptims a les famílies. Falten recursos econòmics i personal format per poder tractar els temes relacionats amb la discapacitat intel·lectual. Sovint, els professionals desconeixen les prestacions i els recursos existents.
- **Accions destinades a fomentar una participació més activa de les persones amb discapacitat intel·lectual** i els seus familiars en tot el procés de valoració i assignació de les prestacions, partint d'un model més centrat en la família i escoltant la seva veu. Això ajudaria a **millorar el coneixement sobre la persona** i permetria planificar els suports a curt, mig i llarg termini.
- **Accions destinades a què les famílies tinguin més orientació al llarg de la vida del seu familiar**, que gaudeixin de més acompanyament i d'accions d'empoderament, i que puguin rebre formació específica per a familiars. És a dir, que a part de l'orientació i la informació, se'ls ofereixin recursos que contribueixin al seu empoderament. En la mateixa línia, també es concreta que cal **assignar un gestor de cas o un professional de referència a cada família**, que sigui una persona especialista en recursos i serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual, al qual la família pugui recórrer fàcilment quan ho necessiti, que no només informi sinó que també assessori les famílies.

Finalment, els professionals comenten que calen **polítiques socials que tinguin en compte les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual**, partint de les necessitats reals que tenen les persones, i no del grau de discapacitat. També és necessari que els suports, una vegada assignats, es puguin rebre de forma immediata:

“Caldria una transformació del sistema cap a una atenció i visió centrada en la persona i en la família, i les cures centrades en les necessitats reals i individuals. Cal que la situació de les persones amb discapacitat i les seves famílies es prengui com a una qüestió social i no individual o sectoritzada.”

3.3.4.3. Bloc 3. 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 els següents aspectes sobre l'organització o servei:

- 6.3.1. Formació en drets (ítems del 3.1.1. al 3.1.5.)
- 6.3.2. Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei (ítems del 3.2.1. al 3.2.5.)
- 6.3.3. Pla de suports (ítems del 3.3.1.1. al 3.3.2.7.)
- 6.3.4. Atenció basada en la comunitat i inclusió social (ítems del 3.4.1. al 3.4.9.)
- 6.3.5. Possibles millores (ítems del 3.5.1. al 3.5.5.)

6.3.1. Formació en drets

La formació en drets que es promou des de les organitzacions ha estat un dels aspectes sobre els quals s'ha demanat la valoració dels professionals. A més a més, se'ls ha demanat que indiquessin els aspectes que creuen que afavoririen avançar en la formació en drets de les persones amb discapacitat i les seves famílies.

D'acord amb els resultats que es mostren a la taula 16, els professionals consideren que les organitzacions promouen la formació en drets dels propis professionals ($\bar{x}=6,8$), de les famílies ($\bar{x}=6,3$) i de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=6,1$). L'ítem sobre la participació de les persones amb discapacitat en grups d'autogestió rep una valoració mitjana més baixa que les anteriors, igual que el suport que rep la persona, per part dels serveis, per formar-ne part. En general, els professionals consideren que les organitzacions informen moderadament a les persones amb discapacitat sobre l'existència dels grups d'autogestió ($\bar{x}=5,8$; $\sigma=2,5$) i els donen relativament poc suport per formar-ne part ($\bar{x}=5,8$; $\sigma=2,7$). Tot i així, la dispersió de les respostes obtingudes ($\sigma>2,5$) podria deure's al fet que algunes organitzacions estiguessin treballant més en la línia del que recull la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat que d'altres, les quals estarien seguint models i enfocaments més tradicionals.

<i>Valora fins a quin punt creus que:</i>	Mitjana	DT
3.1.1. L'organització promou la formació de tots els seus professionals en els drets de la persona amb discapacitat	6,8	1,7
3.1.2. L'organització promou la formació en drets de totes les persones amb discapacitat intel·lectual a les que ofereix suport	6,3	1,9
3.1.3. L'organització promou la formació de les famílies en els drets de la persona amb discapacitat	6,1	2,0
3.1.4. L'organització informa les persones amb discapacitat de l'existència de grups d'autodefensa (autogestió), de la seva localització i la manera de contactar-hi	5,8	2,5
3.1.5. Es dona suport a la persona per, si ho desitja, formar part d'un grup d'autodefensa	5,8	2,7

Taula 16: Valoració dels professionals sobre la formació en drets que es promou a les organitzacions i serveis.

Pel que fa a aspectes que podrien afavorir avançar en la formació en drets de les persones amb discapacitat i les seves famílies, els professionals fan diverses propostes enfocades tant a les organitzacions on treballen i als mateixos professionals, com a les persones amb discapacitat i a les seves famílies, així com a l'administració i a la societat en general.

Quant a les **organitzacions**, es proposa que:

- Adoptin una cultura basada en els drets de les persones amb discapacitat que quedi reflectida en totes les accions que duguin a terme.
- Ofereixin espais de reflexió, debat i formació periòdics on professionals, familiars i persones amb discapacitat puguin tractar la temàtica dels drets. Es considera que a través de la formació i l'adquisició d'una cultura basada en els drets es potenciaria la participació de les pròpies persones amb discapacitat i les seves famílies en els òrgans de decisió de les entitats.

Pel que fa als mateixos **professionals**, es proposa que:

- Donin suport a la persona amb discapacitat per expressar i dur a terme els seus projectes
- Guiïn la persona amb discapacitat en la defensa i reivindicació dels seus drets.
- Posin la persona al centre de tota acció
- Promoguin des de la infantesa, l'autonomia, presa de decisions i autodeterminació de la persona.
- Es formin en matèria de drets i accessibilitat cognitiva

Quant a les **famílies**, es proposa que:

- Rebin una formació en matèria de drets que permeti acompanyar a la persona al llarg de la seva vida
- Tinguin una major implicació en les accions formatives en matèria de drets

Per a les **persones amb discapacitat intel·lectual**, es proposa:

- Oferir-los els suports necessaris per participar en grups d'autogestors, especialment les persones amb major necessitat de suport.
- Promoure una xarxa de grups d'autogestors independent on les persones amb discapacitat tinguin veu i vot propis.

Quant a l'**administració**, es proposa:

- Una major implicació i dotació per protegir els drets de les persones amb discapacitat
- Adoptar un enfocament basat en els drets a l'hora de dissenyar serveis socials

Finalment, a nivell de **societat** es proposa:

- Sensibilitzar la societat en matèria de drets mitjançant la pròpia Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides, per prevenir i evitar actituds paternalistes i discriminatòries.

6.3.2. Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei

Els professionals també han valorat la participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei on treballen. Han indicat, també, aspectes que afavoririen que les persones amb discapacitat i les seves famílies poguessin participar en l'organització o servei.

Els professionals han valorat en quina mesura consideren que les persones amb discapacitat i les seves famílies participen en l'organització o servei on treballen. En general, tal i com s'observa a la taula 17, els professionals enquestats valoren força positivament la participació de les famílies en els serveis ($\bar{x}>6,8$). En concret, es considera que les persones ateses i les seves famílies reben informació sobre el funcionament de les organitzacions i serveis ($\bar{x}=7,5$; $\sigma=1,6$) i que aquestes s'asseguren que tant les persones amb discapacitat com les seves famílies coneguin les vies per formular queixes sobre els suports que reben ($\bar{x}=7,4$; $\sigma=1,8$). També, es considera que les organitzacions i serveis estableixen mitjans perquè les persones amb discapacitat ($\bar{x}=7,0$; $\sigma=2,2$) i les seves famílies ($\bar{x}=7,0$; $\sigma=2,0$) puguin avaluar regularment el funcionament de l'organització i fer propostes de millora. Tot i així, cal ressaltar que la desviació típica obtinguda en la major part d'aquestes respostes ($\sigma>1,8$) posa de manifest força discrepància en els resultats obtinguts, deixant entreveure que uns quants professionals

opinen que aquesta participació es produeix en menys mesura. La participació de les persones amb discapacitat en els diferents espais de presa de decisions de la pròpia organització és l'aspecte menys ben valorat pels professionals enquestats ($\bar{x}=6,8$).

<i>Valora fins a quin punt creus que:</i>	Mitjana	DT
3.2.1. L'organització informa del seu funcionament de forma accessible i clara a totes les persones a les que ofereix suport i a les seves famílies	7,5	1,6
3.2.2. L'organització crea i promou canals accessibles per facilitar la participació de les persones amb discapacitat en els diferents espais de presa de decisions de la pròpia organització	6,8	2,0
3.2.3. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les persones avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora	7,0	2,2
3.2.4. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les famílies avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora	7,0	2,0
3.2.5. L'organització s'assegura que les persones i les seves famílies coneguin com formular queixes dels suports que reben i, si s'escau, se'ls dona suport per fer-ho	7,4	1,8

Taula 17: Valoració dels professionals sobre la participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització o servei.

6.3.3. Pla de suports

Aquest apartat recull la valoració dels professionals sobre fins a quin punt les persones que reben suport prenen decisions sobre el seu propi pla de suports, així com sobre les seves pròpies rutines, les activitats que volen dur a terme i els suports que reben. S'han indicat, també, els aspectes que creuen que afavoririen avançar en la presa de decisions de les persones sobre el seu pla de suports.

Els professionals han valorat en quina mesura les persones que reben suport prenen decisions sobre el seu propi pla de suports (veure taula 18). En general, les respostes mostren una valoració positiva per part dels professionals sobre el grau en què les persones amb discapacitat prenen decisions sobre els objectius que centraran el seu pla de suports ($\bar{x}=7$; $\sigma=1,8$), les activitats que es duran a terme per aconseguir-los ($\bar{x}=7,1$; $\sigma=1,9$), els llocs on es duran a terme les activitats ($\bar{x}=6,8$; $\sigma=2,1$), els suports que necessiten ($\bar{x}=6,8$; $\sigma=2,0$), el seu professional de preferència ($\bar{x}=6,8$; $\sigma=2,4$) i les persones que els donaran suport ($\bar{x}=6,6$; $\sigma=2,2$). No obstant, existeix una elevada variabilitat de respostes ($\sigma>1,8$), que indica que existeixen visions diverses sobre fins a quin punt les persones amb discapacitat prenen decisions sobre els diferents elements que configuren els seus plans de suport.

<i>Valora fins a quin punt creus que les persones que reben suport prenen decisions sobre:</i>	Mitjana	DT
3.3.1.1. Els objectius que centraran el seu pla de suports	7,0	1,8
3.3.1.2. Els suports que necessiten	6,8	2,0
3.3.1.3. Les activitats que es duran a terme per aconseguir-los	7,1	1,9
3.3.1.4. Els llocs on es portaran a terme aquestes activitats	6,8	2,1
3.3.1.5. Les persones que els donaran suport	6,6	2,2
3.3.1.6. El seu professional de referència	6,8	2,4

Taula 18: Valoració dels professionals sobre fins a quin punt les persones que reben suport prenen decisions sobre el seu propi pla de suports.

Els professionals també han valorat fins a quin punt creuen que les persones amb discapacitat prenen decisions sobre les seves pròpies rutines, les activitats que volen dur a terme i els suports que reben (veure taula 19). D'acord amb els resultats obtinguts, els professionals valoren molt positivament els suports que rep la persona, per part de les organitzacions i serveis on treballen, per mantenir relacions amb la seva pròpia família, si ho desitja ($\bar{x}=8,2$; $\sigma=1,3$), i que es dediquen els espais i els recursos necessaris a ajudar la persona a expressar el que vol, el que necessita i li agrada ($\bar{x}=8,1$; $\sigma=1,3$). Tot i que en menor grau, també rep una valoració mitjana força elevada l'ítem sobre la participació de les persones amb discapacitat en l'elaboració, avaluació i revisió del seu pla de suports ($\bar{x}=7,5$; $\sigma=1,8$), els suports s'organitzen a partir dels seus interessos i necessitats ($\bar{x}=7,4$; $\sigma=1,6$), la persona rep suport per mantenir les seves relacions d'amistat ($\bar{x}=7,4$; $\sigma=1,6$) i pot escollir les activitats de lleure, oci i formació que vol dur a terme ($\bar{x}=7,3$; $\sigma=1,8$). En canvi, l'ítem sobre si la persona amb discapacitat pren decisions sobre les seves rutines diàries obté una valoració força menor ($\bar{x}=6,2$; $\sigma=2,3$), deixant entreveure que en certes ocasions no pren aquest tipus de decisions.

<i>A partir de la teva experiència en el servei on treballes valora fins a quin punt creus que:</i>	Mitjana	DT
3.3.2.1. La persona pot decidir sobre les seves rutines diàries (horaris, àpats...)	6,2	2,3
3.3.2.2. La persona pot escollir les activitats que vol dur a terme (d'oci informal, activitats organitzades, activitats de formació...)	7,3	1,8
3.3.2.3. Els suports que rep la persona s'organitzen a partir dels seus interessos i necessitats	7,4	1,6
3.3.2.4. La persona rep suport per mantenir les seves relacions	7,4	1,6

d'amistat		
3.3.2.5. La persona rep suport per mantenir relacions amb la seva pròpia família, si ho desitja	8,2	1,3
3.3.2.6. L'organització dedica els espais i recursos necessaris a ajudar la persona a expressar el que vol, el que necessita, i li agrada	8,1	1,3
3.3.2.7. Les persones que reben suport en l'organització participen en l'elaboració, avaluació i revisió del seu pla de suports	7,5	1,8

Taula 19: Valoració dels professionals sobre fins a quin punt les persones amb discapacitat prenen decisions sobre les seves pròpies rutines, les activitats que volen dur a terme i els suports que reben.

Els professionals assenyalen diverses estratègies relacionades amb el tipus d'enfocament, el funcionament i l'estructura de les organitzacions que afavoririen la participació de les persones amb discapacitat en la presa de decisions sobre el seu pla de suports.

Pel que fa a l'**enfocament** que haurien d'adoptar les organitzacions i serveis, es considera clau que:

- Es posi per davant, la dignitat de la persona amb discapacitat i la seva autonomia, entenent que la persona és experta de la seva pròpia vida.
- S'escoltin i respectin les opinions, les voluntats i les decisions de les persones amb discapacitat i se li garanteixin canals de comunicació accessibles.
- Es promogui un enfocament i planificació centrats en la persona (ECP i PCP), com a estratègies que permeten posar la persona al centre del seu pla de suports, sempre i quan es garanteixi que aquesta participi tant en el seu disseny, desenvolupament i avaluació de manera periòdica.
- Es promogui una atenció personalitzada i individualitzada per donar suport en la presa de decisions, el què implica una menor atenció grupal i un major temps per dedicar a la persona des de l'atenció directa.
- Es fomenti en les persones amb discapacitat l'adquisició d'habilitats relacionades en la presa de decisions.
- Es fomenti en els professionals l'habilitat d'escoltar i acompanyar a les persones en els seus processos de presa de decisions.

L'**estructura i funcionament** de les organitzacions i serveis que atenen a les persones amb discapacitat també tenen una incidència important en la seva participació als plans de suport i, en aquest sentit, es considera que cal:

- Promoure un treball interdisciplinari entre els diferents agents implicats en el pla de suports i que aquests comparteixin un enfocament basat en els drets.
- Oferir uns serveis més flexibles que s'adaptin millor a les circumstàncies personals de les persones ateses.
- Augmentar el nombre de professionals d'atenció directa que els brinden suport.

6.3.4. Atenció basada en la comunitat i inclusió social

Un altre dels aspectes que han valorat els professionals és en quina mesura les organitzacions i serveis que atenen a les persones amb discapacitat intel·lectual ofereixen una atenció basada en la comunitat i la seva inclusió social. Han aportat la seva opinió, també, sobre les dificultats amb què es troba l'organització o servei on treballen per poder oferir suports personalitzats a la comunitat.

Els professionals enquestats han valorat en quina mesura les organitzacions i serveis que atenen a les persones amb discapacitat ofereixen una atenció basada en la comunitat i la seva inclusió social. La taula 20 mostra una valoració mitjana bastant elevada sobre el fet que les organitzacions o serveis on treballen potencien el desenvolupament de les habilitats vinculades amb la inclusió social ($\bar{x}=7,6$; $\sigma=1,3$), cerquen recursos de la comunitat i treballen amb els seus agents per tal de potenciar la participació de les persones amb discapacitat ($\bar{x}=7,4$; $\sigma=1,6$), i que els suports que reben s'emmarquen en programes, serveis i equipaments de la comunitat ($\bar{x}=7,1$; $\sigma=1,6$). També, es recullen valoracions força elevades sobre el fet que la persona rebi suport per accedir i utilitzar les tecnologies que li facilitarien l'accés a la informació sobre la comunitat, accedir als seus serveis i mantenir les seves relacions interpersonals ($\bar{x}=6,8$; $\sigma=1,7$), tot i que en aquest cas, la mitjana obtinguda no arribaria als 7 punts sobre 10. En la mateixa línia, es considera de manera moderada que des dels serveis residencials (llars residencials, residències...), s'ofereixen suports personalitzats que potencien la participació de la persona a la comunitat, de forma individual o amb les persones que ella tria ($\bar{x}=6,7$; $\sigma=1,6$).

<i>Valora fins a quin punt creus que:</i>	Mitjana	DT
3.4.1. L'organització o servei on treballes potencia el desenvolupament de les habilitats vinculades amb la inclusió social (habilitats socials, gestió de les relacions, etc.)	7,6	1,3
3.4.2. Els suports s'ofereixen en programes, serveis i equipaments de la comunitat (formació, cultura, esport, etc.)	7,1	1,6
3.4.3. S'ofereixen suports personalitzats a la comunitat (espais de formació, cultura, esport, salut), disminuint el temps que passa la persona fent activitats dins del centre d'atenció diürna (STO, SOI, CAE...)	6,4	2,0
3.4.4. Des dels serveis residencials (llars residencials, residències...), s'ofereixen suports personalitzats adreçats a potenciar la participació de la persona a la comunitat, de forma individual o amb les persones que ella tria	6,7	1,6
3.4.5. L'organització proporciona suport a la persona perquè participi en activitats de la comunitat que l'interessen amb altres persones amb i sense discapacitat (activitats de lleure, educatives, culturals, esportives, etc.)	6,9	2,0
3.4.6. S'ofereix suport a la xarxa de la persona (persones properes i amistats) per tal que aquestes puguin acompanyar la persona en	6,6	1,9

diferents activitats de la seva vida quotidiana		
3.4.7. S'ofereix suport per potenciar la xarxa de relacions quan la persona no té xarxa social, o la té molt reduïda	6,4	2,0
3.4.8. L'organització i els seus professionals cerquen recursos de la comunitat i treballen amb els seus representants per tal de potenciar la participació de les persones amb discapacitat	7,4	1,6
3.4.9. La persona rep suport per accedir i utilitzar les tecnologies que li poden facilitar l'accés a la informació sobre la comunitat, el manteniment de relacions interpersonals, i l'accés a serveis de la comunitat	6,8	1,7

Taula 20: Valoració dels professionals sobre en quina mesura les organitzacions i serveis que atenen a les persones amb discapacitat ofereixen una atenció basada en la comunitat i la seva inclusió social.

En canvi, hi ha menor valoració sobre si, en general, la persona rep suport per participar en activitats de la comunitat que l'interessen amb altres persones amb i sense discapacitat ($\bar{x}=6,9$; $\sigma=2,0$), la seva xarxa de persones properes i amigues rep suport per acompanyar a la persona amb discapacitat en diferents activitats de la seva vida quotidiana ($\bar{x}=6,6$; $\sigma=1,9$), s'ofereix suport per potenciar la xarxa de relacions socials quan la persona no en té o la té molt reduïda ($\bar{x}=6,4$; $\sigma=2,0$) i s'ofereixen suports personalitzats en diversos àmbits i espais de la comunitat, disminuint el temps que passa la persona fent activitats dins dels centres d'atenció diürna (STO, SOI, CAE...) ($\bar{x}=6,4$; $\sigma=2,0$). Aquests resultats posen de manifest que en certes ocasions la persona amb discapacitat no rep els suports personalitzats necessaris per participar en espais ordinaris de la comunitat que són del seu interès, i que no sempre es potencia la seva xarxa de relacions personals com a font de suport personal.

Els professionals enquestats subratllen les **principals dificultats que es troben les organitzacions i els serveis a l'hora d'oferir suports personalitzats a la comunitat**. Entre aquestes dificultats, es destaca:

- La **manca de confiança de les famílies** en les capacitats de la persona per poder participar de manera activa a la comunitat. Això pot provocar una certa acomodació per part d'aquestes en serveis menys inclusius.
- El **funcionament de les organitzacions i serveis**, ja sigui per manca de temps, rigidesa en la seva estructura, manca de recursos o perquè la participació comunitària no representa una acció prioritària per l'entitat.
- La **ubicació de les organitzacions i els serveis** on les persones ateses passen la major part del seu temps, que sovint es troba en zones allunyades dels serveis i equipaments comunitaris.
- Les **altes ràtios i horaris establerts en les organitzacions i serveis** que impedeixen una atenció més personalitzada basada en la comunitat.
- La **manca d'informació, formació i experiència per part dels professionals** per oferir un suport basat en la comunitat.
- La **manca d'inclusió de la comunitat** per a les persones amb discapacitat (manca d'activitats accessibles i manca de sensibilització de la societat envers les persones

amb discapacitat intel·lectual). Això pot provocar en certes ocasions que la pròpia persona amb discapacitat experimenti un cert recel o por en voler-hi participar. A més a més, en algun cas s'assenyala que malgrat existeixi una voluntat de voler avançar en matèria d'inclusió social, no tothom està disposat a invertir-hi els recursos necessaris.

- La **manca de recursos econòmics per part de l'administració** que permetin cobrir les necessitats d'accessibilitat i de suport personalitzat de les persones amb discapacitat. També ho és, però, la normativa en matèria de serveis socials, la qual no només és valorada com a rígida i desfasada sinó que a més a més, no promou una atenció personalitzada basada en la comunitat.

6.3.5. Possibles millores

S'ha demanat als professionals la seva opinió sobre diverses mesures que es podrien dur a terme als diferents serveis i organitzacions on treballen per tal que valoressin en quina mesura creuen que aquestes podrien potenciar una millora en la vida de les persones a les que ofereixen suport. Han aportat algunes idees que consideren que poden millorar el sistema actual de suports.

S'han presentat als professionals diverses mesures que es podrien dur a terme als diferents serveis on treballen, i se'ls ha demanat que valoressin en quina mesura creien que aquestes podrien potenciar una millora en la vida de les persones a les que ofereixen suport. A la taula 21 es pot veure com una àmplia majoria ($\bar{x}=8,3$; $\sigma=1,3$) coincideix amb què seria de gran utilitat el fet de 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. No es veu tan favorablement, en canvi ($\bar{x}=6,1$; $\sigma=2,4$), la possibilitat que la persona amb discapacitat rebi uns diners que hagi d'invertir en els suports i/o serveis que desitgi, en comptes d'assignar la persona a una organització o servei determinats. Sí que es percep com a mesura que podria potenciar una millora en la vida de les persones el fet que es disposés d'una persona que actués com a referent en els seus drets, que vetllés perquè el servei/organització incorporés les accions necessàries que permetessin respectar els drets de les persones amb discapacitat i denunciar la seva vulneració, si fos necessari. De totes maneres, malgrat l'elevada puntuació mitjana d'aquesta proposta ($\bar{x}=7,9$), s'ha de tenir en compte la també elevada variabilitat en les respostes aportades per part dels professionals ($\sigma=1,6$). Aquesta poca coincidència en les respostes es repeteix a l'hora de valorar la possibilitat de que els grups d'autodefensa integrats per persones amb discapacitat intel·lectual funcionin de forma independent de les organitzacions, amb suport de persones externes a les mateixes ($\bar{x}=7,4$ amb $\sigma=1,9$). Trobem una valoració més elevada ($\bar{x}=8,3$ amb $\sigma=1,6$) en la proposta sobre la concreció del servei/ suport d'assistència personal per persones amb discapacitat intel·lectual per tal de facilitar la vida a la pròpia llar i millorar la seva participació comunitària.

	Mitjana	DT
<i>En quina mesura creus que els següents aspectes poden potenciar una millora en la vida de les persones a les que oferiu suport:</i>		
3.5.1. Disposar d'un/a professional de referència que coordini, 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 vetlli per la seva coherència	8,3	1,3
3.5.2. Que en comptes d'assignar la persona a una organització/ servei, la persona rebi uns diners que hagi d'invertir en els suports/serveis que desitgi	6,1	2,4
3.5.3. Disposar d'una persona que actuï com a referent en els drets de les persones amb discapacitat, que vetlli perquè el servei/organització incorpori les accions necessàries que permetin respectar els drets de les persones amb discapacitat i denunciar la seva vulneració, si s'escau	7,9	1,6
3.5.4. Existència en el territori de grups d'autodefensa integrats per persones amb discapacitat intel·lectual que funcionin de forma independent de les organitzacions, amb suport de persones externes a les mateixes	7,4	1,9
3.5.5. Concretar el servei/ suport d'assistència personal per persones amb discapacitat intel·lectual per tal de facilitar la vida a la pròpia llar i millorar la participació comunitària	8,3	1,6

Taula 21: Valoració dels professionals sobre diverses mesures que es podrien dur a terme als diferents serveis i organitzacions per tal de potenciar una millora en la vida de les persones.

A més a més, els professionals que han respost el qüestionari han aportat altres **idees, mesures i propostes que podrien contribuir a millorar l'actual sistema de suports**. Així doncs, proposen:

- Dur a terme accions de sensibilització a la comunitat.
- Tenir en compte l'opinió, voluntat i desitjos de les persones amb discapacitat intel·lectual a l'hora de dissenyar els serveis que s'ofereixen, i que les persones puguin escollir qui els ofereix els suports.
- Comptar amb més recursos tant humans com econòmics per tal de poder garantir la individualitat dels suports que ofereixen.
- Reduir la ràtio legal de professional-persones amb discapacitat intel·lectual.
- Potenciar la formació continuada dels professionals.
- Flexibilitzar l'accés als serveis i suports existents, així com la seva compatibilització. I que el pas entre serveis pugui ser més permeable i amb objectius compartits.
- Reducció del cost de copagament.

- Potenciar la creació de xarxes de suports naturals de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Oferir plans d'ajuda per a l'accés a l'habitatge.
- Activar la figura de l'assistent personal.
- Activar la figura del connector social, destinada a cercar i/o crear oportunitats d'inclusió a la comunitat, ja siguin de lleure, cultura, o formació, entre d'altres.

3.3.4.4. Bloc 4. 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. Concretament, se'ls ha demanat la seva opinió respecte els següents serveis especialitzats:

- 6.4.1. Servei de Teràpia Ocupacional (STO)
- 6.4.2. Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)
- 6.4.3. Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent
- 6.4.4. Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat
- 6.4.5. Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual de suport intermitent, limitat, extens o generalitzat
- 6.4.6. Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- 6.4.7. Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual

6.4.1. Servei de Teràpia Ocupacional

El **Servei de Teràpia Ocupacional (STO)** es defineix a la Cartera de serveis com una prestació garantida per a les persones a en situació de dependència, en aplicació de la disposició addicional cinquena de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. Es tracta d'un servei dirigit a facilitar als seus destinataris (persones amb discapacitat intel·lectual de 18 a 65 anys) una atenció diürna de tipus rehabilitador per tal que puguin assolir la seva màxima integració social i laboral.

Responen aquest apartat del qüestionari **49** persones. L'anàlisi de les seves respostes, tal i com s'observa a la taula 22, porta a concloure que consideren que el Servei de Teràpia Ocupacional promou l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=7,5$ i $\bar{x}=7,1$ respectivament, amb $\sigma=1,3$ i $\sigma=2$), però no així la inclusió laboral ($\bar{x}=4,9$, tot i que en aquest cas la $\sigma=2,4$ indica una més gran variabilitat en les respostes). Sorpren la baixa puntuació obtinguda a la pregunta de si l'STO dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=6,1$), atès que justament un dels objectius d'aquest servei s'orienta a l'ajustament personal i social i, per tant, inclou necessàriament accions de formació que poden ser organitzades, dissenyades i avaluades pel propi servei. Malgrat la variabilitat en la resposta indicada per la desviació típica ($\sigma=2,4$), la

baixa puntuació en aquesta pregunta indica la necessitat de replantejar les accions de formació a emprendre als STO.

