

**PACTE NACIONAL DE SALUT MENTAL
GENERALITAT DE CATALUNYA**

**PROGRAMA DE TRANSFORMACIÓ DELS
SUPORTS PER A PERSONES AMB
DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I DEL
DESENVOLUPAMENT AMB MALALTIA MENTAL
I/O CONDUCTA QUE PREOCUPA**

**GRUP TREBALL SOBRE
“TRANSICIÓ DE MODELS:
COM TRANSITEM DEL QUE TENIM AL QUE
VOLEM TENIR”**

APORTACIONS

1 de març de 2024

COMPOSICIÓ GRUP DE TREBALL

Coordinació:

Clara Clos i Muñoz

Directora Fundació Pere Mitjans

Margarida Saiz Lloret

Familiar

Membres grup treball:

Alba Aguilera Díaz

Fundació ASPROS

Àngels Ortega Reverte

Fundació Villablanca

Carmen Vargas Vargas

Germanes Hospitalàries – Benito Menni

Isabel Garcia Hernández

Departament de Treball

Janeta Camps Quesada

AMPANS Fundació

Jordi Monserdà Securún

Consorti Sanitari Maresme

Jos Palà Virolés

Fundació ASTRES

Laura Plans Pujol

ALTHAIA

Marisol Bordonada Tirado

Coordinadora de Centres per Persones amb Discapacitat Intel·lectual de Catalunya

Xell Draper Font

Fundació ASPROS

Amb la col·laboració de:

Neus Payerol Gràcia

Federació Autisme Catalunya

Toni Reverter Guimesó

Tu-i-Nos Fundació
(anterior Entitat Tutelar del Garraf)

ÍNDEX	PÀGINA
Introducció	4
1. L'encàrrec	4
2. Sistema de treball	5
3. I, per últim	5
Requisits per una transició efectiva vers el MODEL DE SUPORTS que volem	6
1. Voluntat política explícita	6
2. Acord entre diferents forces polítiques amb representació parlamentària	7
3. Lideratge del procés de transició	7
4. Finançament suficient	7
5. Claredat i definició del model	8
6. Planificació del procés de transició i data de finalització ...	8
7. Participació de les PDID amb malaltia mental o conducta que preocupa, les famílies i les entitats.....	9
8. Seguiment i supervisió del procés de transició amb capacitat per implementar mesures correctores quan calguin	9
I PART: El model a implementar	11
1. Els drets que cal garantir	13
2. El model que volem implementar	17
3. Població a la qual s'adreça	20
4. Algunes evidències	20
5. Referències internacionals pel model català que volem desenvolupar	20
II PART: La transició del que tenim al que volem	23
1. El que cal canviar	25
2. El que cal millorar	53
3. El que hem d'incorporar de nou	84
4. Calendari d'assoliment	91
5. Oportunitats	108
6. Riscos i amenaces	112
Altres aportacions i debat	119
ANNEX	121
Guió orientatiu del contingut de les entrevistes	123

INTRODUCCIÓ

Aquest document és el resultat del treball realitzat per un dels subgrups posats en marxa per aprofundir diferents aspectes en relació al “Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa”, en un procés deliberatiu i de construcció impulsat pel Pacte Nacional de Salut Mental adscrit al Departament de Presidència de la Generalitat de Catalunya.

El nostre subgrup ha treballat la “**Transició de models**”. O dit amb d’altres paraules: “**Com transitar del que tenim al que volem tenir**”.

El document que teniu a mans té caràcter propositiu.

Tenint en compte que hem disposat de dos mesos per executar l’encàrrec que detallem a continuació, aquest document pretén aportar reflexions i propostes que puguin ser útils a l’hora de dissenyar un “Pla transició i desenvolupament cap el model que volem a Catalunya” per garantir els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, juntament amb una atenció adequada i de qualitat en condicions de seguretat.

1. L’ENCÀRREC

En aquest grup se’ns demana que:

1. Analitzem quines implicacions té pel model actual el canvi proposat.
2. Fem una proposta de com hauria de ser la transició i quin calendari aproximat hauria de tenir
3. Analitzar problemes i inconvenients que poden sorgir en aquesta transició i pensar solucions.

Pensem sempre en:

- Aprofundir en la situació actual del suport a les PDID que tenen malaltia mental i/o trastorns de la conducta. El que funciona i el que no funciona!. Intentar millorar el que ja tenim.
- Fer propostes de millora que siguin transformadores. Especialment pel que fa en posar a la persona en el centre de les decisions i apropar-nos a models que segueixin la Convenció de l’ONU sobre drets de les persones amb discapacitat i els QualityRights de la OMS.
- Fer propostes que es puguin dur a terme.

2. SISTEMA DE TREBALL

FASE 1: Realització entrevistes individuals en format telemàtic (del 8 al 16 de gener)

- Prèviament s'envia a cada persona membre del grup de treball i altres persones col·laboradores un esquema orientatiu del contingut a tractar a les entrevistes i enllaç de connexió. (Veure guió a l'Annex)
- Les entrevistes tindran una durada estimativa d'1 hora, però us demanaríem que reserveu una mica més de temps per si calgués.

FASE 2: Reunions grup treball

- **Primera reunió grup de treball:** Dilluns 5 de febrer de les 16 a les 18 hores.
- **Segona i última reunió grup de treball:** dilluns 19 de febrer de les 15,30 a les 18,30 hores.

Una setmana abans de cada reunió s'envia un primer esborrany d'informe juntament amb l'ordre del dia i l'enllaç de connexió.

FASE 3: Revisió individual informe pre-definitiu

- Dilluns 26 de febrer: S'envia la versió pre-definitiva de l'informe.
- Dimecres 28 de febrer (a les 24 hores): Finalització revisió individual i comunicació esmenes, si n'hi ha.

FASE 4: Lliurament versió final al Grup de Treball i PNSM

- Divendres 1 de març: Lliurament informe definitiu a membres grup treball "Transició de models", al Ramon Novell Alsina, Francesc Mateu Hosta i Magda Casamitjana Aguilà.

3. I, PER ÚLTIM

Aquest document recull les aportacions i propostes a les quals hem arribat les persones membres del grup de treball en el temps de què hem disposat.

Som conscients que:

- El grau de desenvolupament i de concreció és desigual en funció d'uns temes o altres, i hi ha aspectes que han quedat pendents d'abordar.
- En la composició del grup de treball hem trobat a faltar altres mirades com la de l'àmbit educatiu, clau en la prevenció, detecció precoç i una atenció basada en el bon tracte.

Tot i això, tenim el convenciment que les aportacions aquí recollides seran útils de cara a dissenyar un Pla de transició vers el MODEL DE SUPORTS que volem.

REQUISITS PER UNA TRANSFORMACIÓ EFECTIVA VERS EL MODEL DE SUPORTS QUE VOLEM

Sumari:

1. Voluntat política explícita i un marc normatiu i polític clar.
2. Acord entre diferents forces polítiques amb representació parlamentària.
3. Lideratge del procés de transició.
4. Finançament suficient.
5. Claredat en la definició del model.
6. Planificació del procés de transició i data de finalització.
7. Participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, les famílies i les entitats.
8. Seguiment i supervisió del procés de transició amb capacitat per implementar mesures correctores quan calgui.

1. VOLUNTAT POLÍTICA EXPLÍCITA I UN MARC NORMATIU I POLÍTIC CLAR

Voluntat política explícita que faci efectiu el mandat d'implementació dels drets de les persones amb discapacitat reconeguts a la Convenció de les Nacions Unides (2006) que, juntament amb l'instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (QualityRights - OMS), han d'orientar tota l'acció del Govern de la Generalitat respecte de les persones amb discapacitat i, per tant, dels diferents Departaments de la Generalitat implicats en fer-los efectius.

I, en aquest context, entre d'altres mesures, aprovar el Model d'Atenció a les persones amb discapacitat i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa juntament amb el Pla de transició dissenyat amb una temporalització màxima de deu anys.

Aquest Pla de transició ha de contemplar, entre d'altres, la modificació de la normativa legal vigent per tal d'orientar-la cap a l'assoliment dels drets reconeguts.

El Govern de la Generalitat hauria de tenir una política comunicativa i clarament definida al respecte.

Oportunitat: El fet que el Pacte Nacional de Salut Mental estigui adscrit al Departament de la Presidència i no a un Departament concret és en sí mateix una gran oportunitat.

2. ACORD ENTRE DIFERENTS FORCES POLÍTQUES AMB REPRESENTACIÓ PARLAMENTÀRIA

Situem el procés de transició en un període no superior a deu anys el que abasta el que queda del mandat actual i, com a mínim, dos mandats més.

En un context democràtic l'alternança en el poder és quelcom natural. D'aquí la importància d'assolir un acord entre bona part de les forces polítiques amb representació parlamentària per tal d'assegurar la implementació sense obstacles ni interrupcions del Pla de transició vers la completa implementació del Model d'Atenció definit.

3. LIDERATGE DEL PROCÉS DE TRANSICIÓ

Un tema clau perquè el Pla de transició arribi a bon port **és que hi hagi un lideratge clar i ferm amb recolzament polític explícit.**

Aquest lideratge ha d'estar **deslligat dels proveïdors de serveis**, ja que són part directament implicada en el procés de transició.

Si ens emmirallem al model de Gal·les o als Estats Units amb els Equips de Suport Conductual Positiu en el Sistema Educatiu (George Sugay i altres); així com d'altres projectes arreu, els Models, tant en el seu desenvolupament, com en la seva implantació i desplegament, tenen un LIDERATGE; i aquest Lideratge el porten a terme, habitualment, professionals del món Universitari. En el cas de Gal·les va ser la Universitat de Glamorgan.

Aquests, o altres professionals aliens als proveïdors de serveis, són els que lideren: dissenyen el model, formen als i a les professionals i avaluen. I això no exclou la participació de diferents col·lectius¹.

4. FINANÇAMENT SUFICIENT

Es diu que la voluntat política real no es mesura en els discursos sinó en la distribució del pressupost.

El finançament del "Model dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa" que resulti del procés consultiu endegat pel Pacte Nacional de Salut mental és un dels factors més importants que determinaran la seva implementació efectiva o que quedi en paper mullat.

Si la dotació econòmica no es distribueix en concordança amb una política explícita, és poc probable que es porti a terme el Model de suports definit.

Ens referim a dos aspectes diferenciats però complementaris:

- Com re-orientem els pressupostos que ja s'hi destinen vers l'assoliment del model desitjat, tot aprofitant el capital que suposa l'experiència i expertesa d'aquell sector de serveis i recursos que hagin d'implementar canvis.
- Increment significatiu del pressupost.

¹ Fitxa Pere Rueda Quittlet.

Fem nostra una de les conclusions que figuren a la publicació “Promoció de l’Autonomia i de l’Atenció a les persones amb suport de llarga durada a l’entorn comunitari a Catalunya. Recomanacions per impulsar el nou model”. Juny 2021. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Generalitat de Catalunya) quan diu:

Aquesta nova orientació d’atenció a les persones implicarà un cost important addicional a la Generalitat a curt i mitjà termini, atès que per transitar d’un model a un altre caldrà incrementar hores d’atenció i actualitzar preus/hora i, al mateix temps, mantenir una certa coexistència del sistema actual mentre l’alternativa no es pugui garantir a tothom (Pla de Desinstitucionalització) .

A llarg termini, tot i que no comportarà un estalvi, cal preveure una redistribució dels recursos econòmics més eficient.

I afegeix: Catalunya es troba entre les comunitats amb menys despesa social en matèria d’atenció domiciliària en l’àmbit dels serveis socials.

Tot i que aquestes conclusions estan referides a la necessitat d’implementar un nou model d’atenció adreçat a un univers molt més ampli que el de la nostra població diana, considerem que aquesta conclusió és absolutament aplicable i pertinent també en el context d’aquest document.

5. CLAREDAT EN LA DEFINICIÓ DEL MODEL

Una part de l’èxit del procés de transició vers l’assoliment del model de suports que volem depèn de que aquest defineixi amb claredat el nord al qual es vol arribar.

Un dels riscos de qualsevol procés de transició és confondre les mesures de transició com a definitives o úniques possibles. O confondre canvis materials o de dimensionament dels serveis substituïdors de la llar com el requisit clau per fer efectiu el model de suports que volem.

Per exemple, que el model s’acabi confonent amb passar d’unitats de convivència de 16 o més persones, a unitats de convivència d’un màxim de 4 o 5 persones per habitatge, oblidant que el que defineix una “institució” no és la seva grandària sinó la possibilitat d’elecció de la persona amb discapacitat de manera que pugui definir el seu pla personalitzat de vida per molta intensitat de suport que pugui requerir. Posar la persona amb discapacitat al centre és molt més exigent que reduir el nombre de persones amb les quals conviu en un pis enmig d’una població.

D’aquí la importància de definir el més clarament possible el model que ha de marcar l’horitzó al qual volem arribar i que ha d’orientar el procés de transició que ens ha de permetre arribar-hi.

6. PROMOURE LA PARTICIPACIÓ DE LES PDID AMB MALALTIA MENTAL I/O CONDUCTA QUE PREOCUPA, LES FAMÍLIES, I LES ENTITATS

Qualsevol procés de transició requereix, com a mínim, de dos elements:

- Fermesa respecte del model de suports a assolir.

- Implicació i cerca de complicitats per part de qui ha de viure en primera persona l'efecte dels canvis (la persona amb discapacitat), el seu entorn significatiu (habitualment la família), i els proveïdors dels serveis.

Qualsevol canvi en el model de suports en l'atenció a la nostra població diana genera incerteses i pors que només una participació directa i una comunicació fluïda poden disminuir o/i transformar en complicitat.

7. PLANIFICACIÓ DEL PROCÉS DE TRANSICIÓ I DATA DE FINALITZACIÓ

Aquesta planificació ha de contemplar:

- Una graduació d'objectius i de passos a donar.
- La planificació ha d'anar acompanyada d'una Memòria econòmica que asseguri el finançament. La Memòria econòmica s'ha de concretar anualment per tal de tenir-la prevista als pressupostos de cada any.
- Un cronograma que temporalitzi objectius i tasques. I que faci explícita la data en que el procés de transició s'ha d'haver completat.
- L'assignació clara i pública de responsabilitats de cada agent implicat.
- Un sistema d'articulació i treball en xarxa del diferents departaments i agents implicats.
- La definició de com s'articularà i promourà la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, les famílies i les entitats (proveïdores de serveis i d'altres del sector).

8. SEGUIMENT I SUPERVISIÓ DEL PROCÉS DE TRANSICIÓ AMB CAPACITAT PER IMPLEMENTAR MESURES CORRECTORES QUAN CALGUI

Les persones que exerceixen el lideratge del procés de canvi dissenyen el model, formen als i a les professionals i avaluen.

Tot procés de transició requereix:

- **Proporcionar mecanismes d'acompanyament.** Com per exemple:
 - Facilitar la visibilització i socialització d'iniciatives i bones pràctiques que puguin ser extrapolables en contextos similars.
 - Recollir els dubtes i dificultats que generen els canvis durant l'etapa de transició i canalitzar-la a les instàncies de la mateixa Generalitat o alienes, amb competència per donar-ne resposta.

- Proporcionar formació a professionals i directius.
- Incentivar la recerca i innovació.

- **Cal garantir mecanismes de seguiment i supervisió.**

Amb capacitat també per introduir mesures correctores quan calguin doncs qualsevol procés de transició comporta imprevistos i complexitat a la qual cal donar resposta mentre es fa camí.

En aquest punt hem de fer referència a la funció inspectora de la Generalitat. En aquest procés de transició cal donar indicacions clares per tal que la inspecció pública exerceixi la seva funció sense obstaculitzar els canvis. La normativa legal sovint necessita un cert temps per adequar-se de manera coherent als canvis que es van introduint. Cal implicar el cos d'inspecció en aquest procés per tal que puguin exercir la seva funció de manera adequada en un context canviant.

I PART

EL MODEL A DESENVOLUPAR ALGUNS ELEMENTS

- 1. Els drets que cal garantir**
- 2. El model que volem implementar**
- 3. Població a la qual s'adreça**
- 4. Algunes evidències**
- 5. Referències internacionals pel model català que volem desenvolupar**

L'encàrrec del nostre grup de treball és definir tant com puguem “com fer la transició del que tenim al que volem tenir”. Tot i que el MODEL DE SUPORTS que es vol implementar està esbossat però no clarament perfilat, ens cal fer un breu esment a alguns dels elements que el defineixen, en tant han de ser la nostra referència a l'hora d'identificar què funciona i què no funciona del que tenim, què volem millorar i què volem incorporar de nou.

1. ELS DRETS QUE CAL GARANTIR

1.1. La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (2006).

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat és d'obligat compliment a l'Estat Espanyol que la va ratificar (BOE 21 abril 2008) juntament amb el seu Protocol Facultatiu (BOE 22 abril 2008). I això la fa vinculant a tota l'administració pública (estatal, autonòmica i local). I també l'obliga a prendre totes les mesures pertinents perquè cap persona, organització o empresa privada discrimini per motius de discapacitat.

La Unió Europea ratifica i passa a ser Part de la Convenció des del 22 de gener de 2011.

- **La discapacitat: una qüestió de drets humans**

“El propòsit d'aquesta convenció és promoure, protegir i assegurar el gaudi ple i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i llibertats fonamentals per totes les persones amb discapacitat, i promocionar el respecte de la seva dignitat inherent.

Dins les persones amb discapacitat s'hi inclouen les que tenen deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini que, en interactuar amb diverses barreres, poden impedir la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres”. (Article 1. Propòsit)

La Convenció marca un punt d'inflexió fonamental perquè, per primera vegada en la història, situa el fenomen de la discapacitat com una qüestió de drets humans el que implica, entre d'altres:

Primer:

Centrar-se en la dignitat intrínseca de l'ésser humà, sent la seva deficiència un aspecte accessori. És a dir, no és el seu diagnòstic el que defineix la persona, reduint-la a una etiqueta que invisibilitza la seva dignitat i drets, sinó una circumstància més de la seva vida.

Segon:

Situa la persona en el centre de totes les decisions que l'afecten. Enlloc de veure les persones amb discapacitat com a subjectes passius, les empodera i les capacita per a que siguin protagonistes del seu destí, i ser així part activa de la societat: en l'educació, la vida laboral, en la vida política i cultural i en la defensa dels seus drets mitjançant l'accés a la justícia.

Tercer:

Ubica el centre del problema fora de la persona: en la societat. La Convenció aborda la discapacitat com aquella situació que resulta de la interacció entre les persones amb deficiències i qualsevol tipus de barreres que limitin o impedeixin la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb la resta.

Quart:

Es reconeix que les persones amb discapacitat són subjectes de dret, amb drets que l'Estat, i la resta d'administracions públiques i privades, tenen la responsabilitat de fer efectius per tal de garantir un exercici de la seva ciutadania plena.

- **El dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat.**

En el context d'aquest document volem fer esment especialment a l'article 19 de la Convenció sobre el dret de les persones amb discapacitat a una vida independent i d'inclusió a la comunitat, què significa i a qui s'aplica.

- **Què significa:**

- 1) Poder decidir on i amb qui viure.
- 2) Disposar de suports si es necessiten (humà, instrumental o/i per prendre decisions).
- 3) Tenir garantida l'accessibilitat universal (auditiva, cognitiva, visual i física).

O, expressat en d'altres paraules:

- ✓ Si es pot disposar dels suports que es necessiten es podrà tenir **AUTONOMIA**.
- ✓ Si es pot decidir lliurement, amb suports quan calgui, es podrà fer efectiva l'**AUTODETERMINACIÓ**.
- ✓ Si es pot accedir als establiments, serveis i esdeveniments, i participar en la vida política i cultural podem dir que la **PARTICIPACIÓ PLENA EN LA COMUNITAT** és una realitat.

Si es té **AUTONOMIA + AUTODETERMINACIÓ + ACCESSIBILITAT** s'estarà garantint a les persones amb discapacitat el dret a una vida independent.

- **Què implica:**

Entre d'altres implica evitar la institucionalització i fer un pla de desinstitucionalització progressiva, tot assegurant la provisió dels suports en la comunitat que siguin necessaris.

El mandat de la Convenció:

Els Estats Part tenen l'obligació immediata d'iniciar una planificació estratègica, amb terminis adequats i dotació de recursos suficients, en consultes estretes i respectuoses amb les organitzacions que

representen a les persones amb discapacitat, per a substituir tot entorn institucionalitzat per serveis de suport a la vida independent.

El marge de valoració dels Estats Parts concerneix a l'execució dels programes, però no a la qüestió de la substitució. Els Estats Parts han d'elaborar plans de transició en consulta directa amb les persones amb discapacitat, a través de les seves organitzacions representatives, per tal d'assegurar la plena inclusió d'aquestes persones en la comunitat.

Punt 42 de l'Observació General núm. 5 sobre el dret a la vida independent i d'inclusió en la comunitat. (2017)

Desinstitucionalitzar vol dir:

1. Convertir les institucions en serveis i suports en la comunitat, de manera que sortir d'una institució es faci de manera segura i personalitzada, en funció de les necessitats i preferències de cada persona.
2. Parlar de serveis i suports "en la comunitat" significa molt més que una ubicació. Es tracta d'afavorir comunitats inclusives. Comporta accions proactives per identificar i eliminar les barreres existents en aquella comunitat (arquitectòniques, actitudinals i en la comunicació), que dificulten o impedeixen la participació de les persones amb discapacitat o/i amb trastorn de salut mental. No implica l'obligatorietat de participar, sinó la garantia efectiva de poder-ho fer.

Partim d'una premissa: No es pot desmantellar un sistema sense crear paral·lelament la seva alternativa.

- A qui s'aplica²:

- ✓ *El model de la discapacitat basat en els drets humans no permet l'exclusió de persones amb discapacitat per cap motiu, incloent-hi el tipus i el nombre de serveis de suport necessaris. Els serveis de suport, inclosa l'assistència personal, no s'han de compartir amb altres persones si no és per una decisió basada en el consentiment lliure i informat. (Punt 60)*
- ✓ *L'article 19 fa referència de manera explícita a totes les persones amb discapacitat. Ni la privació total o parcial de qualsevol «grau» de capacitat jurídica ni el nivell de suport necessari es poden al·legar per negar o limitar el dret de les persones amb discapacitat a la independència i a viure de manera independent en la comunitat. (Punt 20)*
- ✓ *Quan es considera que les persones amb discapacitat exigeixen un nivell alt de serveis personals, els estats membres acostumen a contemplar les institucions com l'única solució, sobretot quan aquests serveis personals es consideren «massa costosos» o es creu que la persona amb discapacitat és «incapaç» de viure fora d'un entorn institucional.*

² Observació General núm. 5 del Comitè Internacional sobre el dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat de les persones amb discapacitat. (2017)

Sovint es considera que les persones amb discapacitat intel·lectual, sobretot les que tenen necessitats de comunicació complexes, entre altres coses, no poden viure fora d'entorns institucionalitzats. Aquest raonament va en contra de l'article 19, que fa extensiu el dret a viure de manera independent i a ser inclòs o inclosa en la comunitat a totes les persones amb discapacitat, independentment de la capacitat intel·lectual, del nivell d'autonomia i de la necessitat de suport. (Punt 21)

1.2. QualityRights. Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) - 2012

QualityRights és la iniciativa mundial de l'OMS per millorar la qualitat de l'atenció prestada pels serveis socials i de salut mental i promoure els drets humans de les persones amb condicions de salut mental i discapacitats psicosocials, intel·lectuals o cognitives (incloent la demència, l'autisme i altres diagnòstics relacionats amb la salut mental). Ofereix un nou enfocament de l'atenció a la salut mental basat en els drets i orientat a la recuperació.

Objectius generals:

- Crear capacitat per a combatre l'estigma i la discriminació i promoure els drets humans i la recuperació.
- Millorar la qualitat de l'atenció de les condicions dels drets humans als serveis socials i de salut mental.
- Promoure la participació de les persones amb experiència pròpia i donar suport al desenvolupament d'un moviment de la societat civil per a promoure i influir en la formulació de polítiques.
- Crear serveis i suports basats en la comunitat i orientats a la recuperació que respectin i promoguin els drets humans.
- Reformar les polítiques i la legislació en consonància amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres estàndards internacionals en matèria de drets humans.

Des del 12 d'abril de 2022 l'instrument QualityRights posa a disposició eines, manuals i guies, així com un programa de formació online amb un enfoc participatiu que busca traslladar a la pràctica les normes internacionals en matèria de drets humans i que exerceixin una influència en les polítiques desenvolupant les aptituds i coneixements necessaris per a implantar enfocaments centrats en la persona i basats en la recuperació. Aquesta formació s'organitza en catorze mòduls i abasta cinc temes estrets de la Convenció de les Nacions Unides (2006), organitzats en estàndards i criteris de detecció:

- El dret a un nivell de vida adequat i protecció social (article 28 de la CDPD)
- El dret a gaudir d'una salut física i mental del més alt nivell possible (article 25 de la CDPD).
- El dret a l'exercici de la capacitat jurídica i el dret a la llibertat personal i la seguretat de la persona (articles 12 i 14 de la CDPD)

- Protecció contra la tortura i els tractes o penes cruels, inhumanes o degradants, així com contra l'explotació, la violència i l'abús (articles 15 i 16 de la CDPD)
- El dret a viure de manera independent i a ser inclòs o inclosa en la comunitat (article 19 de la CDPD)

2. EL MODEL QUE VOLEM IMPLEMENTAR

2.1. Dos pilars bàsics³.

L'actual model de serveis d'atenció a col·lectius especialment vulnerables (malalties cròniques avançades, discapacitat, salut mental o persones amb dependència) depèn en excés de serveis institucionals, poc resilents i adaptats als nous estàndards d'obligat compliment que genera la Convenció sobre els Drets de les Persones amb discapacitat en el seu article 19. Possibilitar el dret a la vida independent implica reconèixer les deficiències de el sistema d'atenció a la discapacitat i treballar per dur a terme una gestió més eficient dels recursos que actualment es destinen, des dels diversos òrgans administratius, als serveis de residències assistides, centres residencials temporals o permanents o altres recursos anàlegs destinats a les persones amb discapacitat intel·lectual, independentment de la intensitat o el nivell de suport requerit per la presència de malaltia mental i / o conducta que preocupa.

El model d'atenció que es proposa en aquest document per a les PDIDSM reposa sobre dos pilars bàsics:

- *El primer pilar és el compromís de situar el respecte i la promoció dels drets de les persones amb discapacitat i de les persones amb trastorn de salut mental i/o conducta que preocupa en el nucli dels serveis i de les actuacions desenvolupades per les i els professionals, però també de les decisions adoptades, a nivell institucional, en relació amb la seva planificació i la seva dotació.*
- *El segon pilar és l'aplicació efectiva en els serveis dels avenços dissenyats en les últimes dècades, a nivell internacional, des del model social de la discapacitat. Aquest model social, que va tenir el seu origen en els anys 70 en el moviment nord-americà de defensa dels drets de les persones amb discapacitat i que va sorgir en oposició al model mèdic imperant fins llavors, va introduir la visió segons la qual les limitacions que experimenten les PDIDSM són atribuïbles a la no adequació de l'entorn físic i social.*

Aquesta nova concepció, absolutament trencadora i radical, va determinar la necessitat de modificar les pautes d'atenció i va marcar el començament de el desenvolupament de tot un seguit d'avenços en la conceptualització i en el disseny de l'atenció:

- *el concepte i el constructe de **qualitat de vida**;*

³ Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa. (2023) Ramon Novell Alsina. Pacte Nacional de Salut Mental (Departament de Presidència de la Generalitat de Catalunya). Pàgines 6 i 7.

- **el Paradigma i el Model de Suports;**
- **la Planificació Centrada en la Persona;**
- **el Suport Conductual Positiu** o d'altres des de diferents paradigmes d'intervenció, sempre i quan siguin coherents amb la Convenció i parteixin d'evidències científiques.

Tots dos pilars i els components que els integren estan fortament relacionats entre si i conformen un conjunt coherent: en efecte, per ser eficaços, el Model de Suports s'ha d'articular mitjançant una planificació individualitzada capaç de determinar quins suports necessita la persona per assolir els seus objectius i això només és possible mitjançant una planificació que s'articuli entorn de la persona, a les seves necessitats, als seus desitjos i les seves preferències, és a dir, mitjançant una planificació Centrada en la persona.

Per tant, és fonamental un canvi de valors, amb èmfasi en actituds centrades en la persona, basades en les fortaleses percebudes. Un enfocament integrat, com en el marc biopsicosocial de la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (CIF), desenvolupada per l'OMS en paral·lel amb la CIE-11, que contempla la salut i la discapacitat tant individualment com poblacionalment, sintetitzant aspectes del model mèdic implícit al DSM-5 amb el model social implícit a la CIE-11.

2.2. Lideratge del procés de transició fins assolir la implementació del MODEL DE SUPORTS que volem.

2.2.1. Qui ha d'assumir el lideratge.

Estem d'acord en que ho ha de fer una instància que tingui una visió global i no estigui vinculada a la prestació directa dels serveis adreçats a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. La universitat és una bona opció, tot i que a Catalunya és minoritari l'interès per la recerca i la formació (màsters i post-graus) en relació a la discapacitat, i especialment per la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

En aquest sentit, que alguna universitat lideri el procés de transició pot suposar un factor d'oportunitat per motivar el conjunt d'universitats a interessar-se per aquest sector de la població i dedicar-hi més esforços a la recerca i la formació.

Sigui quina sigui la instància o equip que lideri el procés, considerem necessari que busqui la complicitat i la col·laboració d'aquelles entitats proveïdores de serveis que han demostrat amb escreix la seva voluntat de transitar cap el MODEL DE SUPORTS que volem; i això malgrat tots els entrebancs actuals que suposa una Cartera de Serveis Socials obsoleta, una normativa no alineada amb la Convenció de les Nacions Unides (2006) i una inspecció que sovint actua de manera "garantista" de la normativa legal vigent.

D'altra banda, la implicació d'entitats convençudes de la necessitat del canvi, i que tenen experiència directa en la prestació de serveis a la nostra població diana, és en sí mateix un factor facilitador per estendre un missatge a favor del MODEL DE SUPORTS que volem i convèncer altres entitats que, en principi, poden viure el procés de

desinstitucionalització més com una amenaça de desprotecció d'una població especialment vulnerable, que no pas com una oportunitat de millora en la seva qualitat de vida.

2.2.2. Lideratge en cascada.

Per transitar fins el MODEL DE SUPORTS que volem es necessiten lideratges potents dins els mateixos serveis.

Com expressa una persona del nostre grup de treball: Cal apostar per formar els equips directius. *Un cop la direcció està ferma i formada podem abastar la resta de l'equip i aprofitar l'expertesa dels propis professionals per formar la resta de personal del servei.*

2.2.3. Lideratge equilibrat entre els àmbits social i de salut.

Tot i que el MODEL DE SUPORTS que volem té caràcter transversal i implica diversos àmbits⁴, ha d'estar liderat de manera equilibrada des de dos d'ells: social i salut.

Cal tenir especial cura que cap d'ells predomini per sobre de l'altre, doncs si això passés es perjudicaria de manera molt sensible l'assoliment del propi Model. La cerca deliberada i conscient d'aquest equilibri és especialment necessària quan el paradigma de la Convenció de les Nacions Unides ens porta a superar el model mèdic – rehabilitador que ha imperat durant més d'un segle.

