
Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya

Juny de 2010

Amb la participació de:



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport **Blanquerna**

Universitat Ramon Llull



**DISCAPACITAT I QUALITAT DE VIDA
ASPECTES EDUCATIU**



Amb la col·laboració de:



Índex

Presentació.....	6
------------------	---

PRIMERA PART: Descripció quantitativa d'elles persones amb DID ateses per les entitats associades a Dincat. *Francesc Almacelles (Dincat)*

Introducció.....	8
Dades estadístiques bàsiques.....	10
Població de les entitats associades a Dincat.....	11
Dades bàsiques de la prestació de serveis.....	14
Consideracions finals.....	18

SEGONA PART: Recerca sobre les necessitats d'elles famílies amb persones amb DID de Catalunya. *Grup de recerca "Discapacitat i qualitat de vida: aspectes educatius" de la FPCEE Blanquerna (URL)*

1.- Introducció.....	22
2.- La qualitat de vida familiar. Aspectes conceptuals.....	25
3.- Objectius de recerca.....	29
3.1 – Objectius generals.....	29
3.2 – Objectius específics.....	29
4.- Metodologia.....	29
4.1 – Qüestionari.....	30
4.1.1 – Participants.....	30
4.1.2 – Instrument.....	33
4.1.3 – Procediment.....	34
4.2 – Grups de discussió i entrevistes.....	38
4.2.1 – Participants.....	39
4.2.2 – Instruments i procediment.....	41
5.- Resultats.....	46
5.1 – A partir del qüestionari.....	46
5.1.1 – Descripció dels resultats i propostes de millora.....	46
5.1.2 – Serveis que el familiar amb DID i la família necessiten i reben.....	68
5.2 – A partir dels grups de discussió i les entrevistes.....	78
5.2.1 – Descripció dels resultats i propostes de millora.....	78
5.3 – Comparació dels resultats amb l'estudi sobre les necessitats de les famílies amb discapacitat intel·lectual a Catalunya (APPS, 2005).....	92
6.- Discussió.....	93
7.- Conclusions.....	101
8.- Referències.....	105

TERCERA PART: Els drets i deures de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. *Antoni Vilà (UdG)*.....109

Introducció.....	110
Panoràmica dels drets i deures de les famílies amb persones amb DID.....	111
1.- Nivell internacional.....	111
2.- Legislació espanyola.....	116
2.1 – Constitució Espanyola.....	116
2.2 – Estatut d’Autonomia de Catalunya.....	119
2.3 – Legislació estatal i autonòmica.....	123
Ley 39/1999 (LISMI).....	123
Ley 39/1999.....	126
Llei 8/2006.....	128
Ley 40/2003.....	129
Llei 18/2003.....	130
Llei 14/2010.....	134
Ley 41/2003.....	136
Llei 9/1998.....	138
Ley 14/1986.....	140
Llei 21/2000.....	145
Ley orgánica 8/1985.....	147
Ley orgánica 2/2006.....	149
Llei 12/2009 (LEC).....	151
Llei 39/2006 (LAPAD).....	158
Llei 12/2007.....	161

Els drets i deures de les famílies amb persones amb DID en relació als aspectes estudiats sobre la qualitat de vida.....	168
1.- Dret a la informació, orientació i assessorament.....	171
2.- Dret a la comptabilitat de la vida familiar amb la laboral, personal i social.....	175
3.- Dret a la participació i a les relacions de les famílies.....	179
4.- Drets relacionats amb el sistema de benestar: salut, educació, serveis socials, treball, habitatge, lleure.....	182
5.- Drets i deures de les persones amb DID, de les seves famílies i del professionals dels serveis.....	188
6.- Drets i obligacions en relació a les administracions i de la societat.....	199
7.- Dret a la compensació de despeses extraordinàries originades per la discapacitat.....	204