<i>Valora fins a quin punt creus que el STO:</i>	Mitjana	DT
4.1.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	7,5	1,3
4.1.2. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual	7,1	2,0
4.1.3. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual	4,9	2,4
4.1.4. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,1	2,3

Taula 22: Valoració dels professionals sobre el Servei de Teràpia Ocupacional.

Els professionals vinculats a aquest servei valoren que el decret que el regula està obsolet, i que caldria superar l'actual rigidesa del Servei de Teràpia Ocupacional, **flexibilitzant**-lo tant pel que fa a espais, horaris i ràtios de personal per tal d'afavorir la personalització. S'indica, concretament:

- Necessitat d'avançar cap a un model de suports comunitari, inclusiu, establint sinèrgies i relacions amb agents i espais del territori.
- Possibilitat que la persona pugui combinar hores d'atenció al STO amb altres en les que participi a diferents espais comunitaris, amb altres persones sense discapacitat.
- Trencar amb les actuals barreres que impedeixen que les persones usuàries de STO puguin treballar, i plantejar la possibilitat que puguin tenir experiències laborals, encara que en alguns casos aquestes siguin de poques hores setmanals.
- Replantejar les accions formatives que s'organitzen i/o dissenyen en el STO d'acord als aspectes anteriors.

6.4.2. Servei Ocupacional d'Inserció

El **Servei Ocupacional d'Inserció** (SOI) es defineix a la Cartera de serveis com una prestació garantida per a les persones en situació de dependència, en aplicació de la disposició addicional cinquena de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. Aquest servei ofereix una atenció diürna de tipus rehabilitador per tal que els usuaris puguin assolir la seva màxima integració laboral. Concretament, té com a objectiu potenciar i conservar les capacitats laborals per tal que els usuaris d'aquest servei (persones amb discapacitat intel·lectual de 18 a 65 anys) estiguin en disposició d'integrar-se a l'activitat laboral quan les circumstàncies ho permetin, preveient també l'orientació cap al servei de teràpia ocupacional quan les necessitats d'atenció de l'usuari ho requereixi.

<i>Valora fins a quin punt creus que el SOI:</i>	Mitjana	DT
4.2.1. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual	7,1	2,2
4.2.2. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,4	2,6
4.2.3. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,5	2,5

Taula 23: Valoració dels professionals sobre el Servei Ocupacional d'Inserció.

Responen aquest apartat del qüestionari **49** persones. La taula 23 mostra com consideren que el SOI promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=7,1$, amb $\sigma=2,2$), obtenint una puntuació més baixa la inclusió laboral ($\bar{x}=6,4$, amb $\sigma=2,6$). L'elevada desviació típica en els dos ítems indica una gran variabilitat en les respostes. Sorprèn, com en el cas anterior (STO), la baixa puntuació obtinguda a la pregunta sobre si el SOI dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=6,5$), atès que aquesta és una de les finalitats del servei. Com en el cas de l'STO, la variabilitat en la resposta, indicada per la desviació típica ($\sigma=2,5$), i la baixa puntuació en aquesta pregunta indiquen la necessitat de replantejar les accions de formació a emprendre als STO.

Els professionals vinculats a aquest servei critiquen, com en el cas de l'STO, la rigidesa del servei, que provoca que la persona usuària de SOI sovint romanguí en aquest servei durant molt de temps, sense poder desenvolupar experiències laborals, ja sigui en un Centre Especial de Treball o al mercat ordinari:

“El SOI s'ha convertit en un calaix de sastre, on arriben usuaris/es de perfils molt diferents i es queden en aquest servei tota la vida. No és un servei transitori. A l'hora de provar en alguna feina amb un contracte curt, perden la plaça al SOI i les famílies no es volen arriscar a perdre-les.”

Es recomana:

- Establir una temporalitat que limiti l'estada al SOI
 “El SOI està esdevenint un servei no transitori i hauria de tenir fixada una temporalitat per poder fer el salt a la vida laboral”.
- Possibilitar fer pràctiques a l'empresa ordinària, o bé dins del CET.
 “El SOI fa anys que no està funcionant com a un Servei que pugui capacitar laboralment les persones, donat que la normativa ho limita expressament, fet que suposa un sense sentit. S'aprèn treballant, es cometen errors i es poden corregir en situacions reals de treball, sense aquesta activitat essencial, difícilment podrem capacitar persones per a la incorporació al món laboral.”
- Establir relacions entre SOI i empreses del territori per afavorir pràctiques i experiències laborals.
- Fer compatibles SOI i CET per promocionar la incorporació progressiva i poder avançar en la inclusió laboral de les persones.

- Dissenyar accions de formació personalitzades per a cada usuari, tenint com a fita la seva inclusió laboral.

6.4.3. Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent

El **Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent** (CDAE) es defineix a la Cartera de serveis com una prestació garantida per a les persones en situació de dependència, en aplicació de la disposició addicional cinquena de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. És un servei d'acolliment diürn que presta atenció especialitzada a persones amb greus discapacitats intel·lectuals d'entre 18 i 65 anys, amb l'objectiu que aconseguixin el màxim grau d'autonomia personal i d'integració social, i afavorir, així, el manteniment en el domicili.

<i>Valora fins a quin punt creus que el servei de centre de dia d'atenció especialitzada:</i>	Mitjana	DT
4.3.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,4	1,2
4.3.2. Potencia les relacions interpersonals i socials	6,9	1,3
4.3.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit	6,8	1,4

Taula 24: Valoració dels professionals sobre el Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent.

Responen aquest apartat del qüestionari 21 persones. Tal i com mostra la taula 24, consideren que el CDAE promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual ($\bar{x}=6,4$), que potencia les relacions interpersonals i socials ($\bar{x}=6,9$) i l'oci i el lleure lliurement escollit ($\bar{x}=6,8$). La desviació típica en els tres ítems indica poca variabilitat en les respostes ($\sigma=1,2$; $\sigma=1,3$; $\sigma=1,4$ respectivament).

Els canvis proposats en la normativa per promoure l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat s'orienten a incrementar el personal de suport, facilitar l'accés al servei d'assistència personal, i potenciar la interrelació amb l'entorn.

6.4.4. Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat

El **Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat** es defineix a la Cartera de serveis com un servei d'acolliment residencial de caràcter temporal o permanent que té una funció substitutòria de la llar, adequats per acollir a persones amb discapacitat psíquica d'entre 18 i 65 anys amb una necessitat de suport extens, d'acord amb el que estableix el Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat. El seu objectiu és el de facilitar un entorn substitutiu de la llar adequat i adaptat a

les necessitats del usuari i potenciar el desenvolupament autònom de les aptituds bàsiques de la vida diària i instrumentals.

<i>Valora fins a quin punt creus que aquest servei:</i>	Mitjana	DT
4.4.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,9	1,7
4.4.2. Potencia les relacions interpersonals i socials	7,3	1,6
4.4.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit	6,9	1,7
4.4.4. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar	7,4	1,6

Taula 25: Valoració dels professionals sobre el Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat.

Aquest apartat el responen **27** persones. La taula 25 mostra com valoren amb una $\bar{x}=6,9$ que el servei promou l'autonomia ($\sigma=1,7$); amb una $\bar{x}=7,3$ que potencia les relacions interpersonals i socials ($\sigma=1,6$); amb $\bar{x}=6,9$ el foment de l'oci i lleure lliurement escollit ($\sigma=1,7$); i amb $\bar{x}=7,4$ que potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones ($\sigma=1,6$). Malgrat sembla que els professionals aproven "amb nota" aquest servei, assenyalen la necessitat de transformar les residències i la seva organització, d'acord amb els següents aspectes:

- A nivell de context territorial, ubicar-les en espais ben comunicats, dins nuclis urbans, i propers a l'entorn d'origen de les persones.
- Quant a la mida, s'apunta la necessitat de reduir-ne la dimensió i substituir les residències per habitatges petits ubicats en la comunitat i amb els suports necessaris que permetin una atenció personalitzada.
- A nivell professional, d'una banda modificar les ràtios per permetre una atenció i acompanyament personalitzats i a la comunitat; de l'altra incorporar professionals especialitzats en logopèdia i fisioteràpia que puguin oferir un suport en aquestes àrees necessàries.
- S'insisteix en la necessitat d'acompanyament i suport a les persones usuàries per tal que puguin participar d'activitats a la comunitat, afavorint la seva inclusió social.

6.4.5. Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent, limitat, extens o generalitzat

El **Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent, limitat, extens o generalitzat** es defineix a la Cartera de serveis socials com un servei d'acolliment residencial de caràcter temporal o permanent que té una funció substitutòria de la llar, que acull a persones amb discapacitat psíquica d'entre 18 i 65 anys amb necessitats de suport intermitent, limitat, extens generalitzat, d'acord amb el que estableix el Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat. L'objectiu d'aquest servei és

afavorir i potenciar les habilitats d'autonomia personal, de la llar, d'oci i lleure i de la vida comunitària dels usuaris.

<i>Valora fins a quin punt creus que el servei de llar residència:</i>	Mitjana	DT
4.5.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	7,5	1,1
4.5.2. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual	7,3	1,4
4.5.3. Potencia les relacions interpersonals i socials	7,5	1,3
4.5.4. Fomenta l'oci i el lleure	7,8	1,4
4.5.5. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar	7,9	1,4

Taula 26: Valoració dels professionals sobre el Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent, limitat, extens o generalitzat.

La taula 26 mostra com les **44** persones que responen les preguntes d'aquesta secció valoren amb mitjanes entre $\bar{x}=7,3$ i $\bar{x}=7,9$ (amb una desviació típica que oscil·la entre $\sigma=1,1$ i $\sigma=1,4$) els 5 ítems, cosa que vol dir que es valora amb un "notable" que el servei de llar residència promou l'autonomia, la inclusió social, les relacions interpersonals de les persones amb discapacitat intel·lectual, fomenta l'oci i el lleure i el sentit de pertinença i benestar personal de les persones que hi viuen. Malgrat aquesta valoració majoritàriament positiva d'aquest servei, s'apunten accions de millora que incideixen tant en aspectes relacionats amb l'organització com amb la mida, així com amb la tasca professional:

- Potenciar l'oci i les activitats de lleure a la comunitat, incloent suficients recursos econòmics que les permetin.
- Reduir la mida de les unitats de convivència i facilitar oferir atenció a persones amb necessitats de suport diferents, d'acord amb les seves preferències.
- Disposar d'una ràtio que permeti fer acompanyaments individualitzats i una major personalització de l'atenció, principalment per afavorir la inclusió a la comunitat.
- Assegurar que les persones disposin d'espais adients per la seva intimitat a la llar on viuen, com ara habitacions individuals.
- Aplicar estratègies centrades en la persona que permetin a les persones aconseguir els seus objectius personals.

6.4.6. Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar

El **Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar** és una prestació subjecta a crèdits pressupostaris disponibles, i es defineix a la Cartera de serveis socials com un servei que ofereix orientació i suport a les persones amb discapacitat psíquica d'entre 18 i 65 anys amb necessitats de suport que viuen soles, en parella o bé conviuen amb altres persones (amb un

nombre de quatre màxim), i que, en alguns aspectes, plantegen necessitats o tenen carències que no poden satisfer per a elles mateixes. La tinència de la llar pot correspondre a la pròpia persona usuària, a una de les altres persones usuàries o a l'entitat prestadora del servei. Aquest servei pretén contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com en la comunitat, possibilitant la seva autonomia.

<i>Valora fins a quin punt creus que el Programa de suport a la llar:</i>	Mitjana	DT
4.6.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	8,4	1,9
4.6.2. Potencia les relacions interpersonals i socials	7,8	2,0
4.6.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit	7,9	2,0
4.6.4. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar	8,6	1,3
4.6.5. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió social des del suport a la pròpia llar?	7,3	1,4

Taula 27: Valoració dels professionals sobre el Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar.

Aquest programa és el que rep millors valoracions d'aquest bloc. Tal i com s'observa a la taula 27, les **34** persones que valoren el Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar consideren que el programa potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones ($\bar{x}=8,6$; $\sigma=1,3$), en promou l'autonomia ($\bar{x}=8,4$; $\sigma=1,9$), fomenta l'oci i lleure lliurement escollit ($\bar{x}=7,9$; $\sigma=2$) i potencia les relacions interpersonals ($\bar{x}=7,8$; $\sigma=2$).

Pel que fa als canvis que consideren que s'haurien de fer en la normativa per tal de promoure la inclusió social des del suport a la pròpia llar, els professionals:

- Critiquen les valoracions actuals que limiten l'accés de les persones a gaudir d'aquest suport.
- Apunten la necessitat que aquest suport pugui adaptar-se a les necessitats canviants de les persones al llarg de la seva vida.

Els professionals que han opinat sobre aquest servei valoren molt positivament la possibilitat d'incorporar el suport/servei d'assistència personal a les persones que actualment gaudeixen del suport a l'autonomia a la pròpia llar. Esmenten que cal que les persones puguin prendre decisions sobre el suport a rebre, sobre qui els ofereix aquest suport i les tasques de suport en concret.

6.4.7. Servei de tutela⁹ per a persones amb discapacitat intel·lectual

El **Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual** és una prestació garantida per a persones amb discapacitat intel·lectual majors de 18 anys incapacitades legalment o protegides per càrrecs tutelars designats judicialment. És un servei dut a terme per persones jurídiques sense ànim de lucre, que té l'objectiu de cobrir les necessitats de suport, protecció i garantia de tots els drets (personals i patrimonials) i promoure l'autonomia personal de les persones incapacitades judicialment o en procés d'incapacitació en els termes que estableixi la corresponent resolució judicial.

Aquest servei ha estat valorat per **25** persones. La taula 28 mostra com la mitjana de les puntuacions més baixa és la corresponent al primer ítem, que puntua en quina mesura es considera que el servei promou l'autonomia de les persones ($\bar{x}=6,8$; $\sigma=1,7$). Els professionals valoren amb una mitjana de 7,6 ($\sigma=1,4$) l'ítem 4.7.2. (el servei de tutela defensa i protegeix els interessos i les voluntats de la persona amb discapacitat intel·lectual; i amb una $\bar{x}=7,2$ ($\sigma=1,4$) l'ítem 4.7.3. (el servei de tutela respecta el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions i tenir el control sobre la seva vida).

<i>Valora fins a quin punt creus que el servei de tutela:</i>	Mitjana	DT
4.7.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual	6,8	1,7
4.7.2. Defensa i protegeix els interessos i les voluntats de la persona amb discapacitat intel·lectual	7,6	1,4
4.7.3. Respecta el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions i tenir el control sobre la seva vida	7,2	1,4

Taula 28: Valoració dels professionals sobre el Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual.

Quant a les propostes per transformar el servei, s'apunta la necessitat de canviar la legislació actual de base proteccionista per tal d'adoptar un model que potencii el suport a la presa de decisions:

- Potenciar la figura de l'assistent personal.
- Abandó del paternalisme, i emprendre accions personalitzades.
- Afavorir la presa de decisions per part de la persona.
- Incrementar el nombre de professionals de suport per millorar la qualitat de l'atenció.
- Investigar i trobar eines necessàries per donar suport a totes les persones, especialment a les que tenen necessitats de suport extens i generalitzat.

⁹ Cal tenir en compte que aquest servei s'haurà d'adaptar al que recullen 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 el 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).

6.4.8. Síntesi del Bloc 4

La taula 29 mostra, a tall de síntesi, les mitjanes i desviacions típiques obtingudes de les respostes als 9 ítems del bloc 4. La taula només es mostra com a resum, sense la intenció de fer cap comparació de tipus estadístic. A continuació indiquem les principals observacions que es deriven de l'anàlisi d'aquest bloc:

Ítem	Servei						
	STO	SOI	CDAE	Residència	Llar Residència	PSAPL	STutela
N respostes	49	49	21	27	44	34	25
Promou l'autonomia	$\bar{x}=7,5$ $\sigma=1,3$		$\bar{x}=6,4$ $\sigma=1,2$	$\bar{x}=6,9$ $\sigma=1,7$	$\bar{x}=7,5$ $\sigma=1,1$	$\bar{x}=8,4$ $\sigma=1,9$	$\bar{x}=6,8$ $\sigma=1,7$
Promou la inclusió social	$\bar{x}=7,1$ $\sigma=2$	$\bar{x}=7,1$ $\sigma=2,2$			$\bar{x}=7,3$ $\sigma=1,4$	$\bar{x}=7,8$ $\sigma=2$	
Promou la inclusió laboral	$\bar{x}=4,9$ $\sigma=2,4$	$\bar{x}=6,4$ $\sigma=2,6$					
Dona resposta a les necessitats de formació de les persones	$\bar{x}=6,1$ $\sigma=2,3$	$\bar{x}=6,5$ $\sigma=2,5$					
Potencia les relacions interpersonals i socials			$\bar{x}=6,9$ $\sigma=1,3$	$\bar{x}=7,3$ $\sigma=1,6$	$\bar{x}=7,5$ $\sigma=1,3$	$\bar{x}=7,9$ $\sigma=2$	
Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit			$\bar{x}=6,8$ $\sigma=1,4$	$\bar{x}=6,9$ $\sigma=1,7$	$\bar{x}=7,8$ $\sigma=1,4$	$\bar{x}=8,6$ $\sigma=1,3$	
Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones;				$\bar{x}=7,4$ $\sigma=1,6$	$\bar{x}=7,9$ $\sigma=1,4$	$\bar{x}=7,3$ $\sigma=1,4$	
Defensa i protegeix els interessos i les voluntats de la persona							$\bar{x}=7,6$ $\sigma=1,4$
Respecta el dret de la persona a prendre les pròpies decisions i tenir el control de la							$\bar{x}=7,2$ $\sigma=1,4$

seva vida							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Taula 29: Resum de les dades obtingudes a partir del qüestionari que han respost els professionals.

- 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. OBJECTIU 2 DE L'ESTUDI

O2: Proposar, d'acord amb les persones amb discapacitat intel·lectual 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.

A partir dels resultats de l'O1, s'ha plantejat, a través de metodologies participatives i creatives, la construcció col·laborativa (entre persones amb discapacitat intel·lectual, famílies i professionals) d'orientacions i propostes que, d'acord amb la CDPD, es valoren com a rellevants per a la distribució i organització dels suports.

En aquest apartat s'hi recull el procediment seguit per assolir l'O2 de la recerca. Es descriu l'instrument utilitzat, les persones participants i el procediment seguit en l'aplicació i l'anàlisi de les dades.

Aquesta fase s'ha desenvolupat des d'una perspectiva qualitativa, duent a terme **entrevistes i grups de discussió**, amb la intenció d'obtenir idees argumentades i contrastables procedents de l'expertesa dels participants. Concretament, el procés seguit ha consistit a:

- Dissenyar un guió semi-estructurat per utilitzar tant en entrevistes com en grups de discussió.
- Aplicar entrevistes i grups de discussió amb diferents persones expertes en l'àmbit de la discapacitat.

El **punt de partida** per a l'elaboració de l'instrument han estat els **resultats de l'O1**: els punts forts i febles de les pràctiques de suport que actualment s'ofereixen en els serveis socials adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual, d'acord amb la CDPD. A partir d'aquests resultats s'ha dissenyat un guió semi-estructurat per entrevistar i dinamitzar grups de discussió amb persones expertes en l'àmbit de la discapacitat, tractant els temes següent:

- Normativa actual relacionada amb la discapacitat
- Serveis específics
- Organitzacions
- Atenció basada en la comunitat

Amb cadascuna de les persones participants s'ha aprofundit en la temàtica de la seva expertesa, amb la intenció de recollir les seves opinions sobre els temes indicats, l'avanç realitzat pel que fa als drets de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, i les propostes que permetrien oferir una atenció més personalitzada i basada en la comunitat, des de la perspectiva dels drets.

S'han realitzat **7 entrevistes i 3 grups de discussió**, participant en total 16 persones expertes en l'àmbit de la discapacitat. Es tracta de persones que se'ns van suggerir durant les entrevistes dutes a terme en la fase anterior de la recerca. Es va contactar amb elles a través

de correu electrònic o de trucada telefònica, i es va optar per realitzar grups de discussió en els casos en què es tractava de persones pertanyents a una mateixa institució o servei. Tant les entrevistes com els grups de discussió s'han dut a terme de manera virtual.

S'ha procurat contactar amb persones expertes en serveis socials diversos adreçats a persones amb discapacitat, de manera que s'ha pogut comptar tant amb persones expertes amb una **visió global** sobre les pràctiques de suport (directora de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona, tècnics de Dincat, etc.), com també amb d'altres que han aportat la seva expertesa en **sectors concrets** de l'àmbit de la discapacitat intel·lectual (atenció precoç, centres ocupacionals, servei de tutela, serveis residencials, vida amb suport, entre altres). A la **taula 30** s'hi recullen les diferents persones expertes que han col·laborat en aquesta fase de la recerca, així com el servei o institució al qual pertanyen, el seu àmbit d'expertesa i la data en què es van dur a terme les entrevistes i grups de discussió.

PARTICIPANTS	SERVEI/INSTITUCIÓ	ÀMBIT D'EXPERTESA	DATA
Pablo Fernandez, Romà Javierre, Paula Aguirre i Mònica Platas	Tècnics Dincat	Famílies, persones autogestores, infància i joventut, drets i capacitat jurídica	13/7/2021
Assumpta Soler	Directora Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona	Assistència personal i vida independent	15/7/2021
Pep Ruf	Director 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	Directora STO Ampans	Centre ocupacional	20/7/2021
Pep Solé	Director Support Girona	Servei de tutela	1/10/2021
David Villanueva	Aprenem Autisme	Expert en discapacitat	5/10/2021
Olga Casas i Marina Molina	Professionals d'un 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	Directora Down Catalunya	Vida independent i inclusió social	25/10/2021
---------------	--------------------------	------------------------------------	------------

Taula 30: Participants a les entrevistes i grups de discussió per assolir l'O2.

Durant el transcurs tant de les entrevistes com dels grups de discussió s'han pres notes del que han comentat les persones expertes, a qui, per tal d'assolir l'O2, se'ls ha demanat propostes d'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. Posteriorment, s'ha dut a terme una anàlisi del contingut de les notes preses durant les entrevistes i els grups de discussió. A l'apartat següent s'hi indiquen els temes tractats i es presenten els resultats obtinguts.

4.1. RESULTATS DE L'O2: Orientacions per a una futura Cartera de serveis socials adreçada a persones amb discapacitat intel·lectual

En aquest apartat s'hi recullen punts febles i diverses **propostes a tenir en compte en una futura Cartera de serveis socials elaborada en coherència amb la CDPD**. Per tal d'elaborar aquestes propostes s'han tingut en compte no només les aportacions de l'O2, sinó també les aportacions recollides a partir de l'O1. És a dir, que les propostes descrites a continuació es basen en allò que els participants de l'estudi (professionals, famílies i persones amb discapacitat) han aportat a través del qüestionari, dels grups de discussió i de les entrevistes. Les propostes estan organitzades en cinc temes diferenciats: Normativa actual relacionada amb la discapacitat (4.1.1), Serveis específics (4.1.2), Organitzacions (4.1.3), Atenció basada en la comunitat (4.1.4) i Suports no existents actualment (4.1.5).

4.1.1. Normativa actual relacionada amb la discapacitat

A continuació s'hi recullen punts febles i propostes de millora pel que fa a la normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual. Cadascuna de les taules següents recull els punts febles destacats per part dels participants, i propostes que s'han formulat per intentar superar aquests punts febles. Concretament, es fan propostes en relació als següents temes:

- Autonomia i control de la persona
- Prestacions econòmiques
- Informació i orientació sobre els serveis socials i els suports
- Gestió de sol·licituds de suports, serveis o prestacions
- Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en el disseny i avaluació de les polítiques socials
- Valoració de la discapacitat
- Organització dels serveis de la cartera

Tema	AUTONOMÍA I CONTROL DE LA PERSONA
Punts febles	• Manca de control i poder de decisió per part de les persones en la distribució de suports i assignació de professionals. • Les persones experimenten dificultats per prendre decisions per la generalització dels processos de tutela o incapacitació.
Propostes	• Incorporar el sistema de pressupost individualitzat, basat en les necessitats de suport i no en el grau de discapacitat. Que els diners s'assignin directament a la persona per facilitar que triïn els suports que desitgen i els professionals i/o organitzacions que prefereixen que els facilitin aquests suports. Aquest pressupost hauria de ser flexible, i avaluar-lo de manera rigorosa i continuada. • Desenvolupar pràctiques de suport a la presa de decisions, en comptes de substituir la presa de decisions de les persones.

Tema	PRESTACIONS ECONÒMIQUES
Punts febles	• Copagament en funció dels ingressos familiars. • Retard en el pagament de certes prestacions. • L'atorgament de les prestacions econòmiques no faciliten la personalització. • Incompatibilitat de determinades prestacions que són necessàries per donar resposta a les necessitats de les persones (per exemple, atenció a domicili i prestació econòmica, lligades a la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal). • Greuge econòmic de conviure amb una discapacitat (si tens una discapacitat, viure esdevé més car).
Propostes	• Universalitat de les prestacions. • Eliminar el retard en l'accés a les prestacions econòmiques. • Fomentar prestacions que permetin accedir a suports personalitzats. • Fer compatibles algunes d'aquestes prestacions. Per exemple, compatibilitzar el fet de treballar i de rebre prestacions complementàries. • Que la condició de discapacitat es tingui en compte en la concessió d'ajuts, prestacions i serveis generals, i que el greuge econòmic de conviure amb una discapacitat s'inclogui en els criteris de valoració i assignació dels ajuts, prestacions i serveis generals, com ara l'accés a l'habitatge.

Tema	INFORMACIÓ I ORIENTACIÓ SOBRE ELS SERVEIS SOCIALS I ELS SUPORTS
Punts febles	• Hi ha poc coneixement dels serveis i prestacions adreçades a les persones amb discapacitat per part de professionals que treballen a serveis socials i educatius no adreçats específicament a la discapacitat. • La informació sovint és poc accessible: s'abusa de tecnicismes, hi ha diferents circuits, i els documents són difícils d'entendre per part de les persones i les seves famílies.
Propostes	• Cal incorporar la discapacitat com a eix transversal als serveis sanitaris, educatius i socials, per tal de poder informar i orientar adequadament. • Els professionals com ara els metges, mestres i treballadors socials han de disposar d'informació sobre la discapacitat, i poder transmetre-la en lectura fàcil i llenguatge accessible per les persones. • Elaborar documents en lectura fàcil que ajudin a persones amb discapacitat i les seves famílies a entendre la informació sobre serveis i prestacions que les afecten.