2.3. Flexibilitat i continuïtat en l'atenció a la persona: dos requisits que cal garantir al MODEL DE SUPORTS que volem.

2.3.1. Flexibilitat:

Les persones evolucionen i al llarg de la seva vida es produeixen canvis en les seves circumstàncies, necessitats, preferències i voluntat.

Per tant, cal garantir flexibilitat i agilitat per revalorar sempre que calgui:

- La valoració diagnòstica.
- La intensitat de suport que una persona necessita al llarg de la seva vida.
- Canviar el tipus de suport i/o qui li presta, en funció de canvis en les seves necessitats i/o de canvis en les seves preferències i voluntat.

2.3.2. Continuïtat:

La persona amb discapacitat ha de disposar del suport que necessiti en totes les transicions de la seva vida.

⁴ Educació, serveis socials, salut, treball, justícia, seguretat, oci, etc.

3. POBLACIÓ A LA QUAL S'ADREÇA

Persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (a partir d'ara PDID) amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

4. ALGUNES EVIDÈNCIES⁵

*Una contribució important és la consideració del paper que exerceix l'entorn per contribuir a augmentar o reduir l'impacte de la discapacitat (**paradigma de suports**)*

Les evidències indiquen que les PDID amb conductes que ens preocupen o problemes de salut mental que viuen en entorns comunitaris i utilitzen els recursos de la comunitat gaudeixen d'una millor qualitat de vida i d'una major participació en activitats significatives per a elles en comparació amb les que viuen en entorns residencials institucionals.

Per fer-ho possible:

- *La interacció entre els serveis socials i de salut mental és crucial i un dels principals objectius a assolir en els propers anys. Si ambdues xarxes estan insuficientment equipades per proporcionar un adequat servei el risc de fracàs és molt alt. Cada xarxa ha d'acceptar la seva responsabilitat en relació a les necessitats especials de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i amb malalties mentals i/o conductes que preocupen.*
- *És necessari un alt nivell de formació i de coordinació entre els diferents serveis si es vol evitar una innecessària pressió sobre les persones usuàries, les seves famílies i les persones que en tenen cura.*

5. REFERÈNCIES INTERNACIONALS PEL MODEL CATALÀ A DESENVOLUPAR⁶

Un exemple del model que volem desenvolupar a Catalunya el constitueix l'experiència de Gal·les amb el seu Model de suport a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb problemes de conducta de salut mental, tal com la recull l'Observatori de Models Integrats de Salut de la Fundació "New Health" (www.omis.newhealthfoundation.org)

⁵ Text en cursiva extret literal de l'obra: Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa. (2023) Ramon Novell Alsina. Pacte Nacional de Salut Mental (Departament de Presidència de la Generalitat de Catalunya). Pàgina 8.

⁶ Text en cursiva extret literal de l'obra: Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa. (2023) Ramon Novell Alsina. Pacte Nacional de Salut Mental (Departament de Presidència de la Generalitat de Catalunya). Pàgines 8 i 9.

L'estratègia All Wales sobre discapacitat intel·lectual va apostar per la integració de serveis i pel suport comunitari per a adults amb discapacitats intel·lectuals i problemes de salut mental. Va contemplar el tancament dels hospitals de llarga estada i la seva substitució per un programa de base comunitària, que compta amb una gamma de serveis residencials especialitzats i equips multidisciplinaris.

L'estratègia contempla la coordinació d'actuacions entre el sistema de salut, els serveis socials, l'educació, els suports de voluntaris, i el treball conjunt amb els pares, mares, tutors-es, els cuidadors i les persones amb discapacitat intel·lectual. Es va determinar que era important garantir que tots aquests serveis funcionessin d'una manera veritablement integrada i mitjançant un enfocament per nivells. A continuació es descriuen aquests nivells pel que fa a l'àmbit de salut:

- *Nivell 1: Serveis de primera línia, és a dir, metges generalistes, infermeres de districte, etc.*
- *Nivell 2: Equips comunitaris conjunts de salut i atenció social.*
- *Nivell 3: Serveis d'habitatge, Avaluació, Unitats de Tractament i Equips Especialitzats.*

II PART

COM TRANSITAR DEL QUE TENIM AL QUE VOLEM

- 1. El que cal canviar**
- 2. El que cal millorar del que ja tenim**
- 3. El que cal incorporar de nou**
- 4. Calendari d'assoliment**
- 5. Oportunitats**
- 6. Riscos i amenaces**

1. EL QUE CAL CANVIAR

Sumari:	Pagina
1. La Cartera de Serveis Socials.....	25
2. La normativa reguladora dels serveis d'acolliment residencial.....	40
3. La normativa reguladora dels serveis d'atenció diürna	42
4. El sistema actual de finançament públic que posa el servei al centre i no a la persona amb discapacitat.....	43
5. Les dotacions pressupostàries estan orientades cap a la institucionalització i molt residualment cap al suport de les persones a l'entorn comunitari.....	45
6. La mirada de la inspecció.....	46
7. Les condicions laborals que precaritzen la prestació de serveis a les persones amb discapacitat.....	47
8. Manca d'equitat en l'atenció en funció del territori de residència de la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.....	47
9. Manca de voluntat d'implementació de determinats acords i mesures aprovades que millorarien en gran manera la qualitat de l'atenció i tindrien un gran impacte preventiu i de detecció precoç.....	48
10. Persistència d'utilització d'una terminologia pròpia del paradigma mèdic – rehabilitador.....	51
11. Manca d'un suport decidit vers la recerca i l'avaluació que aportin resultats i evidències.....	51
12. Els plans d'estudis de professions de l'àmbit social, de la salut i de l'educació no incorporen, o ho fan de manera residual, formació sobre la discapacitat i, encara menys, sobre la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i sobre la salut mental i/o les conductes que preocupen.	52

En aquest capítol desenvolupem alguns elements de procés i de millora o transformació progressiva del que tenim fins assolir la garantia de drets que marca l'horitzó al que hem d'arribar.

Hi ha mesures que han quedat fora del nostre abast com és l'accés a l'habitatge, i d'altres que hem abordat molt tangencialment com és l'accés al món laboral o l'àmbit educatiu. La nostra proposta es centra sobretot en els àmbits de salut i de serveis socials. Som conscients que es tracta d'una proposta parcial i que el Pla de transició cap el "MODEL DE SUPORTS que volem" hauria de contemplar també l'àmbit educatiu, laboral, justícia, seguretat (policia), oci i participació ciutadana entre d'altres.

Per últim, afegir que la majoria dels canvis que proposem busquen millorar l'atenció de totes les persones amb discapacitat, no només de la nostra població diana.

1.1. La cartera de Serveis Socials

La Cartera de Serveis Socials vigent, i actualment en revisió, està en contradicció amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat en molts aspectes i,

sovint, respon més a una visió substitutòria i d'institucionalització de les persones amb discapacitat i de les persones amb trastorn de salut mental que no pas incorpora el paradigma i model de suports. L'actual Cartera de Serveis Socials posa el servei al centre en comptes de a la persona amb discapacitat, i es fixa més en requeriments d'infraestructura i materials que en el funcionament del servei i l'atenció que dispensa. S'ha convertit així en un obstacle per a la implementació del model de suports que volem.

A més, l'actual Cartera de Serveis Socials és rígida, en ocasions contradictòria doncs:

- Permet o denega l'accés a un determinat servei a persones amb un mateix diagnòstic en funció del servei d'acolliment on resideixi. Per exemple dues persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb suport extens, si una té orientació de llar residència podrà assistir a un centre de teràpia ocupacional (sigui d'una altra entitat o no), però si té orientació de residència, no podrà assistir a cap servei fora del servei residencial.
- Funciona més per calaixos estancs que no permeten adaptar-se a l'evolució de la persona per donar una resposta flexible en funció de les necessitats específiques de cada cas: en l'actualitat una revisió d'orientació tant residencial com laboral triga mesos o anys fins que la persona té reconegudes les necessitats del moment vital.
- Posa l'èmfasi en l'etiqueta que homogeneïtza i que determina itineraris rígids de serveis i recursos, més que no en la idiosincràsia, circumstàncies, necessitats de suport, voluntat i preferències de la persona amb discapacitat.

Cal orientar la Cartera de Serveis Socials per alinear-la amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides.

Aprofitant l'oportunitat que suposa que la Cartera de Serveis Socials està actualment en revisió, des del nostre grup de treball proposem incorporar els següents canvis que haurien de servir per transitar fins fer efectiu el model que volem.

- Serveis d'acolliment residencial.
- Serveis d'atenció diürna.
- Figures de suport a la vida independent i d'inclusió en la comunitat.
- Servei d'Atenció a les Famílies.

En primer lloc abordem els canvis a introduir que afecten per igual als serveis d'acolliment residencial i als d'atenció diürna.

1.1.1. En relació a la valoració de necessitat de suports i l'assignació de servei o recurs que li ha de proporcionar el suport requerit

En relació a la valoració de les necessitats de suports:

Cal fer-la de manera molt acurada basant-se en quatre pilars: les habilitats adaptatives, la salut física, la salut mental i les conductes que preocupen.

D'aquesta valoració s'ha de derivar la intensitat de suports que necessita cada persona: intermitent, limitat, extens i generalitzat, tot detallant quines són les necessitats en cada àrea d'habilitats adaptatives.

- **Eines / instruments de valoració.**

En tota valoració de necessitats de suport cal contemplar tres vessants que considerem imprescindibles:

- Entrevista amb la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Informes dels diferents serveis i entorns que l'atenen i la coneixen (família / assistent legal en matèria de capacitat jurídica, SESM-DI, centre acolliment residencial, àmbit laboral, serveis d'atenció diürna, etc.)
- Instruments / eines de valoració.

El resultat dels instruments / eines de valoració utilitzats en un moment determinat tenen caràcter orientatiu i s'ha de completar amb la informació que proporciona directament la pròpia persona implicada i els serveis o figures de l'entorn que l'atenen i la coneixen. L'objectiu ha de ser determinar la intensitat de suports que cada persona necessita en cadascuna de les àrees.

Mostrem a continuació un **quadre orientatiu dels instruments que es poden utilitzar per fer les valoracions**⁷. No pretenem ni és el nostre objectiu fer un recull exhaustiu de les eines existents. Es podran escollir uns o altres en funció de cada persona.

Àrea i perfil d'avaluació	Instruments possibles
Habilitats adaptatives	ICAP ABS RC-2 Altres
Salut física	Segons valoració mèdica
Salut mental	Bateria de Exploración Psiquiátrica PAS-ADD DASH II Altres
Perfil cognitiu	Test Barcelona DI DICAÉ CAMDEX DS Altres
Perfil sensorial	KOYNOS Altres
Desenvolupament emocional	Model de desenvolupament emocional Altres
Conductes que preocupen	ICAP FITXES ABC SCATTER PLOTT Altres
Qualitat de Vida	Gencat INICO, FEAPS San Martin Altres

⁷ Quadre elaborat a partir de l'obra online del Ramon Novell Alsina i Pere Rueda Quillet: <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>

Una vegada realitzada l'entrevista, valorats els informes rebuts i es disposi dels resultats de les proves efectuades amb les eines o instruments escollits, es podrà fer el perfil de la persona tot definint:

- La intensitat de suport que necessita per **a cada una de les àrees d'avaluació**: intermitent, limitat, extens o generalitzat.
- Grau de complexitat en cada una de les següents quatre àrees d'avaluació: habilitats adaptatives, salut física, salut mental i conductes que preocupen.

- **La complexitat.**

Aquest és un element important juntament amb la intensitat de suport requerit per tal de garantir una atenció adequada a cada situació, persona i moment en què es trobi.

Establim la següent graduació: sense complexitat, amb complexitat alta, amb complexitat molt alta.

Resulta obvi que les intensitats de suport han d'anar vinculades a mòduls econòmics per a la prestació dels serveis i que en cap cas han de suposar ràtios inferiors a les actuals. Però, per establir la ràtio necessària a cada persona en un determinat moment el grau de complexitat és una variable també determinant. D'aquesta manera s'ha de contemplar que, en cas de complexitat alta aquest rati pot arribar a 1/2, o a 1/1 si la complexitat és molt alta.

Aquesta **valoració ha de ser sempre temporal** i, per tant, revisable d'ofici cada dos anys com a màxim, i sempre que es rebi petició directa de revisió per part de la persona amb DID o del SESM-DI o del seu entorn de suport.

Les necessitats de suport de les persones i el grau de complexitat poden variar i evolucionar en el temps. Així, per exemple, pot ser necessari un major suport mentre una persona està fent un tractament oncològic, o quan acaba de sortir de la UHEDI per retornar al seu entorn habitual. Al llarg de la vida no només pot variar la intensitat de suport que es necessita sinó també l'existència o no de complexitat afegida.

- **Assignació de serveis o recursos de suport.**

D'aquesta valoració no es pot assignar determinat servei o recurs de suport ja que prèviament cal dissenyar el "Pla Personal" de cada persona, en el qual s'ha de incorporar també les seves preferències i voluntat.

Si des de la valoració s'assigna directament un servei o recurs s'estarà vulnerant el mandat de la Convenció i serà contradictori amb el MODEL DE SUPORTS que volem i que ha de posar la persona amb discapacitat al centre, també la que té DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

Per aquest motiu, i ja des de l'inici de l'etapa de transició vers l'assoliment del MODEL DE SUPORTS que volem, caldria que la valoració realitzada sigui revisable de forma efectiva i ràpida per poder adequar els suports a les necessitats reals de la persones segons moments vitals, situacions de descompensació o de millora, i per altres motius que es consideri necessari.

En altres parts del document es detalla quins equips o des d'on es podrien fer aquestes valoracions i canvi de tipus de suport de forma flexible i prou ràpida.

I, per últim, volem destacar la importància que aquest Pla Personal sigui veritablement accessible a la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa utilitzant a tal fi les eines que calguin a cada persona en funció de quines siguin les seves necessitats comunicatives (lectura fàcil, pictogrames, sistemes augmentatius i alternatius, dispositius multimèdia de fàcil accés, intèrprets, sistemes de suport a la comunicació oral, etc.).

1.1.2. Serveis d'acolliment residencial.

Actualment, la Cartera de Serveis Socials publicada en el DECRET 142/2010, d'11 d'octubre⁸ fa la següent classificació dels serveis d'acolliment residencial dins l'apartat 1.2.6.2:

Serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat intel·lectual

- Servei de **llar amb suport** per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent
- Serveis de **llar residència** temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **intermitent**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **limitat**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **limitat (trastorn de conducta)**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens (trastorn de conducta)**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **generalitzat**
- Serveis de **centre residencial** temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport extens (trastorn de conducta)**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport generalitzat**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport generalitzat (amb problemes de salut o de salut mental afegits)**

⁸ <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/2010/10/11/142>

La classificació per tipus d'establiments ha portat a orientar i valorar a la persona posant l'èmfasi en la tipologia de servei més que en la intensitat de suports que la persona necessita.

La classificació ha resultat ser una qüestió rígida que enlloc de facilitar l'accés de les persones a un servei ho acaba dificultant i, fins i tot, impedit.

La mateixa definició dels serveis de centre residencial, d'atenció 24 hores, ha derivat per a moltes persones en la impossibilitat d'escollir on fer activitats diürnes, ja que la tipologia de servei ho impedeix, amb el que suposa de limitació, entre altres, del dret d'autodeterminació.

Aquests aspectes afecten a la totalitat de les persones amb discapacitat, no únicament a les persones que tenen DID i trastorn de salut mental i/o conductes que preocupen i, per tant, el canvi que proposem seria d'utilitat a totes elles.

Per transitar cap el MODEL DE SUPORTS que desitgem, hi ha algunes qüestions que cal començar a canviar i que segurament tindrien molta repercussió en l'accés als serveis, la flexibilització dels suports segons la necessitat vital de cada persona i, en definitiva, en la qualitat de vida de les persones.

El que cal canviar:

Entre d'altres cal introduir els següents canvis:

- Per a totes les tipologies de serveis d'acolliment residencial:

Cal transformar totes les tipologies de serveis descrites en una única tipologia: **Servei d'Habitatge amb suports**.
- Pel que fa als centres residencials, atenció de 24 hores:
 - En centres residencials caldria separar l'atenció diürna⁹ de l'atenció d'habitatge per tal de possibilitar, si la persona ho desitja, poder realitzar activitats diürnes en altres centres o/i en la comunitat.

Això permetria a moltes persones tenir una vida més escollida i no haver de "deixar" el centre d'atenció diürna de tota la vida quan s'entra a un servei residencial, amb les conseqüències de desarrelament i canvi que pot comportar, entre altres aspectes. Suposa un canvi en els mòduls econòmics dels centres residencials que s'haurien de "repartir".
 - La normativa actual preveu que dins els centres residencials hi hagi professionals de la salut: medicina generalista, neurologia/psiquiatria, infermeria, fisioterapeuta i responsable higiènic sanitari. Aquests serveis estan duplicats per la població amb discapacitat, que com a ciutadania de ple dret ha de ser atesa als centres d'atenció primària i als serveis especialitats com la resta de la població. Si hem d'avançar cap a un model més normalitzador i comunitari és lògic que les persones siguin ateses als recursos que els pertocin per territori, i no que aquestes especialitats estiguin incloses dins els serveis residencials.

⁹ Atenció diürna: de dilluns a divendres entre les 9h i les 17h aproximadament.

Atenció d'habitatge: de 17h al matí del dia següent, els festius i els caps de setmana.

Aquests recursos econòmics es poden re-direccionar per fer els acompanyaments als centres d'atenció primària, psiquiatria i/o neurologia, quan la família i/o figura que proporciona l'assistència legal no ho puguin assumir. D'altra banda, aquests acompanyaments afavoreixen la bona coordinació entre el servei d'acolliment residencial i el servei de salut.

Discrepància parcial:

Una persona del grup de treball¹⁰ al respecte opina que:
“Si bé és cert el caràcter normalitzador de la proposta i que efectivament seria el més desitjable, hem de ser realistes. Moltes de les persones ateses a residències (les més afectades) requereixen d'una atenció molt intensa i, si no aconseguim que els serveis sanitaris s'especialitzin molt intensament, es generi la consciència de les necessitats de suport en aquesta àrea, i es proveeixin els suports necessaris en aquestes especialitats, no millorarem les qüestions relacionades amb la salut de les persones amb DI (consultar les dades i resultats de l'estudi Pomona tant en població amb Discapacitat adulta com infantil)”.

- Sobre l'orientació vers els suports que necessita:

No volem deixar d'assenyalar una disfunció greu que es dona actualment i que caldria esmenar d'immediat: A persones valorades amb la mateixa intensitat de suport se l'orienta cap a tipus de serveis d'acolliment residencial diferents de manera que, per exemple, una persona orientada a residència amb suport extens amb TC, no pot viure en una llar residència tot i que el recurs tingui plaça de suport extens amb TC.

- Supressió de l'orientació actual en relació als Trastorns de conducta.

L'existència de trastorns de conducta no poden predeterminar l'orientació rígida que s'està donant ara.

Actualment l'etiqueta “trastorn de conducta” determina de “per vida” el tipus de recurs on podrà assistir. S'observa que una vegada la persona té aquesta etiqueta, generalment “mai” se li traurà, tot i que hagi canviat la seva situació.

També determina que hi hagi recursos només especialitzats en aquesta tipologia i, en contrapartida, que la resta de recursos no puguin i no vulguin atendre persones amb necessitats de suport relacionades amb la conducta i/o el trastorn de salut mental.

La valoració de la necessitat de suports de la persona ja tindrà en compte les necessitats conductuals, de salut física, de salut mental i d'habilitats adaptatives, però és contrari al “MODEL DE SUPORTS que volem” etiquetar les persones segons el tipus de recurs, les necessitats conductuals i la complexitat que presenti en el moment en que s'hagi fet la valoració.

- Fomentar l'heterogeneïtat en la intensitat de suports de les persones que conviuen en un mateix habitatge amb suports.

Es valora positiu que en un servei d'acolliment residencial, que volem transformar en “habitatges amb suports”, puguin conviure persones amb diferents intensitats de suports. Es constata que les persones tenim afinitats

¹⁰ Àngels Ortega Reverte (Fundació Villablanca)

personals, no per tipologies d'etiquetes diagnòstiques. Persones que requereixen diferents intensitats de suport poden conviure en un mateix habitatge rebent cadascuna d'elles els suports que necessita, incloses aquelles que ara tenen orientacions en recursos de salut mental i/o conductes que preocupen.

D'altra banda, l'experiència demostra que la convivència de persones amb heterogeneïtat d'intensitats de suport és positiva i enriquidora tant per les persones amb discapacitat com pels i per les professionals.

- Sobre les ràtios de professionals en un model d'Habitatge amb suport
 - Augment de les ràtios de professionals d'atenció directa i equiparació segons tipus d'intensitat de suport.

Actualment les ràtios de professionals d'atenció directa estan determinades per dues variables: la intensitat de suports i la tipologia de serveis. Aquesta segona variable provoca situacions desiguals. Així, la ràtio de professional d'atenció directa per la mateixa intensitat de suport és diferent segons es tracti de llar residència o d'un centre residencial; i també hi ha diferències entre serveis residencials i centres ocupacionals o d'atenció diürna.
 - Caldria augmentar la ràtios de professionals perquè les persones amb discapacitat poguessin realitzar més activitats a la comunitat en funció del seu Pla Personal.
 - Cal preveure la provisió de suports de professionals d'atenció directa segons la intensitat de suports de cada persona en cada moment vital, sent flexible, segons la valoració.
 - Es important augmentar la presència de professionals que puguin cercar recursos a la comunitat perquè les persones hi puguin participar.
- Professional de suport en horari d'atenció diürna.

Per possibilitar que les persones puguin dur una vida escollida, per facilitar la inclusió a la comunitat i el suport en moments vitals especials o de descompensació, caldria que les persones tinguessin un suport per aquells moments en que "es queda a casa quan la resta no hi són", per envelliment, convalsència, malaltia, descompensació emocional, conductual o altres, o bé per poder participar a la comunitat fora del servei d'atenció diürna, etc..

- Dels centres residencials als habitatges en la comunitat amb unitats de convivència reduïda.

En el sector hi ha diverses entitats que estan prestant serveis d'acolliment residencial en pisos en la comunitat amb unitats de convivència reduïda.

Considerem que en la fase de transició vers l'assoliment del MODEL DE SUPORTS que volem cal incentivar que augmentin aquestes experiències. Amb aquest objectiu és molt important poder:

- Dotar econòmicament els mòduls per possibilitar la ràtio de professional de nit i/o la instal·lació de tecnologia que faciliti el suport eficaç i segur a les

persones que transiten d'un centre residencial a un habitatge en la comunitat amb unitats de convivència reduïda.

Es valora positivament un coeficient econòmic per la ràtio de professional de nit, d'acord amb el nombre de places del servei. Actualment la ràtio de professional de nit en centres residencials és de 1/15-1/20 i per transitar a serveis més petits caldria ajustar-ho al nombre de places del servei.

- En el pas de centre residencial a un habitatge en la comunitat amb unitats de convivència reduïda cal contemplar la possibilitat de reforçar les hores de professionals de manera transitòria durant un màxim de tres o quatre mesos per tal de facilitar a la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa l'adaptació als canvis.

Quadre resum dels canvis proposats

Tipus de servei	Actual	Proposta de nova cartera de serveis	Observacions	Hores d'atenció	Categories professionals	Ràtios
Serveis residencials	LLAR RESIDÈNCIA limitat, limitat trastorn conducta, extens, extens trastorn conducta, generalitzat, generalitzat salut RESIDÈNCIA suport extens, extens trastorn conducta, generalitzat i generalitzat amb problemes salut	HABITATGE amb Suport: Intermitent Limitat Extens Generalitzat Treure etiqueta de TC	En l'orientació que consti les necessitats de suport en cada àrea d'habilitat adaptativa segons l'AAIDD, incloent salut física, salut mental i suport conductual.	Només atenció tardes, nits, caps de setmana i festius, com ara les llars. (partir el mòdul d'habitatge i atenció diürna permetrà que les persones escullin on fan l'atenció diürna: més autodeterminació)	Direcció tècnica	1/60
					Psicologia	1/60
					Treball Social	1/60
					Professionals atenció directa	Lim-inter: 1/8. Extens-gen: 1/4. Temporal: complexitat alta: 1/2 Complexitat molt alta: 1/1 Ratis nit: coeficient segons nombre de places. Més ajudes tècniques:
					Professional de SUPORT A L'ATENCIÓ DIÛRNA	1/1-1/2-1/4
					Facilitador/a	1/60
					Connector/a comunitari	1/60
					NOMÉS a atenció primària i la comunitat: Medicina general, psiquiatria, Infermeria, fisioteràpia, logopèdia.	

1.1.3. Serveis d'atenció diürna.

Actualment, la Cartera de Serveis Socials publicada en el DECRET 142/2010, d'11 d'octubre¹¹ fa la següent classificació dels serveis de centre de dia dins l'apartat 1.2.6.2:

Serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual

- Servei de centre de dia **d'atenció especialitzada** temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual
- Serveis de centres de dia **ocupacionals** per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - o Serveis de centres de dia de teràpia ocupacional (STO) per a persones amb discapacitat intel·lectual.
 - ❖ Servei de centre de dia de teràpia ocupacional (**STO**) per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - ❖ Servei de centre de dia de teràpia ocupacional (**STO**) per a persones amb discapacitat intel·lectual, **amb auxiliar**
 - o Servei de centre de dia ocupacional **d'inserció (SOI)** per a persones amb discapacitat intel·lectual

També aquí l'actual Cartera de Serveis Socials necessita canvis importants.

Tal i com hem dit anteriorment, la classificació per tipus d'establiments ha portat a orientar i valorar a la persona amb discapacitat posant l'èmfasi en la tipologia de servei més que en la intensitat de suports que la persona necessita.

El que cal canviar:

- Per a totes les tipologies de serveis d'atenció diürna:

Caldria fer una única tipologia: **Servei d'atenció diürna amb suports.**

La idoneïtat de fer més activitats d'ocupació terapèutica o més d'ajustament personal està en funció cada persona i de cada moment vital, no en funció l'orientació laboral. Totes les persones haurien de poder tenir accés, amb els suports necessaris, a experiències laborals personalitzades en entorns comunitaris.

- Horari d'assistència en el servei d'atenció diürna

Per tenir en compte la capacitat de decidir i la possibilitat de fer activitats diferents, també d'inserció laboral, les hores d'atenció diürna setmanal haurien de ser flexibles, podent escollir la persona entre una atenció de 8, 16, 24, 32 o 40 hores a la setmana, revisable a llarg de la vida.

- Heterogeneïtat en la intensitat de suports de persones que participen en un servei d'atenció diürna.

Es valora positiu que en un recurs d'atenció diürna puguin participar persones amb diferents intensitat de suports. Es constata que les persones tenim afinitats personals, no per tipologies d'etiquetes d'orientació de servei ni diagnòstiques.

¹¹ <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/2010/10/11/142>

Persones que requereixen diferents intensitats de suport poden fer activitats en els mateixos centres d'atenció diürna rebent cadascuna d'elles els suports que necessita.

D'altra banda, l'experiència demostra que la convivència de persones amb heterogeneïtat d'intensitats de suport és positiva i enriquidora tant per les persones amb discapacitat com pels i per les professionals, incloses aquelles que ara tenen orientacions en recursos de salut mental i/o conductes que preocupen.

- Sobre les ràtios de professionals en un model d'atenció diürna amb suport

Caldria augmentar la ràtios de professionals per a que les persones poguessin realitzar més activitats a la comunitat.

Cal preveure la provisió de suports de professionals d'atenció directa segons la intensitat de suports de cada persona en cada moment vital, sent flexible, segons la valoració.

Es important augmentar la presència de professionals que puguin cercar recursos a la comunitat per a que les persones hi puguin participar.

Es descriurà més endavant del document la figura del facilitador/a i del connector/a comunitari.

- Sobre els espais on desenvolupar les activitats d'atenció diürna.

Per facilitar la inclusió a la comunitat i la relació amb l'entorn cal poder fer activitats en espais fora del centre d'atenció diürna, ja siguin espais veïnals, centres cívics, centres esportius o altres.

Quadre resum dels canvis proposats

Tipus de servei	Actual	Proposta de nova cartera de serveis	Observacions	Hores d'atenció	Categories professionals	Ràtios
Serveis d'atenció diürna	SOI STO STOAX CAE	ATENCIÓ DIÛRNA amb suport: Intermitent Limitat Extens generalitzat	En l'orientació que consti les necessitats de suport en cada àrea d'habilitat adaptativa segons l'AAIDD, incloent salut física, salut mental i suport conductual.	Possibilitat d'assistir a un centre 8,16,24,32 o 40 h setmana. Completar la resta amb altres activitats a la comunitat, treball personalitzat, o amb SUPORT DIÛRN	Direcció tècnica	1/60
					Psicologia	1/60
					Treball Social	1/60
					Professionals atenció directa	Lim-inter: 1/8. Extens-gen: 1/4. Temporal: complexitat alta: 1/2 Complexitat molt alta: 1/1
					Facilitador/a	1/60
					Connector/a comunitari	1/60
NOMÉS a atenció primària i la comunitat. Infermeria, fisioteràpia, logopèdia						

1.1.4. Figures de suport a la vida independent i d'inclusió en la comunitat.

- **El Servei de Suport a l'Autonomia a la pròpia llar (SALL)**

En aquest moment aquest servei es solapa amb l'assistència personal pel que fa a les persones amb una discapacitat igual o superior al 33% i amb grau I de dependència.

Tal i com figura a l'Observació General núm. 5 sobre el dret de les persones amb discapacitat a una vida independent i d'inclusió en la comunitat, l'assistència personal és la figura de suport que millor respon al mandat de la Convenció de les Nacions Unides.

Per això en el "MODEL DE SUPORTS que volem" **l'assistència personal és, de les dues figures, la única que hauria de contemplar la Cartera de Serveis Socials.** Però, al nostre parer, caldria també ampliar la seva cobertura no només a les persones amb un 33% de discapacitat reconeguda i grau de dependència I, II o III com està definida actualment, sinó també a les persones amb qualsevol tipus i grau de discapacitat reconeguda (inferior, igual o superior al 33%) i sense dependència, és a dir, amb una valoració de dependència en grau (grau 0), sempre i quan necessitin suport en aspectes relacionats amb l'autodeterminació, el benestar físic o material, les relacions interpersonals, el desenvolupament personal i la inclusió social.

- **Assistència Personal**

Consisteix a proporcionar un suport humà que és dirigit per la persona usuària per poder fer tot allò que vol i no pot per raó de la seva discapacitat. És la persona qui decideix i controla qui li presta el servei, què fa, com i quan ho ha de fer.

Tant el Comitè internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, com la Comissió Europea i recentment el Govern Espanyol, destaquen la importància d'aquesta figura en la garantia del dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat recollit a l'article 19 de la Convenció.

L'Assistència Personal és un suport clau per poder fer realitat amb èxit els projectes de vida independent de moltes persones amb discapacitat, també d'aquelles amb major necessitat de suport.