QUARTA PART: Conclusions i propostes

Introducció.....	212
Exposició de conclusions i propostes.....	214
- En relació a les Corts Generals.....	214
- En relació al Parlament de Catalunya.....	215
- En relació a les administracions locals.....	217
- En relació a Dincat i a les entitats associades.....	218
- En relació a les famílies amb persones amb DID.....	219
- En relació als professionals de les entitats.....	219
- En relació a la societat catalana.....	220

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1. Informació de la persona que contesta el qüestionari - Dades demogràfiques del qüestionari	30
Taula 2. Informació general de la família - Dades demogràfiques del qüestionari	32
Taula 3. Informació sobre el familiar amb DID - Dades demogràfiques del qüestionari	32
Taula 4. Informació de la persona que contesta el qüestionari - Prova pilot	36
Taula 5. Informació general de la família - Prova pilot	37
Taula 6. Informació sobre el familiar amb DID - Prova pilot	37
Taula 7. Informació del familiar - Grup de discussió	39
Taula 8. Informació sobre el familiar amb DID - Grup de discussió	40
Taula 9. Informació sobre el grup d'autogestors - Grup de discussió	40
Taula 10. Criteris de selecció de la mostra	44
Taula 11. Mitjanes i desviacions estàndard de les dimensions	46
Taula 12. Resum de les propostes de millora - Qüestionari.....	65
Taula 13. Resum de les propostes de millora - Serveis que necessita i rep el familiar amb DID i la família - Qüestionari.....	77
Taula 14. Resum de les propostes de millora - Grups de discussió i entrevistes	90

ÍNDIX DE GRÀFIQUES

Gràfica A. Distribució per regions de serveis socials.....	10
Gràfica B. Nombre d'entitats associades i població atesa.....	12
Gràfica C. Població escolar atesa.....	16
Gràfica D. Grau de discapacitat dels treballadors dels CET de les entitats Dincat.....	17
Gràfica 1. Accés a la informació	41
Gràfica 2. Benestar emocional / sentir-se bé	42
Gràfica 3. Relacions familiars	44
Gràfica 4. Benestar físic / salut	45
Gràfica 5. Relacions amb els professionals (col·laboració)	46
Gràfica 6. Benestar material / econòmic	48
Gràfica 7. Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat.	49
Gràfica 8. Suports per a la família	51
Gràfica 9. Suports per a la persona amb DID	52
Gràfica 10. Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació).....	54
Gràfica 11. Funcionament familiar	55
Gràfica 12. Relacions socials.....	57
Gràfica 13. Valors	59

ÍNDIX D'ANNEXES

Annex 1. Qüestionari sobre la situació actual de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual de Catalunya	114
--	-----

Presentació

A finals de l'any 2008, quan s'iniciava el procés d'integració entre la Federació APPS i Coordinadora de Tallers, vam tenir la confirmació de que la Fundació Jaume Bofill havia decidit donar suport a la realització de l'estudi que avui presentem. D'aquesta manera la suma de voluntats de les entitats de la discapacitat, de les famílies, de la federació, de l'equip d'investigació de Blanquerna (URL) i de la Universitat de Girona es va fer tangible en una investigació que considerem rigorosa, interdisciplinària i molt útil per al futur.

Aquell primer estudi sobre les necessitats de les famílies, realitzat per APPS l'any 2004 (publicat al 2005) ha servit com a base d'una investigació més àmplia i amb un enfocament més integral. L'estudi que presentem ara es divideix en quatre parts que hauran de tenir, cadascuna d'elles, un seguiment en el temps i que ens donen una bona radiografia de la situació d'aquest col·lectiu de famílies a Catalunya.

En primer lloc hi ha una descripció quantitativa de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament ateses per les 307 entitats associades a Dincat. Davant la dificultat endèmica de disposar de xifres sobre serveis, distribució territorial, entitats o famílies, aquesta resultarà una bona base per conèixer millor el col·lectiu objecte d'estudi.

La segona part, realitzada per un equip investigador de Blanquerna, ha de permetre conèixer la realitat actual de les famílies arreu de Catalunya per tal de poder formular propostes de futur. A partir de l'administració, buidatge i anàlisi de més de 2.100 qüestionaris a les famílies i la realització d'algunes reunions de grup, es detecten les principals necessitats que tenen i les possibles solucions que proposen.