Tema	GESTIÓ DE SOL·LICITUDS DE SUPORTS, SERVEIS O PRESTACIONS
Punts febles	• Existeixen diferents circuits amb procediments diferents en la valoració i assignació de prestacions i serveis. Això genera confusió a les persones amb discapacitat i les seves famílies. • Excessiva burocràcia. • Temps i llistes d'espera perquè es resolguin les sol·licituds molt elevats.
Propostes	• Establir la finestra única per facilitar informació i orientació a les persones amb discapacitat i les seves famílies. • Establir clarament una gestió coordinada que unifiqui interlocutors i processos. Tenir especial cura, en aquesta gestió, dels processos de transició en el cicle vital. Entre altres, vincular la dependència amb la discapacitat a nivell d'interlocutors i processos, que actualment són completament diferenciats. • Agilitzar el circuit i reduir el temps d'espera perquè es resolguin les sol·licituds per tal que la persona pugui rebre els suports que necessita quan els necessita. • Determinar mecanismes de fàcil accés, àgils i ràpids que permetin a les famílies tenir accés al suport

	instrumental que necessita un infant o adult amb discapacitat per al seu desenvolupament.
--	--

Tema	PARTICIPACIÓ DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT I LES SEVES FAMÍLIES EN EL DISSENY I AVALUACIÓ DE LES POLÍTIQUES SOCIALS
Punts febles	No es contempla la participació de les persones amb discapacitat ni les seves famílies en el disseny de les polítiques socials.
Propostes	- Escoltar la veu de les persones amb discapacitat, valorant la seva expertesa, incloent-les en les taules de diàleg i altres fòrums adreçats al disseny i avaluació de les polítiques socials. - Establir mecanismes clars pels quals les persones amb discapacitat intel·lectual puguin participar en la formulació de les polítiques socials que les afecten. - Escoltar la veu de les famílies de persones amb discapacitat incloent-les en les taules de diàleg i altres fòrums adreçats al disseny i avaluació de les polítiques socials. - Formar a les persones amb discapacitat en drets i la seva defensa. Les famílies també han de rebre informació i formació sobre els drets. - Potenciar grups d'autodefensa (persones autogestores) que rebin suport extern a les organitzacions i que per tant actuïn amb independència de les organitzacions.

Tema	VALORACIÓ DE LA DISCAPACITAT
Punts febles	- El procediment de valoració es basa en el diagnòstic del grau de discapacitat, i no en les potencialitats de les persones i l'aprenentatge que poden desenvolupar al llarg de la vida. - Es té poc en compte la veu de les famílies i de les pròpies persones en el procés de valoració i diagnòstic. - En funció del diagnòstic s'assigna a la persona un determinat servei, i és molt difícil modificar aquesta assignació un cop feta.
Propostes	Transformar el sistema de valoració de les persones amb discapacitat intel·lectual per tal que es tinguin en compte les seves necessitats, expectatives, interessos i voluntats. Aquesta valoració s'ha d'anar revisant per tal de contemplar l'evolució de les persones i les noves necessitats i interessos que apareixen al llarg de la seva vida, i ha de permetre elaborar un pla de suports personalitzat que concreti qui proveirà els suports i

	quan es revisaran.
--	---------------------------

Tema	ORGANITZACIÓ DELS SERVEIS DE LA CARTERA
Punts febles	• Els serveis estan organitzats de forma compartimentada i sense flexibilitat entre ells. Això fa que difícilment s'adaptin a les necessitats de les persones; sino que és a la persona a qui s'obliga a adaptar-se a algun dels serveis, malgrat no respongui del tot als seus interessos i voluntat. • Manca de continuïtat en els serveis i/o suports que es concreten, sobretot en algunes etapes de la vida com la transició de l'escola a la vida activa. • Els serveis actuals estan pensats i organitzats des d'un model institucional, que dificulta la personalització dels suports i per tant oferir una atenció basada en la voluntat i els interessos de les persones amb discapacitat. Aquest model institucional dificulta la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual. • Les persones amb discapacitat intel·lectual no tenen garantit un suport alineat amb la CDPD. Manquen mecanismes per avaluar si els suports que s'ofereixen es presten d'acord amb la CDPD. • Les ràtios dels serveis són inadequades per oferir serveis personalitzats. • Manca de recursos per impulsar l'accés a l'habitatge. • Manca de recursos d'acompanyament a les famílies.
Propostes	• Pensar en suports, en comptes de serveis. Aquests suports han de ser flexibles, entenent que cada persona és diferent i amb estils de vida diferents. • Organitzar els suports des d'una visió no segmentada de la persona, garantint un acompanyament al llarg de la vida, d'acord amb les necessitats canviants, i a la voluntat i interessos que pot tenir la persona en les diferents etapes del seu cicle vital. • Garantir major flexibilitat en el nombre d'hores de suport que demana o requereix la persona. • Eliminar la incompatibilitat entre serveis, i permetre la transició entre els serveis existents (també entre serveis de territoris diferents). • Els suports no s'han de basar en institucions o serveis, sinó que han de ser de base personalitzada. • S'ha de procurar que les persones rebin suports a la comunitat, en comptes de rebre'ls dins dels serveis socials. • Potenciar la figura de l'assistent personal com a figura que pot contribuir a potenciar l'autodeterminació i l'autonomia personal. • Cal dissenyar instruments que permetin ajudar els

	professionals a avaluar l'avanç en la planificació i avaluació de la participació comunitària de les persones amb discapacitat. • Que els professionals, juntament amb les persones amb discapacitat intel·lectual, comptin amb instruments que els permetin avaluar si els suports que s'ofereixen estan alineats amb la CDPD. Des de l'Administració s'ha de garantir, també, una avaluació externa dels suports que s'ofereixin, per tal que aquests es prestin d'acord amb la CDPD. • Assignar els recursos necessaris, incloent personal especialitzat, per poder oferir els suports adequats a les persones amb discapacitat. • Desenvolupar polítiques adreçades a garantir l'accés a l'habitatge i als suports en el propi habitatge. • Incloure a la Cartera de serveis que es garanteixi un acompanyament i suport a les famílies que s'acabi traduïnt en la seva capacitat i apoderament.
--	--

4.1.2. Serveis específics

A continuació s'hi recullen punts febles i propostes de millora vinculats amb els diferents serveis específics. Cadascuna de les taules recull els punts febles destacats per part dels participants, i propostes que s'han formulat per intentar superar aquests punts febles, en relació als temes:

- Habitatge
- Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- Centres de teràpia ocupacional
- Serveis de tutela
- Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç

Tema	HABITATGE
Punts febles	• Espais segregadors on les persones tenen poc control de la seva vida.
Propostes	• Potenciar suports a la pròpia llar, si és la voluntat de la persona, o espais més acollidors on es pugui donar resposta a la voluntat i interessos de les persones. • Establir unitats de convivència de 4 persones com a màxim, i que la persona pugui escollir amb qui conviure. • Assegurar que al lloc on viuen les persones disposen d'espais adients per la seva intimitat, com ara habitacions individuals.

	• Elaborar i aplicar un pla de desinstitucionalització que contempli noves figures de suport, com ara l'Assistent Personal, per tal de flexibilitzar els suports de què disposen les persones amb discapacitat intel·lectual, permetre la personalització d'aquests suports, i potenciar l'autodeterminació de les persones. • Desenvolupar les llars amb suport. Podrien ser una modalitat de llar compartida. Aquest servei ja existeix per a persones amb trastorns de salut mental, però no s'ha desenvolupat per persones amb discapacitat intel·lectual. • Explorar el model de llars compartides (<i>co-housing</i>). Podrien ser llars amb certa proximitat i que disposessin de serveis comuns (bugaderia, alguns serveis especialitzats...), permetent la vida autònoma de les persones amb discapacitat intel·lectual, i oferint també espais per a activitats socials i relacionals. • Les opcions de vida independent que s'ofereixin han de ser accessibles, també, per a persones amb grans necessitats de suport.
--	--

Tema	PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A LA PRÒPIA LLAR
Punts febles	• Actualment no funciona com un servei de la cartera, sinó com un programa que depèn de la disponibilitat pressupostària. • El suport està limitat a unes poques hores, per la qual cosa es prioritza la cura de la llar i la vida domèstica i no es pot fer prou incidència a les necessitats d'inclusió social i participació comunitària. • No és un programa de rebuig zero (és a dir, no totes les persones hi poden accedir, ja que exclou aquelles amb més necessitats de suport).
Propostes	• Universalitzar l'accés al programa, assignant les hores de suport necessàries a cada persona i preveient no només el suport dins de la llar sinó també el suport a la inclusió social i la participació comunitària. • Incorporar-lo com un servei garantit dins de la Cartera.

Tema	CENTRES DE TERÀPIA OCUPACIONAL
Punts febles	• No donen resposta a l'interès i voluntat de formar-se i trobar feina de moltes persones amb discapacitat. • Actualment, en molts casos, el Servei Ocupacional d'Inserció es contempla com a recurs per una persona amb discapacitat intel·lectual que deixa de treballar a un

	Centre Especial de Treball.
Propostes	• Revisar les finalitats del Servei de Teràpia Ocupacional (STO) i del Servei Ocupacional d'Inserció (SOI) d'acord amb el potencial de formació ocupacional que tenen. • Flexibilitzar aquests serveis pel que fa a espais i horaris, possibilitant per exemple que la persona pugui combinar hores d'atenció al STO amb altres de participació a diferents espais comunitaris, en contextos inclusius. • Possibilitar que les persones usuàries de STO puguin tenir experiència laboral, encara que sigui poques hores a la setmana. • Establir una temporalitat que limiti l'estada de les persones al Servei Ocupacional d'Inserció. Ha de concebre's com un servei temporal, limitat en el temps, i orientar-se a la seva finalitat "prelaboral". • Establir relacions entre SOI i empreses del territori per afavorir pràctiques i experiències laborals. • Fer compatibles SOI i desenvolupament d'una feina.

Tema	SERVEIS DE TUTELA
Punts febles	• Actualment, entren en contradicció amb el dret a la capacitat jurídica reconegut a l'article 12 de la Convenció. • Existeix una manca de supervisió dels processos de suport a la presa de decisions. El canvi legal establert recentment sobre la no modificació de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat intel·lectual, recollit a la Llei espanyola 8/2021 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 núm. 132, de 2 de juny del 2021) i al Decret Llei català 19/2021 pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat (DOGC núm. 8493, de 31 d'agost del 2021), no garanteix que, a la pràctica, la seva capacitat jurídica sigui respectada.
Propostes	• Desenvolupar pràctiques de suport a la presa de decisions, en comptes de substituir la presa de decisions de les persones. • Investigar i trobar les eines necessàries per oferir suport a totes les persones, especialment a les que tenen necessitats de suport extens i generalitzat. • Establir un 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.

	• Transformar el servei de tutela en un servei de suport a la presa de decisions o a la capacitat jurídica d'acord amb l'article 12 de la CDPD. En aquest servei caldria substituir la figura del tutor o curador per un professional qualificat que oferís suport jurídic, és a dir, que donés suport a la persona en la seva presa de decisions a nivell jurídic i assegurés els procediments necessaris per garantir l'exercici del dret a la capacitat jurídica de la persona amb discapacitat intel·lectual.
--	--

Tema	CENTRES DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ
Punts febles	• Actualment, els Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) són un servei sobresaturat. 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, o el suport i acompanyament a les famílies, entre d'altres. • Excés de burocràcia i temps d'espera.
Propostes	• Concretar les diferents tasques que han de dur a terme els Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç 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 per dur a terme totes aquestes tasques sense necessitat d'haver de prioritzar-ne cap per sobre d'una altra.

4.1.3. Organitzacions

Aquí s'hi recullen punts febles i propostes de millora relacionats amb les organitzacions o entitats que gestionen i distribueixen els serveis. Cadascuna de les taules recull els punts febles destacats per part dels participants, i propostes que s'han formulat per intentar superar aquests punts febles. Concretament, es fan propostes sobre els següents temes:

- Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en les organitzacions
- Personalització i autonomia personal

Tema	PARTICIPACIÓ DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT I LES SEVES FAMÍLIES EN LES ORGANITZACIONS
Punts febles	• La participació de les persones amb discapacitat en els espais de presa de decisions i/o òrgans de govern a la majoria de les organitzacions és majoritàriament simbòlica. • Les persones amb discapacitat i les seves famílies desconeixen l'existència d'un sistema de resolució de conflictes vinculat a l'atenció i suports rebuts als serveis. • Malgrat el reconeixement dels drets establerts per la CDPD, als serveis a vegades aquests drets no s'incorporen de forma explícita.
Propostes	• Establir canals de participació per les persones amb discapacitat i les seves famílies i vetllar per tal que aquesta participació sigui efectiva en els espais de presa de decisions de les organitzacions que les atenen. • Establir els procediments de resolució de conflictes que aclareixin a les famílies i les persones amb discapacitat les passes a seguir en el cas de conflictes vinculats a l'atenció i suports rebuts. • Liderar, des dels serveis i/o les organitzacions, espais de reflexió i formació sobre els drets de les persones amb discapacitat adreçats tant a les persones i les seves famílies com als professionals.

Tema	PERSONALITZACIÓ I AUTONOMIA PERSONAL
Punts febles	• Els plans de suport a vegades no es basen en les necessitats, interessos i voluntat de les persones. • Sovint no s'escolta prou les famílies a l'hora d'orientar els plans de suport. • Manca d'inclusió de l'atenció basada en la comunitat quan es defineixen els plans de suport. • Plans de suport concebuts més com una eina pels professionals que com un instrument adreçat a la persona que necessita els suports. • Dificultats per coordinar tots els suports que necessita una persona. • La por a que la persona s'equivoqui o corri algun tipus de risc sovint provoca que se la sobreprotegeixi i es limiti la seva autonomia.
Propostes	• Establir els plans de suport personalitzat com els instruments principals dels serveis per garantir que la persona amb discapacitat intel·lectual decideix sobre el seu projecte de vida i té els suports que necessita. • Cal desenvolupar i incorporar, en els processos de planificació, estratègies i tècniques que afavoreixin la participació de la persona i el seu cercle de suport.

	• 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. És a dir, a transformar la manera com els professionals desenvolupen les seves accions de suport. • Desenvolupar plans de suport integrals, que contemplin totes les dimensions vitals de la persona, accions de coordinació, i també la persona responsable o referent del procés de desenvolupament (planificació, aplicació i avaluació). Aquests plans s'han de centrar en la persona, i han de ser flexibles, s'han de fer conjuntament amb la persona i, quan sigui necessari, amb la família. Han de concretar qui proveirà els diferents suports i quan aquests es revisaran. • La gestió del risc constitueix un objectiu a incorporar als plans de suport personalitzats. Per tant, és important estudiar els procediments que permeten una anàlisi de risc-benefici en els plans de suport relacionats amb els objectius personals.
--	--

4.1.4. Atenció basada en la comunitat

A continuació s'hi recullen punts febles i propostes de millora relacionats amb l'atenció basada en la comunitat. Cadascuna de les taules recull els punts febles destacats per part dels participants, i propostes que s'han formulat per intentar superar aquests punts febles.

Tema	ATENCIÓ BASADA EN LA COMUNITAT
Punts febles	• Poca implicació de la comunitat, poca assumpció de la responsabilitat d'atendre tots els seus membres. • Dificultats per dur a terme un veritable treball en xarxa entre serveis adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual i agents de la comunitat. • Dificultats per implicar la comunitat en la provisió de suports. • Manca de formació dels professionals sobre atenció basada en la comunitat.
Propostes	• Concebre els serveis socials com a serveis que estan vinculats a una comunitat concreta i, per tant, donar prioritat i fomentar els serveis i organitzacions que tenen una clara voluntat de treballar conjuntament amb els serveis existents a la comunitat i que prioritzen el plantejament de plans de suports personalitzats

	basats en la comunitat. • Potenciar que els agents socials incloguin 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 discapacitat i els suports necessaris per donar resposta a aquestes necessitats en un context inclusiu. • Fomentar el treball en xarxa entre organitzacions i agents de la comunitat, desenvolupar accions inclusives en àmbits de formació, treball, habitatge, etcètera, així com programes pont que facilitin la transició de les institucions a la comunitat. • Potenciar la creació de xarxes de suport naturals (amistats, veïns...) de les persones amb discapacitat. • Potenciar, en la formació dels professionals, les estratègies que els permetin identificar actius comunitaris i oferir suports per vincular les persones amb la comunitat.
--	---

4.1.5. Suports no existents actualment

Aquí s'hi recullen punts febles i propostes en relació a suports que no ofereix l'actual Cartera de serveis socials adreçada a les persones amb discapacitat intel·lectual, com ara un servei de lleure o la figura del Gestor de cas, entre d'altres propostes.

Tema	LLEURE
Punts febles	• Les persones amb discapacitat intel·lectual experimenten relacions socials limitades (especialment es relacionen amb familiars, professionals i altres persones amb discapacitat intel·lectual). • Les famílies amb infants amb necessitats de suport tenen grans dificultats per conciliar la seva vida laboral i familiar. Actualment hi ha una manca de suports i serveis de lleure adients per infants amb necessitats de suport. Aquests serveis (esplais, extraescolars, cangurs) beneficiarien no només als infants, sinó també a les seves famílies.
Propostes	• Establir mecanismes per tal que les persones amb discapacitat intel·lectual disposin del suport necessari per participar en activitats d'oci i socials normalitzades que es duguin a terme a la seva comunitat. • Facilitar a les famílies amb nens i nenes amb necessitats de suport serveis de lleure comunitaris amb professionals de suport qualificats, que permetin no

	només el gaudi de l'oci d'aquests infants sinó també la conciliació laboral i familiar de les famílies.
--	--

Tema	CREACIÓ DE NOUS ORGANISMES I FIGURES PROFESSIONALS
Punts febles	• Les persones amb discapacitat intel·lectual no disposen d'un espai clar ni específic que reculli les seves queixes sobre els suports que reben, les demandes sobre els suports que volen, o les crítiques sobre el sistema actual de suports. • Moltes de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies desconeixen quins són alguns dels seus drets. • Les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual reclamen més atenció i suport per part tant de l'Administració com dels serveis i organitzacions. Manifesten necessitar assessorament i acompanyament. A més a més, alguns dels serveis que utilitzen les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies pertanyen a Departaments de la Generalitat diferents (Educació, Salut), i el poc treball en xarxa fa que les famílies acabin esgotades anant d'aquí a allà.
Propostes	• Establir un organisme extern a les entitats que garanteixi la qualitat dels serveis i els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual. Vincular-hi persones autogestores que funcionin de forma independent a les entitats. • Crear la figura del Gestor de cas. Es tractaria d'un professional que exerciria la funció de referent tant per a la persona amb discapacitat intel·lectual com la seva família, els assessoraria i faria un seguiment, i tindria un paper clau en els moments de transició. Hauria de vetllar per una gestió coordinada dels suports que rep la persona i/o la seva família. El Gestor de cas es podria assignar des de l'inici a la persona amb discapacitat intel·lectual i la seva família, i hauria de ser independent dels serveis.

5. OBJECTIU 3 DE L'ESTUDI

O3: Elaborar la *Guia de suports orientats per la CDPD. Propostes de transformació.*

En aquesta fase s'ha treballat a partir dels resultats dels objectius O1 i O2. S'han dut a terme entrevistes amb professionals clau amb expertesa en l'àrea i també grups de discussió, per tal de concretar les orientacions formulades en l'objectiu 2 en una guia. S'han volgut concretar propostes que ajudin a orientar els suports adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual en la línia de la Convenció.

En aquest apartat s'hi recull el procediment seguit per assolir l'O3 de la recerca. Es descriu l'instrument utilitzat, les persones participants i el procediment seguit en l'aplicació i en l'anàlisi de les dades.

Aquesta fase s'ha desenvolupat des d'una perspectiva qualitativa, duent a terme **entrevistes**, amb la intenció d'obtenir idees argumentades i contrastables procedents de l'expertesa dels participants. Aquestes entrevistes han ajudat a concretar i orientar algunes de les propostes que s'havien formulat anteriorment. Concretament, el procés seguit ha consistit a:

- Dissenyar un guió semi-estructurat per utilitzar durant les entrevistes.
- Aplicar entrevistes amb diferents persones expertes en l'àmbit de la discapacitat.

El **punt de partida** per a l'elaboració de l'instrument han estat tant els **resultats de l'O1** (punts forts i febles de les pràctiques de suport que actualment s'ofereixen) com els resultats de l'O2 (propostes de millora per superar els punts febles mencionats). A partir d'aquests resultats s'ha dissenyat un guió semi-estructurat per entrevistar persones expertes en l'àmbit de la discapacitat, i recollir més informació sobre possibles propostes a tenir en compte de cares a una nova Cartera de serveis en coherència amb la CDPD.

S'han realitzat **7 entrevistes** a persones expertes en l'àmbit de la discapacitat. Amb cadascuna d'elles s'ha aprofundit en la temàtica de la seva expertesa. Es tracta de persones que se'ns van suggerir o que vam conèixer durant la fase anterior de la recerca. Es va contactar amb elles a través de correu electrònic o de trucada telefònica. Tant les entrevistes com els grups de discussió s'han dut a terme de manera virtual. La taula 31 recull les diferents persones expertes que han col·laborat en aquesta fase de la recerca, així com el seu àmbit d'expertesa i la data en què es van dur a terme les entrevistes.

PARTICIPANTS	ÀMBIT D'EXPERTESA	DATA
Efren Carbonell	Exdirector de la Fundació Aspassim	12/1/2022
Jordi Ribot	Drets de les persones amb discapacitat	13/1/2022
Andrés Labella	Dret a l'habitatge	21/1/2022
Assumpta Soler	Assistència personal i vida independent	25/1/2022
Isabel Mañero	Directora tècnica i coordinadora dels centres ocupacionals de la Fundació Tallers	18/1/2022
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 31: Participants a les entrevistes per assolir l'O₃.

Durant el transcurs tant de les entrevistes com dels grups de discussió s'han pres notes del que han comentat les persones expertes, a qui se'ls ha demanat propostes d'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. Posteriorment, s'ha dut a terme una anàlisi del contingut de les notes preses durant les entrevistes. També s'ha revisat i aprofundit en la informació obtinguda a partir dels objectius anteriors (O₁ i O₂), de manera que els resultats que es presenten a continuació es basen no només en la informació obtinguda a partir de l'O₃, sinó en la informació obtinguda al llarg del desenvolupament dels objectius O₁, O₂ i O₃.

5.1. RESULTATS DE L'O₃: Cap a una futura Cartera de serveis socials adreçada a persones amb discapacitat intel·lectual

Aquest apartat recull les diverses **propostes a tenir en compte en una futura Cartera de serveis socials elaborada en coherència amb la CDPD**. Es tracta de propostes basades en allò que tots els participants de l'estudi (professionals, famílies i persones amb discapacitat) han anat aportant a través del desenvolupament dels diferents objectius de l'estudi. 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 (5.1.1), i Orientacions per a la revisió dels Serveis especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual (5.1.2).

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

A partir de l'estudi realitzat, s'han identificat un seguit de temes que caldria tenir en compte a l'hora de fer una nova Cartera de serveis. Els entenem com a temes transversals o bàsics, sigui perquè afecten el conjunt dels serveis de la Cartera, sigui perquè es refereixen a procediments necessaris en els processos de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual. Concretament, ens referim a les següents qüestions: **Participació activa de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies, Valoració de la discapacitat intel·lectual, Accessibilitat, Organització dels serveis, Prestacions econòmiques, Avaluació dels suports, i Formació dels professionals.**

5.1.1.1. 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. La mateixa CDPD, en els articles 4.3 i 33.3, estableix que les persones amb discapacitat han de participar en el seguiment de la Convenció i en les decisions sobre polítiques; i de l'article 21 se'n deriva la necessitat que els mecanismes per formular comentaris i presentar denúncies siguin accessibles pel que fa a la comunicació.

El Pla estratègic de serveis socials (PESSC) (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, 2021), a la Palanca 1 titulada "Les persones i professionals, motors dels sistema", apunta que el sistema català de serveis socials integra l'opinió i l'experiència de les persones per millorar els serveis socials "ja que un dels objectius més importants de l'estratègia és que la població senti els serveis socials a prop seu" (p. 82). Dins de l'Eix 1, sobre Atenció centrada en la persona i la seva interacció familiar i comunitària, un dels objectius fins el 2024 és "Promoure l'apoderament i la participació de la ciutadania en la definició, avaluació i aplicació de les polítiques socials" (p. 84); i l'actuació prioritària 5, dins de l'eix 1 és "Analitzar i avaluar l'opinió i experiència de la ciutadania sobre el sistema català de serveis socials".

Malgrat això, 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 al pròpia organització amb la qual hi ha el conflicte.

A partir d'aquí, la futura Cartera de serveis, pel que fa als serveis referents a les persones amb discapacitat intel·lectual, 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.

5.1.1.2. Valoració de la discapacitat intel·lectual

El PESSC, a la Palanca 3 titulada "L'acció comunitària i la prevenció: un sistema més proactiu", dins de l'eix 8 sobre Promoció de l'autonomia personal, l'emancipació i la vida independent estableix dues accions prioritàries. Una és la "Integració i ordenació dels equips de valoració de la discapacitat i la dependència i estudiar-ne la integració a l'atenció primària" (actuació prioritària 93), i l'altra és la "Revisió de la valoració del grau de dependència, que inclogui indicadors de necessitats per poder fer cribratge per tal que les persones accedeixin als recursos i als serveis amb criteris objectius" (actuació prioritària 94). Aquests indicadors de necessitats "són fonamentals per a l'elaboració dels plans d'intervenció individualitzats de les cures de les persones". Per tant, es planteja la necessitat de revisar el sistema actual de valoració que encara es regeix pel *Real decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, que ha sofert algunes modificacions a través de Reals Decretos successius¹⁰ però que no han implicat fins ara cap canvi substancial en els barems de valoració de la discapacitat. De fet, 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) i la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (2006) 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 son 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.

¹⁰ Reial Decret 1856/2009, de 4 de desembre, de procediment per al reconeixement, declaració i qualificació del grau de discapacitat i pel qual es modifica el Reial Decret 1971/1999, de 23 de desembre. Reial Decret 1169/2003, de 12 de setembre pel qual es modifica l'annex 1 del Reial Decret 1971/1999, de 23 de desembre de procediment per al reconeixement, declaració i qualificació del grau de disminució. Real Decreto 1364/2012, de 27 de setembre, pel qual es modifica el Reial Decret 1971/1999.

Amb l'objectiu, doncs, d'alinejar la legislació a la CDPD, l'estat espanyol ha elaborat un projecte de "Real Decreto¹¹ por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad". Sobre aquest projecte, Dincat (2022) va elaborar un document d'observacions crítiques en el qual se subratllava, entre altres coses, que el projecte continua mantenint un discurs clínic, sense acabar d'assumir plenament el paradigma de suports en la comprensió de la discapacitat i en les propostes. En aquest sentit el projecte de Real Decreto se centra més en identificar els problemes de l'individu que no a valorar els suports que necessita per millorar el seu funcionament. Amb tot, si els professionals disposen de la formació i actitud que els permeti assumir la complexitat del model bio-psico-social que defensa el Real Decreto, aquest pot ser un marc que pot contribuir a anar més enllà de l'individu i del dèficit. Després d'aquestes consideracions generals, es fan algunes consideracions particulars. Entre elles, que en el plantejament del Real Decreto els equips multiprofessionals no inclouen l'orientació ni l'obligació de proposar plans de suport i s'alerta que el diagnòstic, entès com a qualificació del grau de discapacitat per reconèixer uns beneficis, només és una part de l'equació i pot ser que aquesta qualificació no respongui a les necessitats de la persona. Pel que fa a l'avaluació de la discapacitat intel·lectual, s'observa que s'estableixen les categories en la discapacitat intel·lectual (límit, lleu, moderada, greu, profunda) que no es corresponen a les que proposa el Manual de la AIDD (Schalock, Luckasson i Tassé, 2021), proposades en termes de necessitats de suport (intermitent, limitat, extens, generalitzat). Finalment, alerta que no s'inclouen en el projecte de Real Decreto les proves en què els professionals basaran la seva decisió de diagnòstic ni com s'haurà de fer l'avaluació de factors contextuals. Dincat (2022) considera que caldria concretar bé quins han de ser els requisits que han de reunir les proves vàlides per fer aquest diagnòstic.

Els consensos actuals sobre la valoració de la discapacitat, alineats amb el model social de la discapacitat, apunten la necessitat de desenvolupar uns sistemes de valoració que ajudin a identificar necessitats de suport. De fet, la 12a edició del manual de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AIDD) (Schalock, Luckasson i Tassé, 2021) inclou les àrees de funcionament intel·lectual, conducta adaptativa, salut, participació i context com a àrees que és necessari valorar per tal d'establir sistemes de suports entesos com una xarxa interconnectada de recursos i estratègies per promoure el desenvolupament i els interessos d'una persona i millorar el seu funcionament i benestar personal. Aquests sistemes de suports han de centrar-se en la persona, ser comprensius, coordinats i orientats als resultats. Per tant, el sistema de valoració de la discapacitat ha d'ajudar 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.