L'Assistència Personal és incompatible amb els serveis substituïdors de la llar.

L'experiència i la recerca demostren que:

- L'Assistència Personal és el suport humà que:
 - Millor garanteix l'autodeterminació de la persona amb discapacitat, també quan aquesta requereix de suports a la presa de decisions.
 - Facilita portar a terme projectes de vida independent i de participació plena en la comunitat de manera més eficaç que d'altres suports humans.

- Quan no es donen la resta de circumstàncies necessàries per tenir una vida independent (disponibilitat econòmica, accés a l'habitatge, etc.), l'assistència personal garanteix l'autonomia de la persona tot i que no pugui emancipar-se de la seva família .
- És el suport més efectiu per prevenir i evitar la institucionalització.
- És la figura que millor facilita el creixement i empoderament de la persona amb discapacitat.
- L'Assistència Personal té un impacte social que triplica la inversió econòmica realitzada¹².
- El retorn estrictament econòmic de la inversió és clarament superior que el produït pel servei d'atenció residencial¹³:
 - Servei d'Assistència Personal: *per cada 100 euros destinats per l'Administració per persona usuària per a un Servei d'Assistència Personal retornen a la societat entre 132 y 144 euros.*
 - Servei d'Atenció residencial: per cada 100 euros destinats per l'Administració per persona usuària per al servei d'atenció residencial retornen a la societat entre 112 i 114 euros.
- Genera ocupació: tal i com demostren les dades disponibles.

A Catalunya, on el servei està pendent de desplegament, disposem de les següents dades:

- L'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) de l'Ajuntament de Barcelona amb dades de 2022 informa que per 53 persones usuàries del SAP-BCN es va generar una ocupació de 248 assistents personals, amb un total d'hores anuals aprovades de 105.473.
- Al 2022 la Federació ECOM va proporcionar assistència personal a 72 persones i va contractar 243 assistents personals que van proporcionar un total de 126.781 hores de servei.
- Cuida l'entorn proper de la persona usuària: En una època en que tenen lloc iniciatives com les del "Fòrum Social de la Cura", és important destacar que l'Assistència Personal aporta a aquest entorn més oportunitats laborals i més temps lliure per al seu benestar personal i oci.
- Millora de manera clara la qualitat de vida i el benestar de la persona amb discapacitat.

Per totes aquestes raons l'Observació General núm. 5 del Comitè Internacional sobre el dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat posa èmfasi en la importància de disposar d'aquesta figura. És un dret que cal garantir.

¹² Observatori estatal de la Discapacitat (2017). "Medición comparativa del impacto socioeconómico y presupuestario de la asistencia personal frente a otras prestaciones tradicionales de atención a las situaciones de dependencia". Estudi realitzat per Martha Yolanda Quezada García i Carmen Motos Martínez – Esparza.

¹³ Ídem nota 6.

El que cal canviar:

- Cal l'aprovació i la implementació al 2024 de la normativa legal que reguli la prestació econòmica d'Assistència Personal a Catalunya, tot ampliant la intensitat i quantia en la línia ja anunciada a la consulta pública realitzada per la Generalitat l'octubre de 2020, de manera que les persones amb discapacitat puguin fer realitat els seus projectes de vida independent i de participació plena en la comunitat.
- Aquest decret ha de garantir que tothom que ho vulgui pugui accedir a l'assistència personal sense discriminació per raó d'edat o de tipus de discapacitat. L'article 19 de la Convenció s'adreça a totes les persones amb discapacitat sense excepcions.

Cal donar compliment al que determinen en aquest sentit les sentències del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya (Sentència núm. 598 / 2012, de 15 d'octubre), i del Tribunal del Tribunal Suprem - Sala de lo Contenciós-Administratiu, Secció 4ª (Sentència de 2 de desembre de 2014).

- Aquest decret ha de garantir l'equitat entre les persones en funció del grau de suport requerit i respectant sempre la seva voluntat i preferències, també quan la persona amb discapacitat requereix de suports en la presa de decisions.
- Cal que la normativa legal que s'aprovi reculli expressament que l'Assistència Personal actua en tots aquells àmbits de la vida que la persona amb discapacitat consideri per poder portar a terme el seu projecte de vida.

"No es limita als serveis prestats a la llar, sinó que també cal que s'estengui a les esferes de l'ocupació, de l'educació i de la participació política i cultural, la potenciació de la funció parental i la capacitat d'arribar als familiars i a altres persones, la participació en la vida política i cultural, els propis interessos i les activitats d'oci, i els viatges i les activitats lúdiques".
(Punt 29 de l'Observació General núm. 5)

- Revisar el sistema actual d'homologació de les entitats i les empreses prestadores de l'Assistència Personal per tal de garantir que el presten d'acord amb el que estableix la Convenció i, particularment, les Observacions Generals núm. 5 que desenvolupa l'article 19 i la núm. 1 que desenvolupa l'article 12 ("Igual reconeixement com a persona davant la llei").
- Definir els criteris de qualitat del servei i disposar d'un sistema de control i avaluació que comprovi que la prestació efectiva del servei és coherent amb els principis i requisits definits a la Convenció i les Observacions Generals núm. 5 i núm. 1, amb capacitat correctora i sancionadora quan això no sigui així.
- Proporcionar la informació i formació necessàries a les persones professionals, nivell tècnics i comandaments implicats de l'administració pública, en tant implementar la Convenció comporta un canvi de mirada substancial respecte d'altres prestacions i serveis tradicionals.

Aquesta formació ha d'abordar, entre d'altres:

- o Significat i requisits de l'Assistència Personal.

- Significat i implicacions de situar el fenomen de la discapacitat com una qüestió de Drets Humans.
- Significat i implicacions dels “Drets de qualitat” segons l’Organització Mundial de la Salut (OMS)
- Promoure i recolzar experiències pilot que permetin reflexionar i ajustar l’assistència personal als requeriments dels diferents perfils i necessitats de les persones amb discapacitat, sense impedir o limitar mentre tant l’accés a la prestació.

- **Facilitador-a.**

Actualment no existeix aquesta figura a la Cartera de Serveis Socials.

Nosaltres proposem incorporar-la en els termes que es descriuen a l’apartat “El que cal incorporar de nou” en aquest mateix document.¹⁴

- **Connector-a comunitari-a**

Actualment no existeix aquesta figura a la Cartera de Serveis Socials.

Nosaltres proposem incorporar-la en els termes que es descriuen a l’apartat “El que cal incorporar de nou” en aquest mateix document.¹⁵

1.1.5. Servei a les famílies de persones amb DID

Recollim algunes de les opinions al respecte expressades per vàries de les persones membres del nostre grup de treball:

- *Tinc la sensació que a les famílies les hem deixat molt soles en aquest camí. Sobretot en els casos amb major complexitat, que han estat rebotats d’un cantó a l’altre.*
- *Des de la pràctica cal donar molt de suport a les famílies perquè puguin ser escoltades i tenir una orientació adequada.*
- *Les famílies necessiten un suport i orientació que els manca.*

Actualment diverses entitats ofereixen un Servei d’Atenció a les Famílies amb membres amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament de qualsevol edat (SAFE). És un servei que es finança mitjançant subvenció del Departament de Drets Socials i, per tant, la seva continuïtat no està assegurada d’un any per un altre.

Des d’aquest servei s’ofereix:

- **Informació i assessorament sobre recursos de l’àmbit de la discapacitat** (certificat de discapacitat, accés a beques i prestacions socials, recursos de lleure, d’habitatge, de respir familiar, etc.).
 - **Acompanyament emocional**
- Suport i acompanyament als processos de dol vinculats a la discapacitat del fill o filla. Hi ha entitats que ofereixen grups de suport per a familiars i persones cuidadores.

¹⁴ Veure pàgines 87 i 88.

¹⁵ Veure pàgines 84 a 87.

- **Tallers i xerrades** sobre qüestions relacionades amb la cura d'una persona amb discapacitat.

El que cal canviar:

- Caldria incorporar a la Cartera de Serveis un servei d'informació, suport i acompanyament a les famílies amb membres amb discapacitat un cop els infants causen baixa als Centres d'Atenció Precoç i Desenvolupament Infantil (CDIAP) que proporciona aquesta atenció a les famílies fins que els seus fills i filles tenen sis anys.

Això donaria estabilitat a un servei del tot necessari i que les famílies podrien utilitzar durant el temps que necessessin.

- Els serveis que prestin aquest servei ho haurien de fer des de l'enfocament metodològic d'atenció centrada en la família que, entre d'altres, comporta:
 - Conèixer bé la família (les seves capacitats, els seus recursos i les seves necessitats) i enfortir les seves pròpies capacitats.
 - Facilitar informació útil per a la seva presa de decisions.
 - Promoure l'intercanvi de suport i experiències entre iguals.
 - Facilitar l'empoderament de les famílies pel bon tracte als seus familiars amb discapacitat facilitant al màxim la seva autonomia, autoestima i creixement personal.

1.2. La normativa reguladora dels serveis d'acolliment residencial

Ens estem referint al decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat¹⁶.

El que cal canviar:

- Cal derogar l'actual decret i aprovar una nova normativa que faciliti la transició de la situació actual fins fer efectiu del MODEL DE SUPORTS que volem. Mentre hi arribem cal una normativa legal que reguli els Habitatges amb Suports i que determini que el nombre màxim de persones que hi conviuen no ha de ser superior a quatre, podent haver-hi habitatges amb suport amb 1, 2 i 3 persones.
- Mentre s'aprova la nova Cartera de Serveis Socials i una nova normativa legal que reguli els Habitatges amb Suport, caldria implementar tots els aspectes de l'actual decret 318/2006 que permeten una flexibilitat que en la pràctica no s'està aplicant.

¹⁶ <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/4685/1793731.pdf>

D'immediat caldria garantir que es facin efectius els següents continguts vigents:

- Es defineixen les intensitats de suports que poden tenir les persones amb discapacitat en les categories d'intermitent, limitat, extens i generalitzat.
- Determina un sistema unificat de valoració i accés als serveis d'acolliment residencial amb finançament públic, mitjançant l'ICAP i el Barem de tercera persona. Es defineixen els suports intermitent, limitat, extens i generalitzat segons les puntuacions dels dos instruments, determinant també les puntuacions necessàries per la valoració de trastorn de salut mental o trastorn de la conducta i que sigui inclòs en el reconeixement de la discapacitat, amb el diagnòstic i augmentant el grau en un màxim d'un 25%.
- Determina les ràtios i tipologia de professionals per cada intensitat de suport. Dins aquest punt diu que *"En funció de les característiques de les persones usuàries, es podrà variar les tipologies de personal, respectant les categories, o el nombre d'hores, sempre que es respecti el còmput"*.

Es important el que es determina:

- A l'article 3 "Intensitat de suport dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat" el punt 3.4. diu : *"Els establiments on es prestin els serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat podran proveir les diferents intensitats de suport sempre que compleixin les condicions funcionals i materials requerides per cadascuna d'aquestes"*.
- A l'Annex 2 de Condicions funcionals, en l'Apartat 2 de Serveis d'acolliment residencials per a persones amb discapacitat intel·lectual, en el subapartat 2.2. "Per a la prestació del suport extens i generalitzat dels serveis d'acolliment residencial", quan en el punt 2.2.1. parla del personal necessari diu:
"Aquest nivell de suport (extens) fa referència a les persones amb discapacitat intel·lectual que requeririen d'un suport intermitent i limitat en les àrees d'habilitats adaptativa, però, que a causa de presentar trastorns de comportament greus requereixen suport extens" .
- A l'Annex 3 de "Condicions Materials", en l'Apartat 1 diu: 1. *Els serveis d'acolliment residencial per a les persones amb discapacitat s'han de basar en els principis següents:*
 - *Polivalència: les condicions materials dels serveis de llar residència i residència, han de poder donar resposta a l'atenció amb els diferents nivells d'intensitat de suport.*
 - *Inserció a la comunitat: han d'estar inserides en un context comunitari, que possibiliti el treball d'integració i inclusió social i l'ús dels recursos comunitaris per part de les persones.*

En l'Apartat 3.2. "Suport extens i generalitzat", en el subapartat 3.2.1. "Característiques ordinàries", diu que els suports extensos i generalitzats es podran prestar també en recursos de caràcter comunitari descrits en el punt 2.1. de l'Annex 3, és a dir, en llars residències.

D'aplicar-se actualment aquests punts del Decret 318/2006, de 25 de juliol, guanyariem d'immediat en flexibilitat pel que fa a les categories professionals i flexibilitat en relació als serveis on poden viure les persones. El cert, però, és que

en l'encaix amb la Cartera de Serveis Socials vigent, aquesta flexibilitat i polivalència s'ha perdut.

Actualment les persones no són valorades només segons la intensitat de suports, ja que com hem vist són valorades i orientades a una tipologia de servei concret, sense la flexibilitat que preveu aquest Decret.

Actualment impera la rigidesa, doncs una vegada una persona té una orientació i valoració de residència amb el suport que sigui difícilment podrà viure en una llar residència ni a la inversa. Revalorar és possible, tot i que fer-ho és una tasca complexa i sovint lenta. A això cal sumar que els concerts i concursos dels serveis d'acolliment residencial estan fets per unes tipologies o d'altres de manera rígida.

1.3. La normativa reguladora dels Serveis d'Atenció Diürna

Els serveis d'atenció diürna estan adreçats a persones amb discapacitat i en situació de dependència amb edats compreses entre els 18 i els 65 anys.

L'actual a Cartera de Serveis Socials¹⁷ estableix les modalitats d'atenció diürna que figuren al següent quadre tant per a les persones amb una discapacitat intel·lectual, com amb una discapacitat física. Incorporarem també la normativa legal vigent a destacar que regula cadascun d'aquests serveis:

a. Servei de centre d'atenció especialitzada (CAE)

Decret 284/1996, de 23 de juliol, del sistema català de serveis socials.

b. Servei de centre de dia ocupacional per a persones amb discapacitat:

- b.1. Servei de centre de dia de teràpia ocupacional (STO) per a persones amb discapacitat intel·lectual, amb auxiliar o sense auxiliar.

Decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen els centres ocupacionals per a discapacitats, i l'Annex 2 de l'Ordre de 28-7-1992.

- a) Concretament dins les funcions esmenta que les persones han de fer un 50% d'activitats d'ocupació terapèutica i un 50% d'activitats d'ajustament personal.
 - b) Els Centres organitzaran internament les seves funcions durant un horari d'atenció a l'usuari que abasti 40 hores setmanals diürnes
- b.2. Servei de centre de dia ocupacional d'inserció (SOI) per a persones amb discapacitat intel·lectual.

Decret 336/1995, de 28 de desembre, pel qual es regula el Servei Ocupacional d'Inserció en els centres ocupacionals per a persones amb discapacitats.

¹⁷ https://cssbcn.cat/images/pdf/discapacitat/2021_Guia_persones_amb_discapacitat_a_BCN.pdf

El que cal canviar:

- Cal derogar tots tres decrets i la resta de normativa vigent d'atenció diürna i aprovar una nova normativa que faciliti la transició de la situació actual fins fer efectiu del MODEL DE SUPORTS que volem. Mentre hi arribem cal una normativa legal que reguli els Serveis d'atenció diürna amb Suports.
- Ha de ser flexible i possibilitar que la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa pugui:
 - Participar en activitats al centre el nombre d'hores i/o dies la setmana que la persona defineixi en el seu Pla Personal.
 - Fer-ho compatible amb la participació en altres recursos, i també compatible amb la realització d' activitats laborals si la persona així ho desitja.
 - Ha de promocionar activitats de participació i contribució a la comunitat més que fixar-se en el percentatge d'activitats d'ajustament personal i ocupació terapèutica.

És a dir, la persona amb DID de la nostra població diana ha de poder assistir al Servei d'atenció diürna total o parcialment en dies o hores, per tal de compatibilitzar aquest servei amb d'altres activitats desitjades per la persona i recollides al seu Pla Individual.

1.4. El sistema de finançament actual posa el servei al centre i no a la persona amb discapacitat

El sistema de finançament públic actual subvenciona o concerta entitats i empreses per a la prestació de serveis. En aquest sistema és el servei el que està al centre, no la persona amb discapacitat.

No podrem assolir una veritable transformació del model de suports a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa si no posem la persona al centre del sistema de finançament.

El que cal canviar:

Cal transformar el sistema actual de finançament dels serveis pel de **pressupostos personals** assignats a la persona amb discapacitat en funció dels suports que necessita i de la seva voluntat i preferències.

Pressupost Personal entès com aquell sistema adreçat a les persones amb discapacitat que necessiten suport, cura o atenció de llarga durada, que permet que sigui la pròpia persona qui decideixi quins serveis vol rebre i com els vol rebre, d'acord amb un Pressupost Personal que se li assigna i que la pròpia persona pot decidir com gastar.

Cal passar d'un finançament en funció de la plaça ocupada o del servei utilitzat, a pressupostos personals que la persona amb discapacitat utilitza en funció de la seva voluntat i preferències.

En el sistema actual de finançament és el servei el que està en el centre, no la persona amb discapacitat. Això és quelcom que cal capgirar.

Justificació:

La Convenció posa la persona amb discapacitat al centre. Això comporta, entre d'altres,

- Passar d'un enfocament de limitacions o dèficits a un model de drets, en el qual la persona amb discapacitat és considerada ciutadana de ple dret.
- Adaptar el sistema de serveis i suports a:
 - Les necessitats de la persona amb discapacitat, també quan cal una alta intensitat de suport.
 - La seva voluntat i preferències, també quan requereix de suport en la presa de decisions.

Cal orientar els sistemes de suport cap allò que realment és significatiu per a les persones amb discapacitat, assegurant que no només es respon a una avaluació basada en les seves necessitats, sinó també a resultats personals significatius que demostrin que els suports impacten en la millora de la qualitat de vida de la persona i en les seves connexions comunitàries.

- Transformar el sistema actual de finançament pel d'assignació de pressupostos personals.

Tot això comporta una transformació profunda del model de suports actual.

En l'àmbit de serveis socials la pròpia Generalitat ja avança conclusions en aquest sentit¹⁸:

El disseny del suport i l'acompanyament pel projecte vital de la persona és el pal de paller de tot el canvi que cal fer. El concepte de considerar la persona al centre ha de voler dir: que sigui ella qui decideixi com i on vol viure, que el pressupost s'assigni en funció de les intensitats de suport que requereixi, que compti amb una acció positiva per desenvolupar la seva trajectòria professional i d'aprenentatge, que el sistema s'orienti a empoderar les seves capacitats i a incentivar-ne l'autodeterminació i la participació en la comunitat.

Aquesta és la clau per assentar les bases d'un nou model català orientat a que les persones puguin viure amb la màxima autonomia possible i que posi en valor el dret a decidir de les persones el seu projecte de vida, en compliment del que mana la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat.

I això aplica per a totes les persones amb discapacitat, també per aquelles amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

¹⁸ "Promoció de l'Autonomia i de l'Atenció a les persones amb suport de llarga durada a l'entorn comunitari a Catalunya. Recomanacions per impulsar el nou model" (juny 2021). Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Generalitat de Catalunya)

1.5. Les dotacions pressupostàries estan orientades cap a la institucionalització i molt residualment cap al suport de les persones a l'entorn comunitari¹⁹

Certament des dels Departaments de Serveis Socials i de Salut, tant per separat com de manera integrada, s'estan promovent iniciatives que busquen deliberadament transformar els suports i proporcionar-los en l'entorn comunitari i no en centres. Així l'atenció domiciliària integrada, o en l'àmbit de la salut mental les mesures que busquen evitar ingressos i promoure la desinstitucionalització efectiva de persones en llarga estada psiquiàtrica són alguns exemples.

Tot i així, el gruix de les dotacions pressupostàries continuen tenint un pes desproporcionat a favor dels suports proporcionats en contextos institucionals en detriment del pes del pressupost destinat a enfortir la xarxa de suports comunitaris.

Com es distribueixen i a què es destinen els pressupostos és un indicador molt fi d'on es posen realment les prioritats més enllà del que expressen els discursos.

El que cal canviar:

Cal incrementar de manera substancial el finançament dels suports a la comunitat mitjançant un pla intersectorial.

Cal una aposta decidida per incrementar i desenvolupar els suports que tenim actualment en els entorns comunitaris i per posar en marxa nous serveis, prestacions i figures de suport en la comunitat, tot garantint a la nostra població diana el principi d'equitat territorial de manera que tingui assegurada una mateixa cobertura de resposta amb independència del seu lloc de residència.

Les iniciatives recents i les experiències pilot actualment en marxa que van en aquesta direcció estan molt bé, però són absolutament insuficients. Cal capgirar les prioritats en l'assignació dels pressupostos o no serà possible fer realitat el Model de suports que volem.

De fet, des de l'àmbit de serveis socials a la publicació ja esmentada anteriorment sobre "Promoció de l'Autonomia i de l'Atenció a les persones amb suport de llarga durada a l'entorn comunitari a Catalunya. Recomanacions per impulsar el nou model"²⁰, a les seves conclusions es diu, entre d'altres:

- *L'actual sistema necessita una renovació profunda Es planteja un canvi de model cap a una atenció que posi la persona al centre de les decisions que afecten la seva vida i que tingui una visió integral de les seves necessitats, de la seva família i de les persones cuidadores.*

... Ara cal fer un pas significatiu per donar resposta a un nou marc paradigmàtic, que permeti superar la visió en què els recursos i les dotacions pressupostàries s'orienten cap a la institucionalització, bé sigui en centres residencials o en centres de dia o recursos similars.

¹⁹ Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Generalitat de Catalunya).

²⁰ 2021. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Generalitat de Catalunya).

A la pregunta: *Quina atenció hem de prestar a les persones amb grans necessitats?*.
Es respon, entre d'altres:

- *“Incrementar l’assignació de recursos per la promoció de l’autonomia, especialment els adreçats a enfortir la capacitat de l’atenció domiciliària.*

Incrementar l’assignació de recursos amb un augment significatiu de pressupostos per millorar la intensitat per usuari durant el període 2021-2024. Catalunya es troba entre les comunitats amb menys despesa social en matèria d’atenció domiciliària en l’àmbit dels serveis socials”. Estem al 2024 i cal dir que aquesta situació gairebé no ha canviat.

- *Generalitzar la planificació centrada en la persona, en la seva capacitat de decisió. Establir un pla únic d’atenció. Fer-ne un abordatge Inter administracions i amb diferents sectors per donar resposta a les persones amb necessitats d’atenció complexa.*

1.6. La mirada de la inspecció

La funció inspectora per part de la Generalitat és fonamental per tal de verificar que la normativa legal vigent s’acompleix. Els cos d’inspecció no és responsable que aquesta normativa sigui obsoleta i estigui en contradicció amb el que mana la Convenció de les Nacions Unides.

Ara bé, tota norma té sempre un marge d’interpretació i d’aplicació. I aquí és on entra la mirada de qui exerceix la funció d’inspecció.

Al nostre grup de treball l’opinió majoritària és que l’exercici de la funció inspectora sovint és excessivament rígid, burocratitzat i molt allunyat de la realitat dels serveis que es presten i de les persones que s’atenen.

El que cal canviar:

La inspecció ha de ser una **aliada** en el procés de transició vers el MODEL DE SUPORTS que volem, i en fer possible la seva implementació. Necessitem una inspecció **que també acompanyi** doncs tot procés de transició genera dubtes i obre nous camins no transitats abans.

D’aquí la importància de:

- **Proporcionar formació** a tot el cos d’inspecció que actua en els àmbits de serveis i suports a les persones amb discapacitat sobre:
 - La Convenció de drets de les persones amb discapacitat (2006) i el paradigma en el qual es sustenta.
 - Nocions bàsiques dels pilars que sustenten la QualityRights de l’OMS.
 - En què consisteix el “MODEL DE SUPORTS que volem” i el Pla de transició que aprovi el Parlament i el Govern de la Generalitat.
- Que la instància que assumeixi el **lideratge del procés de transició** vers l’assoliment del “MODEL DE SUPORTS que volem” **reculli les incidències de pràctiques inadequades per part de la inspecció** de la Generalitat i les traslladi al Departament que pertoqui per tal d’implementar les mesures correctores que calguin.

1.7. Les condicions laborals que precaritzen la prestació de serveis a les persones amb discapacitat

Calen millors condicions salarials i adequar el finançament de la Generalitat per tal de garantir unes condicions laborals dignes. Això és quelcom en el que tothom està d'acord, Generalitat inclosa.

Tot el sector de les cures està precaritzat, a més de feminitzat.

És una evidència que no es poden oferir suports i serveis dignes si no es garanteixen condicions laborals dignes a qui els han de proporcionar. No és només un tema de qualitat en la prestació del servei o suport, sinó de rotació de personal que al punt troben quelcom millor marxen. En un sector com el nostre, en el que l'establiment de vincles de confiança és clau per una atenció de qualitat, la rotació de personal és un problema seriós.

Però, a més, ens trobem amb la dificultat de trobar personal amb la mirada de drets i el coneixement necessaris de la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb trastorn de salut mental i/o conducta que ens preocupa.

El que cal canviar:

Cal dignificar el sector i fer-ho atractiu laboralment a professionals i personal que ha de prestar suports a les persones amb discapacitat. I encara més quan es tracti d'atendre persones amb circumstàncies d'especial complexitat. I això passa necessàriament per poder oferir uns salaris i unes condicions laborals dignes.

1.8. Manca d'equitat en l'atenció en funció del territori de residència de la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa

Ens referim a:

- **Disponibilitat de serveis i recursos per la nostra població diana en funció del seu lloc de residència.**

La dotació de recursos com el SESM-DI o les UHEDI, per posar dos exemples de l'àmbit de la salut mental, és desigual entre uns territoris i d'altres. Per exemple, mentre uns SESM-DI funcionen els cinc dies laborals de la setmana altres només reben finançament públic per funcionar dos dies a la setmana. L'equilibri entre necessitats i recursos és insuficient a tot arreu, però també desigual entre uns territoris i altres.

- **Disparitat d'atenció i funcionament entre la mateixa tipologia de serveis.**

Per exemple, tots els SESM-DI atenen persones majors d'edat, però alguns atenen també infants.

En l'àmbit dels serveis socials trobarem funcionaments força diferenciats entre serveis d'acolliment residencial d'una mateixa tipologia.

Els Grups d'Estudi i Derivació (GED) a la pràctica tenen funcionaments amb diferències que poden ser importants i que afecten al principi d'equitat d'atenció. D'altra banda, hi ha proveïdors de serveis d'acolliment residencial que atenen moltes persones del perfil de la nostra població diana que diuen desconèixer que al seu territori s'hagi desplegat un GED perquè no n'han sentit a parlar mai, per exemple, a Barcelona.

Tant en l'àmbit de la salut mental com de serveis socials el funcionament dels serveis no garanteix un mínim de resposta homogènia a la nostra població diana, de manera que depèn d'on visquis l'atenció que rebis pot presentar diferències significatives.

Entenem que els serveis i equips han de gaudir de certa autonomia i que aquesta és necessària per a la innovació, però cal que la Generalitat asseguris uns mínims comuns que garanteixin el principi d'equitat per a la ciutadania atesa, amb independència d'on visqui. Cal garantir que les UHEDI i els SESM-DI treballen des de la Programació centrada en la persona, i que utilitzen el suport conductual positiu, l'anàlisi multimodal de la conducta o d'altres des de diferents paradigmes d'intervenció, sempre i quan siguin coherents amb la Convenció i parteixin d'evidències científiques.

1.9. Manca de voluntat d'implementació de determinats acords i mesures que millorarien en gran manera la qualitat de l'atenció i tindrien un gran impacte preventiu i de detecció precoç

Hi ha mesures amb un alt impacte preventiu i de detecció precoç que als països on s'han implementat han demostrat una alta eficàcia i que caldria implementar com un dret de la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i una obligació del sistema públic de primer nivell.

Cal implementar amb caràcter obligatori pels serveis:

En l'àmbit de la salut ens referim en concret a:

- **Fer un cribratge de salut anual de salut a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament de totes les edats des de la xarxa d'atenció primària ambulatoria.**

El Departament de Salut ha de donar directrius específiques i hauria de definir quines eines/proves exploratòries cal utilitzar. Ara hi ha uns criteris orientatius, però caldria definir uns mínims bàsics en funció de la franja d'edat. I fer aquest cribratge diferenciant etapes vitals: infància, adolescència, joventut, etapa adulta, vellesa.

Moltes persones amb discapacitat intel·lectual tenen dificultats per identificar i comunicar símptomes de malestar.

Tot i que la seva esperança de vida en els últims anys s'ha allargat gràcies als avenços mèdics, una vida més normalitzada i uns hàbits més saludables, continua sent sensiblement menor que per la resta de la població. La causa és que no es detecten de forma precoç diverses malalties freqüents i sovint silencioses degut a que les seves habilitats de comunicació poden estar alterades, no se'ls escolta de manera adequada o tot ho tapa l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

De fet, una de les causes de conductes que preocupen és la presència de malestar físic no detectat ni tractat mèdicament.

A Gal·les fer aquest cribratge és una obligació dels ambulatoris d'atenció primària i es promou amb un incentiu econòmic directe al personal mèdic que l'implementa. Per la persona professional és opcional, però no pel servei que té l'obligació de garantir-ho.

- **Cal implementar el “El meu passaport per anar al metge” i incorporar-lo a la història clínica de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.**

Aquest document informa al personal sanitari de les coses que la PDID vol que sàpigues d'ella, i proporciona unes indicacions clares i concretes sobre com comunicar-se i què tenir en compte per tal que la sàpiguen tractar i entendre adequadament.

En aquest document la PDID informa quines coses són importants per a ella i el que li agrada i el desagradat.

La PDID pot omplir-lo sola o amb suports de persones de la seva confiança.

Aquest document:

- Ha de ser voluntari per a la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

El podrà actualitzar sempre que vulgui.

- S'ha d'incloure a la seva història clínica de manera que es disposi d'aquesta informació tant en els centres d'atenció primària com als hospitals. Quan es lliuri una versió actualitzada es seguirà el mateix procediment que amb d'altres documents mèdics (conservar les diferents versions o deixar només la més recent).
- El personal sanitari d'ambulatoris i hospitals han de comprovar si figura a l'història clínica, i en cas negatiu preguntar si l'han fet i invitar a fer-ho, tot facilitant l'imprès o manera d'obtenir-ho que sigui veritablement accessible per a la persona amb discapacitat.

En cas d'assistir acompanyat o acompanyada de terceres persones se'ls facilitarà aquesta informació al temps que es motiva unes i altres sobre la seva utilitat.

- Es tracta d'una documentació que caldrà llegir per part del personal sanitari (infermeria o medicina / pediatria, especialistes, etc.) per atendre la PDID a l'igual que es consulten els resultats de les proves mèdiques o altre informació rellevant per poder dispensar una atenció adequada.

Per garantir la implementació d'aquesta eina cal que el Departament de Salut doni directrius clares al respecte.

- **Cal fer efectiva la TSI “Cuida’m” i promoure que tothom que la necessiti la tingui i estendre la seva utilització també en altres àmbits com el social.**

Aquesta targeta sanitària identifica aquelles persones que per les seves característiques clíniques específiques necessiten un conjunt d'actuacions diferenciades en la seva relació amb els professionals i els serveis sanitaris.