La tercera part de l'estudi analitza el marc legal i la situació dels drets i deures de les famílies amb membres amb discapacitat intel·lectual, a partir de la legislació i la normativa aplicable (LISMI; LIONDAU; Llei de Serveis Socials; Llei d'Autonomia personal i Dependència; ...).

Finalment, i a partir de tota l'anàlisi anterior, es dibuixen algunes conclusions i propostes per tal d'igualar els drets i deures d'aquest col·lectiu de famílies a la resta de famílies del país. Són propostes fetes per la comissió d'experts que han dirigit les investigacions fetes i dels tècnics que hi han participat. Esperem la validació d'aquestes propostes i la seva prioritització per part dels òrgans de govern de Dincat, per tal de convertir-les en un programa de treball i d'incidència pública per als propers anys.

Dincat

(Discapacitat intel·lectual Catalunya)

Situació de les famílies
amb persones amb discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament
a Catalunya

PRIMERA PART

DESCRIPCIÓ QUANTITATIVA DE LES PERSONES AMB DID ATESES PER LES ENTITATS ASSOCIADES A DINCAT

INTRODUCCIÓ

Els interessos i necessitats de les famílies amb un membre amb discapacitat intel·lectual difereixen de la resta de la societat per la necessitat de disposar de suports per tal d'accedir a l'exercici dels seus drets en condicions anàlogues a les de qualsevol altra persona o família.

Quantificar el número de persones amb discapacitat intel·lectual i el seu desenvolupament a Catalunya que atenen les 307 entitats membres de Dincat per tal de determinar el marc en què s'intenta garantir la satisfacció de les seves necessitats s'enfronta a un sèrie de limitacions que cal detallar i contextualitzar:

- Les dades utilitzades en la redacció d'aquest informe s'han obtingut dels diferents informes, registres, bases de dades, consultes i demandes puntuals realitzades a diferents departaments de la Generalitat de Catalunya, en concret el Departament d'Educació, el Departament de Treball, l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials del Departament d'Acció Social i Ciutadania, així com l'Institut d'Estadística de Catalunya. En aquest sentit cal destacar la mancança d'una política informativa única tant en relació a permetre el coneixement detallat del col·lectiu com en relació a la quantificació i qualificació dels recursos posats a disposició de les persones amb DID i les seves famílies. Aquest fet comporta l'absència d'una informació estructurada que ens permeti conèixer amb precisió la realitat de l'atenció a les persones.
- En relació a la quantificació i valoració de la prestació de serveis realitzats per les entitats membres de Dincat cal destacar algunes absències en el cens i altres bases de dades de l'entitat, aquest fet s'explica per la confluència de diferents factors, entre aquests destaquem dos elements que poden explicar en bona part aquestes absències:
 - o La manca de criteris homogenis informatius en les bases de dades de quantificació i descripció de usuaris, per exemple, en ocasions s'observa informació creuada que fa referència a places i en altres ocasions referències a usuaris.
 - o Un segon factor addicional es deriva del fet de considerar tant beneficiaris dels serveis a persones amb una permanència estable al llarg de tot l'any amb altres amb un accés als serveis més esporàdic, factor que requereix ponderació.

Per tal de quantificar l'atenció a les persones amb DID i les seves famílies s'ha utilitzat l'estructura de Dincat mitjançant el treball de les següents àrees: atenció precoç, atenció diürna, educació, família, habitatge, lleure, treball i tutela.

Tanmateix, cal destacar que hi ha altres aspectes que no han estat considerats pel seu encara incipient de desenvolupament quantitatiu com és el cas de l'autodeterminació (en el moment de redactar aquest informe a Catalunya hi ha censats 9 grups d'autogestors amb implicació d'un centenar

de persones amb discapacitat) o l'encara incipient desenvolupament de línies de treball específiques en aspectes com l'augment de l'esperança de vida, o la necessària reformulació dels serveis pre-laborals, entre altres.