L'estudi realitzat posa de relleu la necessitat de revisar el sistema actual de valoració de la discapacitat, que faciliti a més que les valoracions siguin revisables per actualitzar i adequar els suports en diferents moments de la vida de la persona. A més, ni les famílies dels infants amb discapacitat intel·lectual ni la pròpia persona quan és adulta tenen, generalment, l'oportunitat de participar en les decisions sobre els suports que necessiten en funció dels objectius personals.

¹¹ La publicació digital del projecte de Real Decreto del 10 de març de 2022 es pot consultar a: https://www.mdsocialesa2030.gob.es/servicio-a-la-ciudadania/proyectos-normativos/documentos/RD_RECONOCIMIENTO_DISCAPACIDAD2.pdf

L'article 26 de la CDPD estableix que els processos d'habilitació i rehabilitació han de començar a l'etapa més primerenca possible. En aquesta línia, el Pla estratègic de serveis socials, en el seu principi 6 sobre "Prevenició i pro activitat", estableix que el sistema ha de planificar intervencions d'una manera preventiva i proactiva, més que reactiva, cosa que comporta detectar les necessitats socials precoçment, i intervenir a partir d'aquí. Aquest principi es tradueix en una detecció precoç de les necessitats de suport. Així, la valoració de les necessitats de suport s'ha de fer el més aviat possible per tal que la persona i la seva família pugui rebre els suports necessaris tan aviat com es pugui i quan els necessiti.

Tenint en compte tot això, la futura Cartera de serveis socials hauria d'organitzar-se de manera que facilités que la persona pogués rebre els suports que necessita. Per això 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.

5.1.1.3. 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. El **disseny universal i les polítiques d'accessibilitat** són, doncs, instruments molt importants per tal de garantir la participació de les persones amb discapacitat a la societat. Aquestes polítiques han d'assegurar també que **la informació adreçada a la població en general s'ofereixi en formats accessibles i amb tecnologies adequades** que facilitin l'accés a la informació de les persones amb discapacitat, ja que aquest és un dels seus drets. En aquest sentit, el comentari general 1 del Comitè dels Drets de les persones amb discapacitat (2014) impulsa el reconeixement i ús de mètodes de comunicació alternatius. 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.

Seguint aquest plantejament, el primer principi inspirador del PESSC és la universalitat dels serveis i planteja l'accessibilitat universal " com una de les línies de treball tant al mateix Sistema català de serveis socials com als entorns vitals i al conjunt de la comunitat i el territori

on actua”¹². I dins de l'Eix 1 sobre atenció centrada en la persona i la seva interacció familiar i comunitària, una de les accions prioritàries és la “definició i implantació d’una estratègia d’accessibilitat universal a l’Sistema Català de Serveis Socials, elaborada de manera conjunta amb la ciutadania” (actuació prioritària 13).

Per tant, pel que fa a l’accessibilitat, cal promoure el disseny universal i les polítiques d’accessibilitat en totes les esferes de la societat. Els serveis socials, com una d’aquestes esferes, s’han de dissenyar des d’aquestes premisses i han de garantir l’accessibilitat universal, tal com es proposa en el PESSC. A nivell general de l’estat espanyol, recentment s’ha aprovat la *Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación* (BOE-A-2022-5140). Aquesta llei estableix en el preàmbul que la informació i la comunicació han d’estar disponibles en formats fàcils de llegir i amb mètodes augmentatius i alternatius per a persones amb discapacitat que utilitzin aquets mètodes. La llei pretén omplir un buit existent en legislacions anteriors en el sentit que l’accessibilitat cognitiva no ha estat suficientment considerada a l’hora de desenvolupar actuacions relacionades amb l’accessibilitat universal. Com a eines per aconseguir l’objectiu que es proposa hi ha l’aprovació del II Plan Nacional de Accesibilidad, y la creació del Centro Español de Accesibilidad Cognitiva com a organisme dependent del Real Patronato sobre Discapacidad. Un dels aspectes importants d’aquesta llei és que estableix que l’accessibilitat universal s’ha d’aplicar en tots els àmbits, incloent l’àmbit de les relacions amb les administracions públiques, “incluido el acceso a las prestaciones públicas y a las resoluciones administrativas de aquellas” (Art. 5).

La manca d’accessibilitat a la informació relativa als serveis socials i a les prestacions ha aparegut en l’estudi realitzat com un punt feble, esmentat tant per part de professionals com per les famílies. Sovint la informació que es proporciona no és prou clara, no es fa en formats de lectura fàcil. Es considera que l’administració no és prou accessible, no té en compte les necessitats d’accessibilitat de les persones amb discapacitat intel·lectual.

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.**

¹² Asamblea General de las Naciones Unidas (2017). Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Período de sesiones del 25 de marzo de 2015 al 2 de septiembre de 2016 (p. 78).

- **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.**

5.1.1.4. Organització dels serveis

De la CDPD se'n deriven diversos aspectes que afecten l'organització general dels serveis de la cartera, molts dels quals es recullen també en el Pla estratègic de Serveis socials de Catalunya.

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. Des d'aquest plantejament, es necessari preveure uns **serveis universals majoritaris**, i uns serveis, programes i ajudes tècniques específiques. Si s'incorporen les TIC, han de ser accessibles. Del tema de la universalitat i accessibilitat se n'ha fet esment a l'apartat sobre accessibilitat, però es remarca aquí com a aspecte que orienta la planificació i desenvolupament del conjunt de serveis de la cartera. El PESSC inclou, com a principi inspirador ¹, la universalitat dels serveis socials i l'accessibilitat universal. L'Eix 4 afegeix la necessitat de desenvolupar una atenció social integrada entesa com la necessitat d'un sistema de serveis socials que integri l'atenció primària i l'atenció especialitzada, amb flexibilització dels processos de transició entre serveis.

La necessitat de disposar d'uns serveis socials accessibles i flexibles és reclamada tant per les pròpies persones amb discapacitat com per part de les famílies i dels mateixos professionals, tal com es reflecteix en l'estudi realitzat. Les famílies i els professionals reclamen la possibilitat de poder compatibilitzar determinats suports per tal de garantir que la persona rep els suports que necessita i quan els necessita. A més, per afavorir tant l'accés als serveis com a la informació sobre els serveis, els professionals suggereixen establir algun mecanisme clar d'informació i orientació a les famílies i a les persones amb discapacitat.

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 participació i inclusió a la comunitat, en tots els aspectes de la societat, i que cal que estiguin a la comunitat, a prop de les persones, fins i tot en zones rurals. El tema de **la proximitat a les persones i que els serveis han de donar suport a la participació i inclusió a la comunitat** és l'aspecte que es vol destacar en aquest punt. 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. El Pla estratègic de serveis socials, a l'Eix 3 sobre la xarxa de serveis socials d'atenció primària, afirma que els equips bàsics d'atenció social primària tenen un paper clau en la prevenció, la intervenció comunitària, la detecció i l'atenció a les necessitats i la intervenció i activació de serveis de suport i acompanyament **per mantenir la persona en el seu entorn o comunitat**. En la mateixa línia, a l'Eix 8 sobre promoció de l'autonomia personal, emancipació i vida independent s'afirma que cal disposar d'un marc normatiu ampli per promoure l'autonomia personal, l'emancipació i la vida independent que, entre altres coses, desenvolupi el model

integral de suports i es creïn **contextos inclusius i d'accessibilitat perquè totes les persones puguin viure a la comunitat de referència, d'acord amb les seves preferències.**

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. La persona ha de tenir suports a la comunitat, començant pel seu cercle més proper de suport, que s'ha de poder identificar, així com els suports naturals, i treballar el pla de suports a partir d'aquí i amb la participació de la persona, que ha de tenir el control sobre el seu pla de suports. **Els processos de personalització i d'atenció basada en la comunitat** impliquen transformar la manera com els professionals desenvolupen les seves accions de suport i implica pensar en uns serveis socials menys basats en institucions i serveis i més basats en suports que es puguin personalitzar.

En tercer lloc, en coherència amb els plantejaments de la CDPD sobre la **personalització dels suports** (Article 19 de la CDPD i Observació general número 5 del Comitè sobre els drets de les persones amb Discapacitat, 2017, punt 63), el PESSC presenta, com a principi inspirador 3, l'Atenció Centrada en la Persona (ACP). Aquest principi situa la persona en el centre del procés d'intervenció social, amb l'objectiu de poder oferir respostes flexibles i adequades a les necessitats i preferències de les persones. L'aplicació del model de la ACP és un dels objectius del PESSC. Algunes de les línies d'actuació de l'Eix 8, sobre promoció de l'autonomia personal, l'emancipació i la vida independent, són fer un pla per reconvertir els serveis actuals d'atenció a les persones amb discapacitat perquè gestionin l'ACP i compleixin amb la CDPD (actuació prioritària 105) i dissenyar i aplicar una estratègia de transició cap a la desinstitucionalització (actuació prioritària 106). Aquest mateix eix 8 planteja que el marc normatiu per promoure l'autonomia personal, l'emancipació i la vida independent s'ha de dirigir a les persones i les seves famílies, posant èmfasi en les capacitats de les persones, i que permeti **desenvolupar un model integral de suports al llarg del cicle vital**, des de l'atenció precoç fins al final de la vida (p. 121).

L'estudi realitzat posa de manifest que tant les persones amb discapacitat intel·lectual com les seves famílies demanen plans de suport a l'autonomia i a la vida independent que siguin integrals, que recullin les necessitats i aspiracions de la persona, que acompanyin la persona al llarg del cicle vital, i que l'ajuin a tenir més control de la seva vida. Els suports han de tenir una base personalitzada. Aquesta condició és fonamental per poder garantir que les transicions al llarg del cicle vital, les quals generen noves necessitats i demandes de suport, es produeixin en coherència amb els principis vinculats amb la inclusió social i la participació comunitària. En aquest sentit és important que l'atenció a noves necessitats que sorgeixen al llarg del cicle vital de les persones, i concretament les vinculades amb l'envelliment, s'ofereixin des d'un model d'inclusió que eviti equipaments específics de caràcter segregat. Els professionals i els informants clau entenen que és a través dels suports personalitzats i basats en la comunitat que promouran els drets a la participació i a la inclusió social de les persones amb discapacitat. Per poder fer això, es necessària una bona coordinació i preveure l'existència d'algun professional que faci de referent i pugui donar suport a les famílies proporcionant tota la informació relacionada amb la discapacitat. Alhora, els professionals apunten que un sistema de suports de base personalitzada implica poder triar i prendre decisions sobre els propis suports. En aquest sentit, cal respectar el dret a la capacitat jurídica de les persones amb

discapacitat (article 12 de la CDPD) i desenvolupar estratègies i bones pràctiques de suport a la presa de decisions.

En quart lloc, l'eix 7 del PESSC situa les **famílies com a unitat d'intervenció social** i planteja que cal donar suport, capacitació i acompanyament a tots els membres de les famílies. Aquest aspecte és important perquè molt sovint les famílies que tenen fills i filles amb discapacitat intel·lectual se senten desamparades davant de diferents dificultats. La complexitat de la Cartera fa que sovint moltes famílies desconeguin l'existència de suports o la forma d'accedir-hi. Troben a faltar poder rebre informació més clara i accessible. També reclamen poder tenir més orientació, més acompanyament i suport al llarg de la vida dels seus fills amb discapacitat. Els professionals, a més, apunten que aquest acompanyament a les famílies s'hauria de poder traduir en la seva capacitació i apoderament.

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 financin, 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.

5.1.1.5. 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, és a dir, que els Estats tenen l'obligació de garantir l'accés a serveis, dispositius i altres tipus d'assistència que siguin adequats i assequibles, especialment per a persones amb discapacitat que viuen en la pobresa. A més, també cal que aquestes persones tinguin accés a programes d'habitatge públic i subvencionat a la comunitat i diu, explícitament, que "es considera contrari a la Convenció que les persones amb discapacitat sufraguin per sí mateixes les despeses relacionades amb la discapacitat" (punt 92). Les Observacions finals sobre els informes periòdics segon i tercer d'Espanya (Comitè dels drets de les Persones amb Discapacitat, 2019) recomanen a l'Estat que:

- Vetlli perquè l'estratègia nacional de reducció de la pobresa incorpori una perspectiva de discapacitat que inclogui mesures específiques i una partida pressupostària concreta.
- Elimini el sistema de copagament per a tots els serveis necessaris per viure de forma independent a la comunitat i garanteixi que les persones amb discapacitat tinguin ple accés a aquests serveis.

D'altra banda, l'Observació general número 5 (Comitè sobre els drets de les persones amb Discapacitat, 2017), en referència a l'article 19 de la CDPD, aposta per l'assistència personal com a instrument per permetre la vida independent, i apunta que el finançament de l'assistència personal s'ha de proporcionar sobre la base de criteris personalitzats, que ha d'estar controlada per la persona amb discapacitat i se li ha d'assignar a ella per tal que pagui qualsevol assistència que necessiti i, per tant, el servei ha d'estar controlat per la persona amb discapacitat que és qui ha de poder actuar com a ocupador (punt 16-d). Encara que una altra entitat faci d'ocupador, és la persona amb discapacitat qui té el poder de decisió respecte de l'assistència. En el punt 63 del mateix document es comenta que els estats parts han d'assegurar la personalització del suport, inclosos els pressupostos personals i que en les transferències d'efectiu es tinguin en compte les dificultats que experimenten les persones amb discapacitat que viuen en zones rurals i/o en zones urbanes.

Pel que fa al PESSC, dins de l'eix 1 sobre atenció centrada en la persona i la seva interacció familiar i comunitària, es planteja com actuació prioritària 9 el redisseny i simplificació de les prestacions i del sistema de gestió i tramitació.

Garantir que les persones amb discapacitat intel·lectual puguin tenir suports basats en la comunitat implica que puguin viure en aquesta comunitat. Està clar que sense polítiques d'habitatge adequades, que potenciïn l'habitatge social, es fa molt difícil poder garantir que les persones puguin exercir els seus drets.

Un altre aspecte a considerar té a veure amb el model d'assignació dels recursos. El control i la presa de decisions sobre les seves vides i, per tant, sobre els suports que reben les persones amb discapacitat intel·lectual es un dret ineludible. Això comporta replantejar el model d'assignació de recursos des d'un model en el qual moltes de les prestacions les rep la institució que proporciona el servei cap a un model en el qual sigui la persona qui rep les ajudes. D'aquesta manera la persona amb discapacitat pot exercir la presa de decisió sobre quins suports vol i com vol organitzar la seva vida. En l'estudi realitzat, les persones amb discapacitat intel·lectual reclamen poder tenir més control sobre la seva vida i sobre els suports. Les famílies, per la seva banda, reclamen poder decidir també quins són els professionals que els proporcionen suport al domicili. Els professionals pensen que cal fomentar prestacions que permetin accedir a suports personalitzats.

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.

5.1.1.6. 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.

Pel que fa al primer aspecte, tal com s'ha comentat a l'apartat sobre participació, el del dret de les persones amb discapacitat a participar en l'avaluació dels suports, els articles 4.3. i 33.3 de la CDPD orienten a què en les decisions relatives a la Cartera de serveis participin les organitzacions de persones amb discapacitat, que són clarament diferents a les organitzacions proveïdores de serveis. Han de participar en consultes sense cap discriminació pel tipus de discapacitat i per raó del nivell de suport que necessitin. Aquestes consultes haurien de servir per incorporar les experiències vitals i el coneixement de les persones amb discapacitat. L'Observació general número 7 (Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, 2018) sosté que les persones amb discapacitat han de poder participar en els temes que les afecten directament, entre aquests: desinstitucionalització, assegurances socials, pensions d'invalidesa, assistència personal, requeriments en matèria d'accessibilitat, i les polítiques d'ajustos raonables (punt 20). A més, en els processos de consulta s'han de proporcionar els suports que es necessitin, incloent accés a persones de suport per les reunions, informació en format accessible, etc. (punt 46). En aquest mateix document, arran del comentari sobre l'article 12 de la CDPD, es diu que cal garantir que totes les persones amb discapacitat, incloent les persones amb discapacitat intel·lectual, autisme, persones amb discapacitats psicosocials i infants amb discapacitat, tinguin els suports necessaris per a l'adopció de decisions que possibilitin la seva participació en l'elaboració de polítiques i consultes que respectin l'autonomia, la voluntat i preferències de la persona (punt 80).

Pel que fa al segon vessant, és a dir, a la necessitat d'avaluar els suports tenint en compte els plantejaments i orientacions de la CDPD, el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2017), en l'Observació general número 5, en referència a l'article 19 sobre el dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat, comenta que el suport a les persones amb discapacitat ha d'avaluar-se emprant un enfocament personalitzat i adaptat a les activitats específiques i a les barreres reals a la inclusió a la comunitat. Aquesta avaluació ha de reconèixer que les persones amb discapacitat necessiten una forma d'accés a participar en activitats que varia amb el temps (punt 63).

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.

5.1.1.7. Formació dels professionals

El Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat (2019) en les Observacions finals sobre els informes periòdics segon i tercer combinats d'Espanya (13 de maig de 2019) mostra la seva preocupació per la falta d'harmonització de lleis i polítiques nacionals, regionals i municipals amb la Convenció i li preocupa que aquesta falta d'harmonització impliqui seguir utilitzant un model mèdic enfront del model social en què es basa la Convenció. Un dels temes de preocupació és el predomini d'un enfocament paternalista i l'absència de disposicions basades en els drets humans en els sistemes de salut mental, i la manca d'estratègies explícites destinades a garantir que les persones amb discapacitat estiguin protegides contra la discriminació i el maltractament. Molt vinculat a aquest, un altre punt de preocupació és la manca de formació per als professionals en el camp de l'educació, la salut i la justícia sobre els drets de les persones amb discapacitat i les normes establertes a la Convenció. En definitiva, el que es deriva d'aquestes preocupacions és que serà molt difícil poder desenvolupar els drets establerts a la CDPD si els professionals que treballen en les organitzacions dels àmbits de la salut, l'educació i la justícia desconeixen la Convenció i les implicacions que té en les polítiques i en les pràctiques.

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. Cal, doncs, que es promoguin accions de formació dels professionals que han de donar suport a les persones amb discapacitat i les seves famílies, sobre el model social, la personalització dels suports, l'atenció basada en la comunitat. També caldria endegar accions destinades a les famílies i a les persones amb discapacitat intel·lectual perquè coneguin els seus drets i les formes com els poden defensar. Per això calen professionals formats, que puguin treballar per garantir que els drets de les persones amb discapacitat siguin respectats al llarg de la seva vida.

Si ens remetem al PESSC, s'hi recullen algunes d'aquestes qüestions relacionades amb la formació. En concret, l'eix 2 del PESSC sobre desenvolupament, reconeixement i participació dels professionals, planteja com a actuació prioritària la "Revisió, actualització i integració progressiva de nous perfils emergents que donin resposta a la Cartera de serveis socials, nous models d'atenció i noves necessitats, amb la participació de col·legis, associacions professionals, universitat i proveïdors" (actuació prioritària 20). I l'eix 5 sobre acció comunitària inclusiva i preventiva es defineix com a actuació prioritària el "desplegament d'un pla de formació en acció comunitària per a la inclusió social que faciliti la incorporació de la perspectiva del treball comunitari en la tasca diària dels professionals" (actuació 61). Si bé aquestes accions no es refereixen exclusivament als professionals que treballen amb persones amb discapacitat, sí que estableixen un marc que va en la direcció del que planteja la CDPD. Pel que fa als perfils emergents en el sector de la discapacitat, possiblement la formació

professional de la figura del “connector comunitari”, existent en altres països, resulta necessària per poder articular i coordinar el pla de suports amb la persona amb discapacitat en connexió amb la comunitat. Pel que fa a la formació, cal intensificar la formació en atenció basada en la comunitat, que prepari els professionals per identificar i treballar amb la xarxa de suports naturals i a la comunitat.

Tenint en compte tot això, les propostes pel que fa a la Cartera de serveis socials són:

- **Potenciar la formació dels professionals en personalització dels suports i atenció basada en la comunitat**, per tal que aquests aprenguin a identificar i potenciar la xarxa de suports naturals de la persona.
- **Oferir formacions que incloguin el coneixement d'instruments que ajudin els professionals a oferir suports i avaluar-los d'acord amb els plantejaments de la CDPD.**
- **Desenvolupar la figura del “connector comunitari” per a les persones que reben suports en diversos àmbits** com el d'habitatge, el laboral, altres suports diürns, etc. amb el rol d'explorar espais i serveis comunitaris (temps lliure, cultura, esports, formació, residències de gent gran, biblioteques, horts comunitaris, etc.) on les persones puguin no només participar sinó també contribuir.

5.1.2. 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**.

5.1.2.1. Servei d'atenció precoç

Per tal de promoure un desenvolupament integral, cal que les actuacions de suport i acompanyament que es duen a terme adreçades a les persones amb discapacitat intel·lectual s'iniciïn des del moment de la concepció de l'infant (etapes prenatal, perinatal i postnatal de la primera infància). Per tant, també s'ha d'oferir suport i acompanyament a les famílies d'aquests infants.

D'una banda, el Decret 261/2003 (DOGC núm. 4002)¹³ regula els serveis d'atenció precoç de Catalunya. Al preàmbul s'hi detalla que aquesta atenció precoç s'entén com el conjunt d'actuacions de caire preventiu, de detecció, diagnòstic i d'intervenció terapèutica, de caràcter interdisciplinari, que s'estén des del moment de la concepció fins que l'infant compleix els sis anys. D'altra banda, la Llei del Parlament de Catalunya 18/2003 (DOGC núm. 3926)¹⁴,

¹³ DOGC núm. 4002 (4 novembre 2003). *Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç.*

¹⁴ DOGC núm. 3926 (16 juliol 2003). *Llei 18/2003, de 4 de juliol, de Suport a les Famílies.*

dins el capítol 1 sobre mesures destinades a infants i adolescents, regula el caràcter universal i gratuït del servei d'atenció precoç per als infants fins els sis anys i les seves famílies.

Els serveis d'atenció precoç van destinats a tota la població infantil que presenta trastorns en el seu desenvolupament o que es troba en situació de risc de patir-los, amb independència de quina sigui la causa d'aquest trastorn. El PESSC descriu un increment considerable i continuat del nombre d'infants atesos en l'atenció precoç des del 2010, havent atès fins a 42.336 infants el 2019 (amb un increment d'11.392 infants des del 2010).

L'atenció primerenca dels infants amb necessitats de suport és imprescindible, i es tracta d'un servei que s'ha 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. Segons el que recull la Palanca 3 del Pla estratègic de serveis socials (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, 2021), de cares al 2024 es pretén potenciar la xarxa d'atenció precoç existent, augmentant el suport que s'ofereix a les famílies i també la coordinació amb els departaments de Salut i d'Educació (incrementant el suport d'atenció precoç als infants i a les seves famílies des d'una visió interdepartamental).

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.

5.1.2.2. Serveis d'atenció diürna

A continuació es detallen les propostes referents als serveis garantits exclusius per a persones adultes amb discapacitat intel·lectual. Concretament, es fan propostes en relació al Servei de Teràpia Ocupacional, el Servei Ocupacional d'Inserció, i el Servei de Centre de Dia d'Atenció Especialitzada.

Servei de Teràpia Ocupacional (STO) i Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)

Servei de Teràpia Ocupacional (STO)¹⁵ i Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)¹⁶ són els dos serveis actuals adreçats a oferir atenció diürna a persones amb discapacitat intel·lectual que

¹⁵ Regulat per la següent normativa: DECRET 279/1987 de 27 d'agost, pel qual es regulen els Centres Ocupacionals per a Disminuïts; ORDRE de 28 de juliol de 1992, de desplegament del Decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen els centres ocupacionals per a persones amb disminució. DOGC núm.

no treballen. S'organitzen com a serveis separats que ofereixen atenció i suports a persones amb discapacitat de dilluns a divendres, habitualment dins d'edificis específics. La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad (LGDPD, 2013) especifica a l'article 52, dedicat als centres ocupacionals, que aquest servei prestarà serveis a treballadors amb discapacitat que no han assolit una adaptació satisfactòria o han sofert un empitjorament de la seva situació. Aquesta situació afecta principalment els SOI, que acaben convertint-se en un calaix de sastre amb una orientació molt diferent del seu encàrrec inicial, i òbviament a les pròpies persones que, després d'una trajectòria laboral en centres especials de treball o al mercat ordinari, es troben amb què l'alternativa de suports orientada per la normativa de la pròpia LGDPD, inspirada per la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, és un centre específic que, en la seva definició posterior a la CDPD, manté la mateixa orientació de centre específic que tenia en el seu origen amb la LISMI (1982). Es fa difícil d'entendre com des de la LGDPD no es planteja de forma decidida una reorientació dels suports adreçats a les persones amb discapacitat que s'orientin clarament per oferir-los en la pròpia comunitat, en comptes d'institucions; i de forma personalitzada, atenent a les demandes, preferències, i interessos de cada una de les persones.

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 condiona 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 Ocupacional¹⁷ i Servei Ocupacional d'Inserció¹⁸) indiquen la possibilitat i conveniència

1640, 02/09/1992; i ORDRE de 21 de gener de 1999, de modificació de l'Ordre de 28 de juliol de 1992, de desplegament del Decret 279/1987, de 27 d'agost pel qual es regulen els centres ocupacionals per a persones amb disminució. L'article 52 de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social (LGDPD) no modifica l'orientació inicial dels centres ocupacionals, indicant que tenen com a finalitat assegurar els serveis de teràpia ocupacional i ajustament personal i social per aconseguir el màxim desenvolupament personal de les persones usuàries i, quan sigui possible, facilitar la seva capacitació i preparació per accedir al treball.

¹⁶ Regulat pel DECRET 336/1995, de 28 de desembre.

¹⁷ 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).

¹⁸ 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

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, inclussiu 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 orientin la transformació dels centres d'atenció diürna en serveis d'acompanyament i suports a la comunitat.

- **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 tingui 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 oblidada 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 .

que necessiten acompanyament per participar en activitats comunitàries del seu interès, d'acord amb el seu projecte personal.

- **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'orefeixen 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'accés¹⁹, 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

¹⁹ Vegis actuacions prioritàries 107 i 179, que fan referència respectivament als eixos 8 i 13 d'aquest Pla.

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 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.

5.1.2.3. Serveis de suport a la vida independent

La Cartera de serveis socials inclou, dins els serveis especialitzats per persones amb discapacitat intel·lectual, diferents serveis que tenen com a objectiu oferir suports a la pròpia llar o en entorns residencials (residències o llar-residències). 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.

En aquesta línia, el *Pla Estratègic de Serveis Socials 2020-24* estableix una sèrie d'actuacions prioritàries per promoure el dret a la vida independent. Per una banda, proposa revisar el

model d'atenció als serveis residencials, revalorant les necessitats d'aquestes persones amb una mirada social sanitària, amb un reforç del sector públic, un reenfocament dels criteris d'accés, llista d'espera, sistema de qualitat assistencial, acreditació i avaluació i actualització de les tarifes (actuació prioritària núm. 100). D'altra banda, planteja la definició, planificació i reforç, amb una intensitat suficient, dels serveis de suport a domicili integrats entre salut i serveis socials, amb la finalitat que la gent romangui el màxim possible d'acord amb la seva elecció a la seva llar (actuació prioritària núm. 102). El *Pla Estratègic* també recull la necessitat de dissenyar i aplicar una estratègia de transició a la desinstitucionalització progressiva de les persones amb discapacitat o dependència en el marc del dret a viure de manera independent i a ser inclòs a la comunitat (actuació prioritària núm. 106), així com el desplegament i avaluació d'experiències alternatives d'atenció com ara plataformes multiserveis, habitatges amb serveis compartits, llars i pisos supervisats, i/o modalitats d'atenció virtuals (actuació prioritària 120).