Identificar des del mateix moment d'accés als serveis de salut les persones amb la TSI Cuida'm permet que siguin immediatament reconegudes per l'equip assistencial i se'ls pugui prestar una atenció diferenciada i més adaptada a les seves necessitats.

La presentació d'aquesta targeta sanitària ha de facilitar:

- La prioritització en l'accessibilitat al sistema, com ara disminuir demores en les sales d'espera.
- Facilitar l'acompanyament a la persona titular de la targeta en les zones d'urgències o d'activitats diagnòstiques i l'acompanyament permanent en els ingressos hospitalaris.
- La flexibilitat en el temps dedicat a la consulta (amb la previsió d'un espai i un temps específics).
- Facilitats en les consultes no presencials, en l'atenció domiciliària i en l'accés a l'hospital de referència en demandes urgents del SEM.
- Les actuacions proactives del 061 Salut Respon.
- L'atenció especial en el transport sanitari i l'acompanyament, si és necessari.

A la pràctica, però, ens trobem que moltes persones amb discapacitat que la necessitarien no la tenen. I que sovint els serveis sanitaris no la tenen en compte i, per tant, no es facilita el que caldria a aquestes persones.

La utilitat d'aquesta targeta hauria d'ampliar-se també a d'altres àmbits com, per exemple, els serveis socials.

L'aprovació i posta en marxa de l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària és una oportunitat per estendre el seu ús amb idèntica finalitat en tots dos àmbits.

1.10. Persistència d'utilització d'una terminologia pròpia del paradigma mèdic - rehabilitador

Les paraules tenen significats que revelen mirades i posicionaments determinats respecte de com ens situem nosaltres i com situem els altres. Per això les paraules que utilitzem són importants.

En l'àmbit de salut sovint es continua utilitzant una terminologia pròpia del paradigma mèdic – rehabilitador en l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament: persones amb discapacitat lleu, moderada, greu i profunda.

Des del paradigma de la Convenció de les Nacions Unides i el paradigma dels suports la terminologia és una altre: persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb necessitats de suport limitat, intermitent, extens i generalitzat.

És important que al document sorgit del “Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa” s'utilitzi una terminologia coherent amb la Convenció i el paradigma que inspira el model a desenvolupar.

1.11. Manca un suport decidit vers la recerca i l'avaluació que aportin resultats i evidències

Un sistema públic de qualitat està implicat en un procés de millora contínua que, entre d'altres, requereix d'una aposta clara i decidida per la recerca i l'avaluació que aportin resultats i evidències. No es tracta únicament de finançament, sinó també de la necessària cooperació entre els prestadors de serveis i la universitat. A Catalunya aquesta aposta és encara molt feble.

Ens cal invertir d'una manera decidida en recerca aplicada que ens porti resultats i evidències, per exemple, sobre:

- Models o formes de prestació i gestió dels serveis per tal d'identificar aquelles que millor garanteixen els drets de les persones amb discapacitat i resulten més eficaces i eficients.
- Sistemes, metodologies i procediments d'atenció que millor desenvolupen l'autonomia i l'autodeterminació de les persones amb PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Metodologia de treball en xarxa més satisfactòria, efectiva i eficient.
- Impacte de diferents formes de suport en la qualitat de vida de les persones amb DID amb malalties mentals i/o conductes que preocupen.
- Etc.

1.12. Els plans d'estudis de professions de l'àmbit social i de la salut no incorporen, o ho fan de manera residual, formació sobre la discapacitat i, encara menys, sobre la discapacitat intel·lectual i sobre la salut mental i/o conducta que preocupa

Cal incorporar en els plans d'estudis formació sobre discapacitat intel·lectual i del desenvolupament en:

- **Estudis universitaris:** Cal incorporar aquesta formació en els següents perfils professionals, entre d'altres:
 - Treball social
 - Educació Social
 - Psicologia
 - Medicina
 - Infermeria
 - Psiquiatria
 - Neuropsicologia
- **Formació professional:** Cal assegurar aquesta formació en tots els perfils professionals amb incidència al nostre sector (Tècnic/a en Integració Social, etc.)

Però també ens referim als **Certificats de professionalitat** en determinats perfils: cal que acreditin que la persona que els obté té els coneixements, les habilitats i les aptituds necessàries per poder treballar al nostre sector.

En funció del perfil professional de què es tracti els Plans d'Estudi haurien d'incorporar formació sobre, entre d'altres:

- La discapacitat: una qüestió de drets humans. La Convenció de les Nacions Unides i el canvi de mirada que suposa passant d'un paradigma mèdic-rehabilitador al paradigma dels suports.
- La discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Indicacions per un bon tracte en l'atenció. Signes d'alerta per la detecció de la presència de malaltia mental i/o conducta que preocupa en aquesta població.
- QualityRights. Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS)
- Metodologies de diagnòstic i d'intervenció quan hi ha malaltia mental i/o conductes que preocupen des de diverses orientacions i paradigmes, sempre i quan siguin coherents amb la Convenció i parteixin d'evidències científiques.

Diverses persones del grup de treball manifesten que hi ha dificultats per trobar professionals que tinguin la mirada de drets que exigeix la Convenció de les Nacions Unides i que tinguin la formació mínima necessària en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Encara més quan s'hi afegeix una malaltia mental i/o conducta que preocupa.

La incorporació d'una formació bàsica general per a tot l'univers d'estudiants en tots aquests perfils, més una oferta de formació específica en determinades branques d'especialització o mitjançant optatives seria un dels elements que contribuiria a eliminar aquesta dificultat actual.

2. EL QUE CAL MILLORAR DEL QUE JA TENIM

Sumari:	Pàgina
1. La prevenció i la detecció precoç.....	53
2. La valoració diagnòstica de la malaltia mental i/o conducta que preocupa.....	56
3. Com articular el principi d'equitat en l'atenció amb la llibertat per escollir el paradigma des del qual s'intervé.....	59
4. Formació, guies i protocols.....	62
5. Els serveis socials bàsics i la funció de "gestor/a del cas"	64
6. Treball en xarxa en l'àmbit comunitari entre els diferents sistemes d'atenció.....	64
7. Disponibilitat de suports en la comunitat.....	72
8. Aprofundir un sistema d'atenció que posi la nostra població diana al centre.....	78
9. SESM-DI	81
10. UHEDI	81
11. GED	82

2.1. Prevenció i detecció precoç

Parlar de prevenció i detecció precoç ens porta necessàriament a les etapes de la infància i l'adolescència, etapes clau en la construcció de la personalitat i en la construcció del sentiment de pertinença (formar part de) i d'acceptació social.

I si ens referim a infants i adolescents amb discapacitat hem de contemplar els tres sistemes de serveis que són clau: educació, serveis socials i salut.

Al nostre grup de treball no hem pogut comptar amb la mirada de l'àmbit educatiu i, per tant, tenim interès en assenyalar aquesta mancança per tal que es pugui incorporar a posteriori.

2.2.1. Importància de la prevenció i detecció precoç en la infància i l'adolescència per part de tots els serveis.

Si des de la petita infància les famílies i els serveis tenen informació, formació, suport i orientació per oferir un bon tracte a l'infant i adolescent amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament podrem prevenir:

- Que apareguin, s'instaurin o intensifiquin determinades conductes que preocupen en aquestes edats o, més tard, en l'etapa adulta.
- Que apareguin, s'instaurin o adquireixin major gravetat algunes malalties mentals.

El model de suports que volem ha de contemplar la infància i adolescència com una etapa clau per garantir a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament una millor qualitat de vida actual i futura, una menor incidència de malalties de salut mental i/o de conductes que preocupen i, quan aquestes hi són poder garantir que disposaran d'una atenció adequada des de la manifestació dels primers símptomes.

En aquesta línia algunes de les coses que cal millorar són:

- Identificar el signes d'alerta i fer-ne divulgació mitjançant guies, protocols i formació.
- Identificar els serveis que han d'intervenir a partir que es detecta un indicati de malaltia mental i/o conducta que preocupa: on anar, a qui derivar, procediment a seguir. Circuits clars.

En aquesta etapa intervenen diferents serveis de dos àmbits ara separats: salut i serveis socials. Intervenien els Centres de Desenvolupament infantil i Atenció precoç (CDIAP) des de l'àmbit de serveis socials; i els Centres de Salut Mental infanto Juvenil (CSMIJ) i el Servei Especialitzat en Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual (SESM-DI) des de l'àmbit de Salut.

Cal ser efectius i definir amb claredat quin paper específic ha d'assumir cadascun i de quina manera s'han d'articular entre sí.

L'aprovació i la posta en marxa en breu de l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària pot ser una oportunitat per evitar duplicitats i espais de desatenció.

Un error és pensar que el fet que aquests serveis incorporin perfils professionals de tots dos àmbits (social i salut) ja garanteix que tinguin una mirada bio-psico-social. Cal tenir en compte que cada servei intervé des d'un encàrrec i posicionament específic i, per tant, sectorial.

La creació d'una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada hauria de ser un factor d'oportunitat per afavorir una visió bio-psico-social més ampla i una articulació entre serveis més eficaç.

- Proporcionar formació a tots els serveis generalistes que atenen infants i adolescents del sistema educatiu, salut, social i lleure sobre:
 - La discapacitat: una qüestió de drets humans. La Convenció de les Nacions Unides i el canvi de mirada que suposa passant d'un paradigma mèdic-rehabilitador al paradigma dels suports.
 - La discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Indicacions per un bon tracte en l'atenció. Signes d'alerta per la detecció de la presència de malaltia mental i/o conducta que preocupa en aquesta població.
 - On anar, a quin servei derivar, procediments a seguir.

- Davant de dubtes poder fer consultes i demanar orientació al SESM-DI del territori de referència.
- Volem fer èmfasi en la necessitat de garantir suport i acompanyament a les famílies per poder acceptar, entendre i tenir cura del seu fill o filla de la manera més adequada possible a les seves necessitats. I saber on anar si detecta signes que l'alerten i com accedir-hi.

2.2.1. La capacitat de prevenció i detecció precoç en la resta d'etapes de la vida: joventut, etapa adulta, envelliment.

Una malaltia mental i/o les conductes que preocupen poden aparèixer en qualsevol etapa de la vida, o un servei les pot detectar quan la persona ja és adulta (tot i que faci anys que estigui present).

Cal tenir molt present que la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament “tot ho tapa i tot ho justifica”.

Relat d'una persona membre del grup de treball: De cada cinc persones que atenem, com a mínim dues han patit abusos, sovint des de la infància. Totes les dones han patit situacions d'abús. I cap d'aquestes persones ha rebut l'atenció específica que necessitava per aquestes circumstàncies. Hi ha persones diagnosticades de trastorn de la conducta que simplement estan expressant una reacció a una situació de violència viscuda que ningú ha identificat ni escoltat. La discapacitat intel·lectual i del desenvolupament tot ho tapa.

Per millorar la prevenció i la detecció precoç en aquestes etapes de la vida cal implementar les mateixes mesures que ja hem esmentat anteriorment però ampliant a d'altres sistemes de serveis:

- Laboral: Serveis d'inserció al mercat ordinari de treball, Centres Especials de Treball, SOI, ...
- Serveis Socials: Tots els de primer nivell (Centres de Serveis Socials, Serveis d'Atenció Domiciliària, etc.), Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), Serveis d'Informació i Atenció a les Dones (SIAD), Serveis de Teràpia Ocupacional (STO i SOI), Entitats de suport a l'exercici de la capacitat jurídica (anteriorment entitats tutelars), etc.
- Salut: Tots els de primer nivell ambulatori i hospitals.
- Justícia: personal de suport judicial com ara professionals de la mediació, la psicologia o el treball social, etc., i els operadors jurídics (professionals de l'advocacia i procuradors/es), i totes aquelles figures que poden intervenir en els procediments judicials per a la provisió d'assistència (legal) de persones amb discapacitat.
- Notaries, en tant prestin assistència a la persona amb discapacitat que vol designar qui i en quines àrees li donarà suport en l'exercici de la seva capacitat jurídica.
- Seguretat: Mossos d'Esquadra i Guàrdia Urbana
- Entitats de lleure / oci (esplais, etc.).

2.2. Valoració diagnòstica de la malaltia mental i/o la conducta que preocupa

Algunes persones expertes diuen que **un bon tractament comença amb un bon diagnòstic**.

Ja s'ha esmentat la gran importància de fer un diagnòstic tan aviat com sigui possible, per evitar que s'instaurin situacions i conductes que després són més difícils de canviar. Es disposa de manuals i d'instruments de valoració que ajuden a poder fer un bon diagnòstic.

Un requisit en tota valoració diagnòstica és contemplar en l'anàlisi i l'exploració tres dimensions de la persona: bio (física) + psico (emocional) + social (interaccions-vincles). L'anàlisi biopsicosocial ha de permetre conèixer la conducta per poder fer una millor prevenció i una millor intervenció, també utilitzant tots els instruments i eines adients.

Conèixer el perfil cognitiu de cada persona completa la valoració diagnòstica, igual que conèixer el desenvolupament emocional i el perfil sensorial segons les necessitats de cada persona.

2.2.1. Servei Especialitzat en Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (SESM-DI)

Tot i que el SESM-DI no només diagnostica sinó que proporciona tractament, hem decidit desenvolupar en aquest apartat totes les nostres aportacions de millora i de definició del SESM-DI que volem.

Tothom opina que aquest servei és clau per garantir un bon diagnòstic quan hi ha la sospita de l'existència d'una malaltia mental i/o conducta que preocupa, i per proporcionar un tractament adequat a cada persona. I, en positiu, també es diu que en els últims anys s'ha desplegat aquest servei en tot el territori fins els 11 SESM-DI que tenim actualment.

Ara bé, també s'assenyalen **algunes disfuncions**:

- Les ràtios són totalment insuficients: visites ambulatories massa espaciades, no es pot garantir la intensitat de suport que cada persona necessitaria en determinats moments amb la qual cosa es donen episodis aguts que es podien haver evitat; insuficient treball en i amb l'entorn; insuficient suport i orientació a les famílies, els serveis d'acolliment residencials, l'entorn laboral,
- Manca d'equitat territorial: hi ha SESM-DI que atenen també l'etapa de la infància i l'adolescència. Hi ha SESM-DI que només reben finançament públic per atendre dos dies a la setmana. Els criteris de funcionament no són homogenis.
- Dificultat per atendre urgències. Alguns atenen urgències dins l'horari de funcionament del servei; d'altres no. I fora d'horari de funcionament del SESM-DI les urgències s'han d'adreçar als serveis de salut ordinaris que no tenen la formació necessària per atendre adequadament aquesta població diana.

- Rotació de professionals, sobretot psiquiatria. Poden passar mesos fins cobrir una plaça. Mentre tant la persona no rep atenció terapèutica, i si pren medicació aquesta no es revisa fins que el nou o nova professional té un cert coneixement del cas.

El SESM-DI que caldria en el model de suports que volem.

Té un àmbit territorial més reduït i una major ràtio de personal per poder:

- Atendre també infància a partir dels 6 anys i adolescència, amb professionals especialitzats en aquestes franges d'edat.

Caldria definir clarament els criteris de derivació del CDIAP cap el SESM-DI i quan ha de derivar cap el CSMIJ pel que fa als infants que requereixin de continuïtat assistencial en l'àmbit de la salut mental.

Els infants amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa han de ser atesos pel SESM-DI. Els CSMIJ no tenen formació específica en discapacitat intel·lectual amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

- Proporcionar la intensitat d'atenció que la persona necessita en funció de la seva evolució i de l'efecte desestabilitzador que puguin tenir determinades circumstàncies o esdeveniments que li succeeixen en la seva vida, fent prevenció i evitant així que s'acabi amb un episodi agut que requereixi d'hospitalització.
- Proporcionar atenció a domicili, centre d'atenció diürna o lloc de residència de la persona atesa el que aporta al / a la terapeuta del SESM-DI elements per entendre millor la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, per adequar més eficaçment la seva intervenció de tractament i donar orientacions més ajustades a la família i/o als professionals de què es tracti.
- En els casos de major complexitat treballar en xarxa amb els serveis i professionals que atenen la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa de diferents àmbits: centre d'atenció primària de salut, assistent personal, servei d'acolliment residencial on viu, servei de suport a l'exercici de la capacitat jurídica, servei d'inserció laboral en empresa ordinària o CET, etc.
- En la resta de casos en què no es pot garantir un treball en xarxa, el SESM-DI proporciona suport i orientació als i a les professionals i serveis implicats. I també proporciona suport i orientació a les famílies. El que voldríem millorar és la ràtio de professionals per tal que aquest suport es faci amb la freqüència que caldria.
- Atendre les urgències els set dies de la setmana de 8 a 22 hores. Creiem que és important que sigui el mateix SESM-DI qui ho assumeixi perquè coneix els casos o possiblement els acabarà atenent si són nous. No creiem que calgui posar en marxa un nou servei d'atenció d'urgència paral·lel al SESM-DI.

Discrepància parcial:

Una persona del grup de treball²¹ discrepa respecte de la concreció de la franja horària a cobrir i opina que caldria dir: *“Atendre les urgències els set dies de la setmana en una ampla franja horària (a concretar) consensuada entre tots els SESMDI”*.

- Proporcionar un seguiment post-ingrés en la UHEDI o en psiquiatria hospitalària general amb la intensitat inicial que la persona pugui requerir fins recuperar la seva vida habitual prèvia a l'hospitalització, tot reforçant el suport a l'entorn (família / servei acolliment residencial ...). D'altra banda, es constata com la persona que torna de la UHEDI, i sobre tot quan surt d'una hospitalització de llarga estada en planta psiquiàtrica d'un hospital general, ha perdut en major o menor mesura els seus hàbits i habilitats adaptatives afectant la seva autonomia que cal tornar a recuperar.

És el SESM-DI el servei que ha de valorar si cal un reforç professional temporal a l'entorn de procedència on retorna la persona per tal de reiniciar les activitats a la comunitat; i traslladar la seva valoració i recomanació al Departament de Drets Socials, instància a la qual pertoca aprovar aquest reforç temporal²².

- Revisar i actualitzar els diagnòstics en funció de l'evolució de cada cas sempre que calgui. Actualment quan a una persona se li posa l'etiqueta de Trastorn de Conducta ho és de per vida, fins i tot quan s'acaben descobrint antecedents de maltractament i abús fins i tot greus i s'ajuda la persona a abordar l'impacte que això ha suposat en la seva vida.

Pel que fa als punts que fan referència a desplaçaments a l'entorn, recollim la següent proposta organitzativa que fa un membre del grup de treball:

Una part de l'equip del SESM-DI actuaria com equip itinerant i seria l'encarregat de desplaçar-se als serveis d'acolliment residencial per tal de coordinar tots els casos atesos que presentin conductes que preocupen que hi resideixin.

Pel que fa a les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa que visquin amb les seves famílies i aquelles que visquin de manera independent (sols/es, en parella, o en convivència amb amistats triades), seria el o la professional referent de cada cas al SESM-DI qui es desplaçaria a territori amb la freqüència que es determinés.

La proposta de crear un equip itinerant no és compartida per altres membres del grup de treball ja que actualment, en alguns territoris, cada centre d'atenció diürna té assignat un/a psiquiatra + psicòleg/oga de referència que s'hi desplacen. Caldria mantenir aquesta fórmula allà on ja es dona i estendre-la a la resta de territoris, per així evitar que una mateixa persona amb DID tingui dos/dues psiquiatres i dos psicòlegs/ogues (qui l'atén ambulatoriament i qui es desplaça al centre d'acolliment)

²¹ Jordi Monserdà Securún (Consorti Sanitari del Maresme)

²² O a la futura Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

En resum, cal un SESM-DI ben dotat per tal de garantir:

1. Suport i orientació a i en l'entorn per enfortir-lo i ajudar-lo a proporcionar un bon tracte adequat a la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
2. Proporcionar una atenció terapèutica ordinària amb la intensitat que cada cas i moment requereixi amb efectes preventius en tant contribueix a minimitzar o reduir de manera sensible les descompensacions i els episodis aguts que requereixin d'hospitalització.

I donar unes orientacions ajustades a cada realitat en funció de les característiques de l'entorn i de les circumstàncies de cada persona atesa.

3. Una atenció d'urgència set dies a la setmana en horari de 8 a 22 hores que permeti contenir episodis de descompensació i donar suport a un entorn que pot estar desbordat. I derivar les descompensacions greus que requereixin d'un context hospitalari.

Recordem que una persona del grup de treball discrepa respecte de la concreció de la franja horària a cobrir i opina que caldria dir: *“Atendre les urgències els set dies de la setmana en una ampla franja horària (a concretar) consensuada entre tots els SESMDI”*.

2.3. Com articular el principi d'equitat en l'atenció amb la llibertat d'escollir el paradigma des del qual s'intervé.

El principi d'equitat en l'atenció implica que la persona / família atesa pugui rebre una atenció similar en funció de la necessitat detectada i amb independència del municipi de residència i del servei que li pertorqui per territori.

D'altra banda, si volem sistemes de serveis que incorporin processos de millora contínua i innovació també han de tenir llibertat per definir el o els marcs teòrics des dels quals presten atenció.

El dilema el trobem quan parlem de serveis públics, amb independència que es prestin per gestió directa de l'administració pública o per gestió indirecta mitjançant contracte públic de serveis.

L'administració pública hauria de garantir uns mínims homogenis a tota la ciutadania al temps que exigir als serveis la recollida sistemàtica d'informació i estimular la recerca aplicada que porti evidències respecte dels resultats obtinguts.

Però això ara no passa.

El registre sistemàtic de dades està més pensat per fer memòries i rendir comptes que no pas per fer recerca aplicada, imprescindible per buscar evidències sobre les metodologies o procediments que millors resultats obtenen mesurats en aquells aspectes de la qualitat de vida de les persones ateses en els quals l'atenció rebuda hagi pogut incidir. I això és especialment punyent en l'àmbit dels serveis socials. La imprescindible col·laboració entre universitat i serveis amb l'objectiu comú de fer

recerca aplicada que ens permeti millorar la nostra pràctica en l'atenció a les persones és una iniciativa molt escassa i, sovint, no contemplada dins la jornada laboral del personal dels serveis.

2.3.1. Algunes consideracions prèvies²³.

El marc teòric de referència és el conjunt d'idees, procediments i teories que serveixen a la persona professional per orientar la seva exploració del que passa, li aporta elements de comprensió i d'interpretació per fer hipòtesis diagnòstiques i un pronòstic, l'orienta en la definició dels objectius que s'han d'assolir i en la estratègia o estratègies d'intervenció més adients i, per últim, l'ajuda a definir els paràmetres d'avaluació dels resultats assolits.

O dit en altres paraules, el marc teòric és una guia que ajuda la persona professional sobre què ha de mirar, dona significat al que veu aportant-li elements de comprensió de la realitat i orienta els passos a donar.

Realitat complexa i marc teòric

Treballem en realitats que són complexes.

Per entendre una realitat complexa calen diferents perspectives, mirades i aproximacions. I això, entre moltes altres coses, implica la interacció de disciplines diverses i també de teories.

Quan l'objectiu no és únicament comprendre una realitat que és complexa, sinó també intervenir-hi per introduir canvis en una determinada direcció, aquesta diversitat de mirades i teories és, encara més, un requisit ineludible. Quan parlem, però, de diversitat ho fem des de l'exigència d'integració i complementarietat, no d'un sumatori de disciplines (multidisciplinarietat) i/o de teories, entre d'altres.

O dit en altres paraules: cal un diàleg entre diferents maneres de mirar i de fer.

El marc teòric és dinàmic i evoluciona

Un marc teòric és una obra humana que es construeix en resposta a la necessitat que té l'ésser humà de comprendre la realitat on viu i d'incidir-hi per transformar-la. I aquesta realitat està en constant evolució, així com el coneixement que en té l'ésser humà, de manera que les teories tenen un caràcter històric i evolutiu.

Mentalitat i actituds obertes: un requisit professional

Tan important com tenir un marc teòric de referència és tenir i mantenir una mentalitat i actituds obertes sense les quals la teoria es transforma en dogma. Es necessita un marc teòric, però, per sobre de tot, cal tenir capacitat i voluntat d'escolta i de reflexió.

²³ Text en cursiva extret de l'obra: "Creixem. Model Municipal dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat". Ajuntament de Barcelona. 2020. Pàgs.78 a 92.

Cal fugir de la confrontació entre teories

*La confrontació entre teories no solament és estèril i ens impedeix créixer professionalment, sinó que ens fa mal. Primer, perquè **no hi ha una única teoria que aporti tots els elements necessaris per abraçar, comprendre i intervenir en una realitat complexa**. Segon, perquè la confrontació comporta una simplificació de la realitat que la redueix a dos extrems (bo/dolent, blanc/negre, etc.), nega la multiplicitat i riquesa de matisos entre un i l'altre, i impedeix l'escolta i l'aprenentatge mutu.*

Cal construir un marc teòric que parteixi del diàleg i, per tant, de l'escolta activa de l'altre que opina diferent de mi, i del respecte mutu; no de la confrontació oberta o soterrada entre professionals "purs" i "no purs". El marc teòric no hauria de ser un obstacle per a aquest diàleg sinó que, al contrari, caldria potenciar-lo i orientar-lo cap un creixement professional i d'equip i de servei.

2.3.2. El que caldria millorar.

Tenim el mandat d'actuar des d'una perspectiva bio-psico-social. En això tothom estem d'acord.

La diversitat de marcs teòrics la trobem bàsicament en la part psico-social de l'equació, amb tres marcs teòrics dominants: conductual, psicodinàmic i sistèmic.

- En aquest moment més que obligar a abraçar un d'ells en exclusiva caldria:
 - Incentivar la recerca aplicada comparativa en col·laboració amb la universitat que ens aportés evidències.
 - Estimular l'elaboració teòrica a partir de la pràctica i de l'observació sistematitzada.
 - Facilitar espais d'intercanvi de maneres de diagnosticar i d'intervenir enfocats a créixer i no a competir per veure quin marc teòric és el millor. No hi ha cap marc teòric que ho expliqui tot. I les persones som més polièdriques que qualsevol teoria. També les persones de la nostra població diana.
 - Incentivar la publicació d'experiències i reflexions a partir de la pràctica amb una única exigència: rigor argumental i d'anàlisi.
- Garantir la transparència fent públic des de quins marcs teòrics treballa cada servei. I, en conseqüència, facilitar que les persones amb DID i llurs famílies puguin optar a ser ateses en un altre territori si no estan d'acord amb el marc teòric des del qual treballa el servei que per residència els pertoca.
- A partir de les evidències definir uns mínims homogenis a garantir per tots els serveis implicats que formin part de la xarxa pública (sigui de gestió directa o indirecta). Sense que això sigui contradictori amb deixar, paral·lelament, espai a la diferenciació sustentada en teories sòlides, i a la realització d'experiències pilot que alimentin la innovació i permetin compartir resultats que altres puguin replicar.

2.4. Formació, guies i protocols

- **Formació.**

Són varies les universitats que ofereixen màsters i/o postgraus focalitzats a l'àmbit de la discapacitat. D'altra banda, les federacions i entitats organitzen d'ordinari formació contínua, sigui pel propi personal o bé per professionals i serveis externs.

Però al mateix temps, tothom al nostre grup de treball considera que és una prioritat millorar la formació del personal dels àmbits de salut, educació, serveis socials, etc. que atenen les persones amb discapacitat i, més particularment aquelles amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa. Per exemple, en metodologies concretes (per exemple suport actiu), aspectes generals del col·lectiu com formació en Drets o disminució de pràctiques restrictives, o la formació en aspectes concrets com Qualitat de vida, entre altres.

Què ens cal millorar?

- Cal potenciar i augmentar l'oferta formativa en màsters i postgraus, i sobretot millorar la difusió de l'oferta fent-la motivadora i engrescadora per captar noves professionals al sector. Caldrà buscar la complicitat i la implicació de les Universitats i dels Col·legis Professionals de treball social, medicina, psicologia, infermeria, fisioteràpia, teràpia ocupacional, educació social, integració social, etc.
- Caldria tenir una visió global de l'oferta existent i valorar si hi ha buits a cobrir, proposant a les universitats, als col·legis professionals i a les entitats el disseny d'ofertes formatives que hi donessin resposta.

Sembla que una de les formacions que poden tenir especial interès per ajudar a transitar vers el MODEL DE SUPORTS que volem és sobre la QualityRights, l'Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). Al menys, ha merescut una valoració molt positiva per part d'una de les persones membres del nostre grup de treball que l'ha fet.

Una altra formació d'interès que destaca una persona del grup de treball és el "Pilotatge de Restriccions" proporcionada per Plena Inclusión per detectar pràctiques restrictives en les persones degudes a les conductes o bé als trastorns mentals i com minorar-les fent la persona més partícip de la seva pròpia vida i en el seu entorn.

- Identificar els perfils i personal que haurien de ser destinataris d'aquesta formació per tal de dissenyar plans de formació "ad hoc", ajustats als diferents entorns laborals.
- Designar quina formació hauria de tenir caràcter obligatori i en quins àmbits. I com incentivar a fer-la quan es consideri que ha de ser voluntària. Cal tenir en compte que els màsters i post-graus solen ser cars i requerir de bastants hores de dedicació habitualment fora d'horari laboral.

Cal recordar que en la gestió indirecta de serveis públics l'administració pot concretar als plecs de condicions determinats continguts formatius que l'adjudicatari ha d'incorporar dins la seva oferta formativa al propi personal com a part de les seves obligacions contractuals.

- Per tal que tinguin efectivitat, les accions formatives han d'incloure:
 - o La implementació en l'àrea concreta de treball de cada participant d'allò que s'hagi treballat, sigui proposant alguna millora que tingui viabilitat, o de la manera que es consideri adequada a cada formació.
 - o Una metodologia pràctica i vivencial dirigida a potenciar o refermar una mirada inclusiva.

- **Guies i protocols.**

Les guies i protocols poden ser un bon material útil dins d'un context formatiu clàssic, i/o com a material d'autoconsulta a disposició de professionals, les pròpies persones amb discapacitat, les famílies i/o per la ciutadania en general.

Una persona del nostre grup de treball fa esment a una "Guia de Salut" que mereix la pena però no és gaire coneguda. No només es tracta d'elaborar guies o protocols, sinó que després s'utilitzin.

Què ens cal millorar?

- Existeixen molts productes, però seria especialment útil que el Pacte Nacional de Salut Mental, determinats Departaments de la Generalitat, i/o la futura Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària donessin indicacions sobre aquelles que tenen especial interès en funció de l'entorn laboral de què es tracti, o del perfil de població destinatària (professionals, persones amb discapacitat, famílies, ciutadania).
- Disposar de Guies i Protocols que ajudin a una major comprensió i tracte de la discapacitat intel·lectual, a detectar signes d'alerta sobre la possible presència d'un problema de salut mental, o informació davant determinats comportaments per tal d'ajudar a comprendre possibles causes tot orientant sobre pautes més adequades d'actuació. Una guia que ajudés a fer una detecció precoç i que orientés sobre on derivar.

Serà molt important difondre i fer visibles aquestes guies i protocols per a que realment s'utilitzin, siguin útils i aportin millores en la qualitat de vida de les persones. També aquí caldria buscar la complicitat i la implicació de les Universitats i dels Col·legis Professionals., entre d'altres.