Finalment podem estimar que en termes generals les xifres presentades es troben un 10 % i en ocasions més del 15% per sota de les xifres reals en aquells serveis en els que la relació s'emmarca en àmbits menys formals i continuats en el temps com poden ser determinats aspectes del lleure o l'inserció laboral en l'empresa ordinària, en qualsevol cas s'ha optat per facilitar les dades disponibles sense considerar alternatives de caire estimatiu, establint d'aquesta manera un informe de la realitat contrastada.

DADES ESTADISTIQUES BÀSIQUES

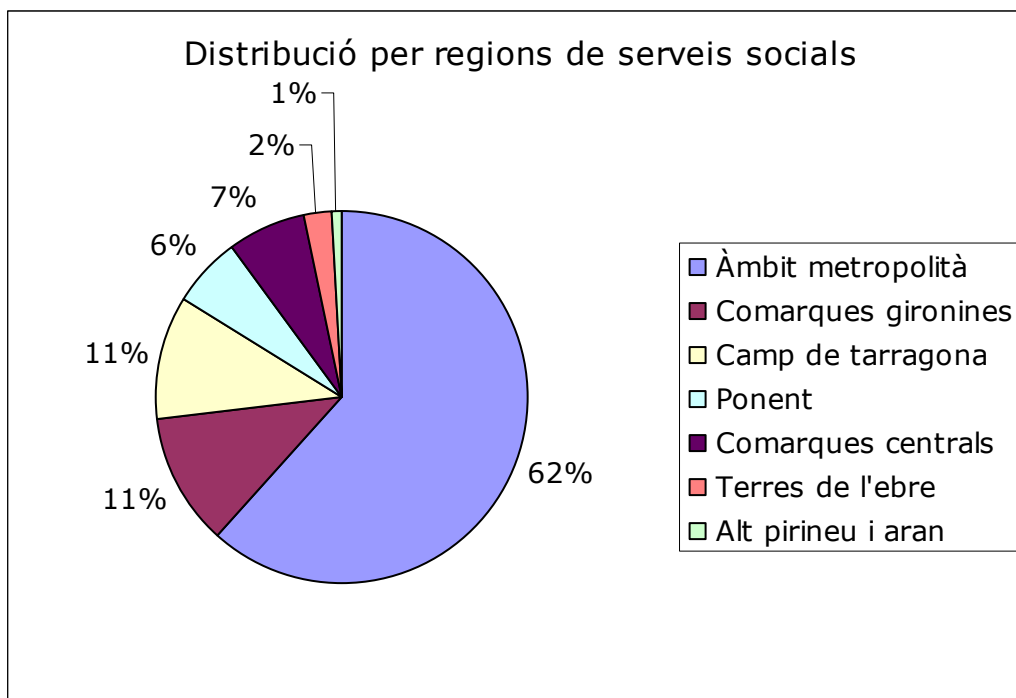
A Catalunya el desembre de 2009 hi havia 43.163 persones amb discapacitat intel·lectual (en endavant DID), això és el 10,43% del total de les persones amb reconeixement legal de la seva discapacitat, la tercera causa per darrera de la discapacitat física i la malaltia mental. En aquests moments les persones amb discapacitat suposen el 5,34% de la població de Catalunya.

En el decenni 1999 – 2009 la població amb DID ha passat de 33.120 persones a les ja dites 43.163, es tracta d'un fort creixement, tot i que cal destacar que l'increment relatiu és menor en les persones amb DID que en la resta de discapacitats.

En relació al gènere el 41,86% de les persones amb discapacitat intel·lectual són dones i el 58,14% homes, en relació a la discapacitat en general el 51% són dones i el 49% homes. Cal destacar que en totes les discapacitats (físiques, visuals, auditives i malaltia mental) les dones presenten taxes superiors a les dels homes, al contrari del que passa amb la DID.