Paradoxalment, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad (2013) reproduïx en el seu articulat l'estructura bàsica de serveis d'habitatge derivats de la LISMI (1982): residències i habitatge tutelat, insistint en el dret que té la persona amb discapacitat a residir o ser atesa a un establiment especialitzat (art. 51).

Els suports existents actualment pel que fa a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual són els **Serveis d'acolliment residencial** (Residències i Llar-residències) i el **Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar**. A continuació es detallen diversos aspectes a tenir en compte i les propostes de cares a repensar aquests serveis.

Serveis d'acollida residencial: Residències i Llar-Residències

Els serveis d'acollida residencial²⁰ comprenen les **residències** i les **llar residències**. En funció de les necessitats de suport (limitat, limitat amb trastorn de conducta, extens, extens amb trastorn de conducta, generalitzat) (necessitats que es defineixen a la mateixa normativa), s'estableix un nivell d'atenció per part del professional (més o menys hores) i un mòdul econòmic (més o menys alt) que es pagarà a l'entitat que ofereix aquest recurs. El document que regula aquest servei contempla específicament que els serveis s'oferiran de forma personalitzada i amb diferent intensitat de suport per tal d'afavorir la seva independència en l'entorn social (art. 3.1.). L'article 4 estableix el dret als serveis d'acolliment residencial de les persones que requereixen suport extens o generalitzat, i el 5^è indica els criteris prevalents en funció dels quals es prioritzarà l'accés als serveis d'acolliment residencial de les persones que requereixen suport intermitent o limitat. La valoració de l'estat de necessitat correspon als serveis de valoració i orientació dels centres d'atenció a persones amb discapacitat de la zona que correspongui (art. 6.1).

L'Annex 3 de la normativa que regula aquest servei, dedicat a les condicions materials dels establiments, indica que aquests han d'estar inserits en un **context comunitari que possibiliti la inclusió social i l'ús dels recursos comunitaris per part de les persones**. En el cas de **persones que requereixen suport** intermitent i limitat, s'estableixen com a estructures espacials **unitats de convivència d'un màxim de 12 places**, en immobles on no poden ubicar-se més de 24 places (és a dir, dues unitats de convivència). Les habitacions hauran de ser, com

²⁰ Regulats pel DECRET 318/2006 de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, publicat al DOGC Núm. 4685 de 27/7/2006.

a màxim, de dos llits. Malgrat s'indica la superfície mínima de les habitacions individuals, no s'estableix, com en el cas de les persones amb discapacitat física, un mínim d'habitacions individuals.

Quant a les persones que requereixen **suport extens o generalitzat**, s'estableix una capacitat màxima de **60 places distribuïdes en unitats de convivència de 12** residents com a màxim. L'atenció en habitacions individuals es garanteix per les persones que alterin el descans de les altres persones residents (punt 3.2.1). Les habitacions han de ser com a màxim de dos llits, i les individuals suposaran com a mínim del 20% de la capacitat del centre.

En els casos de persones amb discapacitat intel·lectual que requereixen un suport intermitent i limitat en les àrees d'habilitat adaptativa, però que a causa de presentar trastorns de comportament requereixen un suport extens o generalitzat, la capacitat màxima del servei serà de 30 places i les unitats de convivència podran ser com a màxim de 15 usuaris. Totes les habitacions seran individuals (punt 3.2.2).

A l'estudi realitzat s'ha esmentat repetides vegades la llarga llista d'espera de persones amb discapacitat i les seves famílies per accedir a una plaça d'acolliment residencial. Aquest, sens dubte, és un problema molt rellevant que cal solucionar per afavorir que les persones amb discapacitat intel·lectual puguin rebre suports en l'àmbit de l'habitatge. Ara bé, més enllà d'aquesta qüestió, el model actual de provisió de serveis en l'àmbit de l'acolliment residencial, integrat exclusivament per les residències i les llar residències, és clarament obsolet i no respon ni als plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat ni a les evidències científiques que, des de fa dècades, critiquen el model institucional i aposten per donar resposta a les necessitats de suport en l'àmbit de l'habitatge (i, per tant, en la vida independent) des d'un model comunitari i personalitzat. Les estructures espacials establertes per la normativa en unitats de convivència de 12 places com a màxim orienten clarament a què, per motius de sostenibilitat econòmica, les entitats que ofereixen suport en habitatge organitzin aquest suport en grups grans, cosa que dificulta la personalització dels suports i provoca que la vida quotidiana de les persones que hi viuen estigui condicionada per múltiples normes i que, per tant, no puguin prendre decisions sobre molts aspectes de la seva vida.

Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar

El Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSALL) a Catalunya existeix des de l'any 2002 (ordre BES/6/2002) i està destinat a un **màxim de quatre persones d'entre 18 i 65** anys amb necessitat de suport intermitent que viuen a una llar que és llogada o propietat d'una d'elles. Regulat anualment per la Generalitat de Catalunya, hi ha hagut fins l'any 2021 un total de 15 convocatòries, una per any, exceptuant el 2012. L'objectiu d'aquest programa és promoure l'autonomia personal i la inclusió comunitària de les persones amb discapacitat física, intel·lectual o derivada d'una malaltia mental amb necessitat de suport intermitent. La finalitat del programa és prestar els suports necessaris per mantenir i millorar la qualitat de vida de membres dels col·lectius destinataris (persones amb discapacitat física, intel·lectual, i/o malaltia mental) que viuen o volen viure de manera independent que tenen entre 18-65 anys, amb un grau del 33% de discapacitat o superior. S'ofereix actualment un màxim de 10 hores de suport setmanal a persones que viuen soles, en parella, o en grups de fins a 4 persones. Ho sol·licita la pròpia persona, la qual pot triar quina de les entitats acreditades ofereix el suport, i l'entitat rep una quantitat de diners pel suport a la persona.

En els seus plantejaments, el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar s'orienta des d'un enfocament de suport integral que va més enllà de les habilitats domèstiques, perquè es basa en una qüestió de drets per aconseguir el desenvolupament tant personal com social de la persona. Ara bé, la limitació de les hores de suport obliga en molts casos a prioritzar el suport dins de la llar i a deixar de banda el suport a la participació comunitària.

A partir de l'estudi realitzat, complementat amb una investigació prèvia²¹, s'indiquen els següents punts a millorar en el desenvolupament d'aquest programa:

- **Aconseguir que el suport a l'autonomia a la pròpia llar es pugui oferir com a servei** (tal com està previst a la Cartera), i no com a programa, cosa que en condiciona la precarietat i la limitació de persones que en poden ser beneficiàries.
- **Revisar les condicions administratives que regulen l'acreditació i l'assignació de persones beneficiàries de suport a les entitats acreditades.** Algunes entitats manifesten dificultats per acreditar-se i poder oferir el suport regulat per aquest programa, cosa que dificulta la continuïtat i coherència en els suports que s'ofereixen a persones que reben altres suports diferents de l'habitatge per part de la mateixa entitat.
- **Flexibilitzar les condicions del programa per garantir-ne la universalitat.** Malgrat les característiques del programa afavoreixen una atenció personalitzada, la limitació de les hores de suport fa que només puguin beneficiar-se del programa aquelles persones amb necessitats de suport limitades i/o intermitents. Sovint, les hores de suport també obliguen a prioritzar oferir suport en temes vinculats a la cura de la llar, sense poder donar suport a la persona en temes relacionats amb la participació comunitària.
- **Garantir, mitjançant la formació de professionals i l'avaluació de la prestació de serveis de suport, que aquests suports s'ofereixen de forma personalitzada,** assegurant que les persones que reben el suport puguin prendre decisions sobre aquests suports.

Cal tenir present que la valoració de necessitats de transformació d'aquest programa està condicionada a com s'acabin desenvolupant i implantant altres serveis, especialment, del servei o la prestació d'Assistència Personal, a la qual ens referirem en la següent secció.

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

Plantejar un nou model de suports per a la vida independent a Catalunya implica no només revisar els actuals serveis, sinó tenir en compte també altres alternatives. Entre aquestes, les contemplades a la Cartera de serveis, però que no s'han arribat a desplegar pel col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual: el servei de llar amb suport, i l'Assistència Personal.

El **servei de llar amb suport** (adreçat a un màxim de 4 persones), que actualment està inclòs com a servei específic per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport

²¹ Jiménez, B.; Fullana, J.; Pallisera, M. (2021). El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar: possibilitats i propostes de millora per potenciar la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya. Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 79, 53-74.

intermitent, permetria una estructura de convivència més alineada amb les possibilitats de personalitzar el suport a persones que desitgen compartir habitatge. Clarament pot ajudar a establir processos de transició de les estructures actualment existents (residències i llars-residències) cap a un model basat en la comunitat alineat amb la personalització.

Quant a l'**Assistència Personal**, a la Cartera de serveis es contempla el Servei d'Assistència Personal (AP) de suport a la vida autònoma i d'integració social i comunitària, per persones amb discapacitat física i amb sord-ceguesa. En canvi, no es contempla un servei equivalent per persones amb discapacitat intel·lectual. També es contempla una prestació econòmica d'Assistència Personal per la vida autònoma i d'integració social i comunitària, adreçada a persones en situació de Dependència amb Grau III²². Des del sector de la Discapacitat Intel·lectual s'ha reclamat que les persones amb discapacitat intel·lectual, independentment de tenir o no una situació de dependència, puguin accedir al servei d'Assistència Personal. Des del punt de vista ideològic, l'AP constitueix una opció de suport universal, de la que es poden beneficiar tant les persones adultes com els infants i joves. Es fonamenta en la personalització, l'atenció individual (l'assistent personal pot oferir suport a diverses persones però no en el mateix moment ni en el mateix espai); es basa en la tria personal (la persona tria l'assistent personal i decideix en què vol que li doni suport i quan). Algunes comunitats autònomes reconeixen ja la figura de l'assistent personal, incloent la figura de l'assistent personal infantil (per exemple a València i Castilla y León), malgrat encara avui està molt poc desenvolupada. L'informe de Plena Inclusión sobre la situació de l'Assistència Personal amb persones amb discapacitat intel·lectual a l'Estat espanyol, elaborat per Muñoz Bravo y Sánchez Ratés (2021), assenyalava com a barreres pel seu desenvolupament, a més del desconeixement de la figura per part de les pròpies persones interessades i dels mateixos serveis socials, la incompatibilitat de l'AP amb altres prestacions públiques, cosa que genera un sobrecost econòmic per la persona i la seva família. Apostar per aquesta figura representa un avanç en el reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat, tenint en compte que per evitar les barreres al seu accés, el model s'hauria de basar en un finançament públic, poder compatibilitzar-se amb altres prestacions públiques (com ara els centres de dia), i les persones amb discapacitat haurien de poder decidir, si cal amb suports, com gestionar l'AP.

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

²² La Ley 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de Llei d'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de Dependència, reconeix a l'article 19 el dret a rebre una ajuda econòmica que permeti contractar serveis d'Assistència Personal. El Real Decreto-ley 20/2012 modifica aquest article de la LAPAD, i en l'article 22 amplia a tots els graus de Dependència la prestació econòmica d'assistència personal. El 15 de gener del 2021 es va arribar a l'Acord del Consejo Territorial de Servicios Sociales y para la Autonomía y la Atención a la Dependencia per posar en marxa el pla de xoc en dependència l'any amb la intenció de regular durant l'any 2021 la figura de l'Assistent Personal, que ha de tenir en compte el que regula la convenció a l'Article 19 (Muñoz Bravo y Sánchez Ratés, 2021).

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). Tanmateix, les llars amb suport permetrien a les persones que requereixen suport per a la vida independent disposar de més alternatives de suport amb base comunitària i potencialment més personalitzades. Des d'aquesta perspectiva, considerem que les llars amb suport haurien de permetre substituir bona part de les actuals estructures d'acolliment residencial, prioritzant l'atenció individual i personalitzada en espais inclosos en la comunitat.

- **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**. En la mesura que l'AP tingui abast universal per les persones amb discapacitat intel·lectual que desitgin disposar d'aquest suport per a la vida independent i la seva inclusió social i comunitària, pot deixar de tenir sentit reconvertir a Servei l'actual programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, **sempre i quan es desplegui el servei de llars amb suport**, que permetria establir estructures espacials de suport d'un màxim de 4 persones. Atès que l'AP, en els seus plantejaments ideològics, està alineada amb el dret a la vida independent i l'orientació de la Convenció sobre els 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.
- Per garantir l'accés a l'habitatge, als serveis d'habitatge amb suport i a les fórmules de suport que promoguin la vida independent i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual **cal estudiar noves formes que permetin l'autogestió dels suports per a la vida independent a la comunitat**. Entre aquestes, el co-housing i altres fórmules 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, consistentes a relacions de suport estables entre veïns.
- **Garantir la qualitat dels i de les professionals de suport per a la vida independent**. Aquesta acció implica:
 - Revisar els perfils professionals actuals i la qualificació mínima que els és exigida.
 - Revisar els convenis laborals d'aquests professionals i millorar-ne les condicions per contribuir a la seva estabilització i continuïtat en els serveis de suport.

- Oferir formació continuada i específica, actualitzada i de qualitat, en matèria de drets de les persones amb discapacitat i innovació socioeducativa.
- Avaluar la qualitat de la tasca socioeducativa dels i de les professionals de suport, tenint en compte la veu de les persones amb discapacitat intel·lectual ateses.

5.1.2.4. 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.

El Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat, en el Comentari General núm. 1 de l'article 12 (ONU, 2014), aclareix als Estats que aquest dret implica tant el reconeixement de l'autonomia individual, la llibertat de prendre decisions i independència de les persones de totes les persones amb discapacitat, com la necessitat de passar d'un model de substitució en la presa de decisions a un **model de suport a la presa de decisions**. Aquest model respecta els drets, la voluntat i les preferències de la persona, i més concretament, defensa que:

- La persona pot **escollir si rebre o no suport** per a la seva presa de decisions.
- La persona pot escollir una o més **persones amb qui confii** per rebre suport en la presa de decisions o recórrer a **altres formes de suport** com el suport entre iguals, la defensa dels seus interessos o l'assistència per comunicar-se.
- S'estableixin **accions relacionades amb el disseny universal i l'accessibilitat** a la comunitat (per ex. exigint als bancs que proporcionin informació en format accessible) i també un major **reconeixement i ús dels mètodes de comunicació** alternatius i no convencionals perquè la persona pugui expressar les seves preferències.
- Quan no es pugui determinar la voluntat de la persona i les seves preferències es faci "**la millor interpretació possible de la seva voluntat i preferències**" i no s'apliqui el principi d'interès superior.
- **Les salvaguardes** per l'exercici de la capacitat jurídica protegeixen a la persona contra la influència indeguda i garanteixi que es respecten els drets, voluntat i preferències, inclòs el seu dret a assumir riscos i cometre errors.
- **Empoderar a les persones** que reben suport perquè aprenguin a i puguin decidir sobre les seves vides i els suports que reben.
- **Garantir l'erradicació de les pràctiques que limiten la capacitat de prendre decisions de les dones amb discapacitat intel·lectual**, tenint en compte les taxes elevades d'esterilització forçada (BOE-A-2020-16345) a les que es veuen sotmeses,

així com altres pràctiques de control sobre la seva salut reproductiva i relacions afectives.²³

Recentment, en el nostre context, s'han produït **canvis importants a nivell jurídic** que afecten la normativa interna sobre la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat i l'intenten adequar als plantejaments de la CDPD. Concretament, **a nivell estatal** s'estableix 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*. Pel que fa **a nivell autonòmic**, s'estableix el *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*. De la nova normativa, cal destacar, principalment, que:

- Desapareix la incapacitació legal i la modificació de la capacitat d'obrar de les persones.
- S'instaura la figura jurídica de l'assistència o assistència jurídica per donar suport a la persona amb discapacitat en la seva presa de decisions. Aquesta assistència es pot sol·licitar per via notarial (preferentment) o judicial i substitueix la figura del tutor/a legal i curador/a.
- S'inclouen els "acords de suport": la persona designa qui li presta suport i amb quin abast.
- Les mesures de suport no seran permanents i es revisaran d'ofici cada tres anys.
- Malgrat no s'especifiquin, l'assistent ha de complir amb mesures de control i supervisió acordades.

La recerca realitzada ha posat de manifest que malgrat hi hagi consciència sobre la necessitat de reconèixer la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat intel·lectual i avançar cap a un model de suport a la presa de decisions, existeix molta confusió sobre com fer-ho efectiu a la pràctica. En tot cas, segons les persones que han participat en l'estudi, que per facilitar aquest canvi de paradigma caldria informar/formar a les persones amb discapacitat intel·lectual, les seves famílies i els professionals que els brinden suport sobre les implicacions del dret a la capacitat jurídica i el model de suport a la presa de decisions. També es destaca la necessitat d'establir les mesures de control necessàries per evitar abusos per part de les persones de suport o de tercers sobre les persones amb discapacitat intel·lectual.

A partir dels plantejaments de l'article 12 de la CDPD de les Nacions Unides, del comentari general núm. 1 del Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat, de la recent normativa vigent i de les dades obtingudes en la recerca realitzada, es consideren una sèrie de 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.

²³ La Llei 2/2020 de 16 de desembre (BOE-A-2020-16345), partint de l'article 23 de la Convenció (article titulat "Respecte de la llar i de la família") modifica el Codi Penal per acabar amb l'esterilització forçada o no consentida de persones amb discapacitat incapacitades judicialment que, segons indica, encara es produeix a l'Estat espanyol al permetre-ho l'article 156 del Codi Penal, que és modificat per aquesta Llei.

- Pugui escollir la persona de suport (no té perquè ser un professional), l'abast del suport que requereix i la seva temporalitat i continuïtat.
- Pugui 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.

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

Els testimonis de les famílies participants a l'estudi, així com els 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. Cal dir que des de Dincat funciona des de l'any 2005 el programa SAFDI (Servei d'atenció a famílies amb discapacitat intel·lectual), que amb finançament provinent de diferents subvencions, endega accions adreçades fonamentalment a dues línies: d'una banda, a l'enfortiment de les famílies (tallers, xerrades, potenciació de grups d'ajuda mutua, grups de suport familiar, etc., adreçats tant a progenitors com a germans i avis). També s'emmarca en aquesta línia el Programa pare a pare, basat en el voluntariat i suport mutu entre famílies, i un projecte pilot de criança positiva adreçada a famílies amb fills amb trastorns de conducta, que reben un suport de psicòleg i educador social per gestionar aquests problemes de conducta a la comunitat. La segona línia és la que té per objectiu la conciliació familiar, gestionada territorialment per les entitats, i que arriba enguany a 29 comarques amb 34 entitats executants. Les accions que s'emprenen en aquesta línia són pagament d'hores d'atenció directa de suport a la persona amb discapacitat per afavorir la conciliació dels seus familiars cuidadors. L'estructura i organització actual d'aquest servei està permetent un empoderament i millora de la qualitat de vida familiar, però per la seva dependència de subvencions i, sobretot, per la manca de formalització com a servei, no pot arribar a cobrir ni de bon tros bona part de les necessitats que, a nivell de formació i conciliació, experimenten les famílies. Per tant, 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 gestioni suport a les famílies adreçat a les dues línies de treball esmentades: el suport i empoderament de les famílies, i la conciliació.**

6. 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. Al llarg de l'informe, i especialment en els apartats corresponents a l'O2 i O3, s'han plantejat un seguit de propostes que fan referència a qüestions transversals (que afecten diferents serveis) i d'altres que especifiquen possibles reorientacions dels serveis específics. Pensem que es tracta d'un punt de partida necessari 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.

7. AGRAÏMENTS

La realització d'aquest treball ha comptat amb la participació de molts informants (veure Annex 10), tant persones amb discapacitat intel·lectual, com les seves famílies i experts en l'àmbit de la discapacitat. És per això que volem agrair-los el temps dedicat i la valuosa informació que han aportat a la investigació compartint les seves opinions i coneixements a través d'entrevistes, grups de discussió o responent a un qüestionari.

També volem agrair a Dincat l'oportunitat de realitzar aquesta investigació, i haver-nos facilitat el contacte amb diferents serveis de Catalunya i amb diverses persones expertes de l'àmbit de la discapacitat. En especial, agraiem a en Romà Javierre les gestions i contactes inicials que ens ha ofert amb diferents persones i col·letius a entrevistar.

Gràcies, també, a en Climent Giné i en Toni Vilà per assessorar-nos al llarg d'aquest treball i per revisar els diferents informes intermedis que s'han anat duent a terme, fent suggeriments que han permès establir-hi millores.

8. 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
- Amor, A. M. (2019). *Acercando el paradigma de apoyos al sistema educativo español para la evaluación y planificación de apoyos con alumnado con discapacidad intelectual* (Tesi Doctoral). Universitat de Salamanca, Castella i Lleó.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (2017). *Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Període de sessions 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.
- Bigby, C., Bould, E., i Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), 309–319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- BOE-A-1982-9983 (núm. 103). *Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos*, de 7 de abril.
- 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-2007-19189 (núm. 266). *Ley 12/2007 de Servicios Sociales*, de 11 de octubre.
- BOE-A-2008-6963 (núm. 96). *Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, de 21 de abril de 2008.
- BOE-A-2011-14812 (núm. 224). *Real Decreto 1276/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, de 16 de septiembre de 2011.
- 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-2020-16345 (núm. 328). *Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente*.
- 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.

- BOE-A-2022-5140 (núm. 78). *Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.*
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press. ISBN: 0-674-22457-4
https://khoerulanwarbk.files.wordpress.com/2015/08/urie_bronfenbrenner_the_ecology_of_human_developbokos-z1.pdf
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós. ISBN: 9788475094441
<http://psicopedagogosrioiv.com.ar/wordpress%20colegio/wp-content/uploads/2017/07/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf>
- Browning, M., Bigby, C., i Douglas, J. (2014). Supported decision making: understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(1), 34–45.
<https://doi.org/10.1080/23297018.2014.902726>
- Bruce, A., Quinn, G., Degener, T., Burke, C., Quinlivan, S., Castellino, J., Kenna, P., i Kilkelly, U. (2002). *Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the Context of Disability*. United Nations Press.
<http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/study.htm>
- 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.
- Callus, A.M. (2013). *Becoming self-advocates. People with intellectual disability seeking a voice*. Peter Lang.
- Centeno, A. (2012). Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos. Dins A. Pié (coord.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (p. 157-184). Editorial Universitat Oberta de Catalunya.
- CERMI (2017). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2017*. Madrid: Grupo Editorial Cinca. ISBN: 978-84-16668-52-6
- CERMI (2019). *Guía de fácil uso de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para Operadores Jurídicos 2019*.
- Clement, T., i Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 131-140. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.681772>
- 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 (2021a). *The European Pillar of Social Rights. Action Plan*. Luxembourg: Publications office of the Europea Union.
- Comissió Europea (2021b). *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
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., i Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394–399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>
- De Asís, R., i Barranco, M.C. (2010). *El impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la ley 39/2006, de 14 de diciembre*. CERMI.
- 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.
- Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (2021). *Pla estratègic de serveis socials 2021-2024*. Entitat Autònoma del Diari Oficial i de Publicacions.
- Dincat (2022). *Observaciones de Dincat al Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*.
- DOGC (núm. 3926). *Llei 18/2003, de 4 de juliol, de Suport a les Famílies*.
- DOGC (núm. 4002). *Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç*, de 4 de novembre.
- 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>
- Duggan, C., i Linehan, C. (2013). The role of “natural supports” in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199–207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>
- Emerson, E., i Hatton, C. (1996). Deinstitutionalisation in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17–37.

- 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
- European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2013). *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.
- 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>
- García-Iriarte, E., O'Donoghue, M., Keenan, P., i Feely, M. (2017). *A Literature Review to Inform the Development of a National Framework for Person-Centred Planning in Disability Services*. Irish National Disability Authority and Health Service Executive. <http://www.tara.tcd.ie/handle/2262/90830>
- García Medina, J. (2018) Ajustes raonables y apoyos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad. Retos y dificultades. *Studia Historica. Historia contemporanea*, 36, 131-149. <https://doi.org/10.14201/shhc201836131149>
- Giné, C., Montero, D., Verdugo, M. Á., Rueda, P., i Vert, S. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(1), 81–106. <https://doi.org/10.14201/scero201546181106>
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 48-57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>.
- 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>
- Kinsella, P. (1993). *Supported living: A new paradigm*. National Development Team.
- Kozma, A., Mansell, J., i Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
- Lawson, A., i Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379. <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533>

- MacLeod, K. (2017). "I Should Have Big Dreams": A Qualitative Case Study on Alternatives to Guardianship. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 194–207.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., i Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalization and community living-outcomes and costs: Report of a European study. Vol. 2. Main Report*. University of Kent.
- McConkey, R., i Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691–700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
- 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>
- McConkey, R., i Keogh, F. (2014). Transforming Organisations to Deliver More Personalised Housing and Accommodation Supports in Disability and Mental Health Services. *Administration*, 62(1), 91–118
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. *Disability and Society*, 19(5), 427–442. <https://doi.org/10.1080/096875904200023528>
- Muñoz Bravo, J. i Sánchez Ratés (2021). *La Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual y del Desarrollo en España*. Plena Inclusión.
- Muyor, J., i Minguela, M. (2019). Cura, vida independent i diversitat funcional: Anàlisi teòric i vinculacions pràctiques. *Revista de Treball Social*, 216, 29–47. <https://doi.org/10.32061/RTS2019.216.02>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010). *Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*.
- 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-handicppaed.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>
- OMS (2011). *Informe Mundial Discapacidad*. World Health Organization.
- Organització de les Nacions Unides (ONU) (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans*.
- Organització de les Nacions Unides (ONU) (2006). *Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat*.
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., i Valls, M. J. (2020). Being in control: Choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with intellectual disability and support staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 0(0), 1–11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1802812>

- 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.
- Pérez Bueno, L. C. (2016). *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*. CERMI.
- Pons, X. (2008). La teoria ecològica del desenvolupament: un marc teòric per a la comprensió del comportament humà. *Anuari de Psicologia de la Societat Valenciana de Psicologia*, 12(1), 19-28. <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/21783/19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rodríguez, P. (2010). *Intervenciones en discapacidad envejecimiento y dependencia*. Autonomía Personal, 42-55.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., i Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th Edition)*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). ISBN: 978-0-9983983-6-5AAIDD.
- Schalock, R. L. i Verdugo, M. Á. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- 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.
- Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero, Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), 21-33.
- Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 496-511. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.496>
- 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>
- Sowerby, D. (2010). What sort of helping relationships are needed to make Personalisation happen and how can organisations be developed to support this? *Journal of Social Work Practice*, 24(3), 269-282. <https://doi.org/10.1080/02650533.2010.500119>
- Test, D.W., Mazzotti, V.L., Mustian, A.L., Fowler, C.H., Kortering, L. i Kohler, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving postschool outcomes for students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(3), 160-181.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L., i Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm Is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*, 2(2), 86-99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>
- Trainor, A. (2008). Using cultural and social capital to improve postsecondary outcomes and expand transition models for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 42(3), 148-162.
- UNICEF (2006). *The state of the world's children 2006: Excluded and invisible*. United Nations Children's Fundation.

- Verdugo, M.A. (2012). Estilos de pensamiento, resultados personales y rendimientos de la organización. Dins M.A. Verdugo, Nieto, T., Crespo, M., i Jordán de Urríes, B. (Coords). *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A., i Jenaro, C. (2019). *ANED country report living independently and being included in the community - Spain*. Academic Network of European Disability Experts (ANED). <https://www.disability-europe.net/country/spain>
- Vilà, A. i Trueta, M. (2003). Estudio de la situación actual y derechos constitucionales de las personas con discapacidad. *Revista Médica Internacional Sobre el Síndrome de Down*, 7(1), 10-16.
- Vilà, A. (2011). De la subnormalidad a la diversidad funcional. Una mirada a la legislación espanyola de los últimos 30 años. *Edición Especial Polibea VII*.
- Vilà, A. (2012). La nueva generación de leyes autonómicas de servicios sociales (2006-2011), análisis comparativo. *Azarbe: Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (1), 143-155.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., i Moseley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: an overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 137-142.