Assegurar la distribució selectiva a la població destinatària en funció de la qual s'ha dissenyat contingut i format

- Disposar d'un repositori actualitzat de guies i protocols en ús per temes i perfils de població destinatària.

2.5. Els Serveis Socials Bàsics i la funció de “gestor/a del cas”.

2.5.1. De què parlem?

Vàries persones del nostre grup de treball fan referència al “gestor/a del cas” no com una figura específica, sinó més aviat com **una funció dels serveis socials bàsics** d'acompanyament de la persona amb discapacitat al llarg de la seva vida i, quan s'escaigui, de la seva família o entorn de suport, per tal que la persona pugui aprofitar al màxim el que li ofereix el sistema de benestar social, sovint fragmentat i burocratitzat.

L'exercici d'aquesta funció implica l'establiment d'una relació de confiança (vincl) i un coneixement global de les necessitats, preferències i voluntat de la persona amb discapacitat, que van evolucionant al llarg de la seva vida. Això implica la major continuïtat possible de la persona professional referent per part dels serveis socials, doncs el vincl no es transmet sinó que es construeix a cada relació.

No es tracta d'afegir una nova figura, sinó de garantir aquesta funció d'articulació de les necessitats, preferències i voluntat de la persona amb discapacitat amb els procediments administratius d'assignació de recursos.

2.5.2. Què caldria millorar.

- Facilitar un funcionament i dotació dels Serveis Socials Bàsics que permeti fer aquest acompanyament des de la construcció d'una relació de confiança que va molt més enllà d'una funció gestora de prestacions, serveis i recursos diversos.
- Fer possible les condicions per un veritable treball en xarxa amb la resta de figures i agents formals i informals significatius que intervenen en cada situació, sobre tot quan aquesta és complexa.
- Incorporar mesures que incentivin el desig de continuïtat evitant rotacions excessives de personal.

2.6. Treball en xarxa en l'àmbit comunitari entre els diferents sistemes d'atenció.

2.6.1. Aproximació a la nostra realitat avui.

Vàries de les persones membres del grup de treball han abordat aquest tema com un element clau del MODEL DE SUPORTS que volem, i que cal plantejar-ho com una necessitat a curt termini en aquest procés de transició.

Recollim a continuació algunes de les opinions expressades:

- *Manca entomar la responsabilitat dels casos des de totes les parts implicades. Cal una mirada bio-psico-social i assumir des de totes les parts les responsabilitats. Cal un espai formalitzat conjunt, com a mínim, de salut i serveis socials.*

- *Pel 2024 cal disposar d'espais formalitzats de treball en xarxa.*
- *Manca coordinació entre els serveis. Trobem fragmentació i manca de coordinació. Manca una orientació global de la persona. I més acollidora.*
- *La coordinació entre els serveis de salut i serveis socials. Parlem de "potes" diferents. Tenen delimitació territorial diferent. Encara estem molt lluny d'una coordinació efectiva.*
- *És important que tothom conegui què fa l'altre. Treballar de forma coordinada i que abasti tots els àmbits implicats.*
- *Estem funcionant de manera totalment fragmentada. Hem de treballar de manera coordinada. Necessitat de treballar en xarxa:*
 - *Tothom ha de saber qui més està intervenint.*
 - *Hem de funcionar coordinadament, amb un equip comú.*
- *Poso un exemple per il·lustrar-ho: una persona atesa tenia un munt de recursos activats des de serveis socials i d'altres des de salut, però no treballaven de manera coordinada i desconeixien que existien els altres. En aquest cas, a més, es va saber més tard que aquest senyor (que tenia un trastorn de salut mental) tenia molts diners al banc.*

2.6.2. Intervenció en un entorn complex.

"La complexitat de la societat actual demana un canvi de mirada en relació amb la comunicació entre les institucions, serveis i professionals i, de manera especial, amb la persona i amb la família. En aquest moment de transformació i de noves necessitats, les antigues metodologies resulten insuficients, ja que actuen aïlladament oferint una visió parcial que no afavoreixen la recerca de respostes eficaces des del propi context, ni des de la globalitat de la intervenció.

En aquest sentit, la complexitat s'entén com un fenomen multidimensional condicionat per circumstàncies diverses inherents al context d'atenció a les persones. No es limita a les particularitats de l'individu, si no que també té a veure amb qüestions vinculades al sistema de serveis i la resposta que generen la diversitat de professionals i a l'hora, tot està influenciat i interactua amb una realitat més ampla del context social i cultural.

Les situacions complexes ho són pels elements que es posen en joc en cada una d'aquestes dimensions:

Persona / Famílies

- *Factors biològics i psicològics de la persona: característiques intrínseques a la situació biogràfica, característiques individuals, competències/fortaleses, dificultats, elements de cronicitat, situació econòmica, laboral i de formació, etc.*
- *Factors familiars: història familiar i relacional, sistema de creences, valors, regles d'interacció, etapa del cicle vital, etc.*
- *Història de la situació personal a nivell institucional.*

Context social

- *Sistema de valors i creences imperants.*
- *Factors econòmics, socials i culturals.*
- *Factors ambientals i de context territorial, comunitari, etc.*
- *Lleis, normativa, polítiques públiques i accés a recursos.*

Sistema de serveis

- *Factors estructurals dels diferents sistemes de serveis: competències, límits, organització, etc.*
- *Intervenció de múltiples serveis i/o operadors socials que afavoreixen una visió esbiaixada de la realitat sobre la que s'intervé.*
- *Posicions discrepants dels serveis i professionals, etc.*
- *Duplicitat i solapament de recursos i intervencions*

Aquesta complexitat, segons Jove et al. (2009) ha obligat a crear nous models de treball en els que han de complementar-se diferents serveis i agents, de manera que quedin integrats professionals dels diversos àmbits, creant-se així xarxes interprofessionals.

La incertesa que generen les situacions complexes són un repte pels i per les professionals. Davant la aquesta complexitat sempre existeixen diferents enfocaments possibles, serà necessari actuar amb responsabilitat per generar un coneixement compartit, reconèixer els límits i les possibilitats i trobar alternatives que permetin avançar en la intervenció²⁴.

Parlem de la necessitat d'incorporar la **metodologia del treball en xarxa** en la pràctica quotidiana dels serveis.

Tothom tenim clara la importància d'un treball en xarxa eficaç i eficient, no només per poder garantir una atenció coherent i articulada, evitant duplicitats i buits, sinó també una resposta més ajustada a les necessitats de la persona amb discapacitat i, en el cas que ens ocupa, de les persones amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa, i de llurs famílies quan sigui el cas.

Però a la pràctica constatem que:

- Sovint s'utilitza el terme "treball en xarxa" amb diferents significats o com a sinònim de coordinació entre serveis. No tothom estem parlant del mateix.
- Treballar en xarxa no és fàcil.

Entre d'altres motius:

- Perquè no se'ns ha format en aquesta metodologia. Tal i com diu Susana Vega²⁵, *cal aprendre a treballar amb el paradigma de la*

²⁴ Guia d'orientació per a l'atenció de casos amb metodologia de treball en xarxa. Ajuntament de Barcelona (2019).

²⁵ "Entre maletas". Ponència a la sessió plenària de la Xarxa d'Infància i Adolescència del Districte de Sarrià . Sant Gervasi (27 maig 2009)

complexitat, la qual cosa suposa un desafiament, un canvi en la manera de pensar, sentir i fer com a persones i com a professionals.

- Perquè sovint depèn de la voluntarietat de professionals i serveis.
 - Perquè la pressió assistencial pot afavorir:
 - ❖ Intervencions reactives sobretot quan es tracta de casos complexos: actuar abans de *comprendre què passa*.
 - ❖ Prioritzar l'atenció directa abans que el temps necessari pel treball en xarxa.
 - Certa desconfiança cap altres serveis amb els quals cal treballar i desconeixement de la seva realitat que, quan això passa, poden tenir com a conseqüència:
 - ❖ Unes expectatives i requeriments als altres serveis que no sempre es corresponen amb el seu encàrrec i possibilitats reals, confirmant i alimentant la desconfiança prèvia. Això provoca per un costat frustració perquè *l'altre servei no fa el que tindria que fer*; i també malestar i sentiments d'incomprensió perquè *els altres serveis ens exigeixen coses impossibles o inadequades*.
 - ❖ Dificultats per explicitar i abordar els malentesos i discrepàncies entre serveis i entre professionals, eludint o evitant el conflicte amb la qual cosa no es permet desactivar-ho mitjançant acords i aclariment dels malentesos quan aquest sigui el cas.
 - La parcialització dels serveis: Malgrat la majoria dels serveis busquen una aproximació a la realitat el més global possible tots, en major o menor mesura, ho fan des d'una mirada parcial derivada de l'encàrrec concret des del qual treballen. La dificultat sorgeix quan els serveis donen major validesa a les seves mirades particulars per sobre de la resta. En aquest context es fa molt difícil articular un projecte d'intervenció comú i coherent.
- Manca aprofundir quin paper juga la persona amb DID en tant volem situar-la en el centre de totes les decisions que l'afecten.

Abans d'identificar què volem millorar primer cal definir de què parlem i quan cal utilitzar aquesta metodologia.

2.6.3. Què és el Treball en Xarxa?

L'any 2019 l'Institut Municipal de Serveis Socials de l'Ajuntament de Barcelona publica la "Guia d'orientació per a l'atenció de casos amb metodologia de treball en xarxa".

En ell s'analitzen onze experiències de treball en xarxa en l'àmbit de la infància i l'adolescència en situació de vulnerabilitat, la més antiga de les

quals “Interxarxes” al Districte d’Horta-Guinardó funciona des del 2000. Totes elles amb prou recorregut pràctic com per deduir una sèrie de conclusions per un bon funcionament eficaç i eficient del treball en xarxa.

Les seves conclusions són totalment pertinents si les referim a la nostra població diana o a qualsevol altre població. A continuació reproduïm en cursiva una part d’aquestes conclusions i, per aprofundir-hi, remetem a la lectura de l’esmentada Guia.

*El treball en xarxa és més que una coordinació amb altres institucions, serveis i professionals, implica **pensar, comunicar i actuar conjuntament, compartint objectius i recursos, unificant capacitats i esforços i posant en relació les accions.***

Aquesta metodologia implica interdependència entre la diversitat de professionals implicats/ades, confiança i oportunitat pels aprenentatges mutus, recíprocs i compartits, potenciant d’aquesta manera el capital social amb què compta la pròpia la xarxa.

La creació d’un espai comú de trobada, anàlisi i reflexió, permetrà acordar actuacions concretes i una millora en la col·laboració, de manera que compartir la informació i la preocupació que genera l’atenció dels infants i adolescents i les seves famílies, des dels diferents camps d’intervenció, aportarà una mirada diferent a la problemàtica, sovint una major comprensió de la situació i de les possibilitats d’intervenció dels serveis, alhora que una reducció de les contradiccions i una ajuda per trobar noves estratègies d’intervenció compartides.

Per millorar l’atenció i el suport a la infància i adolescència en situació de vulnerabilitat, cal un treball coordinat entre els diferents sistemes d’atenció (serveis socials, educació, salut) i les entitats i recursos de la comunitat amb la finalitat d’optimitzar:

- a) *els sistemes de detecció, derivació i col·laboració en l’acompanyament de famílies i dels infants i adolescents.*
- b) *la governança dels recursos del territori i el seu disseny ajustat a les necessitats reals.*

En aquest sentit, les xarxes haurien de regir-se per criteris de:

- **Proximitat:** *resposta a les necessitats del territori.*
- **Transversalitat:** *visió integral i integradora de l’acció.*
- **Horitzontalitat:** *organització i estructura de relacions no jeràrquica.*
- **Corresponsabilitat:** *existència d’un compromís compartit.*
- **Col·laboració:** *reconeixement i interdependència en les relacions.*
- **Pro-activitat i projecció:** *planificació estratègica i orientació a la millora*

*La metodologia de treball en xarxa, com a instrument de treball, pel conjunt dels i les professionals, planteja una tasca complexa que requereix construir contextos **col·laboratius**, interequips, interinstitucions i interserveis.*

2.6.4. Quan cal aplicar aquest model de treball en xarxa?:

Aquest mètode resulta imprescindible quan es tracta de casos amb una certa complexitat en la que intervenen varis serveis diferents. Casos que generen dubtes, que donen indicis de cronificació, que poden provocar fàcilment actuacions reactives per part dels o de les professionals, etc. En aquestes situacions caldria fer-ho sempre, sense excepcions.

En qualsevol cas, sempre que sigui possible cal posar en marxa espais de treball en xarxa estables i periòdics, sigui en l'àmbit de Districte o de municipi, en els quals participin els diferents agents intervinents. Això possibilitaria que a mig termini, tots ells acabessin incorporant en la seva pràctica quotidiana una determinada mirada en l'aproximació al problema que els permetria entendre'l millor i fer intervencions de major qualitat.

En la mesura que el treball en xarxa no es doni només de manera ocasional en funció d'un determinat cas, sinó que es materialitzi en espais estables i periòdics d'abordatge comú a les necessitats que afecten les persones amb discapacitat i, més particularment amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, és evident que tindrà un efecte multiplicador a llarg termini que d'una altra manera és molt difícil d'aconseguir.

2.6.5. Què volem millorar?.

- Disposar de formació sobre la metodologia de treball en xarxa.
- Identificar, visibilitzar i atorgar reconeixement a les bones pràctiques que ja funcionen. I identificar aquells elements extrapolables a d'altres realitats i territoris que permetin aprendre de l'experiència existent.
- Disposar d'espais periòdics i estables que no depenguin de la voluntarietat de professionals i serveis.
- Tenir definit quan cal utilitzar aquesta metodologia i quins serveis han de participar-hi.
- Aprofundir quin paper juga la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa en tant ha d'estar en el centre de totes les decisions que l'afecten

Pel que fa als espais periòdics i estables de treball en xarxa, creiem que caldria diferenciar dos sectors de població:

- **Infància i adolescència:** en el qual hauríem de ser membres estables representants dels serveis educatius, serveis socials (Serveis Socials Bàsics i CDIAP), salut de primer nivell (Pediatría / Infermeria pediàtrica) i SESM-DI quan intervingui en aquest sector de població. Si el SESM-DI encara no ho fa (la nostra proposta és que ho faci a partir dels 6 anys), serà el CSMIJ qui hauria de participar-hi.

I, en funció dels casos a tractar, incorporar puntualment els centres educatius implicats (no basta la presència estable dels Serveis Educatius) i altres agents intervinents que siguin significatius en cada cas (psicòleg/a particular, terapeuta ocupacional, etc.).

- **Població adulta:** en el qual hauríem de ser membres estables representants de l'educació post-obligatòria, serveis socials (Serveis Socials Bàsics, CAE, STO, SOI o Serveis d'atenció diürna), salut de primer nivell (Medicina de capçalera/ Infermeria) i de segon nivell (SESM-DI), àmbit laboral (Centre Especial de Treball -CET-, i serveis d'inserció laboral en el mercat ordinari de treball).

I, en funció dels casos a tractar, incorporar puntualment el Servei de suport en l'exercici de la capacitat jurídica (anterior entitats tutelars) o Notaria, Serveis de suport a la vida independent si en té (SAPLL, o altres), Cercle de suports si en té, servei d'acolliment residencial (o serveis d'Habitatge amb Suport) si fos el cas, i altres agents intervinents que siguin significatius en cada cas.

2.6.6. El paper de les famílies

Aquest aspecte és important. Recollim algunes de les opinions al respecte expressades per vàries de les persones membres del nostre grup de treball:

- *Tinc la sensació que a les famílies les hem deixat molt soles en aquest camí. Sobretot en els casos amb major complexitat, que han estat rebotats d'un cantó a l'altre.*
- *Des de la pràctica cal donar molt de suport a les famílies perquè puguin ser escoltades i tenir una orientació adequada.*
- *Les famílies necessiten un suport i orientació que els manca.*

En l'etapa de la infància i l'adolescència és evident el paper clau de les famílies que, a més, ostenten la potestat parental.

I pel que fa a l'etapa adulta, en la majoria dels casos la família continua tenint, sovint, un paper destacat en el suport a la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, però caldria matissar i adaptar el text en cursiva que figura a continuació extret de l'esmentada guia publicada per l'Ajuntament de Barcelona.

Inicialment aquest model d'abordatge en xarxa, va ser una metodologia dirigida a les necessitats dels i les professionals (millorar la coordinació, l'abordatge tècnic, evitar solapaments etc.), a les quals s'intentava donar resposta. En el decurs del temps i donada l'evolució, es va veure necessari, anar un pas més enllà, no només cal informar a la família, si no també incloure-la i implicar-la, donant-li un protagonisme actiu i real en el seu procés de millora.

*Com plantegen Amorós i Palacios (2004), la intervenció professional des de cada un dels serveis i dispositius d'atenció hauria de partir de la **presa de decisions amb els i les protagonistes i no sobre ells o elles**. Els resultats són més satisfactoris perquè **s'augmenta la percepció de participació i la sensació de control sobre el propi procés de millora**.*

*Alhora és important generar **intervencions centrades en les possibilitats de la família i no en els dèficits**. Les persones tenen habilitats i competències, per tant és imprescindible tenir una **mirada apreciativa de l'altre**, per poder activar els recursos més útils, afavorint el seu apoderament.*

Cal que el conjunt de professionals de cada un dels serveis implicats en la xarxa, incorporin aquesta mirada i generin unes normes de relació i comunicació basades en el respecte, la transparència i la confiança, per fer possible la participació activa i real de les famílies.** D'aquesta manera s'incrementarà el seu compromís i motivació, **tant en la definició de les dificultats i problemes, com en la recerca de les solucions.

*La família constata la multi intervenció dels serveis, però potser no és conscient que per atendre millor la seva situació, els i les professionals que l'acompanyen, necessàriament han de treballar coordinadament per garantir una intervenció integral i holística, i per tant pren una especial rellevància transmetre-li. Treballar **amb la família NO per la família**, és un posicionament que marca i defineix el paper que se li atorga des d'aquesta metodologia.*

La família té un paper clau i és el centre de treball. Ha de ser l'eix i el motor del canvi, els i les professionals s'han d'ajustar i acompanyar. Cal buscar la seva implicació i afavorir unes aliances mínimes des de l'inici. Per això és necessari partir de les dificultats i les demandes expressades per la família, la intervenció s'ha de basar en estratègies assumibles i adaptades a la seva realitat. Aquest aspecte, és aplicable també als infants i adolescents, als quals hem d'incloure i incorporar, en la mida de les seves possibilitats i del seu moment evolutiu. És fonamental la seva mirada específica com a peces del sistema familiar i cal significar-los com a "part".

*A partir de l'anteriorment exposat, destaquem tres **moments clau de relació amb la família**, són els següents:*

1. Moment d'inici del treball en xarxa:

***El o la professional del servei que proposa el cas per ser abordat amb metodologia de treball en xarxa**, és responsable de transmetre a la família que la seva situació serà entomada des d'una nova perspectiva que inclou el treball coordinat del conjunt de professionals i serveis que l'atenen.*

2. Devolució a la família de la nova orientació del pla de treball

*Els o les professionals assignats per l'equip de cas, **conductor/a i coconductor/a**, seran encarregats de transmetre a la família el resultat de l'anàlisi conjunt i col·laboratiu de tots els serveis, que ha permès la construcció de noves hipòtesis diagnòstiques i una nova orientació. La família ha d'estar necessàriament en aquesta construcció, és el moment que participi en relació a la intervenció proposada i manifesti si està d'acord o no amb la proposta dels i les professionals. El **QUÈ** diu la família de sí mateixa, hauria de ser el punt de partença. En la mida que la família faci seu aquest pla de treball, facilitarem la seva corresponsabilitat.*

El PLA DE TREBALL ha d'estar adaptat al llenguatge de la família i consensuat per tothom, serà sobre aquest document que es podrà fer feed-back a la família, d'una manera continuada, des de la proximitat i l'acompanyament, escoltant i integrant les seves propostes.

A l'esmentada "Guia d'orientació per a l'atenció de casos amb metodologia de treball en xarxa" es defineix un tercer moment de "**3. Final de la intervenció de l'equip de cas i del treball en xarxa**". En el nostre cas, en molts casos més aviat parlarem de transició a l'espai de treball en xarxa en l'etapa adulta, tot i que hi haurà molts casos que només requeriran d'un seguiment esporàdic als espais de treball en xarxa.

En qualsevol cas, reproduïm a continuació les aportacions que es fan a l'esmentada publicació en relació al moment 3 perquè hi ha elements útils també que podem implementar amb les famílies en el nostre context.

3. Final de la intervenció de l'equip de cas i del treball en xarxa

*El moment del retorn s'ha de preveure, per això cal definir com es farà, qui ho farà i marcar la temporalitat de les avaluacions des de l'inici, ja que és fonamental no allargar innecessàriament el cas en la pròpia xarxa. Com en l'anterior apartat, els o les professionals encarregats de dur-ho a terme seran el **conductor/a** i el **coconductor/a**.*

*Cal tenir en compte que el tancament del cas, des de la metodologia de treball en xarxa, no implica sempre el seu tancament en els diferents serveis implicats. És a dir, **EL CAS ENTRA EN EL PROCÉS DE TREBALL EN XARXA I SURT D'AQUEST PROCÉS**.*

Si la família participa en la definició dels problemes i en la co-construcció del pla de treball, és necessari involucrar-la també en l'avaluació. Cal que vegin la realitat del canvi, que puguin valorar l'acompanyament i l'ajuda rebuda, si la intervenció ha estat útil i si s'han assolit els objectius de millora definits.

El qüestionari de satisfacció adreçat a les famílies ateses, és l'instrument definit per recollir la seva opinió i ha d'estar necessàriament relacionat amb les dificultats expressades i compartides amb la família.

2.6.7. El paper de la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa en el treball en xarxa.

Ens remetem al que diem al punt 2.7 "Aprofundir un sistema d'atenció que posi la nostra població diana al centre" en aquest mateix capítol.

2.7. Disponibilitat de suports en la comunitat

2.7.1. De què parlem.

En el MODEL DE SUPORTS que volem, la disponibilitat de suports en la comunitat fa referència a:

- **Per a les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa que viuen amb les seves famílies i per aquelles que estan emancipades o volen emancipar-se:**

- Disposar allà on viuen, si ho necessiten i ho volen, de: les figures facilitador/a (que, entre d'altres funcions ajudi a definir el Pla Individual de vida i a constituir el "Cercle de Suports"), i de connector/a comunitari/a; de determinats serveis d'atenció domiciliària (àpats a domicili, teleassistència o telealarma, ...)

Una possibilitat seria que aquestes figures es puguin proveir des de l'estructura actual dels serveis de centre de dia ocupacional (SOI, STO, CAE) i en el futur els serveis d'atenció diürna amb suport.

D'aquesta manera es facilitaria la transformació i la incorporació de les entitats proveïdores dels serveis actuals de centre de dia ocupacional a la transició cap el nou model, transformant i aportant la seva experiència, bagatge i recursos.

- Disposar d'assistència personal que l'acompanyarà en qualsevol dels àmbits de la vida on necessitin i vulguin aquest suport, sigui allà on viuen, allà on treballen o allà on van d'esbarjo, per posar alguns exemples.

- **Per a les persones amb DID que viuen en els actuals serveis d'acolliment residencial** (que proposem transformar en "Habitatges amb suport" en aquesta etapa de transició):

- Ubicació del lloc de residència: Viure dins les poblacions on poden interaccionar amb la resta de la població i trobar els recursos i serveis oferts al conjunt de la ciutadania.
- En les transicions entre serveis o entorns: Disposar de manera temporal de les figures facilitador/a i de connector/a comunitari/a.

Una possibilitat seria que aquestes figures es puguin proveir des del servei d'acolliment residencial on visqui (futur "Habitatge amb Suport")

D'aquesta manera es facilitaria la transformació i la incorporació de les entitats proveïdores dels serveis actuals d'acolliment residencial a la transició cap el nou model, transformant i aportant la seva experiència, bagatge i recursos.

- Fora dels períodes de transició, disposar de professionals que assumeixin funcions de facilitador/a i de connector/a comunitari/a sempre que els calgui.

- **Per a totes les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa:**

- Disposar d'uns serveis públics de primer nivell que les atenguin en igualtat de condicions que la resta de la ciutadania i disposar de serveis de segon nivell que intervinguin amb i en l'entorn. Això vol dir:

- Àmbit educació (infantil, obligatòria i post-obligatòria):
 - ❖ Serveis educatius i personal docent del sistema ordinari d'educació que rebi formació continuada per proporcionar un bon tracte, definir les adaptacions curriculars necessàries, contemplar mesures d'adaptació singulars quan calguin, i tenir estratègies educatives adequades en l'escolarització de la nostra població diana.

I un reglament adequat a la realitat de l'alumnat amb DID, i particularment aquell que també té malaltia mental i/o conducta que preocupa, per tal que la seva finalitat educativa tingui sentit i tingui en compte la realitat bio-psico-social de l'alumne, analitzant la conducta, els antecedents i conseqüents per poder fer un bon pla d'intervenció i prevenció.

- Àmbit de salut:
 - ❖ Que els centres d'atenció primària de Salut, i allà on estiguin ubicades les especialitats ambulatories:
 - ✓ Rebin formació continuada per proporcionar un bon tracte a les persones amb DID i, particularment, a la nostra població diana.
 - ✓ Implementin el TSI Cuida'm, i dins la història clínica estigui incorporat "El meu passaport per anar al metge o metgessa" i es tingui veritablement en compte.
 - ✓ Es facin cribratges de salut anuals d'acord a les indicacions sobre abast i proves a realitzar que reclamem ha de donar el Departament de Salut de la Generalitat.
 - ✓ Personal de medicina, infermeria i treball social format per proporcionar un bon tracte a les persones amb discapacitat intel·lectual i, en particular, a la nostra població diana.
 - ❖ Disposar d'un SESM-DI enfortit que sigui realment un puntal per a la nostra població diana i el seu entorn significatiu:
 - ✓ Proporcionar atenció a domicili o lloc de residència de la persona atesa el que aporta al / a la terapeuta del SESM-DI elements per entendre millor la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, per adequar més eficaçment la seva intervenció de tractament i donar orientacions més ajustades a la família i/o als professionals de què es tracti.
 - ✓ Quan no es pugui garantir un treball en xarxa, el SESM-DI ha de proporcionar suport i orientació als i a les professionals i serveis implicats.

- ✓ Proporcionar suport i orientació a les famílies.
- ✓ Atendre les urgències els set dies de la setmana de 8 a 22 hores.

Discrepància parcial:

Una persona del grup de treball²⁶ discrepa respecte de la concreció de la franja horària a cobrir i opina que caldria dir: *“Atendre les urgències els set dies de la setmana en una ampla franja horària (a concretar) consensuada entre tots els SESMDI”*.

- ✓ Proporcionar un seguiment post-ingrés en la UHEDI o en psiquiatria hospitalària general amb la intensitat inicial que la persona pugui requerir fins recuperar la seva vida habitual prèvia a l'hospitalització, tot reforçant el suport a l'entorn (família / servei acolliment residencial ...).

D'altra banda, el SESM-DI és el servei que ha de valorar si cal un reforç professional temporal a l'entorn de procedència on retorna la persona per tal de reiniciar les activitats a la comunitat; i traslladar la seva valoració i recomanació al Departament de Drets Socials, instància a la qual pertoca aprovar aquest reforç temporal²⁷.

○ Àmbit de serveis socials:

- ❖ Que les persones professionals del primer nivell d'atenció polivalent rebin formació continuada:
 - ✓ Per proporcionar un bon tracte a les persones amb DID i, particularment, a la nostra població diana.
 - ✓ En “Atenció centrada en la família” i que els serveis tinguin un funcionament i dotació professional que faciliti l'acompanyament que les famílies necessiten.
- ❖ El mateix respecte dels serveis de suport en l'exercici de la capacitat jurídica (anteriorment entitats tutelars) i les notaries en la seva funció en aquesta matèria.

I també en relació als Serveis d'Atenció Diürna amb Suport (o actuals serveis de centres de dia ocupacionals)

- ❖ En el post-ingrés a la UHEDI reforçar de manera transitòria el suport a l'entorn (família / servei acolliment residencial ...) seguint les recomanacions en aquest sentit per part del

²⁶ Jordi Monserdà Securún (Consorti Sanitari del Maresme)

²⁷ O a la futura Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

SESM-DI, un confirmada l'aprovació per part del Departament de Drets Socials²⁸.

Aquest reforç professional serà proveït des del serveis on assisteixi la persona, tant d'atenció diürna com servei d'acolliment residencial de què es tracti. Si la persona viu de manera independent o amb la família es tractarà de reforçar les hores d'assistència personal si en disposa, i/o bé des del servei de centre de dia ocupacional o CET / Servei d'Inserció laboral en empresa ordinària on estigui vinculat. No es tracta d'un servei nou, sinó d'una intensificació temporal dels suports que ja disposa la persona.

- Àmbit laboral:
 - ❖ Que els serveis d'inserció laboral en el mercat ordinari de treball de les persones amb DID i els de les persones en tractament de salut mental, així com els centres especials de treball (CET) rebin formació continuada per proporcionar un bon tracte a les persones ateses i, particularment, a la nostra població diana.
- Àmbit de seguretat (Comissaries de Mossos i Guàrdia Urbana):
 - ❖ Proporcionar formació continuada per un bon tracte a les persones de la nostra població diana.
- Garantir el treball en xarxa en els casos amb major complexitat en els termes que hem desenvolupat a l'apartat anterior. I, quan això no sigui possible, garantir el coneixement compartit entre tots els agents intervinents (formals i informals significatius) sobre qui està intervenint, intercanviar informació significativa sobre com s'està intervenint i sobre l'evolució del cas, especialment quan hi hagi successos amb impacte significatiu per a la persona amb DID atesa.
- Fomentar des de l'administració pública (Generalitat i administració local) entorns comunitaris guaridors, acollidors i inclusius (xarxes veïnals)

Al Document de la Generalitat de "Recomanacions per impulsar el nou model de promoció de l'autonomia i de l'atenció a les persones amb suport de llarga durada a l'entorn comunitari a Catalunya" (2021), dins la dimensió d'Acció comunitària inclusiva i preventiva es planteja que una de les línies estratègiques ha de ser la de "Foment d'entorns comunitaris guaridors, acollidors i inclusius (xarxes veïnals)".

I s'enumeren diverses accions amb aquest objectiu com, per exemple:

- Millorar la sensibilització ciutadana i comunitària per aconseguir la corresponsabilitat de la persona i de les comunitats guaridores envers el seu futur, potenciant les comunitats inclusives. Cal que hi hagi una consciència ciutadana més capaç en el reconeixement, la valoració i la solidaritat amb la diversitat.

²⁸ Ídem nota 27.

- Fomentar les iniciatives que possibiliten la inclusió en la cultura, l'esport i l'oci, com a elements que augmenten la xarxa relacional i promouen l'autonomia personal.
- Potenciar una estratègia preventiva i de foment de l'autonomia des d'una visió de comunitats inclusives.
- Promoure un enfocament comunitari generador de vincles i relacions.
- Promoure l'establiment de xarxes relacionals de suport. I nosaltres afegiríem: xarxes comunitàries i de suport entre iguals.