La població amb discapacitat intel·lectual es localitza prioritàriament a l'àrea metropolitana de Barcelona, amb un 62,2% de la població total, un 11.5% es concentra en les comarques gironines i el 10.9% en les tarragonines. A ponent trobem el 6,1% de la població, a la Catalunya central el 6,6% i a les Terres de l'Ebre el 2.5% i finalment l'Alt Pirineu acull un 0,9% de la població.

GRÀFICA A



Regions serveis socials	Persones amb DID	Persones amb DID amb barem de mobilitat reduïda reconegut	Persones amb DID amb barem tercera persona informat
Àmbit metropolità Barcelona	26.857	3.289	6,933
Comarques gironines	4.950	526	924
Camp de Tarragona	4702	406	1080
Terres de l'Ebre	1.087	119	295
Ponent	2.627	319	857
Comarques centrals	2.839	338	707
l'Alt Pirineu i Aran	374	Sense dades	Sense dades
Total persones	43.163	4.997	10.796

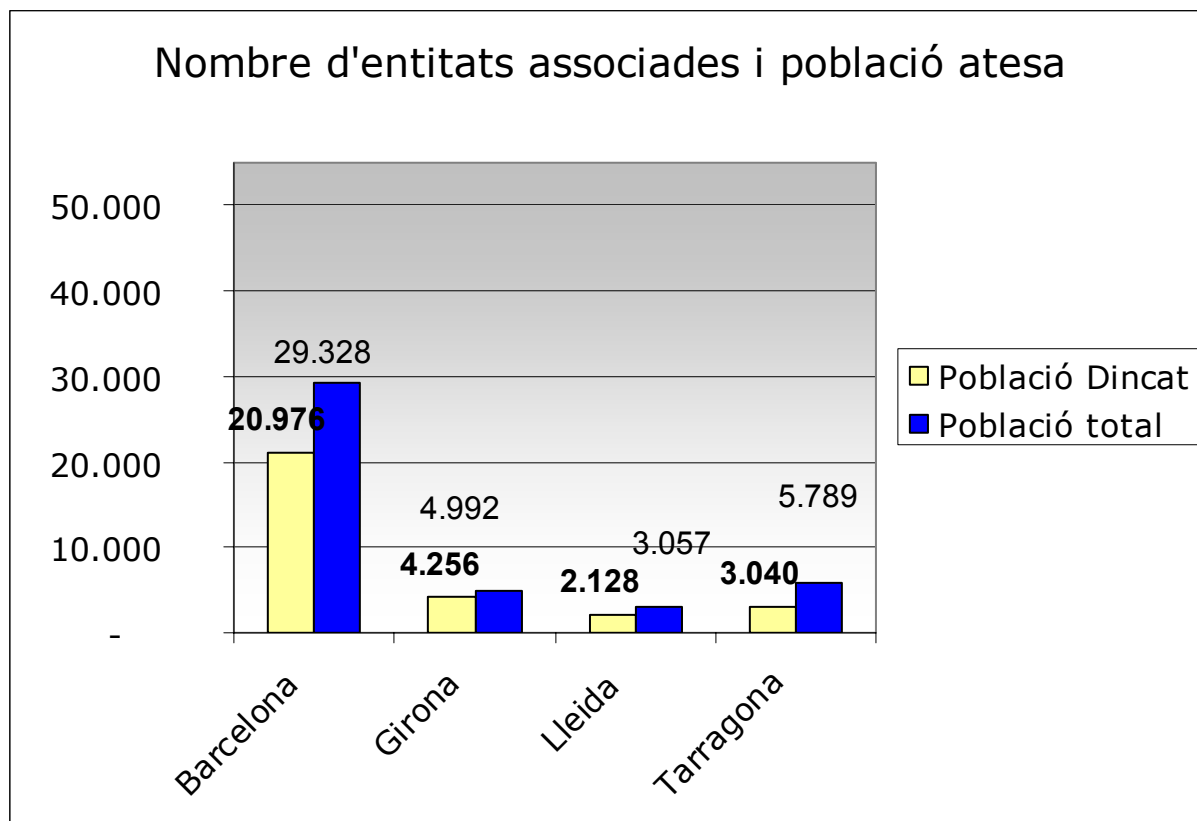
POBLACIÓ DE LES ENTITATS ASSOCIADES A DINCAT

La Federació Dincat agrupa a tota Catalunya un total de 307 entitats que desenvolupen el seu treball en nombrosos centres i serveis: centres d'atenció precoç, escoles d'educació especial, centres ocupacionals, centres especials de treball, centres d'atenció residencial, entitats de lleure, centres d'atenció especialitzada, entitats tutelars i associacions de pares, així com serveis d'inserció a l'empresa ordinària, formació ocupacional i serveis de suport a l'autonomia a la pròpia llar, entre altres.

Les entitats membres de Dincat presten serveis a unes 30.400 persones amb discapacitat, és a dir un 70% del total de persones amb discapacitat intel·lectual, tanmateix i segons les nostres estimacions el 75% d'aquestes són beneficiàries de més d'un servei, aquest fet ens permet considerar que es presten més de 50.000 serveis individualitzats.

Atenent a les dades derivades del cens de Dincat la prestació de serveis a les persones amb discapacitat intel·lectual presenta l'actual situació:

GRÀFICA B



Descripció dels serveis a disposició de les persones amb DID

- L'atenció diürna, s'estructura en tres nivells de servei en adaptació a les diferents necessitats de les persones, tanmateix cal destacar que cada servei disposa de la seva pròpia planificació en funció de les necessitats dels seus usuaris :
 - Centre d'Atenció Especialitzada (CAE) orientats a persones que necessiten una total atenció individualitzada tant sanitària com pedagògica i social.
 - Servei de Teràpia ocupacional (STO): per aquelles persones que necessiten una atenció periòdica a nivell psicopedagògic i social.
 - Servei Ocupacional d'Inserció (SOI): servei transitori adreçat a les persones que amb capacitat d'integració laboral necessiten formació en hàbits i tasques laborals.
- Atenció precoç: L'atenció precoç s'articula principalment a l'entorn dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), l'activitat d'aquests consisteix en garantir l'atenció interdisciplinària als infants de zero a sis anys que presenten trastorns en el seu desenvolupament o es troben en situació de risc de presentar-los, també s'hi dona atenció a les famílies.