9. ANNEXOS

9.1. Annex 1: Catàleg d'indicadors de bones pràctiques orientades per la CDPD

INDIVIDU

1. Autonomia personal

- 1.1. La persona desenvolupa la seva autonomia personal i capacitat d'autodeterminació, i rep els suports necessaris, si s'escau, per fer-ho.
 - 1.1.1. La persona exerceix el seu dret a prendre decisions i rep els suports personalitzats necessaris, si s'escau, per fer-ho.
- 1.2. La persona rep informació accessible sobre els suports i prestacions disponibles.
- 1.3. La persona escull lliurement les activitats que fa i els serveis on participa, segons els seus interessos i preferències, i rep els suports necessaris per fer-ho.
- 1.4. La persona participa als diferents espais de presa de decisions que la involucren i rep els suports necessaris per fer-ho, si cal.

2. Control sobre la pròpia vida

- 2.1. La persona coneix els seus drets.
- 2.2. La persona pren decisions sobre com vol viure.
 - 2.2.1. La persona decideix on viure.
 - 2.2.2. La persona decideix amb qui viure.
 - 2.2.3. La persona té la clau de casa seva.
 - 2.2.4. La persona decideix qui convida a casa seva.
 - 2.2.5. La persona pren decisions sobre el seu horari, rutina diària, alimentació...
 - 2.2.6. La persona escull les activitats que vol dur a terme (oci informal, activitats organitzades, formació...)
 - 2.2.7. La persona escull les persones amb qui vol relacionar-se.
 - 2.2.8. La persona decideix com administrar els seus diners i en què gastar-los.
 - 2.2.9. La persona escull el seu professional de referència o la persona que li ofereix el suport, i pot canviar-lo si ho desitja.
- 2.3. La persona pren decisions sobre els suports que vol rebre en funció dels seus interessos i necessitats, i els revisa periòdicament perquè s'ajustin millor a les seves necessitats, que poden canviar en el temps.

- 2.4. La persona coneix els seus drets i se li faciliten vies accessibles i els suports necessaris per defensar-los i denunciar possibles vulneracions que atemptin contra aquests.
- 2.5. La persona comunica les seves necessitats, desitjos i preferències, i pren decisions sobre el procés d'elaboració del seu pla individual de suport.

FAMÍLIA

1. Empoderament

- 1.1. La família té accés a informació sobre els drets del seu familiar amb discapacitat.
- 1.2. La família té accés a informació accessible sobre els suports que necessita la persona per donar resposta tant a les necessitats com als seus desitjos.
- 1.3. La família coneix on consultar els dubtes que tingui sobre com oferir suport a la persona.
- 1.4. La cartera de serveis contempla serveis de suport i orientació a les famílies perquè aquestes puguin alhora donar suport al seu fill o filla amb discapacitat sobre les activitats i opcions de participació que té a la comunitat.

2. Qualitat de vida

- 2.1. La persona amb discapacitat rep suport per mantenir relacions amb la seva pròpia família, si ho desitja.
- 2.2. La família rep informació accessible sobre els suports i prestacions disponibles tant per ella com pel seu familiar amb discapacitat, tenint en compte el moment del cicle vital en què es trobi la persona.
- 2.3. La família rep suport per part dels serveis quan és necessari perquè pugui ajudar a la persona amb discapacitat a desenvolupar-se amb autonomia i control, i aquests suports s'actualitzen a mesura que la persona es desenvolupa i canvien les seves necessitats de suport.
- 2.4. La família rep suport per part dels serveis quan és necessari per garantir que la persona pugui participar en la comunitat.
- 2.5. Els serveis contribueixen a sensibilitzar les famílies sobre els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, especialment, el dret a l'autodeterminació.

ORGANITZACIÓ

1. Compromís institucional

- 1.1. L'organització adopta explícitament un enfocament centrat en la persona a tots els nivells de l'organització, no com un nou servei incorporat a l'organització.

- 1.2. L'organització es compromet a ajudar la persona a assolir els seus objectius de vida malgrat aquests no s'incloguin en els serveis formals que distribueix.
- 1.3. L'organització incorpora normatives i protocols de funcionament intern d'acord amb la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat que vetllen pel compliment dels objectius i resultats personals desitjats en les diferents àrees de la vida, incloent la intimitat, la vida afectivosexual, les relacions interpersonals, etc.
- 1.4. L'organització assegura que els i les professionals de suport ofereixin els suports respectant els drets de les persones amb discapacitat.
- 1.5. L'organització ofereix formació a les persones en drets, presa de decisions i autodeterminació per tal que puguin articular les vides que volen viure, com a part del procés centrat en la persona.
- 1.6. L'organització ofereix formació a les famílies sobre els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- 1.7. L'organització informa de tots els processos de forma accessible, utilitzant diversos mètodes adequats a les diferents particularitats de les persones que reben suport, i ofereix suport a les persones i a les seves famílies per assegurar que la comprenen.
- 1.8. L'organització crea i promou canals accessibles per facilitar la participació de les persones amb discapacitat en els diferents espais de presa de decisions de la pròpia organització. També ofereix els suports necessaris a les persones i les seves famílies per participar en aquests espais.
- 1.9. L'organització crea i promou canals accessibles per facilitar a les persones i les seves famílies l'avaluació del funcionament de l'organització i fer propostes de millora.
- 1.10. L'organització ofereix un pla de formació per tots els professionals que incorpora els drets de la persona amb discapacitat i les estratègies per oferir suports d'acord amb els plantejaments de la Convenció.

2. Distribució de suports

2.1. Planificació personalitzada dels suports

- 2.1.1. El personal dels serveis de suport a la persona afavoreixen i potencien que aquesta desenvolupi els rols socials adequats a les seves característiques (edat, gènere, cultura, etc.) d'acord als seus interessos.
- 2.1.2. El pla de suport individual s'organitza a partir dels interessos i demandes de la persona.

- 2.1.3. Es desenvolupen estratègies que ajuden la persona a expressar el que vol, el que necessita, el que li agrada. A nivell professional, tècniques específiques. A nivell organitzatiu, es dediquen espais i recursos necessaris.
 - 2.1.4. El suport que rep la persona per afavorir les seves relacions amb la comunitat es fonamenta en un coneixement profund dels interessos i preferències de la persona i en les seves decisions sobre el seu projecte de vida, independentment de les seves necessitats de suport.
 - 2.1.5. Participen en el pla de suports individual (tant en el disseny com en el seu desenvolupament i avaluació de resultats) persones que són importants per la persona receptora de suport (pot incloure amistats, familiars, altres professionals, etc.).
 - 2.1.6. Es fa un únic pla de suports que integra els diferents àmbits de la vida de la persona, d'acord amb el que aquesta prioritza/decideix. L'organització vetlla per tal d'assegurar la coordinació entre els professionals i altres agents que ofereixen suport a la persona.
 - 2.1.7. El pla de suports individual es revisa periòdicament amb la participació de la persona i tenint en compte els seus interessos.
- 2.2. Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat
- 2.2.1. Els serveis de suport vetllen perquè la persona no quedi aïllada i per evitar les situacions de soledat.
 - 2.2.2. Es potencia el desenvolupament de les habilitats vinculades amb la inclusió social (habilitats socials, gestió de les relacions, etc.).
 - 2.2.3. La persona rep suport per construir la seva xarxa de relacions personals d'amistat i per mantenir-la.
 - 2.2.4. La persona rep suport per identificar les persones del seu entorn natural i de la comunitat (familiars, amistats, o altres persones no professionals) que li poden proporcionar suport i el tipus de suport que li poden proporcionar (cercles de suport).
 - 2.2.5. S'ofereixen suports a la xarxa de la persona per potenciar els suports informals.
 - 2.2.6. La persona rep suports per conèixer, accedir a i utilitzar serveis, equipaments i activitats de la comunitat on viu (culturals, formatius, esportius, de lleure, etc.).
 - 2.2.7. La persona rep suport per a la seva participació social en les activitats que l'interessen en els àmbits del voluntariat, l'associacionisme i la participació política.

- 2.2.8. Els serveis proporcionen suport a la persona perquè participi en activitats de la comunitat que l'interessen (no organitzades específicament per serveis adreçats a les persones amb discapacitat), amb altres persones amb i sense discapacitat (activitats de lleure, educatives, culturals, esportives, etc.).
- 2.2.9. La persona rep suport per accedir i utilitzar les tecnologies que li poden facilitar l'accés a la informació sobre la comunitat, el manteniment de relacions interpersonals, i l'accés a serveis de la comunitat.
- 2.2.10. Quan és necessari, la persona rep suport i acompanyament per facilitar-li l'accés i ús del transport que necessita per dur a terme les seves activitats quotidianes (laborals, educatives, de relació interpersonal), d'oci i lleure, de participació social i ciutadana), procurant potenciar al màxim l'autonomia de la persona.
- 2.2.11. La persona rep suport per la creació de la seva pròpia família i per la cura i educació dels seus fills.
- 2.2.12. La persona rep informació adequada i accessible sobre tots els grups o col·lectius existents que treballen per la defensa dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i se li ofereixen oportunitats i suport per participar en aquests col·lectius si així ho desitja.
- 2.2.13. Els suports s'organitzen donant prioritat a la participació de la persona a la comunitat, procurant disminuir el temps que passa la persona fent activitats dins del centre.
- 2.2.14. S'ofereixen serveis alternatius a la pròpia llar:
 - Se substitueixen els habitatges compartits (residència o llar-residència) per suports personalitzats a espais més petits i familiars.
 - Es prioritza oferir serveis d'acord amb el model de "Vida amb suport", en el que es distribueixen suports personalitzats a la pròpia llar en contextos de vida en els que les persones trien amb qui volen viure i prenen decisions sobre la seva vida i els suports que reben.
 - La persona accedeix a l'assistència personal necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió a la comunitat.
 - L'organització dels serveis facilita que la persona pugui prendre decisions quotidianes.
 - L'organització i els professionals de suport proposen rutines flexibles a les persones.
 - En el marc del servei, la persona disposa d'espais d'intimitat (especialment en serveis residencials).

- L'organització i els seus professionals promouen mitjans per afavorir que una persona no hagi de fer les mateixes activitats que fan altres persones al mateix temps, quan aquestes activitats no han estat triades per ella.

- 2.3.1. Les persones amb discapacitat, incloses les que viuen en entorns institucionals, participen en la planificació, l'aplicació i el seguiment de les estratègies de desinstitucionalització, així com la creació de serveis de suport.

3. Avaluació dels suports oferts per part de l'organització/servei

- 3.1. L'organització avalua els suports oferts a les persones utilitzant un enfocament personalitzat i tenint en compte les barreres per la inclusió a la comunitat, per tal de valorar les accions a desenvolupar per superar-les.
- 3.2. L'organització estableix un sistema clar que faciliti a les persones que reben suport i a les seves famílies les queixes i denúncies relacionades amb el suport que reben i els seus drets.
- 3.3. L'organització, a través dels serveis i dels seus professionals, avalua regularment els plans de suport per tal d'adequar-los a les noves necessitats, interessos i demandes de la persona que rep suport.
- 3.4. Les persones que reben suport i les seves famílies participen en els processos d'avaluació dels serveis i dels plans de suport.
- 3.5. L'organització utilitza les valoracions de les persones que reben suport per millorar la distribució de suports i els serveis que ofereixen.
- 3.6. L'organització informa les persones sobre els resultats de l'avaluació i les propostes de millora.

COMUNITAT

1. Coordinació de professionals i serveis per oferir suport a la comunitat

- 9.2. Professionals i serveis treballen (ofereixen recursos, eines, formació, assessorament) amb agents de la comunitat per facilitar un entorn inclusiu i potenciar suports informals.
- 9.3. Els serveis de suport s'organitzen de manera que s'implica els agents de la comunitat en el desenvolupament dels projectes de vida de la persona.

2. Participació en serveis, equipaments i activitats de la comunitat

- 2.1 Es prioritza la utilització de programes, serveis i equipaments ordinaris de la comunitat (educatiu, oci, esport, cultura, etc.). S'ofereixen els suports en els propis contextos de la comunitat, de l'entorn (escola ordinària, el propi habitatge, espais

públics, espais culturals, esportius i/o cívics de l'entorn, etc.) i evitant espais institucionalitzats.

- 2.2 El suport s'adreça a potenciar la contribució de la persona amb discapacitat a la seva comunitat.
- 2.3 Els serveis socials ofereixen informació en formats accessibles per tal de facilitar-ne l'accés i la informació a persones amb discapacitat intel·lectual.
- 2.4 La persona té accés al transport que necessita per dur a terme les seves activitats quotidianes (laborals, educatives, de relació interpersonal), d'oci i lleure, i de participació social i ciutadana.

POLÍTIQUES SOCIALS

1. Disseny i avaluació de polítiques socials

- 1.1. Les persones amb discapacitat intel·lectual són incloses en el debat sobre les polítiques i serveis socials, i se'ls ofereix suport per a la comprensió del contingut i la participació en el debat.
- 1.2. Les normatives en matèria de serveis socials i la cartera de serveis socials incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria d'intervenció social.
- 1.3. Els serveis socials són revisats i millorats gràcies a l'intercanvi i la col·laboració constant entre els diferents agents (professionals, científics...) i la població a qui s'adrecen.

2. Desinstitucionalització i personalització en la base de les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat

- 2.1. El diagnòstic de la persona es fa en base als suports que necessita en les diferents dimensions de la vida i concreta de quins suports es tracta, així com la seva intensitat.
- 2.2. El diagnòstic de la persona especifica els suports que necessita a la llar i als diferents entorns on es desenvolupa d'acord al seu grup de referència.
- 2.3. Es revisa el diagnòstic de forma periòdica tenint en compte les necessitats personals i d'inclusió social que varien en funció del temps.
- 2.4. Les normatives en matèria de serveis socials promouen la flexibilitat en la distribució dels suports en funció de les necessitats i demandes canviants de la persona al llarg de la vida.
- 2.5. Les normatives en matèria de serveis socials potencien i impulsen la desinstitucionalització de les persones amb discapacitat i una atenció basada en la comunitat que promou la seva inclusió social.

- 2.6. Les normatives en matèria de serveis socials potencien i impulsen models de suport personalitzats com la Vida amb Suport a través de l'assistència personal (entre d'altres).
- 2.7. Les normatives en matèria de serveis socials permeten implementar una intervenció social que reforça l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones ateses.
- 2.8. Les normatives en matèria de serveis socials potencien i impulsen programes de desenvolupament comunitari que afavoreixen la interacció entre persones amb i sense discapacitat, així com de sensibilització social per promoure la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones ateses.
- 2.9. El reconeixement de drets universals implica eliminar el sistema de copagament pels serveis necessaris per viure de manera independent i inclusiva a la comunitat.

3. Organització dels serveis de la cartera

- 3.1. Els serveis socials de la cartera són suficientment flexibles i àgils per adaptar-se a les necessitats i demandes canviants de les persones al llarg de la vida.
- 3.2. La cartera de serveis socials permet atendre a la persona de manera integral.
- 3.3. Els diferents serveis socials inclosos a la cartera no se solapen i es poden diferenciar entre ells.
- 3.4. Els serveis de la cartera treballen de manera conjunta i coordinada amb el sistema sanitari i educació.
- 3.5. La cartera de serveis socials contribueix a que els serveis prioritzin les necessitats de les persones per davant dels recursos disponibles.
- 3.6. L'assignació dels serveis es basa en les potencialitats de la persona i els seus projectes vitals.

4. Qualitat professional

- 4.1. Els professionals dels serveis socials tenen una qualificació acadèmica suficient en matèria d'intervenció social.
- 4.2. Els professionals dels serveis socials reben una formació continuada, adequada i actualitzada en matèria dels Drets de les Persones amb Discapacitat d'acord amb la Convenció.
- 4.3. Es contemplen les figures professionals necessàries per atendre a la persona des de la seva globalitat i particularitat.
- 4.4. Es disposa d'un professional de referència que coordina, 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 vetlla per la seva coherència.

9.2. Annex 2: Guió del grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual

Dades generals sobre la composició del grup de discussió:		
• Nombre de persones participants.		
• Edat dels participants al GD	Participant 1	Edat
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Serveis als que estan vinculades actualment les persones amb discapacitat	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	

Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

1. Personalització

- 1.1 Com valoreu l'ajuda que rebeu per part dels professionals/educadors? Creieu que tenen en compte el que us agrada i el que no a l'hora d'ajudar-vos? Per què?
- 1.2 Fins a quin punt creieu que els professionals us ajuden amb tot allò que voleu / necessiteu?

2. Autonomia personal i control

- 2.1 Creieu que la manera com us ajuden els professionals us permet aprendre coses noves i ser més independents?
- 2.2 Creieu que els professionals que us ajuden respecten les vostres decisions? Per què?
- 2.3 Creieu que us ajuden a prendre les vostres pròpies decisions? Per què?

3. Desinstitucionalització i inclusió social

- 3.1 Rebeu ajuda per marxar de casa els pares i viure en un pis amb les persones que desitgeu? Quin tipus d'ajuda i qui us la dona? Per què?
- 3.2 Creieu que els professionals us ajuden a participar a activitats que es fan al vostre barri, poble o ciutat i a relacionar-vos amb altres persones sense discapacitat? Per què?
- 3.3 Creieu que es fan suficients accions perquè les persones sense discapacitat entenguin millor a les persones amb discapacitat? Per què?

4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

- 4.1 Quan us fan valoracions, què creieu que es té més en compte? Els vostres punts forts? Els vostres punts febles?

5. Disseny polítiques socials

- 5.1 Creieu que els polítics que prenen decisions sobre temes relacionats amb la discapacitat tenen en compte les opinions de les persones amb discapacitat intel·lectual? Per què?

Les organitzacions i els serveis

1. Formació en drets

- 1.1 Fins a quin punt rebeu informació i formació sobre els vostres drets?
- 1.2 Rebeu ajuda per crear i / o formar part de / grups d'autogestors?

2. Participació en l'organització o servei

- 2.1. El servei on participeu té en compte les vostres opinions, demandes i propostes de millora?
- 2.2. Si teniu queixes cap al servei que rebeu, sabeu com podeu fer-les arribar?
- 2.3. Si teniu una queixa del servei que rebeu, els responsables us escolten i intenten millorar aquest servei?

3. Pla de suports

- 3.1. Fins a quin punt creieu que els professionals /educadors us deixen decidir sobre:
 - els horaris per entrar i sortir de casa
 - el que mengeu
 - amb què gasteu els diners
 - les persones amb qui us relacioneu
 - les activitats que feu
- 3.2. Podeu decidir sobre com voleu que us ajudin els professionals i quins professionals voleu que us ajudin?
- 3.3. Com creieu que podríeu tenir un major control sobre la manera com us ajuden els professionals?

4. Atenció basada en la comunitat i inclusió social

- 4.1 Els professionals / educadors us ajuden a tenir més amics i fer coses amb ells? I amb la parella?
- 4.2 Amb qui feu la majoria d'activitats que realitzeu al llarg de la setmana? Amb persones amb discapacitat o persones sense? En quins espais?
- 4.3 Com creieu que us podrien ajudar a fer més coses al vostre barri/poble/ciutat amb altres persones sense discapacitat?

5. Possibles millores

- 5.1. Creieu que seria bo tenir un professional / educador de referència (sempre el mateix o la mateixa), que defensi els vostres interessos, l'hagueu escollit vosaltres i pugueu canviar-lo si no us agrada com us ajuda? Per què?

6. Serveis especialitzats

- 6.1. Fins a quin punt creieu que els tallers ocupacionals us ajuden a formar-vos i trobar una feina en un futur?
- 6.2. Fins a quin punt creieu que els pisos tutelats us ajuden a viure com a qualsevol altra persona?

- 6.3. Fins a quin punt creieu que rebre suport a la pròpia llar us ajuda a viure com a qualsevol altra persona?
- 6.4. Fins a quin punt creieu que la tutela respecta les vostres decisions i us permet controlar les vostres vides?

9.3. Annex 3: Guió del grup de discussió amb famílies

Dades generals sobre la composició del grup de discussió:		
• Nombre de persones participants.		
• Edat dels participants al GD	Participant 1	Edat
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Edats dels fills/es (o familiar) amb discapacitat	Participant 1	Edat fill/filla o familiar
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Serveis als que estan vinculades actualment les persones amb discapacitat	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	
• Serveis amb els que han estat vinculats anteriorment	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	

Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

2. Personalització

- 2.1. Penseu que el conjunt dels actuals serveis adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual permeten que es pugui personalitzar l'atenció d'acord amb les seves necessitats i demandes de les persones i de les seves famílies?
 - 2.1.1. Són prou flexibles?
 - 2.1.2. Responen realment a les necessitats i demandes de les persones i les famílies.
 - 2.1.3. S'adapten als canvis de necessitats de suport al llarg del temps?
- 2.2. Quins aspectes faciliten o dificulten aquesta personalització, des del vostre punt de vista?

3. Autonomia personal i control

- 3.1. Fins a quin punt l'estructura actual dels serveis socials facilita o dificulta que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal?
- 3.2. Quines accions caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- 3.3. L'estructura actual de serveis socials ofereix suficient suport a les famílies perquè aquestes puguin ajudar els fills i les filles (o familiars) a assolir el nivell més alt possible d'autonomia i d'autodeterminació?

4. Desinstitucionalització i inclusió social

- 4.1. L'estructura i funcionament actual dels serveis socials facilita que les persones amb discapacitat puguin rebre suports a la comunitat (escola ordinària, el propi habitatge, espais culturals, esportius, oci...)? Hi ha dificultats en aquest sentit? Quines?
- 4.2. Les famílies reben suport quan és necessari per tal que la persona pugui participar en la comunitat?
- 4.3. Els que teniu fills i filles adults, què opineu de l'assistència personal? Creieu que l'assistència personal pot afavorir un suport més personalitzat i a la comunitat?

5. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

- 5.1. Què opineu dels processos de valoració de la discapacitat? Creieu que estan ben enfocats?
 - 5.1.1. S'identifiquen prou els punts forts i capacitats de les persones i del seu entorn?
 - 5.1.2. Especifiquen bé els suports que necessita?
- 5.2. El diagnòstic es revisa de forma periòdica i permeten adaptar els suports que la persona necessita al llarg de temps?

6. Disseny de les polítiques socials

- 6.1. Penseu que actualment es disposa dels serveis i prestacions suficients, tant a nivell econòmic, com tecnològic, perquè les persones amb discapacitat i les seves famílies puguin tenir els suports que necessita?
 - 6.1.1. És fàcil accedir a informació sobre aquestes prestacions?
- 6.2. Quines accions caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- 6.3. Es té prou en compte la veu de les persones amb discapacitat i de les seves famílies a l'hora de debatre o revisar les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat?

7. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat

- 7.1. Creieu que esteu ben informats i assessorats i orientats sobre els serveis i les presentacions a les que podeu accedir per tenir cura i acompanyar el vostre fill o filla, en els diferents moments de la vida?
 - 7.1.1. Teniu prou informació?
 - 7.1.2. Us assessoren prou?
 - 7.1.3. Us ajuden a conèixer les opcions de participació a la comunitat?
- 7.2. En general, sabeu on recórrer per poder consultar els dubtes que teniu sobre com oferir suport als vostres fills i filles, en diferents moments de la vida?
- 7.3. Quines accions caldria impulsar per millorar les prestacions dirigides a les famílies de les persones amb discapacitat?

Les organitzacions i els serveis

7. Formació en drets

- 7.1. Les organitzacions i serveis amb els que esteu vinculats, us proporcionen informació sobre els drets de les persones amb discapacitat? Us proporcionen formació? Creieu que és suficient?

8. Participació en l'organització o servei

- 8.1. La informació que rebeu sobre els serveis és clara?
- 8.2. L'organització o servei facilita que pugueu participar en la valoració del seu funcionament, fer propostes de millora? Creieu que caldria millorar aquest aspecte?

- 8.2.1.** Què facilitaria que les famílies poguéssiu participar en l'organització o servei?
- 8.3.** Existeixen canals a les organitzacions perquè pugueu fer arribar les queixes i denúncies relacionades amb el suport que reben i amb els drets de les persones amb discapacitat?
- 9. Pla de suports**
- 9.1.** Penseu que, com a famílies, teniu prou informació i prou clara sobre els suports que necessiten els vostres fills i filles per donar resposta a les seves necessitats i als seus interessos?
- 9.2.** Penseu que el pla de suports és suficientment global incloent els diferents àmbits de la vida?
- 9.3.** Penseu que els vostres fills i filles, quan són adults, tenen suficients oportunitats per participar en l'elaboració del seu propi pla de suports?
- 9.3.1.** Es tenen prou en compte els seus interessos i preferències?
- 9.3.2.** Fins a quin punt la persona pot decidir sobre el seu pla de suports?
- 9.4.** Les modificacions en els plans de suport degudes als canvis en el cicle vital de la persona, es fan amb prou agilitat i rapidesa, i en el moment adequat perquè la persona pugui seguir desenvolupant la seva autonomia?
- 9.5.** Penseu que la persona rep suport per mantenir les seves relacions amb la família?
- 9.6.** Penseu que la participació de la família en l'elaboració del pla de suports és suficient?
- 9.6.1.** Està ben plantejada?
- 9.6.2.** S'escolta prou a la família? Se l'escolta massa?
- 9.7.** Caldria modificar alguna cosa d'aquesta participació?
- 9.8.** Creieu que el pla de suports es revisa amb la freqüència necessària?
- 10. Atenció basada en la comunitat i inclusió social**
- 10.1.** Creieu que els serveis de suport i orientació a les famílies actuals són suficients per donar suport a les famílies i orientar-vos sobre les activitats i opcions de participació a la comunitat que el vostre fill o filla té?
- 10.1.1.** Els serveis ofereixen prou suports vinculats a programes, serveis i equipaments a la comunitat?
- 10.1.2.** Es dona suport a la persona perquè pugui participar en aquests serveis
- 10.2.** Els serveis contribueixen a potenciar i ampliar la xarxa de relacions de la persona, més enllà de la família?
- 11. Possibles millores**
- 11.1.** Què creieu que caldria millorar en els serveis i organitzacions adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa a l'atenció que proporcionen a la persona i a les seves famílies?
- 11.2.** Com veuríeu que per determinats serveis, en comptes d'assignar la persona a una organització o servei aquesta rebés uns diners i pogués decidir en quins suports vol rebre, on o qui els l'ha de proporcionar?
- 11.3.** Creieu que caldria disposar d'una persona que actuï com a referent dels drets de la persona amb discapacitat que vetlli perquè el servei respecti aquests drets?
- 11.4.** L'assistència personal per donar suport a la vida a la pròpia llar: Què n'opineu?

9.4. Annex 4: Qüestionari pels responsables i professionals de suport

Estudi sobre revisió i actualització de la Cartera de Serveis Socials per Persones amb Discapacitat Intel·lectual de Catalunya

OBJECTIU DE L'ESTUDI

Aquest estudi, desenvolupat pel Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona per encàrrec de Dincat, té com a objectiu analitzar en quina mesura els suports que ofereix l'actual cartera de serveis socials a les persones amb discapacitat intel·lectual i a les seves famílies són coherents amb els plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides.