2.7.2. El que caldria millorar.

Al llarg del capítol "Què cal canviar" i d'aquest mateix sobre "Què cal millorar" ja hem detallat moltes de les respostes que no repetirem en aquest apartat. I hem temporalitzat les prioritats al capítol sobre "Calendari d'assoliment".

Sí volem insistir en dues premisses clau perquè el període de transició ens porti efectivament al MODEL DE SUPORTS que volem, tot evitant patiments innecessaris pel camí:

- 1) **No es pot desmantellar un sistema sense crear paral·lelament la seva alternativa.**
- 2) **I aquesta alternativa passa necessàriament per garantir la disponibilitat de suports en la comunitat, que actualment és absolutament deficitària i insuficient, i està totalment fragmentada.**

No parlem de màxims ni de nivells òptims de desplegament. Som realistes. Però si volem fer possible el MODEL DE SUPORTS al qual aspirem, cal garantir uns mínims suficients.

I aquí recordem que la mateixa Generalitat reconeix que, en termes generals i malgrat tots els avenços innegables que s'han produït en diferents àmbits en els últims vint anys, a Catalunya l'aposta per enfortir els suports en la comunitat s'ha descuidat durant massa temps, estant en molts aspectes a la cua de molts territoris de l'Estat Espanyol.

L'any 2017, en la presentació de la proposta de bases per una futura llei de l'autonomia personal de Catalunya, feta per l'aleshores Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, es van exposar les línies mestres de la nova normativa catalana, entre elles:

- La llei naixeria amb l'objectiu que les persones puguin viure amb la màxima autonomia possible i posaria en valor el dret a decidir de les persones el seu projecte de vida. Per assolir-ho, es van destacar tres elements clau, **la prevenció, la intervenció en l'entorn i en generar contextos inclusius i la promoció de les capacitats i el suport a l'autonomia personal.**
- Es diu que Catalunya necessita **un canvi de paradigma que deixi enrere la visió tradicional centrada en la deficiència de la dependència per a crear un nou model innovador, transversal i**

sostenible, que es fixi en les capacitats i l'autonomia i que posi al centre el dret a decidir de les persones.

Cal superar el plantejament mèdic-rehabilitador per anar a un sistema holístic bio-psico-social; passar de les respostes reactives a la prevenció, i superar la resposta única de serveis socials per donar respostes més transversals.

- **A Catalunya apostarem per la desinstitucionalització i l'atenció a la persona en el seu entorn habitual.** I s'insisteix en que s'haurà d'impulsar els serveis de proximitat en l'àmbit de l'atenció domiciliària potenciant sobretot la compatibilitat amb l'atenció diürna, la teleassistència avançada i els serveis de teràpia ocupacional i productes de suport.

Aquesta nova llei anunciada mai va veure la llum.

Ja ho diu el document de la Generalitat de "Recomanacions per impulsar el nou model de promoció de l'autonomia i de l'atenció a les persones amb suport de llarga durada a l'entorn comunitari a Catalunya" (2021):

L'atenció a l'entorn comunitari és un desig de les persones.

L'entorn familiar i comunitari són clau per facilitar la permanència en el domicili de les persones, per aquest motiu és imprescindible que l'Administració reforci el suport a les famílies i a la comunitat.

Aquesta nova orientació d'atenció a les persones implicarà un cost important addicional a la Generalitat a curt i mitjà termini, ates que s'augmenta el nombre d'hores d'atenció per persona i, de manera transitòria, mentre no s'estableixi un altre model de finançament, caldrà incrementar el preu per hora(...) i mantenir la coexistència del sistema actual.

A llarg termini, tot i que no comportarà un estalvi, cal preveure una redistribució dels recursos econòmics més eficient.

2.8. Aprofundir un sistema d'atenció que posi la nostra població diana al centre

Què vol dir posar la persona amb discapacitat al centre?. També la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

Bàsicament que es tracta de la seva vida i que té dret a viure-la amb dignitat, en igualtat de condicions de la resta de persones que no tenen discapacitat. I viure-la amb dignitat és molt més exigent que tenir les necessitats materials i físiques cobertes.

Vol dir **participar en les decisions que afecten la seva vida**. I per poder participar cal disposar de la possibilitat de fer-ho, que la seva opinió sigui central en la decisió a prendre, i que es respecti el seu dret a equivocar-se, com qualsevol altre persona.

Vol dir que **té dret a expressar les seves preferències sobre quina vida vol**, de manera que resulti una vida que sigui significativa per a ella. Posar la persona amb discapacitat al centre vol dir que participa de manera directa i indirecta en les decisions que afecten la seva vida, expressant de manera directa o indirecta la seva voluntat i preferències.

2.8.1. La possibilitat de triar.

Posar la persona amb discapacitat al centre vol dir que la persona **té dret a triar**.

Per poder triar:

- Cal conèixer diverses alternatives. A vegades, la rigidesa en alguns comportaments de persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament obliguen a l'entorn a forçar que coneguin opcions que de manera espontània no es busquen.
- Cal saber quines són les diferents opcions a l'abast. I això és més exigent que posar sobre la taula només les que nosaltres com a família o/i professionals ja hem seleccionat prèviament, ometent deliberadament les que hem descartat perquè no les trobem adequades per a ella.
- Cal empoderar-se i prendre consciència que la teva decisió realment compte. I això, per a moltes persones amb discapacitat que no han tingut l'oportunitat d'escollir perquè terceres persones (familiars i/o professionals i/o judicatura) sempre han decidit per elles, implica un procés d'aprenentatge que requereix temps i oportunitats continuades de participació i presa de decisions en temes principals en la seva vida i no només secundaris (com quina roba es posarà al dia següent).

Requereix de potenciar les seves eleccions en tot moment.

- Cal que l'entorn accepti que la persona amb discapacitat, també amb grans necessitats de suport, té dret a equivocar-se i aprendre dels seus errors. L'ésser humà creix i evoluciona a partir dels seus encerts i errors. No hi ha maduració sense prendre decisions que no et porten on tu vols. I això no és contradictori amb l'existència de salvaguardes adequades i efectives per impedir els abusos.

2.8.2. La participació en l'entorn en base a les seves preferències i voluntat.

Establir vincles amb l'entorn i socialitzar en un entorn normalitzat implica que:

- Ha de tenir oportunitats d'interactuar habitualment en entorns ordinaris i no només amb altres persones amb discapacitat.
- Per tal que aquesta interacció sigui satisfactòria la família, professionals i serveis hem de col·laborar en potenciar els rols socials de la persona amb discapacitat que són valorats socialment, i donar suport en el desenvolupament de les seves competències i habilitats.

- Promoure la seva participació en l'entorn comunitari en base a les seves preferències i voluntat. No a tothom li agrada l'esport o el mateix esport, o les manualitats o participar a la Colla de Diables del poble. Tothom tenim unes preferències i la família i els professionals hem d'intentar que la persona amb discapacitat les pugui gaudir en igualtat de condicions que les persones sense discapacitat.

2.8.3. Algunes reflexions sobre viure en entorns substitutius de la llar i posar la persona amb discapacitat al centre.

Si la persona de la nostra població diana no pot decidir, per exemple:

- Quedar-se sol o sola al pis perquè no té ganes d'anar a passejar i prendre una coca cola amb la resta de companys i companyes de la llar residència on viu.
- Ha de renunciar al dia de festa que li correspon per conveni laboral del CET o empresa ordinària on treballa perquè no pot quedar-se sol o sola al pis o llar residència on viu, ni decidir si dorm fins més tard justament perquè té festa laboral. O haver de marxar amb tothom a l'hora habitual i no poder tornar fins que hi hagi algun/a professional al pis, i això amb autorització tot i que la persona no estigui incapacitada ni tingui designada una entitat amb funció representativa.
- No pot triar a quina hora s'aixeca perquè tothom ha de sortir del pis a la mateixa hora per agafar el microbús que passa a recollir-los a tothom a una determinada hora i els va distribuint en funció del servei de centre de dia ocupacional o CET o empresa ordinària on han d'anar cadascú. I ningú pot quedar-se sol o sola al pis o al centre, tot i que podria dormir 30' més cada dia i anar en transport públic al seu destí.
- No pot triar quina serà la seva habitació ni la decoració del pis. A vegades, ni la decoració de l'habitació.
- No pot triar què dina o què sopa, tot i que no tingui cap malaltia o intolerància alimentària. O si vol celebrar amb cava el Nadal o el seu aniversari o prendre una cervesa a l'estiu, tot i que no hi tingui cap contraindicació mèdica en aquest sentit.

Els serveis substitutius de la llar, per molt que vulguin posar la persona amb discapacitat al centre, només poden fer-ho amb limitacions importants que venen derivades de la seva naturalesa com institucions.

Dir això fa mal a aquells serveis d'acolliment residencial, i als centres de dia ocupacionals, que fa molts anys que s'esforcen per garantir tant com poden els drets de les persones amb discapacitat, també a aquelles amb majors necessitats de suport i amb circumstàncies més complexes, i això malgrat la "cotilla" que suposa la normativa legal vigent i un exercici de la funció inspectora sovint excessivament "garantista" d'aquesta normativa obsoleta i no alineada amb la Convenció de les Nacions Unides de 2006.

Però només prenent consciència d'aquesta realitat podrem identificar el que cal canviar per tal de garantir el dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat, de manera que viure en un futur "habitatge amb suport" sigui una

opció més entre diverses possibles, i que escollir aquesta opció no suposi viure en una institució, sinó poder portar a terme el propi Pla Individual de Vida d'acord a les seves preferències i voluntat individual.

2.8.4. Què cal millorar.

Ens cal aprofundir el significat de posar la persona amb discapacitat al centre i com l'apliquem a la pràctica, sobre tot amb la població amb major necessitat de suport, menys habilitats comunicatives i major complexitat en la intervenció.

En la fase de transició fins a la implementació del MODEL DE SUPORTS que volem, ens cal compartir iniciatives, estratègies i experiències que ens permetin avançar tant lluny com puguem, tot sent conscients que en una institució només es pot garantir parcialment el principi de posar la persona amb discapacitat al centre.

Dit això, volem fer palès que a Catalunya la necessitat de canvi està esdevenint majoritària dins l'àmbit de la discapacitat; hi ha motivació i ja s'estan duent a la pràctica moltes iniciatives dins les entitats i a la comunitat que estan en línia amb el que hem apuntat.

2.9. Servei Especialitzat en Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual (SESM-DI)

Aquest servei, clau en el MODEL DE SUPORTS que volem, l'hem desenvolupat a l'apartat 2.2. "Valoració diagnòstica biopsicosocial, funcional i etiològica de les conductes que preocupen".²⁹

Som conscients que el SESM-DI diagnostica, proporciona tractament a la persona amb discapacitat i suport al seu entorn significatiu. Si l'hem abordat a l'apartat 2.2. és per significar la seva importància ja des de la fase diagnòstica.

2.10. Unitat Hospitalària Especialitzada en Discapacitat Intel·lectual (UHEDI)

Tothom estem d'acord en la necessitat i importància de disposar d'aquestes unitats. Però les ràtios i disponibilitat són tant minses que al grup de treball s'enumeren tota una sèrie de disfuncions que caldria erradicar.

Es necessiten més UHEDI. Ho afirmem tot i que som conscients que si s'invertís més en prevenció, detecció precoç, suport comunitari i un bon diagnòstic bio-psico-social, funcional i etiològic disminuirien sensiblement els episodis aguts que acaben requerint d'hospitalització.

També es necessita que les UHEDI estiguin més repartides en el territori, més a prop d'on viuen les persones.

²⁹ Veure pàgines 56 a 59

Disfuncions que caldria erradicar:

- Fan més una feina de contenció farmacològica que terapèutica.
- No es disposa mai de plaça quan es necessita. Caldria una resposta ràpida en dos o tres dies, però actualment en determinats territoris es pot trigar mesos o anys en disposar de plaça, per exemple a Barcelona.
- En episodis aguts cal recórrer als hospitals que tenen atenció psiquiàtrica però que no tenen formació per entendre i atendre adequadament les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Estadades condicionades per les limitacions del dispositiu d'atenció, quan haurien d'estar determinades per les necessitats i l'evolució de la persona atesa.
Parlem d'estades:
 - o Massa llargues sovint degudes a la manca de recursos per a que la persona es reincorpori a l'entorn en el que vivia.
 - o Massa curtes per la necessitat d'alliberar places per donar sortida a una llista d'espera important.
- Quan la persona surt de la UHEDI sovint ha perdut hàbits i habilitats adaptatives afectant el seu grau d'autonomia adquirit abans de l'hospitalització. Cal un treball de recuperació. D'aquí la importància que totes les UHEDI ofereixin una atenció que, entre els seus objectius, contempli la conservació de l'autonomia adquirida tant com ho permeti el context hospitalari i les circumstàncies de cada persona.
- La sortida de la UHEDI i retorn de la persona al seu entorn no està ben resolt actualment. Ja hem comentat la necessitat en l'entorn de procedència d'un increment temporal de suport professional post ingrés, i d'un seguiment més intensiu per part del SEMS-DI. Cal intensificar l'atenció per retornar a la vida diària després d'un ingrés a la UHEDI, per tal que el retorn es faci amb èxit i seguretat per a tothom. Només canviant la Cartera de Serveis Socials i posant en marxa algunes de les propostes que fem en aquest document s'aconseguirà poder fer altes de la UHEDI amb rapidesa i èxit.

Ens remetem a les propostes que hem fet en parlar del SEMS-DI.

- En qualsevol cas, en la fase final de l'hospitalització i de manera prèvia a la sortida de la UHEDI aquesta hauria de proporcionar informació i coordinar-se amb el SEMS-DI per tal que aquest valori la necessitat de suports post ingrés en l'entorn de forma temporal.

2.11. GRUP D'ESTUDI I DERIVACIÓ (GED)

Es tracta d'un òrgan mixt (Departaments de Salut i de Drets Socials) per l'estudi i valoració dels casos, i presa de decisió sobre la derivació. Tots els SEMS-DI tenen un GED de referència.

Té per objectius:

- Coordinar a cada regió sanitària l'estudi i l'avaluació de les necessitats de les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament que presenten trastorns mentals o de conducta, estiguin on estiguin.
- Centralitzar les demandes, gestionar les llistes d'espera i decidir els casos que s'han de derivar triant el recurs que calgui.
- Promoure la connexió i comunicació adequades.
- Establir les prioritats, d'acord amb les necessitats de cada persona usuària.
- Convertir-se en punt de referència per als i les professionals i persones usuàries amb DID que necessitin atenció en salut mental.
- Orientar l'Administració: proposar la millora d'alguns serveis o recomanar la creació de serveis necessaris i inexistents a la seva zona.
- Fer el seguiment dels casos en els quals la utilització del recurs és temporal.

Al nostre grup de treball detectem **algunes disfuncions que caldria erradicar:**

- Cada GED funciona a la seva manera. Manca d'uns mínims homogenis en el funcionament.
- Hi ha membres del grup de treball que dirigeixen des de fa més de trenta anys serveis d'acolliment residencial i serveis d'atenció diürna per a persones amb discapacitat i necessitat de suport extens i generalitzat que atenen una xifra significativa de persones usuàries i que mai han sentit parlar del GED del seu territori. De fet, ignoren que pugui existir.
- Vàries persones membres del grup de treball qüestionen que els GED de determinats territoris funcionin adequadament.

Des del nostre grup de treball no hem aprofundit en aquest òrgan i, per tant, no tenim propostes concretes de millora, però és evident que cal una anàlisi de com funcionen els diferents Grups i valorar què cal mantenir i què cal millorar.

Pot ser l'aprovació i posta en marxa de l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària pot suposar una oportunitat de millora en el funcionament dels GED de Catalunya.

3. EL QUE CAL INCORPORAR DE NOU

Sumari:	Pàgina
1. La figura d'assistent personal.....	84
2. La figura de connector/a comunitari/a.....	84
3. La figura de facilitador/a.....	87
4. La figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament als hospitals.....	89
5. Posar en marxa una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària.....	90

En aquest apartat desenvolupem les noves figures o rols professionals que considerem cal incorporar, sense repetir on i de quina manera ho han de fer en les estructures que ja tenim o en les del MODEL DE SUPORTS que volem, en tant ho hem abordat en aquest mateix document a la II Part: “La transició del que tenim al que volem”.

3.1. La figura d'Assistent Personal

De fet, tot i que es tracta d'una prestació contemplada a la Llei d'àmbit estatal 39/2006, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en situació de Dependència (LAPAD), l'assistència personal continua sent una desconeguda tant per les persones amb discapacitat en general i/o les persones amb trastorn de salut mental i llurs famílies, com pel col·lectiu de professionals.

A l'Estat Espanyol les prestacions d'Assistència Personal suposen un 0,56% respecte del total de prestacions ofertes pel SAAD. I Catalunya és dels territoris de l'estat on la seva incidència és més baixa.

Donat que és una figura que ja existeix a la nostra Cartera de Serveis Socials l'hem desenvolupada a l'apartat “El que cal canviar”³⁰ en aquest mateix document. Però igualment la incloem també en aquest apartat “El que cal incorporar de nou” perquè ens ha semblat que en ser tant desconeguda cal donar-li major visibilitat.

3.2. La figura de connector/a comunitari/a

3.2.1. Antecedents: La figura de connector/a comunitari/a en processos de trànsit vers habitatges amb serveis a la comunitat.

La proposta d'un rol professional de connector/a comunitari/a s'ha extret del Projecte “Casa Meva: una vida a la comunitat”.

³⁰ Pàgines 36 a 39.

Dissenyat i presentat per Plena Inclusión España, aquí el coordina DINCAT - Plena Inclusió Catalunya. Aquest projecte pilot ha estat aprovat i seleccionat com un dels quatre projectes europeus amb major interès per mostrar com prevenir la institucionalització i com desinstitucionalitzar persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb grans necessitats de suport. Això comporta un grau de seguiment europeu molt més exhaustiu i rigorós que amb la resta de projectes aprovats.

De les persones participants el projecte garanteix que al menys el 60% tingui grans necessitats de suport (grau III de dependència o un percentatge de discapacitat igual o superior al 75%).

A Catalunya participen 11 entitats amb 25 habitatges distribuïts al llarg de tot el territori català i en els quals viuen un total de 95 persones.

Dins el projecte Casa Meva: una vida a la comunitat, aquesta figura, aquest rol, desapareix al cap de dos anys d'inici del projecte perquè suposa que amb aquest temps s'han desenvolupat aliances i vincles amb la comunitat que ja no requereixen d'aquest connector/a i es poden mantenir amb les persones usuàries i els/les professionals de suport dels serveis, siguin d'atenció diürna o del servei d'habitatge amb suports.

El projecte Casa Meva finalitza el 31 de desembre del 2024 i la figura de connector/a comunitari/a desapareixerà dos mesos abans. Fins el moment l'experiència és molt positiva i el rol és útil i pràctic. Esperem poder tenir evidències de les tasques fetes i de la seva eficàcia al acabar el projecte i l'anàlisi de dades que està generant.

Es proposa incloure aquesta figura en el trànsit del model de serveis actuals al model de serveis desitjat, durant dos anys des de l'inici de la transició en els serveis que comencin.

Es una figura que ha d'estar present tant en el servei d'habitatge amb suport com en el servei d'atenció diürna amb suports, i la tasca principal és la de connectar les persones del servei amb la comunitat.

Rol del Connector/a Comunitari/a. (extret del Projecte "Casa Meva: una vida en la comunitat")

El rol del connector/a comunitari/a es centra en el procés de desenvolupament comunitari local, en què es defineix un camí de transició des d'un sistema social de suports i serveis antic cap a un nou sistema, en què es desenvolupa la confiança i les relacions entre persones a la comunitat local, s'identifiquen les forces i capacitats, s'aporta suport al desenvolupament de solucions basades en la contribució de les persones més que en serveis professionalitzats, es treballa la prevenció de situacions de crisi i es garanteix l'exercici de drets per a tota la ciutadania (Broad, 2012).

La persona que desenvolupa aquest rol té com a focus el treball a la comunitat, la construcció de xarxes de suport i la co-producció amb els agents i actius comunitaris rellevants de solucions innovadores a reptes comunitaris complexos. Treballarà de manera coordinada amb els professionals de referència de les entitats.

Funcions:

- *Avaluar amb les entitats l'escenari de partida en el seu vincle amb la comunitat per establir el pla de treball amb el territori.*
- *Acompanyar les entitats en el desenvolupament d'un bon model de suports en entorns comunitaris per afavorir la participació i el desenvolupament de vincles a la comunitat, així com per establir xarxes de relacions amb els recursos i actius locals.*
- *Generar oportunitats de participació i contribució per a les persones amb discapacitat d'un territori treballant en xarxa amb els recursos i actius comunitaris, que inclou:*
 - o *Facilitar relacions i connexions entre persones, actius... destacant talents i capacitat de contribució recíproca.*
 - o *Conèixer el territori físic: fer un mapa de recursos.*
 - o *Conèixer el territori social de les relacions al territori: actius, vincles, tradició, dinàmiques de relació.*
 - o *Crear i facilitar Equips comunitaris de Desenvolupament local (ECOL), en aquells municipis on no hi hagi estructures de participació ciutadana.*
 - o *En cas que ja existeixin, incorporar-se als espais de desenvolupament comunitari que existeixin al territori.*
- *Facilitar la visibilització de necessitats, l'accessibilitat i la contribució comunitària mitjançant l'establiment de vincles veïnals i la creació col·lectiva de solucions als reptes del territori, barri...*
- *Aportar el seu coneixement de l'entorn comunitari per generar oportunitats de participació en els plans de cada persona.*
- *Acompanyar en la generació de competències per actuar a la comunitat: proveïdors de serveis i persones de suport.*

3.2.2. La figura de connector/a comunitari/a que volem incorporar a la nova Cartera de Serveis Socials.

Al nostre grup considerem que aquesta figura és cabdal i ha d'estar **present en la comunitat de manera permanent** perquè treballa en dues vessants:

- Amb cada persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa sigui perquè:
 - Es troba en un procés d'emancipació de la seva família que porti la persona a nous territoris o barris als quals s'hagi de vincular.
 - Persones amb xarxes socials empobrides o escasses que vulguin vincular-se al territori.
 - Processos de transició entre serveis que impliquin canvis de territori o canvis substancials de vinculació amb l'entorn.

- Persones que en un moment de la seva vida vulguin participar en el seu lloc de residència habitual en àmbits que li són nous i en els quals no té persones de referència que li puguin ajudar a vincular-se.
- Etc.

A la nostra societat moltes persones tenen dificultats per arrelar-se socialment. Però si tenen una DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa aquesta dificultat es multiplica exponencialment.

En l'àmbit de les persones amb discapacitat el connector/a comunitari/a és una figura que, entre d'altres funcions, té una vessant preventiva de la solitud no volguda.

- Amb el territori contribuint i generant i comunitats inclusives de les persones amb discapacitat.

Aquesta és una feina de continuïtat que coneix i incideix en les dinàmiques comunitàries i en la seva evolució.

Cal garantir aquesta nova figura de manera permanent i anar-la fent extensiva progressivament a tots els territoris.

Amb les persones amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa intervindrà quan se la necessiti i durant el període que calgui, amb una temporalitat més llarga o més curta en funció de cada persona, circumstància i comunitat.

Al territori ha de ser-hi sempre contribuint a generar i consolidar dinàmiques comunitàries inclusives.

3.3. La figura de facilitador/a

La proposta d'un rol professional de facilitador/a també s'ha extret del Projecte "Casa Meva: una vida a la comunitat" que Plena Inclusión està desenvolupant al territori espanyol i també a través de Dincat a Catalunya. Ens remetem al que ja hem explicat sobre aquest projecte en parlar de la figura de connector/a comunitari/a per tal de no repetir-nos.

Dins el projecte "Casa Meva: una vida a la comunitat", aquesta figura, aquest rol, desapareix al cap de dos anys d'inici del projecte perquè suposa que amb aquest temps s'ha facilitat el trànsit des d'un entorn institucionalitzat i/o familiar a una vida a la comunitat, independent de la família amb el desenvolupament del Pla personal, els mapes de relacions, amistats, participació, etc., s'han establert els objectius desitjats i la persona i el seu cercle de suports s'ha apoderat per continuar la tasca sense aquesta figura.

Aquest rol es desenvolupa tant des del servei d'habitatge com des del servei d'atenció diürna, entenent que la persona és una sola i la proposta de transició i de Pla Personal és un i únic per cada persona.

El projecte Casa Meva finalitza el 31 de desembre del 2024 i la figura de facilitador/a comunitari/a desapareixerà dos mesos abans del final del projecte. Fins el moment l'experiència és molt positiva i el rol és útil i pràctic. Esperem poder tenir evidències de

les tasques fetes i de la seva eficàcia al acabar el projecte i l'anàlisi de dades que està generant.

Es proposa incloure aquesta figura en el trànsit del model de serveis actuals al MODEL DE SUPORTS que volem.

El rol de facilitador consisteix en un "conjunt variable i flexible de tasques que permet a les persones treballar per aquelles coses que volen per tenir una bona vida" (Leach, 2015).

El focus d'aquest rol està en la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i la seva família, el que implica (Leach, 2015) que ha de ser una persona resolutiva, creativa, flexible i honesta. Significa que no és necessari ser expert/a en res en concret, però cal ser hàbil per facilitar que una persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament sigui experta en la seva pròpia vida.

Això significa que cal:

- *Assegurar que la persona lidera el procés.*
- *Assegurar que la persona té l'oportunitat d'explorar les seves opcions.*
- *Evitar la temptació comuna de "deixar fixada" la persona en la situació en què es troba.*

Funcions del facilitador/a:

- *Acompanyar les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament que participen en el projecte, que inclou:*
 - *Donar informació i donar suport en la presa de decisions.*
 - *Acompanyar en la creació i facilitació del cercle de suports de la persona per crear el seu pla de transició i/o desenvolupar els seus plans personals.*
- *Facilitar el Pla de Transició de les persones que participen vinculat amb els habitatges, que inclou:*
 - *Assegurar que és la persona amb DID qui lidera el seu pla de transició.*
 - *Vetllar perquè la persona amb DID tingui els suports que necessita.*
 - *Garantir el compliment del pla de transició de cada persona amb DID vetllant perquè es respectin els seus drets i es desenvolupi a l'entorn comunitari de referència.*
 - *Realitzar el seguiment i monitoratge del pla de transició.*
- *Construir una relació positiva basada en l'horitzontalitat i la confiança amb la persona amb DID i la seva família.*
- *Generar pensament en la xarxa de suports de la persona, visibilitzant talents i habilitats.*
- *Alimentar i mantenir la xarxa social de la persona connectada.*
- *Coordinar-se amb els i les professionals de les entitats vinculades amb les persones amb discapacitat, per facilitar el desenvolupament dels plans personals, tant en l'àmbit dels habitatges com als centres diürns.*

3.4. La figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament als hospitals i centres sanitaris

Aquesta figura està inspirada en el model de Gal·les on s'ha implementat fa uns quatre anys amb molt bons resultats.

Es tracta d'un rol assumit des de la disciplina d'infermeria i que consisteix en fer d'enllaç entre la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament que ingressa o és visitada en un hospital o centre sanitari, i el personal sanitari i mèdic del centre que l'ha d'atendre.

Tot i que a Gal·les aquesta figura s'ha implementat als hospitals, varies persones del grup de treball consideren que seria molt útil contemplar-la també en altres centres sanitaris, com ara l'atenció primària de salut, en tant seria un agent facilitador clau a l'hora de fer els cribatges anuals de salut, implementar la TSI o ajudar a utilitzar adequadament "El meu passaport per anar al metge".

Partim de la premissa que s'implementa amb caràcter obligatori la "TSI Cuida'm" i que la majoria de persones amb DID tenen incorporada en la seva història clínica "El meu passaport per anar al metge", o qualsevol altre mecanisme que es pugui implementar i que identifiqui que aquella persona té una discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, o d'altres discapacitats en les quals la comunicació estigui greument afectada.

La figura d'infermeria especialista que volem incorporar al MODEL DE SUPORTS s'activa al punt rep la notificació / alerta que una persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament té visita, ja sigui per urgències o per prova/ingrés/intervenció planificada.

Caldria plantejar la possibilitat d'un telèfon i adreça electrònica de contacte que puguin utilitzar la pròpia persona amb DID i llurs famílies o figures d'assistència legal per tal d'informar a l'infermer o infermera especialista en PDID de la realització d'aquestes visites. Mentre els mecanismes interns d'alerta per activar la intervenció d'aquesta figura no funcionin de manera generalitzada, caldrà facilitar aquests mecanismes paral·lels per assegurar que la informació arriba a l'infermer o infermera especialitzada i que aquesta pugui intervenir.

Algunes de les funcions que desenvolupa són:

- Facilitar la comunicació entre el personal mèdic i sanitari i la persona amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
- Formació i informació a professionals del centre hospitalari sobre discapacitat, conductes que ens preocupen, malaltia mental, estils de comunicació, etc.
- Alertar als i a les professionals del centre sanitari de les necessitats específiques de la persona, tant de comunicació com assistencials i mèdiques. Per exemple la necessitat d'utilitzar la sedació, si és possible, per realitzar algunes proves diagnòstiques per pal·liar les dificultats de la persona d'estar quieta, etc.
- Explicar els riscos o major probabilitat de tenir algunes malalties lligades a algunes discapacitats intel·lectuals i del desenvolupament mitjançant guies i/o bibliografia contrastada. Per exemple, hipotiroïdisme o una demència d'Alzheimer en persones amb la Síndrome de Down.

A l'igual que passa a Gal·les tots els hospitals, també els comarcals, haurien de tenir aquesta figura d'infermeria amb aquest rol.

3.5. Posar en marxa una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària

En breu s'aprovarà l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària però, segons declaracions del Conseller de Drets Socials en una reunió recent, sembla que l'Agència es posarà en marxa sense tenir una Cartera de Serveis Integrada Social i Sanitària.

En opinió del Conseller de Drets Socials l'important és que hi hagi experiències de treball integrat social i sanitari als territoris, més que no posar en marxa una Cartera de Serveis Integrada. De fet, ja estan funcionant diverses experiències en aquesta línia recolzades i/o impulsades per tots dos Departaments, Drets Socials i Salut, amb bons resultats.

Des del nostre grup de treball compartim la importància que hi hagi experiències d'atenció integrada, però considerem que això no és suficient i que, a més, és fràgil doncs la seva continuïtat i/o generalització a d'altres territoris del país queda excessivament en mans de la voluntat política de qui ostenti en cada moment les Conselleries d'un o altre Departament.

Creiem que cal donar major seguretat normativa i la creació d'una Cartera de serveis d'Atenció Integrada seria una bona eina.

Volem recordar que cal assegurar una valoració diagnòstica bio-psico-social, funcional i etiològica i una atenció que tingui una perspectiva de la persona com un tot en interacció amb el seu entorn significatiu. No és suficient disposar de professionals amb perfils socials i de salut dins d'un mateix servei adscrit a un dels dos Departaments. No és això el que assegura una mirada més globalitzadora, sinó l'encàrrec des del qual intervenen.