- Educació: en les escoles d'educació especial (CEE) es treballa el procés de desenvolupament o aprenentatge de forma paral·lela al suport a l'integració social dels alumnes amb DID a partir de l'adaptació dels programes i recursos a les necessitats específiques de cada alumne, un total de 3.785 nois i noies han rebut formació especialitzada en alguna de les escoles, en concret l'atenció educativa es concreta en les etapes de primària, secundària i programes de qualificació professional inicial.
- Famílies i associacionisme: L'associacionisme de les famílies entenent permet l'intercanvi d'experiències i suports a les famílies com a principal suport de la persona amb discapacitat intel·lectual.
En aquest àmbit Dincat ofereix suport directe o indirecte a través de les entitats a totes aquelles famílies que tenen un fill o filla amb discapacitat intel·lectual, amb la finalitat de millorar la seva qualitat de vida, alhora potenciar els suports i els acompanyaments adreçats a les famílies per tal de potenciar les capacitats de les persones amb DID.
- En l'àmbit de l'habitatge, diferenciem entre:
 - Residències: per a persones amb necessitats de suport extens i generalitzat, en aquest recurs es garanteix una atenció adequada les 24h del dia.
 - Llars - residències: amb característiques força semblants a una llar convencional, s'orienten a garantir el suport a persones amb necessitats de suport intermitents, limitats i extens.
 - Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar: orientat a garantir el suports requerits per persones amb un elevat grau d'autonomia.
- Laboral: L'àmbit cobreix la creació i la identificació de llocs de treball, els processos de capacitació prèvia dels treballadors amb discapacitat intel·lectual i els sistemes de suport existents en el lloc de treball.
 - En els Centres Especials de Treball (CEE) es defineixen com empreses competitives en el mercat ordinari però orientades a l'ocupació de persones amb DID, també es presten serveis d'ajustament personal i social amb l'objectiu de facilitar als treballadors/res la integració i adaptació al món laboral i potenciar la integració social en general.
 - Els Serveis d'Inserció Laboral treballen per permetre incorporar les persones amb DID a l'empresa ordinària mitjançant l'impuls de la cerca activa de feina i el suport en el treball (Treball amb Suport), entre altres serveis.
 - En relació a la formació ocupacional, així com la formació continuada, aquesta s'estructura mitjançant els serveis ordinaris de la resta de treballadors amb les pertinents adaptacions.
- Lleure: Els centres especialitzats en lleure organitzen el temps i garanteixen la participació de les persones amb DID a partir de la integració en la comunitat mitjançant l'ús de les instal·lacions a l'abast de la comunitat garantint creixents nivells d'inclusió social.
El treball del lleure s'estructura a partir de quatre àmbits lúdic – esportiu, cultural, turisme i recreatiu.