QÜESTIONARI

Per tal de conèixer l'opinió dels i de les professionals sobre l'objecte d'estudi, et proposem respondre un qüestionari estructurat en quatre blocs:

- Un primer bloc de preguntes demogràfiques
- Un segon bloc de preguntes sobre la normativa actual
- Un tercer bloc de preguntes centrades en l'organització on treballes
- Un quart bloc de preguntes que fan referència a uns serveis específics i que, per tant, només has de respondre si estàs vinculat a un d'aquests

Amb aquestes preguntes volem recollir la teva 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. Els blocs 2, 3 i 4 contenen afirmacions sobre aquests aspectes. Et volem demanar que valoris cada afirmació del 0 al 10 en funció del teu grau d'acord amb l'afirmació. El valor 0 indica que no hi estàs d'acord, mentre que el valor 10 indica que hi estàs totalment d'acord. També s'inclouen algunes preguntes obertes en què pots concretar la teva resposta. Si hi ha alguna afirmació o pregunta sobre la qual no en tens coneixement, pots deixar-la en blanc.

1. BLOC 1. Dades demogràfiques

- 1.2 Sexe: Home/Dona/No binari
- 1.3 Edat:
- 1.4 Formació acadèmica:
- 1.5 Experiència laboral en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual:
 - 1.5.1 Menys d'1 any
 - 1.5.2 1-5 anys
 - 1.5.3 6-10 anys
 - 1.5.4 Més de 10 anys
- 1.6 Servei on treballes actualment:
 - 1.6.1 Servei de Teràpia Ocupacional (STO)
 - 1.6.2 Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)
 - 1.6.3 Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent
 - 1.6.4 Servei de residència per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat

- 1.6.5 Servei de llar residència
- 1.6.6 Programa de Suport a la Llar
- 1.6.7 Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual
- 1.6.8 Servei de centre per a l'autonomia personal
- 1.6.9 Altres (especificar)
- 1.7 Funció que desenvolupes
 - 1.7.1 Responsable de servei
 - 1.7.2 Professional d'atenció directa
 - 1.7.3 Altres (especificar)
- 1.8 Temps que fa que treballes en aquest servei:

2. BLOC 2. Preguntes sobre la normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

2.1. Personalització

Fins a quin punt la normativa actual de serveis socials recull/impulsa:

- 2.1.1 Una atenció plenament personalitzada a les persones amb discapacitat intel·lectual
- 2.1.2 Uns suports a la persona en totes les dimensions de la seva vida
- 2.1.3 Una resposta integral a les necessitats, demandes i interessos de la persona amb discapacitat al llarg de la seva vida
- 2.1.4 La flexibilitat en la distribució dels suports en funció de les necessitats i demandes canviants de la persona i les seves famílies al llarg del seu cicle vital
- 2.1.5 Quins són els aspectes en l'estructura actual dels serveis socials que creus que dificulten aquesta personalització?

2.2. Autonomia personal i control

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 2.2.1. Faciliten el desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 2.2.2. Afavoreixen l'autodeterminació de la persona
- 2.2.3. Quins són els aspectes en l'estructura actual dels serveis socials que creus que dificulten que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal i/o autodeterminació?
- 2.2.4. Quines accions creus que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb DI?

2.3. Desinstitucionalització i inclusió social

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 2.3.1. Potencien i impulsen la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 2.3.2. Potencien i impulsen models de suport personalitzats i a la comunitat, com la vida amb suport a través de l'assistència personal (entre d'altres)
- 2.3.3. Promouen que els suports s'ofereixin en els propis contextos de la comunitat (escola ordinària, el propi habitatge, espais culturals, esportius i/o cívics de l'entorn, etc.)

- 2.3.4. Potencien i impulsen programes de desenvolupament comunitari que afavoreixen la interacció entre persones amb i sense discapacitat
- 2.3.5. Impulsen accions de sensibilització social per promoure la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones ateses
- 2.3.6. Quines accions creus que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual?

2.4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

Valora fins a quin punt creus que les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat:

- 2.4.1. Tenen en compte els punts forts i capacitats de les persones que avaluen, així com els del seu entorn més proper.
- 2.4.2. Especifiquen clarament els suports que aquesta necessita als diferents espais on es desenvolupa, d'acord amb la seva edat i interessos.
- 2.4.3. Determinen la intensitat dels suports necessaris a cada un dels diferents espais.
- 2.4.4. Informen, assessoren i orienten les persones amb discapacitat i les seves famílies en relació als drets, serveis, prestacions i mesures d'acció positiva regulades per la normativa estatal i autonòmica.
- 2.4.5. Es coordinen amb els diferents serveis socials que poden oferir suports a la persona, en base a les seves necessitats i interessos.

2.5. Disseny de polítiques socials

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 2.5.1. Incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria d'intervenció social amb persones amb discapacitat intel·lectual
- 2.5.2. S'asseguren que les persones amb discapacitat i les seves famílies siguin informades de forma entenedora sobre els suports i prestacions disponibles
- 2.5.3. Incorporen les prestacions de serveis suficients i adequades per donar suport a les persones i a les seves famílies
- 2.5.4. Incorporen les prestacions tecnològiques suficients
- 2.5.5. Incorporen les prestacions econòmiques suficients
- 2.5.6. Permeten accedir al conjunt de les prestacions de manera àgil
- 2.5.7. Permeten assignar les prestacions a la persona en funció de les seves demandes i necessitats de suport, i no estan lligades exclusivament al seu diagnòstic
- 2.5.8. Inclouen les persones amb discapacitat i a les seves famílies en el seu debat, discussió i revisió
- 2.5.9. Quines accions creus que caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?

2.6. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials afavoreixen que:

- 2.6.1. Les famílies rebin les prestacions necessàries i suficients per tenir cura i acompanyar la persona amb discapacitat intel·lectual

- 2.6.2. Les famílies rebin els serveis d'informació, orientació i assessorament suficients.
- 2.6.3. Les famílies coneguin les opcions de participació a la comunitat que té la persona amb discapacitat intel·lectual i puguin ser un suport valuós per a la seva inclusió social
- 2.6.4. Quines accions creus que caldria impulsar per millorar les prestacions dirigides a les famílies de les persones amb discapacitat?

8. BLOC 3. Preguntes sobre l'organització/serveis on treballes

8.1. Formació en drets

Valora fins a quin punt creus que:

- 8.1.1. L'organització promou la formació de tots els seus professionals en els drets de la persona amb discapacitat
- 8.1.2. L'organització promou la formació en drets de totes les persones amb discapacitat intel·lectual a les que ofereix suport
- 8.1.3. L'organització promou la formació de les famílies en els drets de la persona amb discapacitat
- 8.1.4. L'organització informa les persones amb discapacitat de l'existència de grups d'autodefensa (autogestió), de la seva localització i la manera de contactar-hi
- 8.1.5. Es dona suport a la persona per, si ho desitja, formar part d'un grup d'autodefensa
- 8.1.6. Indica quins aspectes creus que afavoririen avançar en la formació en drets de les persones amb discapacitat i les seves famílies

8.2. Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització (o servei).

Valora fins a quin punt creus que:

- 3.2.1. L'organització informa del seu funcionament de forma accessible i clara a totes les persones a les que ofereix suport i a les seves famílies
- 3.2.2. L'organització crea i promou canals accessibles per facilitar la participació de les persones amb discapacitat en els diferents espais de presa de decisions de la pròpia organització.
- 3.2.3. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les persones avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora
- 3.2.4. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les famílies avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora
- 3.2.5. L'organització s'assegura que les persones i les seves famílies coneguin com formular queixes dels suports que reben i, si s'escau, se'ls dona suport per fer-ho
- 3.2.6. Indica quins aspectes creus que afavoririen que les persones amb discapacitat i les seves famílies puguin participar en l'organització (o el servei)

8.3. Pla de suports.

- 8.3.1. Valora fins a quin punt creus que les persones que reben suport prenen decisions sobre:

- 3.3.1.1. Els objectius que centraran el seu pla de suports
- 3.3.1.2. Els suports que necessiten
- 3.3.1.3. Les activitats que es duran a terme per aconseguir-los
- 3.3.1.4. Els llocs on es portaran a terme aquestes activitats
- 3.3.1.5. Les persones que els donaran suport
- 3.3.1.6. El seu professional de referència

8.3.2. A partir de la teva experiència en el servei on treballes valora fins a quin punt creus que:

- 3.3.2.1. La persona pot decidir sobre les seves rutines diàries (horaris, àpats...)
- 3.3.2.2. La persona pot escollir les activitats que vol dur a terme (d'oci informal, activitats organitzades, activitats de formació...)
- 3.3.2.3. Els suports que rep la persona s'organitzen a partir dels seus interessos i necessitats.
- 3.3.2.4. La persona rep suport per mantenir les seves relacions d'amistat
- 3.3.2.5. La persona rep suport per mantenir relacions amb la seva pròpia família, si ho desitja.
- 3.3.2.6. L'organització dedica els espais i recursos necessaris a ajudar la persona a expressar el que vol, el que necessita, i li agrada
- 3.3.2.7. Les persones que reben suport en l'organització participen en l'elaboració, avaluació i revisió del seu pla de suports
- 3.3.2.8. Indica quins aspectes creus que afavoririen avançar en la presa de decisions de les persones sobre el seu pla de suports

8.4. Atenció basada en la comunitat i inclusió social

Valora fins a quin punt creus que:

- 3.4.1. L'organització o servei on treballes potencia el desenvolupament de les habilitats vinculades amb la inclusió social (habilitats socials, gestió de les relacions, etc.)
- 3.4.2. Els suports s'ofereixen en programes, serveis i equipaments de la comunitat (formació, cultura, esport, etc.)
- 3.4.3. S'ofereixen suports personalitzats a la comunitat (espais de formació, cultura, esport, salut), disminuint el temps que passa la persona fent activitats dins del centre d'atenció diürna (STO, SOI, CAE...)
- 3.4.4. Des dels serveis residencials (llars residencials, residències...), s'ofereixen suports personalitzats adreçats a potenciar la participació de la persona a la comunitat, de forma individual o amb les persones que ella tria
- 3.4.5. L'organització proporciona suport a la persona perquè participi en activitats de la comunitat que l'interessen amb altres persones amb i sense discapacitat (activitats de lleure, educatives, culturals, esportives, etc.)
- 3.4.6. S'ofereix suport a la xarxa de la persona (persones properes i amistats) per tal que aquestes puguin acompanyar la persona en diferents activitats de la seva vida quotidiana
- 3.4.7. S'ofereix suport per potenciar la xarxa de relacions quan la persona no té xarxa social, o la té molt reduïda.
- 3.4.8. L'organització i els seus professionals cerquen recursos de la comunitat i treballen amb els seus representants per tal de potenciar la participació de les persones amb discapacitat
- 3.4.9. La persona rep suport per accedir i utilitzar les tecnologies que li poden facilitar l'accés a la informació sobre la comunitat, el manteniment de relacions interpersonals, i l'accés a serveis de la comunitat

- 3.4.10. Amb quines dificultats creus que es troba el servei on treballes per oferir suports personalitzats a la comunitat?

8.5. Possibles millores

En quina mesura creus que els següents aspectes poden potenciar una millora en la vida de les persones a les que oferiu suport:

- 3.5.1. Disposar d'un/a professional de referència que coordini, 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 vetlli per la seva coherència.
- 3.5.2. Que en comptes d'assignar la persona a una organització/ servei, la persona rebi uns diners que hagi d'invertir en els suports/serveis que desitgi
- 3.5.3. Disposar d'una persona que actuï com a referent en els drets de les persones amb discapacitat, que vetlli perquè el servei/organització incorpori les accions necessàries que permetin respectar els drets de les persones amb discapacitat i denunciar la seva vulneració, si s'escau.
- 3.5.4. Existència en el territori de grups d'autodefensa integrats per persones amb discapacitat intel·lectual que funcionin de forma independent de les organitzacions, amb suport de persones externes a les mateixes
- 3.5.5. Concretar el servei/ suport d'assistència personal per persones amb discapacitat intel·lectual per tal de facilitar la vida a la pròpia llar i millorar la participació comunitària
- 3.5.6. Pots afegir altres idees que creguis que poden millorar el sistema actual de suports.

4. BLOC 4: Serveis especialitzats (només has de respondre a les preguntes relacionades amb els serveis als quals estàs vinculat/vinculada)

9.1. Servei de Teràpia Ocupacional (STO)

Valora fins a quin punt creus que el STO:

- 4.1.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 4.1.2. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 4.1.3. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 4.1.4. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 4.1.5. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'habilitació personal i la millora de la relació amb l'entorn social?

9.2. Servei Ocupacional d'Inserció (SOI).

Valora fins a quin punt creus que el SOI:

- 8.2.1. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.2. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.3. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.4. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual?

9.3. Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent

Valora fins a quin punt creus que el servei de centre de dia d'atenció especialitzada:

- 8.3.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.3.2. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.3.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 8.3.4. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat?

9.4. Servei de residència per persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat

Valora fins a quin punt creus que aquest servei:

- 8.4.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.4.2. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.4.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 8.4.4. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 8.4.5. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat des del suport a la llar/residencial?

9.5. Servei de llar residència

Valora fins a quin punt creus que el servei de llar residència:

- 8.5.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.5.2. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.5.3. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.5.4. Fomenta l'oci i el lleure
- 8.5.5. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 8.5.6. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat des del suport a la llar/residencial?

9.6. Programa de Suport a la Llar

Valora fins a quin punt creus que el Programa de suport a la llar:

- 13.6.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 13.6.2. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 13.6.3. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 13.6.4. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 13.6.5. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió social des del suport a la pròpia llar?
- 13.6.6. Creus que la concreció del suport/servei d'assistència personal permetria millorar l'autonomia personal i el control de la pròpia vida de les persones que ara mateix gaudeixen d'aquest suport?

9.7. Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual

Valora fins a quin punt creus que el servei de tutela:

- 4.7.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 4.7.2. Defensa i protegeix els interessos i les voluntats de la persona amb discapacitat intel·lectual
- 4.7.3. Respecta el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions i tenir el control sobre la seva vida
- 4.7.4. Com creus que s'hauria de transformar l'actual servei de tutela per respectar el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions?

9.8. Servei de centre per a l'autonomia personal

Valora fins a quin punt creus que el servei de centre per a l'autonomia personal:

- 4.8.1. Ofereix informació i orientació sobre solucions personalitzades, productes de suport i recursos per millorar l'autonomia personal i accessibilitat a l'entorn
- 4.8.2. Les persones amb discapacitat, les seves famílies i els professionals coneixen aquest recurs
- 4.8.3. Com creus que es podria potenciar la utilització d'aquest recurs per part de les persones amb discapacitat i les seves famílies?

9.5. Annex 5: Guió de l'entrevista a informants clau

Dades demogràfiques i informació bàsica:

- 2.4 Sexe: Home/Dona
- 2.5 Quina edat tens?
- 2.6 Quina és la teva formació acadèmica?
- 2.7 Quina experiència laboral tens en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual?
- 2.8 En quin servei treballes actualment?
- 2.9 Quina funció desenvolupes al servei on treballes?
- 2.10 Quant temps fa que treballes en aquest servei?

Valoracions sobre l'actual cartera de serveis socials en relació a les persones amb discapacitat intel·lectual:

En aquest punt, ens interessa saber fins a quin punt, segons la teva opinió, l'actual cartera de serveis socials s'ajusta als plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, pensant específicament en les persones amb discapacitat intel·lectual.

Individu
Autonomia personal
- Fins a quin punt consideres que la normativa en matèria de serveis socials facilita el desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat intel·lectual? I de la seva capacitat d'autodeterminació?
- Quins diries que són els principals obstacles que plantegen aquests serveis perquè les persones amb discapacitat intel·lectual desenvolupin aquestes capacitats? Com es podria millorar?
Control sobre la pròpia vida
- En quina mesura diries que la normativa en matèria de serveis socials contribueix a que les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin el control sobre els diferents àmbits de les seves vides?
- Fins a quin punt diries que els serveis i suports que rep la persona es basen en les seves opinions, preferències i voluntats?
Comunitat
Participació en serveis, equipaments i activitats de la comunitat
- Creus que els serveis i suports que rep la persona s'orienten en la mesura del possible a fomentar la seva presència i participació en entorns ordinaris de la comunitat? Per què?
- En quina mesura consideres que els serveis promouen la interacció a la comunitat entre persones amb i sense discapacitat?

- Quines dificultats es troben els serveis per oferir suports personalitzats a la comunitat?
Família
- En quina mesura creus que les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual són orientades i/o sensibilitzades en matèria de drets de les persones amb discapacitat intel·lectual?
Participació social i ciutadana
- Com valora la participació social i ciutadana (voluntariat, associacionisme, participació política) de les persones amb discapacitat intel·lectual? En cas que sigui necessari, creus que reben els suports adequats per fer-ho? Per què?
Accés a la informació de la comunitat
- Creus que les persones amb discapacitat intel·lectual poden accedir fàcilment a la informació sobre els serveis, instal·lacions i activitats que es fan a la comunitat? Si ho requereixen, creus que reben els suports adequats per fer-ho?
Organització
Compromís institucional
- Fins a quin punt diries que, actualment, les organitzacions i serveis adopten un enfocament centrat en la persona?
- Quines dificultats creus que troben les organitzacions i serveis per adoptar aquest tipus d'enfocament?
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en els espais de presa de decisions de les pròpies organitzacions? Creus que reben els suports adequats per fer-ho?
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies en l'avaluació de les pròpies organitzacions? Creus que se'ls facilita vies accessibles per fer-ho?
Distribució dels suports
<i>Planificació personalitzada dels suports</i>
- Com valora els plans de suport individuals que es fan a les persones amb discapacitat intel·lectual? Fins a quin punt consideres que es basen en els seus interessos i demandes? Creus que aquests plans integren tots els àmbits de la vida de la persona?
- Com valora el grau de participació de la persona amb discapacitat intel·lectual en el seu propi pla de suport? Creus que la persona rep els suports adequats per participar-hi? Per què?
- Fins a quin punt consideres que el pla de suports es revisa, conjuntament amb la persona, de manera periòdica i tenint en compte els seus interessos i demandes?
<i>Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat</i>
- Fins a quin punt creus que s'ofereixen suports personalitzats perquè les persones amb

discapacitat intel·lectual puguin viure a la seva llar i desenvolupar activitats en entorns no especialitzats? Per què?
<i>Col·laboració amb el territori</i>
- Com valora la col·laboració entre professionals i serveis del territori per promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- Fins a quin punt creus que la xarxa de suport informal de la persona és potenciada i recolzada per les organitzacions?
Avaluació dels suports oferts per part de l'organització
- Fins a quin punt creus que la persona amb discapacitat intel·lectual avalua els suports que rep? I les seves famílies? Creus que les seves propostes de millora són tingudes en compte? Per què?
- Creus que existeixen les vies adequades perquè les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies puguin traslladar les seves queixes i denúncies relacionades amb els suports que reben i els seus drets?
Polítiques socials
Disseny i avaluació de polítiques socials
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en el debat sobre polítiques i serveis socials?
- Creus que les polítiques i normatives en matèria de serveis socials incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria de discapacitat? Per què?
Desinstitucionalització i personalització en la base de les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat
- Com valora el sistema actual de valoració de les persones amb discapacitat?
- Com valora la manera com s'assignen els serveis a la persona? Fins a quin punt creus que aquesta es basa en les demandes de suport de la persona al llarg de la vida?
- Fins a quin punt consideres que la normativa en matèria de serveis socials promou la desinstitucionalització de la persona i la seva inclusió social? I una atenció personalitzada?
- Què n'opines del fet que alguns serveis s'accedeixin mitjançant un sistema de copagament?
Organització dels serveis de la cartera
- Creus que la cartera de serveis és suficientment flexible per ajustar-se a les demandes canviants de les persones al llarg de la vida? Per què?
Qualitat professional
- Com valora la qualitat dels professionals que donen suport a les persones amb

discapacitat intel·lectual en els diferents serveis socials que les atenen?
- Creus que els professionals de suport estan suficientment formats en matèria de drets i discapacitat?
Possibles millores
- Quines propostes de millora plantejaries per millorar l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual des de serveis socials?
- Quines accions caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les necessitats i demandes de les persones amb discapacitat intel·lectual? (a nivell de prestacions, serveis..)

9.6. Annex 6: Guió del grup de discussió amb persones amb discapacitat intel·lectual

Dades generals sobre la composició del grup de discussió:		
• Nombre de persones participants.		
• Edat dels participants al GD	Participant 1	Edat
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Serveis als que estan vinculades actualment les persones amb discapacitat	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	

Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

6. Personalització

- 1.3 Com valoreu l'ajuda que rebeu per part dels professionals/educadors? Creieu que tenen en compte el que us agrada i el que no a l'hora d'ajudar-vos? Per què?
- 1.4 Fins a quin punt creieu que els professionals us ajuden amb tot allò que voleu / necessiteu?

7. Autonomia personal i control

- 2.4 Creieu que la manera com us ajuden els professionals us permet aprendre coses noves i ser més independents?
- 2.5 Creieu que els professionals que us ajuden respecten les vostres decisions? Per què?
- 2.6 Creieu que us ajuden a prendre les vostres pròpies decisions? Per què?

8. Desinstitucionalització i inclusió social

- 8.1 Rebeu ajuda per marxar de casa els pares i viure en un pis amb les persones que desitgeu? Quin tipus d'ajuda i qui us la dona? Per què?
- 8.2 Creieu que els professionals us ajuden a participar a activitats que es fan al vostre barri, poble o ciutat i a relacionar-vos amb altres persones sense discapacitat? Per què?
- 8.3 Creieu que es fan suficients accions perquè les persones sense discapacitat entenguin millor a les persones amb discapacitat? Per què?

9. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

- 4.1 Quan us fan valoracions, què creieu que es té més en compte? Els vostres punts forts? Els vostres punts febles?

10. Disseny polítiques socials

- 10.1 Creieu que els polítics que prenen decisions sobre temes relacionats amb la discapacitat tenen en compte les opinions de les persones amb discapacitat intel·lectual? Per què?

Les organitzacions i els serveis

12. Formació en drets

- 1.3 Fins a quin punt rebeu informació i formació sobre els vostres drets?
1.4 Rebeu ajuda per crear i / o formar part de / grups d'autogestors?

13. Participació en l'organització o servei

- 13.1. El servei on participeu té en compte les vostres opinions, demandes i propostes de millora?
13.2. Si teniu queixes cap al servei que rebeu, sabeu com podeu fer-les arribar?
13.3. Si teniu una queixa del servei que rebeu, els responsables us escolten i intenten millorar aquest servei?

14. Pla de suports

- 14.1. Fins a quin punt creieu que els professionals /educadors us deixen decidir sobre:
- els horaris per entrar i sortir de casa
 - el que mengeu
 - amb què gasteu els diners
 - les persones amb qui us relacioneu
 - les activitats que feu
- 14.2. Podeu decidir sobre com voleu que us ajudin els professionals i quins professionals voleu que us ajudin?
14.3. Com creieu que podríeu tenir un major control sobre la manera com us ajuden els professionals?

15. Atenció basada en la comunitat i inclusió social

- 4.4 Els professionals / educadors us ajuden a tenir més amics i fer coses amb ells? I amb la parella?
4.5 Amb qui feu la majoria d'activitats que realitzeu al llarg de la setmana? Amb persones amb discapacitat o persones sense? En quins espais?
4.6 Com creieu que us podrien ajudar a fer més coses al vostre barri/poble/ciutat amb altres persones sense discapacitat?

16. Possibles millores

- 16.1. Creieu que seria bo tenir un professional / educador de referència (sempre el mateix o la mateixa), que defensi els vostres interessos, l'hagueu escollit vosaltres i pugueu canviar-lo si no us agrada com us ajuda? Per què?

17. Serveis especialitzats

- 17.1. Fins a quin punt creieu que els tallers ocupacionals us ajuden a formar-vos i trobar una feina en un futur?
17.2. Fins a quin punt creieu que els pisos tutelats us ajuden a viure com a qualsevol altra persona?

- 17.3. Fins a quin punt creieu que rebre suport a la pròpia llar us ajuda a viure com a qualsevol altra persona?
- 17.4. Fins a quin punt creieu que la tutela respecta les vostres decisions i us permet controlar les vostres vides?

9.7. Annex 7: Guió del grup de discussió amb famílies

Dades generals sobre la composició del grup de discussió:		
• Nombre de persones participants.		
• Edat dels participants al GD	Participant 1	Edat
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Edats dels fills/es (o familiar) amb discapacitat	Participant 1	Edat fill/filla o familiar
	P2	
	P3	
	P4	
	P5	
	Etc.	
• Serveis als que estan vinculades actualment les persones amb discapacitat	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	
• Serveis amb els que han estat vinculats anteriorment	Recollir-ho per cada participant, si és possible.	

Normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

1. Personalització

1.1. Penseu que el conjunt dels actuals serveis adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual permeten que es pugui personalitzar l'atenció d'acord amb les seves necessitats i demandes de les persones i de les seves famílies?

- Són prou flexibles?
- Responen realment a les necessitats i demandes de les persones i les famílies.
- S'adapten als canvis de necessitats de suport al llarg del temps?

1.2. Quins aspectes faciliten o dificulten aquesta personalització, des del vostre punt de vista?

2. Autonomia personal i control

2.1. Fins a quin punt l'estructura actual dels serveis socials facilita o dificulta que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal?

2.2. Quines accions caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual?

2.3. L'estructura actual de serveis socials ofereix suficient suport a les famílies perquè aquestes puguin ajudar els fills i les filles (o familiars) a assolir el nivell més alt possible d'autonomia i d'autodeterminació?

3. Desinstitucionalització i inclusió social

- 3.1. L'estructura i funcionament actual dels serveis socials facilita que les persones amb discapacitat puguin rebre suports a la comunitat (escola ordinària, el propi habitatge, espais culturals, esportius, oci...)? Hi ha dificultats en aquest sentit? Quines?
- 3.2. Les famílies reben suport quan és necessari per tal que la persona pugui participar en la comunitat?
- 3.3. Els que teniu fills i filles adults, què opineu de l'assistència personal? Creieu que l'assistència personal pot afavorir un suport més personalitzat i a la comunitat?

4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

- 4.1. Què opineu dels processos de valoració de la discapacitat? Creieu que estan ben enfocats?
 - S'identifiquen prou els punts forts i capacitats de les persones i del seu entorn?
 - Especifiquen bé els suports que necessita?
- 4.2. El diagnòstic es revisa de forma periòdica i permeten adaptar els suports que la persona necessita al llarg de temps?

5. Disseny de les polítiques socials

- 5.1. Penseu que actualment es disposa dels serveis i prestacions suficients, tant a nivell econòmic, com tecnològic, perquè les persones amb discapacitat i les seves famílies puguin tenir els suports que necessita?
 - És fàcil accedir a informació sobre aquestes prestacions?
- 5.2. Quines accions caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- 5.3. Es té prou en compte la veu de les persones amb discapacitat i de les seves famílies a l'hora de debatre o revisar les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat?

6. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat

- 6.1. Creieu que esteu ben informats i assessorats i orientats sobre els serveis i les presentacions a les que podeu accedir per tenir cura i acompanyar el vostre fill o filla, en els diferents moments de la vida?
 - Teniu prou informació?
 - Us assessoren prou?
 - Us ajuden a conèixer les opcions de participació a la comunitat?
- 6.2. En general, sabeu on recórrer per poder consultar els dubtes que teniu sobre com oferir suport als vostres fills i filles, en diferents moments de la vida?
- 6.3. Quines accions caldria impulsar per millorar les prestacions dirigides a les famílies de les persones amb discapacitat?

Les organitzacions i els serveis

1. Formació en drets

- 1.1. Les organitzacions i serveis amb els que esteu vinculats, us proporcionen informació sobre els drets de les persones amb discapacitat? Us proporcionen formació? Creieu que és suficient?

2. Participació en l'organització o servei

- 2.1. La informació que rebeu sobre els serveis és clara?
- 2.2. L'organització o servei facilita que pugueu participar en la valoració del seu funcionament, fer propostes de millora? Creieu que caldria millorar aquest aspecte?