Històricament els dos Departaments han funcionat sovint d'esquenes l'un a l'altre, i han dissenyat serveis des de les competències de cada organisme i no en funció de donar la millor resposta a les necessitats de sectors de la població que requereixen de mirades integrades i no paral·leles.

La creació de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària és una molt bona oportunitat, i que s'impulsin experiències integrades en determinats territoris també. Però no és suficient. Per això demanem que es posi en marxa la definició d'una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària que, a més, també permetria racionalitzar algunes duplicitats i buits existents en la xarxa actual de serveis d'un i altre Departament, al temps que es racionalitzarien criteris d'accés i derivació.

Tampoc basta tenir un llistat de serveis en aquesta Cartera que reclamem. Cal que la definició de la mirada, l'encàrrec i funcions de cada servei parteixi d'una anàlisi de les necessitats de les persones a les quals atendre, superant així possibles suspicàcies respecte del paper que juga cadascun dels dos departaments. De nou cal insistir en el mandat de posar a la persona al centre de manera que els serveis s'organitzin i reorganitzin per donar la millora resposta possible evitant una atenció parcial i fragmentada.

4. CALENDARI D'ASSOLIMENT

Sumari:	Pagina
1. Data de finalització del procés de transició.	91
2. Mesures a implementar a curt termini (2024)	92
3. Mesures a implementar a mig termini (2025 a 2028)	100
4. Mesures a implementar a llarg termini (2029 a 2033)	105

Cal l'elaboració d'un **Pla de transició** del que tenim ara fins assolir el MODEL DE SUPORTS que volem.

Aquí cal recordar el que hem dit al capítol "Requisits per una transformació efectiva vers el MODEL DE SUPORTS que volem"³¹. En especial volem posar èmfasi en un tema clau perquè el Pla de transició arribi a bon port: **cal que hi hagi un lideratge clar i ferm amb recolzament polític explícit.**

Aquest lideratge ha d'estar **deslligat dels proveïdors de serveis**, ja que són part directament implicada en el procés de transició. Dit això, cal recordar que això no és contradictori amb el que hem dit a l'apartat on abordem "El model que volem"³²: Sigui quina sigui la instància o equip que lideri el procés, considerem necessari que busqui la complicitat i la col·laboració d'aquelles entitats proveïdores de serveis que han demostrat amb escreix la seva voluntat de transitar cap el MODEL DE SUPORTS que volem.

Aquest lideratge ha d'assumir el disseny del Pla de Transició i fer el seguiment i supervisió de la seva implementació en els termes definits al capítol esmentat.

I també volem insistir en la necessitat d'un finançament suficient i que el Pla de transició vagi acompanyat d'una Memòria econòmica que asseguri el finançament. La Memòria econòmica s'ha de concretar anualment per tal de tenir-la prevista als pressupostos de cada any.

A continuació detallem la nostra proposta de calendarització de les mesures que hem anat detallant en aquest document amb l'ànim de contribuir a l'elaboració d'aquest Pla de transició.

4.1. Data de finalització del procés de transició

Considerem que el Pla de transició ha de finalitzar en un termini màxim de **deu anys** incloent aquest 2024. Si hi ha voluntat política considerem que deu anys és un període suficient per implementar el gruix de mesures que facin possible el MODEL DE SUPORTS que volem.

Per tant, **el Pla de Transició hauria de finalitzar el 31 de desembre de 2033.**

³¹ Veure pàgines 6 a 10.

³² A l'apartat 2.2. de la pàgina 18.

En termes de mandats polítics aquest període s'inicia en el mandat actual i es completa durant dos mandats més, finalitzant just a l'inici d'un tercer mandat (en cas que no es convoquin eleccions anticipades).

D'aquí la prioritat d'arribar a un acord amb la majoria de les forces polítiques amb representació parlamentària per tal d'assegurar la continuïtat de desenvolupament del Pla de Transició malgrat els canvis de govern que es puguin donar en aquest període propis d'un sistema democràtic.

4.2. Mesures a implementar a curt termini (2024)

4.2.1. Aprovació Pla de Transició vers el MODEL DE SUPORTS que volem.

- Primer pas: Designació de responsable del lideratge del canvi.
- Elaboració i aprovació Pla de Transició.
- Presentació grups parlamentaris per aprovació del Parlament de Catalunya.

4.2.2. Presentació i aprovació de la nova Cartera de Serveis Socials alineada amb el mandat de la Convenció de les Nacions Unides pel que fa a les persones amb discapacitat i les persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental.

Una nova Cartera de Serveis que:

- Que enforteixi els suports en la comunitat prevenint la institucionalització, impulsant l'assistència personal com una figura clau de suport i incorpori les noves figures de connector/a comunitari/a i de facilitador/a.
- Que transformi totes les tipologies dels actuals serveis d'acolliment residencial en una única tipologia: **Servei d'Habitatge amb suports**. En línia amb la proposta presentada en aquest mateix document.
- Que transformi totes les tipologies actuals de serveis d'atenció diürna en una única tipologia: **Servei d'atenció diürna amb suports**. En línia amb la proposta presentada en aquest mateix document.
- Que garanteixi l'heterogeneïtat en quant al tipus i intensitat de suports que necessita cada persona en els serveis d'Habitatge amb Suport i Atenció diürna amb Suport de la nova Cartera, incloses les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

4.2.3. Aprovació i inici d'implementació del Decret que reguli la prestació econòmica d'Assistència Personal a Catalunya.

Un decret que contempli finançament propi per part de la Generalitat, de manera que es garanteixi l'exercici efectiu del dret reconegut a la Convenció i que les persones amb discapacitat puguin fer realitat els seus projectes de

vida independent i de participació plena en la comunitat, sense discriminar l'accés per raó d'edat o tipus de discapacitat, tot considerant l'Assistència Personal un dret subjectiu que cal garantir.

4.2.4. Nou decret de preus que faciliti la transició vers el MODEL DE SUPORTS que volem en relació a les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa. I que asseguri, entre d'altres i sempre que calgui, professionals de nit de manera proporcional al nombre de places de cada Habitatge amb Suport.

4.2.5. Aprovació del nou decret que reguli els Habitatges amb suports, i derogació de l'actual Decret 318/2006.

- Cal derogar l'actual Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat i aprovar una nova normativa que faciliti la transició de la situació actual fins fer efectiu del MODEL DE SUPORTS que volem.

Mentre hi arribem cal una normativa legal que reguli els Habitatges amb Suports i que determini que el nombre màxim de persones que hi conviuen no ha de ser superior a quatre, podent haver-hi habitatges amb suport amb 1, 2 i 3 persones.

Discrepància:

Una persona del grup de treball³³ no està d'acord en que sigui necessari normativitzar amb un nombre tant restrictiu, i encara menys si ens trobem en un moment de transició.

- I en els mesos previs a l'aprovació i la implementació del nou decret, garantir la implementació dels aspectes positius del decret de 2006 que es detallen en aquest mateix document i que, a la pràctica, no s'estan aplicant.
- Es donaran indicacions precises i formació per tal que la inspecció s'adeqüi als canvis normatius i a l'etapa de transició sense obstaculitzar els canvis a implementar.

4.2.6. Presentació d'un estudi per a la implementació d'un sistema de finançament mitjançant Pressupostos Personals, i inici del debat polític.

Amb propostes sobre alternatives d'implementació amb valoració d'avantatges i inconvenients que facilitin la presa de decisions.

Presentació, en el 2024, dels resultats de les experiències d'implementació dels Pressupostos personals, per la seva valoració i rèplica, si els resultats són positius o esmena i rèplica si cal ajustar algun aspecte.

³³ Àngels Ortega Reverte (Fundació Villablanca)

Debat fins arribar a acords amb una majoria de forces polítiques que assegurin la continuïtat dels canvis en el sistema de finançament, malgrat l'alternança en el govern que es pugui derivar d'un sistema democràtic.

4.2.7. Definir amb claredat què implica posar a la Persona amb discapacitat al Centre, i què fa que un pis compartit (Habitatge amb suports) sigui o no una forma més amable d'institucionalització.

Prevenir la institucionalització i desinstitucionalitzar vol dir, entre d'altres coses, que la persona té al seu abast diverses opcions entre les quals pot triar (on i amb qui viure, i qui li dona el suport que necessita) i que, sigui quina sigui l'opció escollida, té garantit un Pla Personal de vida en funció de les seves necessitats, voluntat i preferències.

Un habitatge amb suport que no pugui garantir aquestes condicions és també una institució per més que sigui més amable que els serveis d'acolliment residencial tipificats a l'actual Cartera de Serveis Socials, en tant redueix el nombre de persones que conviuen i proporciona més espais d'intimitat (habitacions individuals si no es viu en parella o es desitja compartir habitació). Però continua sent una institució. I la persona continua estant institucionalitzada.

Es proposa pel 2024 la concreció d'aquests aspectes dins la definició i desenvolupament dels **Habitatges amb Suport** a la nova Cartera de Serveis Socials.

4.2.8. Aprovació de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària i compromís de desplegament, a mig termini, d'una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

4.2.9. Presentació d'un Pla de desinstitucionalització de les persones amb discapacitat per part de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

Aquest Pla ha de contemplar específicament alternatives per les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

Tenint en compte que actualment els suports en la comunitat estan infra-desenvolupats i que el seu desplegament requerirà probablement d'un termini de tres a cinc anys i, per tant, a curt termini encara no són una alternativa real per a bona part de la nostra població diana, la implementació d'aquest Pla de desinstitucionalització ha de comportar en un primer moment, entre d'altres:

- Valorar quines persones de serveis residencials volen i poden transitar a models més comunitaris.
- Valorar quines persones ingressades a les UHEDI volen i poden transitar a models més comunitaris.
- Possibilitar que projectes com "Casa Meva: una vida en comunitat" i "Dominus" puguin ser alternatives que es puguin replicar, perquè hi puguin optar les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

4.2.10. Presentació d'un Pla d'investigació aplicada en el camp de la discapacitat intel·lectual i dels desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa que aportí resultats i evidències útils garantir la qualitat de vida d'aquest sector de població.

L'Agència d'Atenció Social i Sanitària ha de:

- Invertir recursos de manera continuada per incentivar la recerca aplicada en aquest camp tot promovent les aliances amb altres agents, territoris i països.
- Publicar i divulgar els resultats.
- Implementar les conclusions.

4.2.11. Definir mesures que promoguin el treball en xarxa en els territoris de proximitat entre els serveis de diferents sistemes de serveis implicats en l'atenció a les persones amb discapacitat i/o amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

- En l'etapa de la infància i l'adolescència cal garantir el treball en xarxa entre tres sistemes: educació, serveis socials i salut. I també en l'etapa de formació post-obligatòria.

En l'etapa adulta i pel que fa a la nostra població diana cal:

- Garantir la metodologia de treball en xarxa en els casos més complexos. Aquí ens remetem a l'apartat on hem desenvolupat el significat i requisits d'un veritable treball en xarxa.
- Garantir una coordinació fluïda i eficaç en la resta de casos, que són la majoria.

Ha d'existir un espai estable de treball en xarxa en el que participin serveis del sistema de serveis socials i de salut. I en funció de cada cas a tractar s'incorporaran puntualment també professionals de l'àmbit laboral, policial, justícia o d'altres.

- Cal partir de les experiències reeixides i amb anys de recorregut que existeixen a Catalunya, potenciar els espais existents que funcionen bé i aprendre d'ells per sistematitzar els elements que cal tenir en compte per assegurar criteris de qualitat, eficàcia i eficiència que poder extrapolar allà on calgui.

4.2.12. Definir estratègies per augmentar el nombre habitatges en la comunitat als que puguin accedir les persones amb discapacitat, també les que tenen DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

En col·laboració amb la Conselleria de Territori (Secretaria General de l'Habitatge) i les administracions locals (Associació i Federació de Municipis) treballant dues vessants:

- Amb mesures que facilitin a les persones amb tot tipus de discapacitat l'accés a l'habitatge al mercat privat de lloguer, als habitatges de

lloguer social i als habitatges de promoció pública (contingents especials).

- Amb mesures que facilitin l'accés de les entitats a pisos per destinar-los a "Habitatges amb Suports" que permetin transformar els actuals serveis d'acolliment residencial en pisos en la comunitat d'un màxim de quatre persones amb possibilitat d'habitacions individuals.

4.2.13. El Departament de Salut ha d'implementar amb caràcter obligatori:

- **TSI Cuida'm.**

Actualment no totes les persones susceptibles de tenir-la la tenen en actiu, ni sovint es té en compte quan sí la tenen.

Cal informar i formar totes les persones professionals de centres de salut, inclòs el personal administratiu, de l'existència d'aquesta targeta, quins són els objectius i quines les accions que cal fer amb una persona portadora de la targeta TSI Cuida'm.

- Fer un **cribratge anual de salut** a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament de totes les edats des de la xarxa d'atenció primària ambulatoria.

El Departament de Salut ha de donar directrius específiques i ha de definir quines eines/proves exploratòries cal utilitzar. No pot quedar a criteri discrecional de cada professional.

- **Incorporar a la Història clínica** de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament el "**El meu passaport per anar al metge**".

4.2.14. Definir i començar a implementar l'increment necessari de les ràtios de professionals del SESM-DI per tal que puguin proporcionar:

- Suport i orientació a i en l'entorn per enfortir-lo i ajudar-lo a proporcionar un bon tracte adequat a la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Proporcionar una atenció terapèutica ordinària amb la intensitat que cada cas i moment requereixi, amb efectes preventius en tant contribueix a minimitzar o reduir de manera sensible les descompensacions i els episodis aguts que requereixin d'hospitalització. Quan calgui, aquesta atenció hauria de poder ser setmanal.

I realitzar visites domiciliàries de coneixement i coordinació de l'entorn significatiu de la persona atesa, també quan el desplaçament per visita ambulatoria suposi una barrera per a la persona amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, i quan per la complexitat de les conductes sigui important conèixer i valorar l'entorn directe de la persona.

- Proporcionar atenció d'urgència set dies a la setmana en horari de 8 a 22 hores que permeti contenir episodis de descompensació i donar suport a un entorn que pot estar desbordat. I derivar les descompensacions greus que requereixin d'un context hospitalari.

Recordem que una persona del grup de treball discrepa respecte de la concreció de la franja horària a cobrir i opina que caldria dir: *“Atendre les urgències els set dies de la setmana en una ampla franja horària (a concretar) consensuada entre tots els SESMDI”*.

- Atendre infants i joves amb professionals especialitzats en aquestes franges d'edat (infanto juvenil).

4.2.15. Incorporar la figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament als hospitals, i iniciar la seva implementació³⁴.

4.2.16. Definir la ràtio adequada de les UHEDI prenent de referència Gal·les per tal de garantir una resposta àgil i adequada a les persones amb episodis aguts que requereixen d'hospitalització en unitat psiquiàtrica,

4.2.17. Promoure la incorporació de formació específica sobre la discapacitat en els plans d'estudis de les disciplines de treball social, infermeria, psicologia, medicina, psiquiatria i neuropsicologia, entre d'altres³⁵.

- Els Plans d'Estudi haurien d'incorporar formació, entre d'altres, sobre:
 - La discapacitat: una qüestió de drets humans. La Convenció de les Nacions Unides i el canvi de mirada que suposa passant d'un paradigma mèdic-rehabilitador al paradigma dels suports.
 - La discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Indicacions per un bon tracte en l'atenció. Signes d'alerta per la detecció de la presència de malaltia mental i/o conducta que preocupa en aquesta població.
 - QualityRights. Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS)
 - Metodologies de diagnòstic i d'intervenció quan hi ha conductes que preocupen: anàlisi multimodal i funcional de la conducta, suport conductual positiu o altres paradigmes teòrics que es considerin adients, etc.
- Això comporta la col·laboració amb el Ministerio de Educación, i l'aliança amb el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 en tant és el responsable de la implementació de “L'Estratègia espanyola sobre discapacitat 2022 – 2030 per a l'accés i gaudi dels drets humans de les persones amb discapacitat”, aprovada el passat 3 de maig de 2022.

³⁴ Aquesta figura està desenvolupada en aquest document a les pàgines 89 i 90.

³⁵ Veure pàgina 52.

4.2.18. Definir i iniciar la implementació de Plans de formació continuada per a professionals en exercici.

- **Orientada a:**

- Garantir els drets i el bon tracte a les persones amb discapacitat en general i, específicament a la nostra població diana.
- Prevenir i detectar de manera precoç la presència d'indicadors de malaltia mental i/o conducta que preocupa en persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
- QualityRights. Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS)
- Metodologies de diagnòstic i d'intervenció quan hi ha conductes que preocupen: anàlisi multimodal i funcional de la conducta, perfil cognitiu i sensorial, suport conductual positiu, etc.
- Serveis de suport i orientació al que poden recórrer en relació a la nostra població diana (SESM-DI)

- **Formació continuada:**

Adreçada a professionals de formació universitària, formació professional i resta de figures que proporcionen suport i atenció a les persones amb discapacitat i, particularment, a les persones de la nostra població diana.

- A curt termini prioritzar la formació amb caràcter transversal a ambulatoris i hospitals (àmbit salut), Serveis Socials Bàsics, serveis d'atenció específica ambulatoria i Serveis de Centre de Dia de Teràpia Ocupacional -STO- i d'Inserció -SOI-, i entitats de suport que presten assistència legal en l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat (àmbit serveis socials); i a escoles, instituts i serveis educatius (àmbit educació); Notaries que proporcionen assistència legal a l'exercici de la capacitat jurídica.
- Buscar la complicitat i la implicació de les Universitats, dels Centres de Formació Professional i dels Col·legis Professionals de treball social, medicina, psicologia, infermeria, fisioteràpia, teràpia ocupacional, educació social, integració social, etc. I la complicitat i la implicació de les entitats que ofereixen formació adreçada a diferents figures de suport com ara assistents personals, facilitador/a o connector/a comunitari/a, per posar alguns exemples.

4.2.19. Avaluar el funcionament actual dels onze SESM-DI, les UHEDI i els Grups d'Estudi i Derivació (GED), i definir els criteris mínims a aplicar per tal de garantir el principi d'equitat a la ciutadania atesa amb independència d'on visqui.

Actualment el funcionament difereix entre uns territoris i altres. Cal assegurar uns mínims homogenis de manera que el lloc de residència de la persona atesa no sigui un motiu de discriminació en relació a d'altres territoris.

A curt termini es tracta de:

- Avaluar el funcionament de cadascun d'aquests serveis a cada territori i quin són els condicionants (finançament rebut, criteris del prestador del servei, etc.).
- Identificar bones pràctiques en línia amb l'encàrrec rebut i el mandat de la Convenció. I fer-ne divulgació.
- Definir els mínims homogenis que han de garantir tots els proveïdors d'un mateix servei i proposar mesures de millora quan calgui. Ha d'incloure la Planificació Centrada en la Persona. I el Suport Conductual Positiu o d'altres des de diferents paradigmes d'intervenció, sempre i quan siguin coherents amb la Convenció i parteixin d'evidències científiques.
- Establir mecanismes de seguiment i supervisió en tant es tracta de serveis públics.

4.2.20. Disposar de dades fiables de les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa: totals i desagregades per gènere, edat i territori de residència.

Sense dades fiables no és possible una bona planificació en funció de necessitats existents i no de la demanda.

4.2.21. Difondre i elaborar guies i materials que facilitin indicacions i orientin d'una manera pràctica pel bon tracte a les persones amb DID, i la prevenció i la detecció de precoç en aquestes persones de malaltia mental i/o conducta que preocupa.

- Fer difusió de materials que ja existeixen però que han tingut una distribució escassa, com ara la "Guia de Salut".
- Elaborar-ne de nous adreçats a les famílies i a professionals.

4.2.22. En l'àmbit laboral, a curt termini:

- El Departament de Treball ha iniciat tres línies d'actuació prioritària:
 - Potenciar la inserció de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament en el mercat ordinari de treball:
 - Impulsant que els Centres Especials de Treball (CET) promoguin de manera efectiva la inserció dels seus treballadors i treballadores en empresa ordinària. Al seu origen els CET tenien una funció de preparació de les persones amb discapacitat intel·lectual per a la inserció en empresa ordinària.

I fer-ho sense confondre que els actuals enclavaments són una modalitat de treball protegit i no d'inserció laboral al mercat ordinari de treball.

- Incrementant el finançament als serveis d'inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual al mercat ordinari de treball mitjançant la metodologia de "Treball amb Suport". I reconfigurar els Programes per fer-los plurianuals i donar així major estabilitat en la prestació dels serveis.
- Millorar els procediments d'oferta pública per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, aprenent dels encerts i errors en els processos ja realitzats i garantint suport al llarg de la vida laboral de les persones amb DID que obtinguin plaça pública (Treball amb Suport).
- Incentivar el treball en xarxa a través de les bases per a la subvenció de projectes: per poder obtenir-la és requisit que les entitats presentin projectes conjunts amb d'altres agents del territori tot garantint un treball en xarxa entre serveis i agents d'àmbits diversos.

4.3. Mesures a implementar a mig termini (2025 a 2028)

A continuació esmentem les mesures i accions que presenten algun element diferencial respecte del que hem dit a curt termini. Per a la resta entenem que tenen continuïtat al llarg del temps o bé ja s'han completat.

4.3.1. Transformar el sistema actual de finançament dels suports i recursos adreçats a les persones amb discapacitat, pel d'assignació de pressupostos personals nominals.

4.3.2. Desplegament de la nova Cartera de Serveis Socials.

- Completar la transformació dels serveis d'acolliment residencial en Habitatges amb Suport **tot garantint que, de produir-se nous ingressos, aquests s'efectuïn directament en Habitatges amb Suport.**
- Completar la incorporació de l'heterogeneïtat en quant al tipus i intensitat de suports que necessita cada persona en els serveis d'Habitatge amb Suport i Atenció diürna amb Suport de la nova Cartera, incloses les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Completar la transformació dels Serveis de centres de dia ocupacionals en serveis d'Atenció diürna amb suports en els termes definits en aquest document.
- Desplegament de les noves figures de suport en la comunitat: connector/a comunitari/a i facilitador/a.

4.3.3. Implementació del decret regulador de la prestació d'Assistència Personal, tot promovent i recolzant experiències pilot que permetin reflexionar i ajustar l'assistència personal als requeriments dels diferents perfils i necessitats de les persones amb discapacitat, sense impedir o limitar mentre tant l'accés a la prestació.

Des del Departament de Drets Socials s'incentivarà i es donarà suport a experiències pilot relacionades amb la prestació d'assistència personal a persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

4.3.4. Oferir formació a les entitats i empreses proveïdores d'Habitatges amb Suport, i de Serveis d'Atenció Diürna, entre d'altres, sobre:

- Criteris de funcionament dels serveis que posen la persona amb discapacitat al Centre i aplicació pràctica a la nostra població diana.
- QualityRights. Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS)
- Facilitar espais i mecanismes d'intercanvi d'experiències.

4.3.5. Implementació ordinària de la nova normativa de preus i de regulació dels Habitatges amb Suports i dels Serveis d'Atenció Diürna amb Suports.

Amb especial seguiment de l'exercici de la inspecció coherent amb els canvis normatius aprovats.

4.3.6. Seguiment de la implementació amb caràcter obligatori de la TSI Cuida'm, el cribratge anual de salut a les persones DID i incorporació de la història clínica de "El meu passaport per anar al metge", i introducció de mesures correctores, si s'escau.

4.3.7. Aprovar i implementar la Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

4.3.8. Promoure la sistematització de models i estratègies de treball en xarxa en els territoris de proximitat entre els serveis de diferents sistemes de serveis implicats en l'atenció a les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, per tal d'identificar els factors que millor afavoreixen un funcionament eficaç i eficient amb efectes directes en la qualitat de l'atenció dispensada a la nostra població diana i llurs famílies.

4.3.9. Implementar les estratègies definides per augmentar el nombre habitatges en la comunitat als que puguin accedir les persones amb discapacitat, també les que tenen DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.

4.3.10. Implementar de manera progressiva el Pla de Desinstitucionalització aprovat per l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

Ens referim a que la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa que ara resideix en un servei d'acolliment residencial (tal i com estan definits a l'actual Cartera de Serveis Socials) pugui optar per:

- Viure sola, en parella o acompanyada per persones triades mútuament en un habitatge en la comunitat, disposant dels suports que necessita.
- Passar a viure a un Habitatge amb Suport de la Cartera de Serveis Socials on conviurà amb un màxim de tres persones més no triades per ella i on rebrà suport de professionals que tampoc haurà triat.

En totes dues opcions ha de poder definir i desenvolupar un Pla Personal de vida en el qual les seves preferències i voluntat tinguin un lloc central.

En la mesura que es vagin desenvolupant els suports en la comunitat (assistència personal, connector/a comunitari/a, facilitador/a, SESM-DI, etc.) i que l'accés a l'habitatge sigui viable, més persones ara institucionalitzades en serveis d'acolliment residencial podran escollir una d'aquestes opcions. Si la persona no pot triar, no podrem parlar de desinstitucionalització.

En aquests casos caldrà la definició de **Plans personalitzats de desinstitucionalització**.

Una planificació que posi la persona amb discapacitat amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa al centre el que comporta, entre d'altres:

- *Amb garantia de participació efectiva i significativa. S'han de prestar els suports necessaris i realitzar-se les adaptacions i ajustos precisos per a l'eliminació de barreres en la participació i la presa de decisions. Cal comptar amb tecnologia de suport i les condicions d'accessibilitat auditiva, visual, cognitiva i física per a garantir la participació de les persones amb discapacitat o/i amb trastorn de salut mental.*

Proporcionar a la persona la informació que necessiti i de la manera que requereixi per la seva comprensió, abans de prendre decisions. I a llurs famílies i cercles de suport quan s'escaigui.

- Respectar ritmes diversos.
- Partir de les necessitats i preferències de la persona amb discapacitat, i de llur família quan s'escaigui, a l'hora de preveure i assignar els suports que haurà de disposar per marxar de la institució on visqui.
- Tenir en compte les xarxes d'amistat i de relació construïdes durant anys d'institucionalització per tal que la desinstitucionalització no comporti perdre les amistats que siguin importants per a la persona.

Cal consciència i bon suport per assegurar que aquestes relacions d'amistat continuïn, també entre persones amb dificultats de comunicació digital o de mobilitat entre poblacions.

Els processos de desinstitucionalització no són únicament processos de canvi dels llocs on viuen les persones amb discapacitat. Són principalment processos de transició en els estils de vida de les persones, que poden tenir un impacte també en les famílies. Suposen un canvi en el projecte vital de cada persona ..., de forma que puguin triar com volen que siguin els seus projectes de vida.

És, per tant, un procés personalitzat (no només un procés de les organitzacions o de l'administració pública). Ha de tenir al centre a cada persona i, quan calgui a la seva família, respectant la seva identitat i experiències vitals, en el que es garanteix el control i les eleccions de la pròpia persona i, quan calgui, del seu cercle de suports informals (família, amistats i altres persones rellevants) i la vida en la comunitat a la que la persona pertany.

El punt de partida i la guia en tot el procés serà allò que és important per a cada persona. Aquesta qüestió és especialment rellevant per a persones amb necessitats de suport complexes, on caldrà posar tots els esforços per fer la millor interpretació possible de la seva voluntat i preferències³⁶.

4.3.11. Completar la dotació de les ràtios de professionals del SESM-DI prenent de referència l'experiència de Gal·les per tal que puguin proporcionar l'atenció definida en aquest document.

4.3.12. Completar la dotació de figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament en tots els hospitals, també els comarcals, i iniciar el seu desplegament en altres centres sanitaris.

4.3.13. Completar el desplegament de la ràtio adequada de les UHEDI prenent de referència l'experiència de Gal·les, per tal de garantir una resposta àgil i adequada a les persones amb episodis aguts que requereixen d'hospitalització en unitat psiquiàtrica.

4.3.14. Finalitzar l'avaluació del funcionament actual dels onze SESM-DI, les UHEDI i els Grups d'Estudi i Derivació (GED) i implementació de les conclusions.

Això implica:

- Definir i implementar els criteris mínims a aplicar per tal de garantir el principi d'equitat a la ciutadania atesa amb independència d'on visqui.
- Determinar com es farà el seguiment de la implementació, per tal d'introduir mesures correctores quan calgui.
- Facilitar espais i mecanismes d'intercanvi d'experiències i de divulgació de bones pràctiques.

³⁶ El text en cursiva està extret literalment de l'obra "Apoyos 2030. Un viaje para avanzar hacia apoyos personalizados y en la comunidad" (2021). Plena Inclusión.

4.3.15. Completar la implementació dels Plans de formació continuada adreçats als serveis prioritzats dels àmbits de serveis socials, salut i educació iniciat al 2024, tot incorporant ara nous sectors professionals.

- Incorporar els següents nous àmbits professionals com a destinataris:
 - Laboral: Serveis d'inserció al mercat ordinari de treball, Centres Especials de Treball.
 - Serveis Socials: Serveis d'atenció per violència masclista, serveis d'atenció a la població sense llar, etc.
 - Salut.
 - Justícia: personal de suport judicial com ara professionals de la mediació, la psicologia o el treball social, etc., i els operadors jurídics (professionals de l'advocacia i procuradors/es), i totes aquelles figures que poden intervenir en els procediments judicials per a la provisió d'assistència (legal) de persones amb discapacitat o/i trastorn de salut mental.
 - Seguretat: Mossos d'Esquadra i Guàrdia Urbana
 - Entitats de lleure / oci.
- Orientada a:
 - Garantir els drets i el bon tracte a les persones amb discapacitat en general i, específicament a la nostra població diana.
 - Prevenir i detectar de manera precoç la presència d'indicadors de malaltia mental i/o conducta que preocupa en persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
 - Serveis de suport i orientació al que poden recórrer en relació a la nostra població diana (SESM-DI)

4.3.16. En l'àmbit laboral, a mig termini (Departament de Treball):

- Incrementar de manera significativa la inserció amb suports de persones amb discapacitat intel·lectual al mercat ordinari de treball:
 - Consolidant un Model de CET que també assumeix una funció de preparació per a la inserció al mercat ordinari de treball i facilita la transició del treball protegit a l'empresa ordinària.
 - Incrementant de manera substancial el finançament als serveis d'inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual al mercat ordinari de treball mitjançant la metodologia de "Treball amb Suport".

I, mentre no s'apliquen els Pressupostos Personals, implementant mesures de finançament que donin major estabilitat com ara la concertació o, quan el gestor del servei d'inserció és l'administració local, incloure'l al Contracte Programa.

- Seguiment i avaluació dels procediments d'oferta pública per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament per tal que es segueixin els criteris definits en funció de l'experiència, i que es garanteix suport al llarg de la vida laboral de les persones amb DID amb plaça pública (Treball amb Suport).
- Consolidar el mecanisme per promoure el treball en xarxa incorporant-lo com a requisit a les bases per a la subvenció de projectes.
- Eliminar l'Equip de Valoració i Orientació Laboral (EVO laboral) en ser contradictori amb el que estableix l'Observació General núm. 8 del Comitè Internacional sobre el dret al treball i l'ocupació.

4.4. Mesures a implementar a llarg termini (2029 a 2033)

A continuació esmentem les mesures i accions que presenten algun element diferencial respecte del que hem dit a curt i mig termini. Per a la resta entenem que tenen continuïtat al llarg del temps o bé ja s'han completat.

4.4.1. Establir nous criteris d'homologació per prestar Habitatges amb Suport i Serveis d'Atenció diürna amb Suports.

Després d'un període de transició de l'anterior a la nova Cartera de Serveis Socials caldrà realitzar un nou procediment d'homologació que no sigui automàtic, sinó que sigui una oportunitat per definir els criteris que hauran d'acomplir les entitats i empreses prestadores d'aquests serveis i que han d'estar alineats amb la Convenció de les Nacions Unides de 2006.

És important assegurar que es prestin els serveis d'acord amb el mandat de la Convenció.

Ara bé, hem de tenir clar que l'objectiu final del MODEL DE SUPORTS que volem és que les persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa puguin fer efectiu el seu projecte de vida independent i d'inclusió en la comunitat.

Entenem que l'homologació per prestar Habitatges amb Suport és un pas necessari en la fase de transició fins l'assoliment del MODEL DE SUPORTS que volem.

4.4.2. **Completar el Pla de Desinstitucionalització aprovat per l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària.**

En finalitzar l'etapa de transició han d'estar prou desplegats els suports en la comunitat (assistència personal, connector/a comunitari/a, facilitador/a, SESM-DI, etc.) i haurien d'haver més facilitats d'accés a l'habitatge. Per tant, considerem factible que en aquesta etapa es pugui completar el Pla de desinstitucionalització de manera que la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa pugui optar per:

- Viure sola, en parella o acompanyada per persones triades mútuament en un habitatge en la comunitat, disposant dels suports que necessita.
- Passar a viure a un Habitatge amb Suport de la Cartera de Serveis Socials on conviurà amb un màxim de tres persones més no triades per ella i on rebrà suport de professionals que tampoc haurà triat.

En totes dues opcions ha de poder definir i desenvolupar un Pla Personal de vida en el qual les seves preferències i voluntat tinguin un lloc central.

Si la persona no pot triar, no podrem parlar de desinstitucionalització.

Criteri discrepant:

Tres persones del nostre grup de treball³⁷ consideren que hi ha una minoria de persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa amb alta complexitat derivada de danys cerebrals, alteracions sensorials, distorsions cognitives, etc. molt greus, que necessitaran sempre d'un entorn institucional i que, per tant, no podran triar una altre opció.

Consideren que seran poques persones. I estan d'acord que sempre caldrà treballar la seva vinculació amb la comunitat tant com sigui possible a cada persona i situació.

Una d'aquestes tres persones³⁸ puntualitza el següent:

El sistema ha de permetre que les persones que necessitin entorns amb unes característiques específiques (espais més contingents i contenidors, menys estímuls o més controlats,...) puguin disposar d'ells quan ho necessitin sense perjudici de contemplar entorns menys restrictius quan el seu estat general els hi permeti.

Caldrà pensar que quan la prevenció sigui una realitat aquests casos podrien ser molt residuals, però queda moltíssim camí per recórrer perquè això pugui ser així.

³⁷ Janeta Camps Quesada (AMPANS), Àngels Ortega Reverte (Fundació Villablanca) i Carmen Vargas (SESM-DI Germanes Hospitalàries – Benito Menni)

³⁸ Àngels Ortega Reverte (Fundació Villablanca)

- 4.4.3. Continuar el desplegament de la figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament en altres centres sanitaris un cop completada la seva dotació a tots els hospitals.**
- 4.4.4. En l'àmbit laboral, a llarg termini (Departament de Treball) haurà de prioritzar de manera significativa la inserció de les persones amb discapacitat intel·lectual al mercat ordinari de treball.**

En compliment del que estableix l'Observació núm. 8 del Comitè Internacional sobre el dret al treball i l'ocupació de les persones amb discapacitat.

5. OPORTUNITATS

Sumari:	Pagina
1. L'adscripció del Pacte Nacional de Salut Mental al Departament de Presidència.....	108
2. La creació de l'Agència Catalana d'Atenció Integrada Social i Sanitària.	108
3. L'acció dels moviments socials pels drets de les persones amb discapacitat.....	109
4. Les persones amb discapacitat intel·lectual cada cop estan més empoderades i són més conscients dels seus drets.....	109
5. La majoria dels proveïdors són entitats sense ànim de lucre.....	110
6. El marc teòric del model a desenvolupar està majoritàriament incorporat per les organitzacions proveïdores de serveis, i hi ha ganes de canvi.	110
7. Implementar el MODEL DE SUPORTS que volem és en sí mateix una oportunitat.....	110
8. Disposar de l'experiència de Gal·les que demostra que el MODEL DE SUPORTS que volem no només és viable, sinó també eficaç, eficient i desitjable.....	110
9. Instaurar els Pressupostos Personals com a sistema de finançament permetrà fer efectiu el dret de la nostra població diana a una vida independent i d'inclusió en la comunitat.....	111
10. Enfortir la col·laboració entre diferents proveïdors suposaria una oportunitat per compartir bones pràctiques i desenvolupar protocols i guies amb millor impacte en la qualitat de l'atenció dispensada...	111

5.1. L'adscripció del Pacte Nacional de Salut Mental al Departament de la Presidència

El fet que el Pacte Nacional de Salut Mental estigui adscrit al Departament de la Presidència és en sí mateix una gran oportunitat ja que evidencia dues coses importants:

- La salut mental i el dispositiu d'atenció és quelcom transversal que implica diferents departaments de la Generalitat i que els obliga a una acció coordinada, articulada i coherent.
- Autoritat superior per sobre de la resta de departaments de la Generalitat.

5.2. La creació de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària

El 8 de febrer de 2022 el Govern de la Generalitat va aprovar l'Avantprojecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària, i del 28 de febrer al 28 de març es va realitzar una consulta pública.

Amb la creació d'aquesta Agència es pretén:

- *Garantir una atenció més integrada a la gent gran, a les persones amb discapacitat, a les persones amb problemàtica social derivada de la salut mental i, en general, a totes les persones amb necessitats complexes d'atenció.*
- *Facilitar un model d'atenció centrada en la persona.*
- *Una única estratègia de planificació integrada - la social i la sanitària -, assegurant una assignació eficient dels recursos i evitant duplicitats.*
- *Millorar l'eficiència i la sostenibilitat del sistema sanitari i de serveis socials, mitjançant l'adequació en el cost de l'atenció i garantint la qualitat, l'accessibilitat i l'equitat.*

I es fixen els **objectius específics** següents:

- *Transformar els serveis residencials per tal que responguin plenament als projectes vitals de les persones usuàries, al marc de drets i la diversitat de persones i territoris, tot **promovent una transició efectiva cap a la desinstitucionalització.***
- ***Enfortir i integrar els serveis i suports d'atenció domiciliària** per garantir el dret a viure de forma independent a la comunitat en les millors condicions de salut i qualitat de vida.*
- ***Garantir la interacció entre els àmbits social i sanitari de la xarxa de salut mental** amb el desenvolupament d'un model d'atenció integrada.*
- ***Avançar en el model integrat de sistemes d'informació social i sanitari** que permeti compartir i integrar la informació generada pel sistema de salut i el sistema social (història social i sanitària compartida), per tal que organitzacions i professionals de diferents àmbits d'atenció puguin coordinar-se i col·laborar*

5.3. L'acció dels moviments socials pels drets de les persones amb discapacitat

L'agenda política és sensible a les mobilitzacions ciutadanes. Per tant, és important que hi hagi una societat civil organitzada que busca empènyer per fer efectius els drets de les persones amb discapacitat tant aviat com sigui possible.

5.4. Les persones amb discapacitat intel·lectual cada cop estan més empoderades i són més conscients dels seus drets.

El Moviment internacional en primera persona nascut en la dècada dels 70 del segle passat es va mobilitzar sota el lema: "Res per a nosaltres sense nosaltres".

Durant molt de temps ha estat principalment el sector de la discapacitat física els que ha abanderat aquesta lluita pels drets de totes les persones amb discapacitat. Però en

els últims anys està creixent de manera molt significativa entre les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament una consciència de dret i un desig de mobilització i participació activa en la lluita per fer efectius els seus drets que estan reconeguts però molt lluny de ser efectius.

5.5. La majoria de proveïdors són entitats sense ànim de lucre

No tenim un ànim mercantil; no estem en el sector per un ànim de lucre. La motivació de les entitats del tercer sector és més aviat vocacional. Això és una avantatge.

5.6. El marc teòric del model a desenvolupar està majoritàriament incorporat per les organitzacions proveïdores de serveis, i hi ha ganes de canvi

Hi ha voluntat de posar la persona amb discapacitat al centre, i això aplica també amb la nostra població diana. Però perquè l'oportunitat realment ho sigui cal:

- Acompanyament i facilitats per implementar els canvis, amb capacitat per adoptar mesures de correcció i fer un seguiment acurat.
- Formació aplicada a la pràctica.
- Cal també fermesa a l'hora d'aplicar els canvis: si no hi ha canvis significatius per part d'algun proveïdor en la direcció del MODEL DE SUPORTS que volem, cal actuar amb fermesa i deixar de finançar-la amb diners públics. Cal que tot el sistema s'orienti a fer efectiu el MODEL DE SUPORTS que volem, no que us el facin, altres no i altres es quedin a mig camí.

És un bon moment per fer un canvi de mentalitat.

5.7. Implementar el MODEL DE SUPORTS que volem és en sí mateix una oportunitat

Una oportunitat també per potenciar el treball en xarxa i clarificar funcions.

5.8. Disposar de l'experiència de Gal·les que demostra que el MODEL DE SUPORTS que volem no només és viable sinó també eficaç, eficient i desitjable

Gal·les ha innovat i ha desplegat un sistema d'atenció en la comunitat per a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i, més específicament per a la nostra població diana, que té prou recorregut en el temps com per aportar evidències que demostren els bons resultats assolits en la qualitat de vida de les

persones ateses, tot fent efectius els drets establerts a la Convenció de les Nacions Unides de 2006.

És doncs un sistema del qual podem extrapolar conclusions per aplicar al nostre país. Per tant, disposar de l'experiència de Gal·les és una gran oportunitat.

5.9. Instaurar els Pressupostos Personals com a sistema de finançament permetrà fer efectiu el dret de la nostra població diana a una vida independent i d'inclusió en la comunitat.

Que la persona amb discapacitat, també la nostra població diana, pugui definir el seu projecte de vida i triar amb quins serveis vol comptar-hi i com vol ser atesa dins el seu pla de vida, no només és un requisit per fer efectiu el dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat definit a la Convenció de les Nacions Unides i desenvolupat a l'Observació núm. 5 del Comitè Internacional. És també una oportunitat perquè la societat pugui visibilitzar i aprofitar millor la contribució de les persones amb discapacitat, també aquelles amb major necessitat de suport, en poder exercir una ciutadania plena.

5.10. Enfortir la col·laboració entre diferents proveïdors suposaria una oportunitat per compartir bones pràctiques i desenvolupar protocols i guies amb millor impacte en la qualitat de l'atenció dispensada.

El treball en xarxa entre diferents serveis del mateix sistema i de diferents sistemes d'atenció que atenen una mateixa població diana des de l'àmbit social, sanitari, educatiu, laboral, ocupacional, etc. és un element clau per una atenció més eficaç, eficient i qualitativament millor de cada cas. Per tant, tot el que suposi reforçar i impulsar el treball en xarxa és una oportunitat tant per les persones ateses i llurs famílies, com per les persones professionals i els serveis que hi participen.

Però compartir bones pràctiques i aprendre mútuament de les errades, construir de manera cooperativa guies i protocols de detecció precoç, de derivació, d'atenció i de funcionament és una oportunitat de creixement col·lectiu de tot el sistema.

El MODEL DE SUPORTS que volem impulsar no només el treball en xarxa sinó també un funcionament més transversal i cooperatiu que, de fer-se realitat, suposaria una veritable oportunitat de millora de tot el sistema d'atenció i, per tant, una millora en la qualitat de vida de les persones ateses.

6. RISCOS I AMENACES

Sumari:	Pagina
1. Confondre desinstitucionalització amb reducció de places en unitats de convivència d'un màxim de quatre o cinc persones i un habitatge ubicat dins la població.....	112
2. S'ha incorporat el discurs de posar la persona amb discapacitat al centre, però les actituds continuen sent substitutòries en molts serveis d'acolliment residencial i Centres de Dia. També per part de les famílies.....	113
3. Resistència als canvis.....	114
4. Els "forats" en la transició.....	116
5. A curt i mig termini hi ha manca de professionals de diferents perfils que tinguin la mirada de drets i/o preparació per intervenir amb persones amb DID.....	116
6. Els Centres d'Atenció Primària de Salut (CAP) no disposen de prou personal per atendre la totalitat de la població del territori que els pertoca.....	116
7. No trobar un equilibri entre mantenir amb fermesa el ritme de la transformació vers el MODEL DE SUPORTS que volem i, paral·lelament, generar una conscienciació majoritària de la seva necessitat.....	117
8. No aconseguir el pressupost i el suport polític necessaris per arribar al MODEL DE SUPORTS que volem.....	117
9. Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament no són una prioritat.....	117

6.1. Confondre desinstitucionalització amb reducció de places en unitats de convivència d'un màxim de 4 o 5 persones i un habitatge ubicat dins la població

Referències:

- **Observació General núm. 5** del Comitè Internacional sobre el dret a una vida independent i d'inclusió en la comunitat. (2027)
- **"Directrius sobre la desinstitucionalització, inclòs en situacions d'emergència"** aprovada el 9 de setembre de 2022 i que complementen l'Observació General núm. 5 de 2017.
- **Sessió formació** sobre el Model a Gal·les a càrrec de **Mariona Adrover**.

No és la grandària de una unitat de convivència la que defineix si es tracta o no d'una institució. Tampoc la seva ubicació dins el territori. Pot estar enmig d'una població i conviure només quatre persones i continuar funcionant com una institució.

Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa tenen dret a viure de manera independent, el que significa:

1. Poder decidir on i amb qui viure.
2. Disposar de suports si es necessiten (humà, instrumental o/i per prendre decisions).
3. Tenir garantida l'accessibilitat universal (auditiva, cognitiva, visual i física).

Desinstitucionalitzar vol dir:

- Convertir les institucions en serveis i suports en la comunitat, de manera que sortir d'una institució es faci de manera segura i personalitzada, en funció de les necessitats i preferències de cada persona.
- Parlar de serveis i suports "en la comunitat" significa molt més que una ubicació. Es tracta d'afavorir comunitats inclusives. Comporta accions proactives per identificar i eliminar les barreres existents en aquella comunitat (arquitectòniques, actitudinals i en la comunicació), que dificulten o impedeixen la participació de les persones amb discapacitat. No implica l'obligatorietat de participar, sinó la garantia efectiva de poder-ho fer.

L'objectiu no ha de ser reduir el nombre de persones que conviuen, que tinguin cadascuna d'elles una habitació individual i que el pis estigui enmig de la població.

L'objectiu és que la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa defineixi el seu Pla de Vida Individualitzat (podem utilitzar la terminologia que vulguem), definit amb el suport de qui ella hagi triat i en funció de les seves necessitats, preferències i voluntat.

6.2. S'ha incorporat el discurs de posar la persona amb discapacitat al centre, però les actituds continuen sent substitutòries en molts serveis d'acolliment residencial i Centres de dia. També per part de les famílies.

Sovint hi ha instaurades rutines de control, sobretot en centres grans. A les entrevistes individuals es posen alguns exemples: *"Demandar permís per anar al lavabo, encara que la persona tingui 40 anys". "O escoltar frases com ara: Si no et portes bé t'aniràs a una residència de ...". "En ocasions treballem com si es tractés d'una fàbrica de cotxes: tothom s'ha de dutxar o dinar a l'hora que li toca (decidida pel servei), fer activitats de lleure junts, etc."*

Aquests funcionaments i rutines també estan condicionades pel fet de no tenir prou personal per garantir itineraris més personalitzats. Però amb els mateixos condicionants trobem funcionaments diferents.

El discurs de posar la persona amb discapacitat al centre hi és, però continuen existint moltes inèrcies organitzatives i actitudinals d'un model de substitució de la voluntat de la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa amb intenció de protegir-la, d'actuar pel seu bé. I això ho trobem tant per part de serveis, com de les mateixes persones amb discapacitat, i de les famílies.

Hi ha molta tasca a fer. Perquè el discurs el tenim incorporat però, sovint, pesen més les inèrcies.

Ens calen eines que ens ajudin a canviar inèrcies i mirades.

6.3. Resistència als canvis.

Tot canvi genera desconfiança i resistències. Cal partir d'aquesta evidència si volem avançar de manera efectiva vers el MODEL DE SUPORTS que volem.

Però la desconfiança i les resistències poden tenir causes molt diverses que cal identificar per tal d'actuar preventivament i de definir estratègies diferenciades i adequades a cada situació que les transformi, sempre que es pugui, en oportunitats de millora enlloc que siguin dificultats pels canvis.

A continuació destaquem algunes possibles causes, cadascuna de les quals requereix d'una estratègia de resposta diferent:

6.3.1. Els canvis generen incerteses, dubtes i, sovint, desconfiança

Qualsevol procés de transició genera incerteses i dubtes, però cal distingir quan:

- a) Es comparteixen els objectius i la necessitat d'arribar-hi, però es dubta que hi hagi la voluntat política, la dotació de recursos, la capacitat de lideratge i la fermesa requerides per arribar a bon port malgrat "els pals a les rodes" que hi hauran pel camí.

D'aquí la importància d'arribar a un pacte entre diferents partits que permeti assegurar continuïtat durant el procés d'implementació. I aplicar la següent premissa: "No es pot desmantellar un sistema sense crear paral·lelament la seva alternativa".

En aquest posicionament també podrien incloure aquells i aquelles a qui fan por els "forats durant la transició".

Aquesta desconfiança és totalment legítima i d'aquí la **importància de tenir molta cura amb COM es porta a terme aquest procés**. Si no es fa bé es pot generar patiment tant a les persones amb discapacitat, com a llurs famílies. D'aquí que no només calgui pensar en el QUÈ es vol aconseguir, sinó dedicar molts esforços a tenir cura del COM es fa.

- b) Es comparteix que cal introduir millores però costa de veure la bonança dels canvis en relació a la nostra població diana. Es considera que les forces polítiques i qui hauria de liderar el canvi (les universitats) estan massa lluny de la realitat de les necessitats de la nostra població diana.

Des d'aquest posicionament s'està obert als canvis però necessiten "tocar" i conèixer altres experiències reeixides amb el mateix perfil de persones ateses que aportin la tranquil·litat que és possible i desitjable perquè millora d'una manera clara la qualitat de vida d'aquesta població.

Necessiten interlocutors que des de la pràctica de la gestió diària hagin avançat en la direcció que es proposa amb bons resultats i amb guanys en la qualitat de vida de les persones amb major grau d'afectació. Entitats i persones que de "tu a tu", coneixedores de la realitat des de la gestió del dia a dia, demostrin que aquest horitzó és no només factible i desitjable, sinó també necessari si volem fer efectius els drets de les persones amb discapacitat.

- c) Es considera que això de posar la persona amb discapacitat al centre està bé per les persones amb necessitat de suport intermitent i limitat, però no per a la nostra població diana quan requereix de suport extens o generalitzat.

Des d'aquest posicionament es pot acceptar el canvi a unitats de convivència més petites en habitatges en la comunitat, sempre i quan es disposi de prou finançament públic per fer-ho, però es considera adequat cert funcionament substitutori perquè les persones amb aquesta intensitat de suport ho necessiten, i no fer-ho les deixaria desprotegides i/o desorientades. Consideren que la institucionalització és necessària i una bona alternativa quan la família no pot o no vol donar l'atenció que la persona amb discapacitat necessita.

Aquest posicionament parteix de tota la seva experiència acumulada durant molts anys de gestió i prestació de serveis per a persones amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa, i consideren que saben prou de la realitat i de les necessitats i possibilitats d'aquest sector de la població amb discapacitat. I no se senten escoltats. Opinen que tenint el focus posat en la persona, cal pensar que en alguns casos serà necessari mantenir part dels suports extraordinaris que reben en l'actualitat. Això no vol dir que no s'hagi de fer una revisió crítica en tots els casos. Però de la mateixa manera que no tothom vol el mateix, no tothom necessita el mateix. Defensen mantenir les seves pràctiques pel bé de les persones que atenen.

6.3.2. Resistències i "pals a les rodes" per part de determinats interessos empresarials.

En alguns casos hi ha interessos empresarials i econòmics que es veuran obligats a reconvertir-se i que valoraran el canvi com una pèrdua que els perjudica directament.

D'altra banda, cal preveure que s'obre un camp, els dels suports personalitzats en la comunitat, que pot resultar atractiu a iniciatives mercantils que busquin obrir nous mercats sense estar necessàriament alineats amb la filosofia, principis i mandat de la Convenció.

6.4. Els “forats” en la transició

Per molta cura que es tingui en la planificació de COM FER LA TRANSICIÓ sempre hi haurà imprevistos que requeriran d'agilitat i capacitat de resposta per tal d'evitar perjudicar a les persones amb discapacitat i a llurs famílies i/o serveis i professionals de suport.

En aquest sentit ha de ser una prioritat no desmantellar un sistema sense crear paral·lelament la seva alternativa: suports suficients en i amb l'entorn comunitari.

6.5. A curt i mig termini hi ha mancança de professionals de diferents perfils que tinguin la mirada de drets i/o preparació per intervenir amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament

Costa molt trobar psiquiatres amb prou coneixement de la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

Però també podríem dir el mateix d'altres disciplines com ara educació social, integració social o teràpia ocupacional.

Si no trobem professionals amb la preparació i la mirada mínimes necessàries serà complicat avançar vers el MODEL DE SUPORTS que volem en els tempos definits.

6.6. Els Centres d'Atenció Primària de Salut no disposen de prou personal per atendre la totalitat de la població del territori que els pertoca

Si no tenen ara ja prou personal per atendre les els ratis de població que els pertoqueu, com es podrà demanar que també facin el “cribratge de salut anual de salut” a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament de totes les edats des de la xarxa d'atenció primària ambulatoria

I de què serviran a la pràctica:

- La “TSI Cuida'm”.
- O que a la història clínica de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament s'hagi incorporat el “El meu passaport per anar al metge”.

Si no tenen temps per llegir-ho, o per respectar el ritme comunicatiu de determinades persones amb DID, per posar alguns exemples.

6.7. No trobar un equilibri entre mantenir amb fermesa el ritme de la transformació vers el MODEL DE SUPORTS que volem i, paral·lelament, generar una conscienciació majoritària de la seva necessitat

Hem de ser capaços de canviar les coses al ritme que els diferents sistemes vagin permetent, sense baixar aquest ritme. No es tracta de fer canvis per que sí, cal que hi hagi una conscienciació real, objectiva i en profunditat.

O dit amb d'altres paraules, tant important és exercir un lideratge ferm perquè la transició es realitzi i arribem a l'horitzó que suposa la implantació efectiva del MODEL DE SUPORTS que volem (amb garantia d'acompliment dels drets de la Convenció de les Nacions Unides de 2006) com, en el camí, identificar i escoltar les resistències per abordar-les i intentar transformar-les en complicitats.

6.8. No aconseguir el pressupost necessaris per arribar al MODEL DE SUPORTS que volem

- *Tot i que es comenta en diferents fòrums que no es tracta de posar més recursos sinó de redistribuir els existents, no estic del tot d'acord, ja que partim d'una **situació molt deficitària** i que s'ha agreujat en els darrers anys, sense aconseguir remuntar de manera significativa. Sense més recursos és difícil veure llum. Confio que seran/serem capaços de trobar-los i distribuir-los de manera equitativa.*
- *Per a mi la principal amenaça seria iniciar un projecte que no estigui ben dimensionat econòmicament i compti amb els suports polítics necessaris. De ser així, s'aconseguiria l'efecte contrari.*
- *Hem parlat molt fins ara, però avançat molt poc.*

6.9. Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament no són una prioritat.

Una persona del grup ho explicita així: *"No importen gaire"*.

ALTRES APORTACIONS I DEBAT

1. Els canvis que planteja a les organitzacions proveïdores de suports la implementació d'un finançament mitjançant Pressupostos Personals.

Una persona membre del grup de treball planteja la interrogant sobre quins seran els canvis que comportarà transformar el sistema de finançament actual pel de Pressupostos Personals, on és la persona amb discapacitat qui decideix quins suports vol i qui vol que se'ls proporcioni.

En especial mostra certa inquietud per com afectarà a les entitats sense ànim de lucre que fa molts anys presten serveis en l'àmbit de la discapacitat. I si aquest canvi en el sistema de finançament, en funció de com es porti a terme, podria suposar la pèrdua o desaprofitement de l'experiència i expertesa acumulada al tercer sector.

Un altre membre del grup de treball opina que en aquest nou escenari les entitats hauran de saber comunicar i explicar bé com treballen i de quina manera presten els suports que ofereixen. D'altra banda, serà important assegurar un bon sistema intern de seguiment i avaluació de processos i de resultats per tal d'obtenir evidències que permetin la millora contínua en termes de qualitat de vida de les persones ateses. I divulgar i compartir els resultats per tal de contribuir a un avenç col·lectiu. Caldrà assegurar una bona professionalització del sector. I això, a més de ser un dret de les persones amb discapacitat, també les de la nostra població diana, és tanmateix una oportunitat pel sector.

2. El dilema entre les entitats del tercer sector i les empreses amb ànim de lucre.

Dues persones del grup motor plantegen la interrogant que quin paper jugaran les entitats sense ànim de lucre i quin les empreses privades. I si el sistema públic ha de prioritzar les entitats.

Altres persones del grup de treball aporten la següent reflexió:

- El fet de ser una entitat sense ànim de lucre no és garantia de qualitat d'atenció, ni de treballar en coherència amb la Convenció de les Nacions Unides de 2006 i les directrius de l'OMS en matèria de qualitat de l'atenció prestada pels serveis socials i de salut mental i de promoure els drets humans de les persones amb condicions de salut mental i discapacitats psicosocials, intel·lectuals o cognitives.
- Hi ha empreses que estan compromeses en garantir i implementar aquests estàndards de qualitat d'atenció, que fan efectiva la seva responsabilitat social corporativa i que són capaces d'adaptar-se als nous enfocaments d'atenció i acompanyament a les persones.

Per contra, hi ha empreses que només busquen quota de mercat i supediten als propis guanys econòmics la qualitat d'atenció dispensada a les persones que atenen. És això el que s'ha d'evitar dins de l'àmbit d'atenció a les persones amb discapacitat.

En la seva opinió el que l'administració pública ha de garantir és que amb independència de si es tracta d'una entitat o empresa, l'atenció que es proporcioni

sigui de qualitat i respectuosa amb els drets de les persones amb discapacitat establerts a la Convenció de les Nacions Unides i amb les directrius de l'OMS. A partir d'aquí és la persona amb discapacitat qui ha de triar qui li presta els suports que necessita. I ho podrà fer amb suports (de la família, cercle de suports, facilitador/a, assistent a l'exercici de la capacitat jurídica, etc.) o sense.

ANNEX

GUIÓ ORIENTATIU DEL CONTINGUT DE LES ENTREVISTES

SUB-GRUP TREBALL “TRANSICIÓ DE MODELS”
- PREGUNTES ORIENTATIVES PER L’ENTREVISTA -

Seguint l’encàrrec rebut en aquest grup de treball, a l’entrevista us formularem les següents preguntes:

1. Per analitzar el model actual aniria bé puntualitzar:

- 1.1. **Què funciona** del model actual?
- 1.2. **Què no funciona** del model actual ?

2. Quines mesures caldria implementar per tal de **millorar la detecció de presència malaltia mental** en persones amb discapacitat intel·lectual?.

Es constata: Tradicionalment la possibilitat que les persones amb discapacitat intel·lectual presentessin una malaltia mental ha estat menystinguda tant per professionals com per gestors sanitaris, en considerar-se un problema inherent a la pròpia discapacitat intel·lectual i entendre que els problemes de conducta eren una conseqüència inevitable d’aquesta discapacitat. En conseqüència, ha estat gairebé sempre infradiagnosticada i, conseqüentment, no tractada.

3. Quines mesures caldria implementar per tal d’assolir **una valoració diagnòstica biopsicosocial que permeti identificar la/les causa/es de conductes que preocupen** en persones amb discapacitat Intel·lectual per tal d’orientar adequadament l’atenció a proporcionar?

Es constata: No totes les conductes que ens preocupen són apreses o apareixen deliberadament. De fet, les alteracions de la conducta són l’expressió inespecífica de factors neurològics, psicològics i/o socioambientals, moltes vegades no identificats i gairebé sempre no avaluats en detall. Així, per exemple, l’agressió pot ser conseqüència d’una gran varietat de factors entre els quals el malestar somàtic que sent la persona fruit de malalties mèdiques, els desconfort emocional o la incapacitat per comunicar-se i entendre-la són les més freqüents, encara que no pot descartar-se una malaltia mental subjacent.

4. Si posem el focus a cadascun dels tres **nivells d’atenció**:

4.1. **Nivell 1:** Serveis de primera línia (atenció primària social i sanitària)

Preguntes:

- Què sí funciona en línia amb el model desitjat d’atenció?
- Què cal millorar / canviar?
- Què caldria incorporar que ara no hi és?

- 4.2. Nivell 2:** Aquí tindríem els nostres SESM-DI. A Gal·les estarien els Equips comunitaris d'atenció a les persones amb Discapacitat Intel·lectual i trastorns de salut mental i/o problemes de conducta.

Preguntes:

- Què sí funciona en línia amb el model desitjat d'atenció?
- Què cal millorar / canviar?
- Què caldria incorporar que ara no hi és?

- 4.3. Nivell 3:** Serveis terciaris per a persones amb necessitats complexes. Aquí tindríem les nostres UHEDI.

Preguntes:

- Què sí funciona en línia amb el model desitjat d'atenció?
- Què cal millorar / canviar?
- Què caldria incorporar que ara no hi és?

5. Com fer la transició?

Preguntes:

- 5.1.** Què prioritizes: Quines de les mesures / accions de millora o de nova incorporació que has enumerat als apartats anteriors prioritzares?
- 5.2.** Amb major impacte: Quines mesures / accions (de millora o de nova incorporació) creus poden tenir un major impacte per avançar de manera decidida i més ràpidament cap el model que volem?

6. Calendari de la transició

- 6.1. Any 2024:** Quines accions / mesures consideres que han d'estar implementades a 31 de desembre de 2024?
- 6.2. Període 2025 - 2028:** Quines accions / mesures consideres que haurien d'estar implementades abans del 31 de desembre de 2028?
- 6.3. Període 2029 - 2032:** Quines accions / mesures consideres que haurien d'estar implementades abans del 31 de desembre de 2032?
- 6.4.** D'haver voluntat política, creus que al desembre de 2032 podria estar completada la transició?

En cas negatiu, en quin any consideres que hauria d'estar finalitzada la transició al model desitjat que garanteixi els drets de les persones amb discapacitat definits a la Convenció i s'adeqüi als Drets de Qualitat de l'OMS?.

7. Amenaces i oportunitats durant la transició.

- 7.1.** Quines poden ser les amenaces i com es poden abordar amb èxit?
- 7.2.** Quines són les oportunitats que cal aprofitar o generar