- 2.2.1. Què facilitaria que les famílies poguéssiu participar en l'organització o servei?
 - 2.3. Existeixen canals a les organitzacions perquè pugueu fer arribar les queixes i denúncies relacionades amb el suport que reben i amb els drets de les persones amb discapacitat?
 - 3. **Pla de suports**
 - 3.1. Penseu que, com a famílies, teniu prou informació i prou clara sobre els suports que necessiten els vostres fills i filles per donar resposta a les seves necessitats i als seus interessos?
 - 3.2. Penseu que el pla de suports és suficientment global incloent els diferents àmbits de la vida?
 - 3.3. Penseu que els vostres fills i filles, quan són adults, tenen suficients oportunitats per participar en l'elaboració del seu propi pla de suports?
 - 3.3.1. Es tenen prou en compte els seus interessos i preferències?
 - 3.3.2. Fins a quin punt la persona pot decidir sobre el seu pla de suports?
 - 3.4. Les modificacions en els plans de suport degudes als canvis en el cicle vital de la persona, es fan amb prou agilitat i rapidesa, i en el moment adequat perquè la persona pugui seguir desenvolupant la seva autonomia?
 - 3.5. Penseu que la persona rep suport per mantenir les seves relacions amb la família?
 - 3.6. Penseu que la participació de la família en l'elaboració del pla de suports és suficient?
 - 3.6.1. Està ben plantejada?
 - 3.6.2. S'escolta prou a la família? Se l'escolta massa?
 - 3.7. Caldria modificar alguna cosa d'aquesta participació?
 - 3.8. Creieu que el pla de suports es revisa amb la freqüència necessària?
 - 4. **Atenció basada en la comunitat i inclusió social**
 - 4.1. Creieu que els serveis de suport i orientació a les famílies actuals són suficients per donar suport a les famílies i orientar-vos sobre les activitats i opcions de participació a la comunitat que el vostre fill o filla té?
 - 4.1.1. Els serveis ofereixen prou suports vinculats a programes, serveis i equipaments a la comunitat?
 - 4.1.2. Es dona suport a la persona perquè pugui participar en aquests serveis
 - 4.2. Els serveis contribueixen a potenciar i ampliar la xarxa de relacions de la persona, més enllà de la família?
 - 5. **Possibles millores**
 - 5.1. Què creieu que caldria millorar en els serveis i organitzacions adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa a l'atenció que proporcionen a la persona i a les seves famílies?
 - 5.2. Com veuríeu que per determinats serveis, en comptes d'assignar la persona a una organització o servei aquesta rebés uns diners i pogués decidir en quins suports vol rebre, on o qui els l'ha de proporcionar?
 - 5.3. Creieu que caldria disposar d'una persona que actuï com a referent dels drets de la persona amb discapacitat que vetlli perquè el servei respecti aquests drets?
 - 5.4. L'assistència personal per donar suport a la vida a la pròpia llar: Què n'opineu?

9.8. Annex 8: Guió de l'entrevista a informants clau

Dades demogràfiques i informació bàsica:

- 2.11 Sexe: Home/Dona
- 2.12 Quina edat tens?
- 2.13 Quina és la teva formació acadèmica?
- 2.14 Quina experiència laboral tens en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual?
- 2.15 En quin servei treballes actualment?
- 2.16 Quina funció desenvolupes al servei on treballes?
- 2.17 Quant temps fa que treballes en aquest servei?

Valoracions sobre l'actual cartera de serveis socials en relació a les persones amb discapacitat intel·lectual:

En aquest punt, ens interessa saber fins a quin punt, segons la teva opinió, l'actual cartera de serveis socials s'ajusta als plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, pensant específicament en les persones amb discapacitat intel·lectual.

Individu
Autonomia personal
- Fins a quin punt consideres que la normativa en matèria de serveis socials facilita el desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat intel·lectual? I de la seva capacitat d'autodeterminació?
- Quins diries que són els principals obstacles que plantegen aquests serveis perquè les persones amb discapacitat intel·lectual desenvolupin aquestes capacitats? Com es podria millorar?
Control sobre la pròpia vida
- En quina mesura diries que la normativa en matèria de serveis socials contribueix a que les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin el control sobre els diferents àmbits de les seves vides?
- Fins a quin punt diries que els serveis i suports que rep la persona es basen en les seves opinions, preferències i voluntats?
Comunitat
Participació en serveis, equipaments i activitats de la comunitat
- Creus que els serveis i suports que rep la persona s'orienten en la mesura del possible a fomentar la seva presència i participació en entorns ordinaris de la comunitat? Per què?
- En quina mesura consideres que els serveis promouen la interacció a la comunitat entre persones amb i sense discapacitat?

- Quines dificultats es troben els serveis per oferir suports personalitzats a la comunitat?
Família
- En quina mesura creus que les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual són orientades i/o sensibilitzades en matèria de drets de les persones amb discapacitat intel·lectual?
Participació social i ciutadana
- Com valora la participació social i ciutadana (voluntariat, associacionisme, participació política) de les persones amb discapacitat intel·lectual? En cas que sigui necessari, creus que reben els suports adequats per fer-ho? Per què?
Accés a la informació de la comunitat
- Creus que les persones amb discapacitat intel·lectual poden accedir fàcilment a la informació sobre els serveis, instal·lacions i activitats que es fan a la comunitat? Si ho requereixen, creus que reben els suports adequats per fer-ho?
Organització
Compromís institucional
- Fins a quin punt diries que, actualment, les organitzacions i serveis adopten un enfocament centrat en la persona?
- Quines dificultats creus que troben les organitzacions i serveis per adoptar aquest tipus d'enfocament?
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en els espais de presa de decisions de les pròpies organitzacions? Creus que reben els suports adequats per fer-ho?
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies en l'avaluació de les pròpies organitzacions? Creus que se'ls facilita vies accessibles per fer-ho?
Distribució dels suports
<i>Planificació personalitzada dels suports</i>
- Com valora els plans de suport individuals que es fan a les persones amb discapacitat intel·lectual? Fins a quin punt consideres que es basen en els seus interessos i demandes? Creus que aquests plans integren tots els àmbits de la vida de la persona?
- Com valora el grau de participació de la persona amb discapacitat intel·lectual en el seu propi pla de suport? Creus que la persona rep els suports adequats per participar-hi? Per què?
- Fins a quin punt consideres que el pla de suports es revisa, conjuntament amb la persona, de manera periòdica i tenint en compte els seus interessos i demandes?
<i>Desinstitucionalització i atenció basada en la comunitat</i>
- Fins a quin punt creus que s'ofereixen suports personalitzats perquè les persones amb

discapacitat intel·lectual puguin viure a la seva llar i desenvolupar activitats en entorns no especialitzats? Per què?
<i>Col·laboració amb el territori</i>
- Com valora la col·laboració entre professionals i serveis del territori per promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- Fins a quin punt creus que la xarxa de suport informal de la persona és potenciada i recolzada per les organitzacions?
Avaluació dels suports oferts per part de l'organització
- Fins a quin punt creus que la persona amb discapacitat intel·lectual avalua els suports que rep? I les seves famílies? Creus que les seves propostes de millora són tingudes en compte? Per què?
- Creus que existeixen les vies adequades perquè les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies puguin traslladar les seves queixes i denúncies relacionades amb els suports que reben i els seus drets?
Polítiques socials
Disseny i avaluació de polítiques socials
- Com valora la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en el debat sobre polítiques i serveis socials?
- Creus que les polítiques i normatives en matèria de serveis socials incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria de discapacitat? Per què?
Desinstitucionalització i personalització en la base de les polítiques socials adreçades a les persones amb discapacitat
- Com valora el sistema actual de valoració de les persones amb discapacitat?
- Com valora la manera com s'assignen els serveis a la persona? Fins a quin punt creus que aquesta es basa en les demandes de suport de la persona al llarg de la vida?
- Fins a quin punt consideres que la normativa en matèria de serveis socials promou la desinstitucionalització de la persona i la seva inclusió social? I una atenció personalitzada?
- Què n'opines del fet que alguns serveis s'accedeixin mitjançant un sistema de copagament?
Organització dels serveis de la cartera
- Creus que la cartera de serveis és suficientment flexible per ajustar-se a les demandes canviants de les persones al llarg de la vida? Per què?
Qualitat professional
- Com valora la qualitat dels professionals que donen suport a les persones amb

discapacitat intel·lectual en els diferents serveis socials que les atenen?
- Creus que els professionals de suport estan suficientment formats en matèria de drets i discapacitat?
Possibles millores
- Quines propostes de millora plantejaries per millorar l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual des de serveis socials?
- Quines accions caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les necessitats i demandes de les persones amb discapacitat intel·lectual? (a nivell de prestacions, serveis..)

9.9. Annex 9: Qüestionari pels responsables i professionals de suport

Estudi sobre revisió i actualització de la Cartera de Serveis Socials per Persones amb Discapacitat Intel·lectual de Catalunya

OBJECTIU DE L'ESTUDI

Aquest estudi, desenvolupat pel Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona per encàrrec de Dincat, té com a objectiu analitzar en quina mesura els suports que ofereix l'actual cartera de serveis socials a les persones amb discapacitat intel·lectual i a les seves famílies són coherents amb els plantejaments de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides.

QÜESTIONARI

Per tal de conèixer l'opinió dels i de les professionals sobre l'objecte d'estudi, et proposem respondre un qüestionari estructurat en quatre blocs:

- Un primer bloc de preguntes demogràfiques
- Un segon bloc de preguntes sobre la normativa actual
- Un tercer bloc de preguntes centrades en l'organització on treballes
- Un quart bloc de preguntes que fan referència a uns serveis específics i que, per tant, només has de respondre si estàs vinculat a un d'aquests

Amb aquestes preguntes volem recollir la teva 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. Els blocs 2, 3 i 4 contenen afirmacions sobre aquests aspectes. Et volem demanar que valoris cada afirmació del 0 al 10 en funció del teu grau d'acord amb l'afirmació. El valor 0 indica que no hi estàs d'acord, mentre que el valor 10 indica que hi estàs totalment d'acord. També s'inclouen algunes preguntes obertes en què pots concretar la teva resposta. Si hi ha alguna afirmació o pregunta sobre la qual no en tens coneixement, pots deixar-la en blanc.

3. BLOC 1. Dades demogràfiques

- 1.1 Sexe: Home/Dona/No binari
- 1.2 Edat:
- 1.3 Formació acadèmica:
- 1.4 Experiència laboral en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual:
 - 1.4.1 Menys d'1 any
 - 1.4.2 1-5 anys
 - 1.4.3 6-10 anys
 - 1.4.4 Més de 10 anys
- 1.5 Servei on treballes actualment:
 - 1.5.1 Servei de Teràpia Ocupacional (STO)
 - 1.5.2 Servei Ocupacional d'Inserció (SOI)
 - 1.5.3 Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent
 - 1.5.4 Servei de residència per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat

- 1.5.5 Servei de llar residència
- 1.5.6 Programa de Suport a la Llar
- 1.5.7 Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual
- 1.5.8 Servei de centre per a l'autonomia personal
- 1.5.9 Altres (especificar)
- 1.6 Funció que desenvolupes
 - 1.6.1 Responsable de servei
 - 1.6.2 Professional d'atenció directa
 - 1.6.3 Altres (especificar)
- 1.7 Temps que fa que treballes en aquest servei:

4. BLOC 2. Preguntes sobre la normativa actual relacionada amb la discapacitat intel·lectual

6.1. Personalització

Fins a quin punt la normativa actual de serveis socials recull/impulsa:

- 2.1.1 Una atenció plenament personalitzada a les persones amb discapacitat intel·lectual
- 2.1.2 Uns suports a la persona en totes les dimensions de la seva vida
- 2.1.3 Una resposta integral a les necessitats, demandes i interessos de la persona amb discapacitat al llarg de la seva vida
- 2.1.4 La flexibilitat en la distribució dels suports en funció de les necessitats i demandes canviants de la persona i les seves famílies al llarg del seu cicle vital
- 2.1.5 Quins són els aspectes en l'estructura actual dels serveis socials que creus que dificulten aquesta personalització?

6.2. Autonomia personal i control

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 6.2.1. Faciliten el desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 6.2.2. Afavoreixen l'autodeterminació de la persona
- 6.2.3. Quins són els aspectes en l'estructura actual dels serveis socials que creus que dificulten que la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi la seva autonomia personal i/o autodeterminació?
- 6.2.4. Quines accions creus que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir l'autonomia personal i l'autodeterminació de les persones amb DI?

6.3. Desinstitucionalització i inclusió social

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 6.3.1. Potencien i impulsen la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 6.3.2. Potencien i impulsen models de suport personalitzats i a la comunitat, com la vida amb suport a través de l'assistència personal (entre d'altres)
- 6.3.3. Promouen que els suports s'ofereixin en els propis contextos de la comunitat (escola ordinària, el propi habitatge, espais culturals, esportius i/o cívics de l'entorn, etc.)

- 6.3.4. Potencien i impulsen programes de desenvolupament comunitari que afavoreixen la interacció entre persones amb i sense discapacitat
- 6.3.5. Impulsen accions de sensibilització social per promoure la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones ateses
- 6.3.6. Quines accions creus que caldria desenvolupar a nivell de serveis socials per afavorir la desinstitucionalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual?

6.4. Orientació i valoració de les persones amb discapacitat

Valora fins a quin punt creus que les normatives que regulen els processos de valoració i orientació per les persones amb discapacitat:

- 6.4.1. Tenen en compte els punts forts i capacitats de les persones que avaluen, així com els del seu entorn més proper.
- 6.4.2. Especifiquen clarament els suports que aquesta necessita als diferents espais on es desenvolupa, d'acord amb la seva edat i interessos.
- 6.4.3. Determinen la intensitat dels suports necessaris a cada un dels diferents espais.
- 6.4.4. Informen, assessoren i orienten les persones amb discapacitat i les seves famílies en relació als drets, serveis, prestacions i mesures d'acció positiva regulades per la normativa estatal i autonòmica.
- 6.4.5. Es coordinen amb els diferents serveis socials que poden oferir suports a la persona, en base a les seves necessitats i interessos.

6.5. Disseny de polítiques socials

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials:

- 6.5.1. Incorporen els avenços científics i tecnològics actuals en matèria d'intervenció social amb persones amb discapacitat intel·lectual
- 6.5.2. S'asseguren que les persones amb discapacitat i les seves famílies siguin informades de forma entenedora sobre els suports i prestacions disponibles
- 6.5.3. Incorporen les prestacions de serveis suficients i adequades per donar suport a les persones i a les seves famílies
- 6.5.4. Incorporen les prestacions tecnològiques suficients
- 6.5.5. Incorporen les prestacions econòmiques suficients
- 6.5.6. Permeten accedir al conjunt de les prestacions de manera àgil
- 6.5.7. Permeten assignar les prestacions a la persona en funció de les seves demandes i necessitats de suport, i no estan lligades exclusivament al seu diagnòstic
- 6.5.8. Inclouen les persones amb discapacitat i a les seves famílies en el seu debat, discussió i revisió
- 6.5.9. Quines accions creus que caldria impulsar per adequar l'estructura dels serveis socials a les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual?

6.6. Orientació a les famílies de les persones amb discapacitat

Valora fins a quin punt creus que les normatives en matèria de serveis socials afavoreixen que:

- 6.6.1. Les famílies rebin les prestacions necessàries i suficients per tenir cura i acompanyar la persona amb discapacitat intel·lectual

- 6.6.2. Les famílies rebin els serveis d'informació, orientació i assessorament suficients.
- 6.6.3. Les famílies coneguin les opcions de participació a la comunitat que té la persona amb discapacitat intel·lectual i puguin ser un suport valuós per a la seva inclusió social
- 6.6.4. Quines accions creus que caldria impulsar per millorar les prestacions dirigides a les famílies de les persones amb discapacitat?

3. BLOC 3. Preguntes sobre l'organització/serveis on treballes

3.1. Formació en drets

Valora fins a quin punt creus que:

- 3.1.1. L'organització promou la formació de tots els seus professionals en els drets de la persona amb discapacitat
- 3.1.2. L'organització promou la formació en drets de totes les persones amb discapacitat intel·lectual a les que ofereix suport
- 3.1.3. L'organització promou la formació de les famílies en els drets de la persona amb discapacitat
- 3.1.4. L'organització informa les persones amb discapacitat de l'existència de grups d'autodefensa (autogestió), de la seva localització i la manera de contactar-hi
- 3.1.5. Es dona suport a la persona per, si ho desitja, formar part d'un grup d'autodefensa
- 3.1.6. Indica quins aspectes creus que afavoririen avançar en la formació en drets de les persones amb discapacitat i les seves famílies

3.2. Participació de les persones amb discapacitat i les seves famílies en l'organització (o servei).

Valora fins a quin punt creus que:

- 7.2.1. L'organització informa del seu funcionament de forma accessible i clara a totes les persones a les que ofereix suport i a les seves famílies
- 7.2.2. L'organització crea i promou canals accessibles per facilitar la participació de les persones amb discapacitat en els diferents espais de presa de decisions de la pròpia organització.
- 7.2.3. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les persones avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora
- 7.2.4. L'organització ha establert els mitjans necessaris per permetre a les famílies avaluar, de manera regular, el funcionament de l'organització (o servei) i fer propostes de millora
- 7.2.5. L'organització s'assegura que les persones i les seves famílies coneguin com formular queixes dels suports que reben i, si s'escau, se'ls dona suport per fer-ho
- 7.2.6. Indica quins aspectes creus que afavoririen que les persones amb discapacitat i les seves famílies puguin participar en l'organització (o el servei)

3.3. Pla de suports.

- 3.3.1. Valora fins a quin punt creus que les persones que reben suport prenen decisions sobre:

- 7.3.1.1. Els objectius que centraran el seu pla de suports
- 7.3.1.2. Els suports que necessiten
- 7.3.1.3. Les activitats que es duran a terme per aconseguir-los
- 7.3.1.4. Els llocs on es portaran a terme aquestes activitats
- 7.3.1.5. Les persones que els donaran suport
- 7.3.1.6. El seu professional de referència

3.3.2. A partir de la teva experiència en el servei on treballes valora fins a quin punt creus que:

- 7.3.2.1. La persona pot decidir sobre les seves rutines diàries (horaris, àpats...)
- 7.3.2.2. La persona pot escollir les activitats que vol dur a terme (d'oci informal, activitats organitzades, activitats de formació...)
- 7.3.2.3. Els suports que rep la persona s'organitzen a partir dels seus interessos i necessitats.
- 7.3.2.4. La persona rep suport per mantenir les seves relacions d'amistat
- 7.3.2.5. La persona rep suport per mantenir relacions amb la seva pròpia família, si ho desitja.
- 7.3.2.6. L'organització dedica els espais i recursos necessaris a ajudar la persona a expressar el que vol, el que necessita, i li agrada
- 7.3.2.7. Les persones que reben suport en l'organització participen en l'elaboració, avaluació i revisió del seu pla de suports
- 7.3.2.8. Indica quins aspectes creus que afavoririen avançar en la presa de decisions de les persones sobre el seu pla de suports

3.4. Atenció basada en la comunitat i inclusió social

Valora fins a quin punt creus que:

- 7.4.1. L'organització o servei on treballes potencia el desenvolupament de les habilitats vinculades amb la inclusió social (habilitats socials, gestió de les relacions, etc.)
- 7.4.2. Els suports s'ofereixen en programes, serveis i equipaments de la comunitat (formació, cultura, esport, etc.)
- 7.4.3. S'ofereixen suports personalitzats a la comunitat (espais de formació, cultura, esport, salut), disminuint el temps que passa la persona fent activitats dins del centre d'atenció diürna (STO, SOI, CAE...)
- 7.4.4. Des dels serveis residencials (llars residencials, residències...), s'ofereixen suports personalitzats adreçats a potenciar la participació de la persona a la comunitat, de forma individual o amb les persones que ella tria
- 7.4.5. L'organització proporciona suport a la persona perquè participi en activitats de la comunitat que l'interessen amb altres persones amb i sense discapacitat (activitats de lleure, educatives, culturals, esportives, etc.)
- 7.4.6. S'ofereix suport a la xarxa de la persona (persones properes i amistats) per tal que aquestes puguin acompanyar la persona en diferents activitats de la seva vida quotidiana
- 7.4.7. S'ofereix suport per potenciar la xarxa de relacions quan la persona no té xarxa social, o la té molt reduïda.
- 7.4.8. L'organització i els seus professionals cerquen recursos de la comunitat i treballen amb els seus representants per tal de potenciar la participació de les persones amb discapacitat
- 7.4.9. La persona rep suport per accedir i utilitzar les tecnologies que li poden facilitar l'accés a la informació sobre la comunitat, el manteniment de relacions interpersonals, i l'accés a serveis de la comunitat

- 7.4.10. Amb quines dificultats creus que es troba el servei on treballes per oferir suports personalitzats a la comunitat?

3.5. Possibles millores

En quina mesura creus que els següents aspectes poden potenciar una millora en la vida de les persones a les que oferiu suport:

- 7.5.1. Disposar d'un/a professional de referència que coordini, 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 vetlli per la seva coherència.
- 7.5.2. Que en comptes d'assignar la persona a una organització/ servei, la persona rebi uns diners que hagi d'invertir en els suports/serveis que desitgi
- 7.5.3. Disposar d'una persona que actuï com a referent en els drets de les persones amb discapacitat, que vetlli perquè el servei/organització incorpori les accions necessàries que permetin respectar els drets de les persones amb discapacitat i denunciar la seva vulneració, si s'escau.
- 7.5.4. Existència en el territori de grups d'autodefensa integrats per persones amb discapacitat intel·lectual que funcionin de forma independent de les organitzacions, amb suport de persones externes a les mateixes
- 7.5.5. Concretar el servei/ suport d'assistència personal per persones amb discapacitat intel·lectual per tal de facilitar la vida a la pròpia llar i millorar la participació comunitària
- 7.5.6. Pots afegir altres idees que creguis que poden millorar el sistema actual de suports.

8. BLOC 4: Serveis especialitzats (només has de respondre a les preguntes relacionades amb els serveis als quals estàs vinculat/vinculada)

4.1. Servei de Teràpia Ocupacional (STO)

Valora fins a quin punt creus que el STO:

- 8.1.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.1.2. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.1.3. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.1.4. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.1.5. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'habilitació personal i la millora de la relació amb l'entorn social?

4.2. Servei Ocupacional d'Inserció (SOI).

Valora fins a quin punt creus que el SOI:

- 8.2.5. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.6. Promou la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.7. Dona resposta a les necessitats de formació de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.2.8. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual?

4.3. Servei de centre de dia d'atenció especialitzada temporal o permanent

Valora fins a quin punt creus que el servei de centre de dia d'atenció especialitzada:

- 8.3.5. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.3.6. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.3.7. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 8.3.8. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat?

4.4. Servei de residència per persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport extens o generalitzat

Valora fins a quin punt creus que aquest servei:

- 8.4.6. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.4.7. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.4.8. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 8.4.9. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 8.4.10. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure l'autonomia i la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat des del suport a la llar/residencial?

4.5. Servei de llar residència

Valora fins a quin punt creus que el servei de llar residència:

- 8.5.7. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.5.8. Promou la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.5.9. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 8.5.10. Fomenta l'oci i el lleure
- 8.5.11. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 8.5.12. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport extens o generalitzat des del suport a la llar/residencial?

4.6. Programa de Suport a la Llar

Valora fins a quin punt creus que el Programa de suport a la llar:

- 13.6.7. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 13.6.8. Potencia les relacions interpersonals i socials
- 13.6.9. Fomenta l'oci i el lleure lliurement escollit
- 13.6.10. Potencia el sentit de pertinença i benestar personal de les persones, des de la perspectiva de sentir-se a la seva llar.
- 13.6.11. Quins canvis creus que s'haurien de fer en la normativa per promoure la inclusió social des del suport a la pròpia llar?
- 13.6.12. Creus que la concreció del suport/servei d'assistència personal permetria millorar l'autonomia personal i el control de la pròpia vida de les persones que ara mateix gaudeixen d'aquest suport?

4.7. Servei de tutela per a persones amb discapacitat intel·lectual

Valora fins a quin punt creus que el servei de tutela:

- 8.7.1. Promou l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual
- 8.7.2. Defensa i protegeix els interessos i les voluntats de la persona amb discapacitat intel·lectual
- 8.7.3. Respecta el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions i tenir el control sobre la seva vida
- 8.7.4. Com creus que s'hauria de transformar l'actual servei de tutela per respectar el dret de la persona a prendre les seves pròpies decisions?

4.8. Servei de centre per a l'autonomia personal

Valora fins a quin punt creus que el servei de centre per a l'autonomia personal:

- 8.8.1. Ofereix informació i orientació sobre solucions personalitzades, productes de suport i recursos per millorar l'autonomia personal i accessibilitat a l'entorn
- 8.8.2. Les persones amb discapacitat, les seves famílies i els professionals coneixen aquest recurs
- 8.8.3. Com creus que es podria potenciar la utilització d'aquest recurs per part de les persones amb discapacitat i les seves famílies?

9.10. Annex 10: Persones o grups participants com a informants a l'estudi

- Andrés Labella (advocat)
- Àngels Salvador (responsable del servei d'acompanyament a l'envelliment actiu comunitari de la Fundació El Maresme)
- Anna Balcells (Universitat Ramon Llull)
- Assumpta Soler (directora de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona)
- Climent Giné (Universitat Ramon Llull)
- Cristina Llohís (directora STO Ampans)
- Consell de Participació de Persones de Dincat
- David Villanueva (Aprenem Autisme)
- Efren Carbonell (exdirector de la Fundació Aspasim, recentment jubilat i voluntari a Aspasim)
- Grup de famílies de l'Associació en defensa dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual (LADD)
- Francesc Xavier Casademont (Universitat de Girona)
- Grup d'Autogestors de la Fundació Estany
- Grup d'Autogestors de la Fundació Ramon Noguera
- Grup de famílies de Dincat
- Grup de famílies de la Fundació Estany
- Isabel López (Directora de la Fundació Esntay)
- Isabel Mañero (directora tècnica i coordinadora dels centres ocupacionals de la Fundació Tallers)
- Jordi Ribot (Universitat de Girona)
- Josep Font (Universitat Ramon Llull)
- Joana Mas (Universitat Ramon Llull)
- Jordi Corominas (responsable del programa de famílies SAFDI (Servei Atenció Famílies Discapacitat Intel·lectual) de Dincat)
- Juan Endara (Universitat de Barcelona)
- Laura Fernández (experta en discapacitat, País Basc)
- Lourdes Sellarès (responsable del servei d'acompanyament a l'envelliment actiu comunitari de la Fundació El Maresme)
- Margarida Saiz (experta en discapacitat, exresponsable de Vida Independent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona)
- Maria Carbó (Universitat de Barcelona)
- Mònica Platas (responsable de Drets i Suport a la capacitat jurídica de Dincat i membre de l'Observatori de Drets de Dincat)
- Marina Molina (tècnica de projectes de la Fundació Ramon Noguera)
- Míriam Páez (directora del Centre Ocupacional de Bogatell)
- Montse Cardona (presidenta de la Fundació TRESP)
- Núria Ambrós (experta en discapacitat intel·lectual)
- Olga Casas (directora tècnica de l'àrea d'infants de la Fundació Ramon Noguera)

- Pablo Fernández (tècnic de Dincat)
- Paula Aguirre (tècnica de Dincat)
- Pep Ruf (director tècnic de l'àrea d'adults de la Fundació Catalana Síndrome de Down)
- Pepita Perich (directora de la Fundació Ramon Noguera)
- Josep Maria Solé (director de la Fundació Support-Girona)
- Professionals de suport i responsables de serveis de diferents entitats de Catalunya que van respondre el qüestionari
- Romà Javierre (tècnic de Dincat)
- Toni Vilà (Universitat Autònoma de Barcelona)
- Úrsula Reales (Directora de Coordinadora Down Catalunya)