- Tutela: La incapacitació és una mesura judicial de protecció a la persona que, arribada la majoria d'edat, no pot governar-se per ella mateixa ni administrar els seus bens.
La tutela permet preveure l'atenció a les persones amb DID i consisteix en una institució de guarda i protecció de la persona garantint el respecte als seus drets al llarg de tot el cicle vital.
L'acció tutelar es fonamenta en una funció protectora en interès de la persona, sempre sota la vigilància de l'autoritat judicial que ha de garantir la cura de la persona i/o els seus bens segons es disposi mitjançant sentència.

DADES BÀSIQUES DE LA PRESTACIÓ DE SERVEIS

Àrea	Serveis declarats per les entitats censades	Usuaris de serveis	Professionals contractats declarats
Atenció precoç	17	7.214	221
Educació	64	3.785	1.014
CAE	26	411	93
STO	103	5.387	1.334 *
SOI	74	989	
Residència	38	988	881
Llar - residència	55	2.018	1.006
SAPLL	38	462	6
Lleure	77	5.232	104
CET	101	6.325 (treb. disc)**	1.621 (no disc)***
SIL	20	647	
Form. Ocupacional	8	866	
Tutela	13	563	82
Ass. Famílies	107		
TOTAL	611	34.887	7.983

Total entitats Dincat: 307

Total persones DI en serveis vinculats a Dincat: 30.400

**Dada conjunta referida a STO i SOI*

***Personal amb discapacitat contractat (el total de professionals amb la seva incorporació és de 14.445)*

**** Dada conjunta referida a CET, SIL i FO*

Atenció diürna

Dincat agrupa 126 entitats que presten aquests serveis a 6.787 persones, serveis pensats per donar resposta a les persones amb discapacitat intel·lectual i que per raó de les seves necessitats de suport requereixen d'aquests.

L'any 2009, a Catalunya hi havia un total de 246 serveis amb una oferta de 10.126 places per persones amb discapacitat intel·lectual (STO i SOI), les entitats membres de Dincat gestionen la prestació del servei en 6787 d'aquestes places.

- Dincat agrupa 26 centres d'atenció especialitzada (CAE) que presten serveis a 411 persones, agrupant d'aquesta manera la meitat dels serveis i usuaris de centres d'atenció especialitzada reconeguts per l'administració
- Servei de Teràpia ocupacional (STO):, 103 entitats faciliten el servei a 5.387 usuaris.
- Servei Ocupacional d'Inserció (SOI):, hi ha censats 989 usuaris en 74 entitats.

Atenció precoc

El sistema català d'atenció precoç es concreta en 86 CDIAP (entre serveis i antenes). El conjunt del servei va prestar l'any passat els seus serveis a 28.527 nens/es i les seves famílies, d'aquests 7214 van rebre atenció en algun dels 17 serveis federats (un 25,29% del total de nens i nenes atesos). En relació a la distribució territorial dels serveis observem la seva presència a tota Catalunya (10 serveis a Barcelona, 4 a Girona, 2 a Tarragona i 1 a Lleida)..

Educació

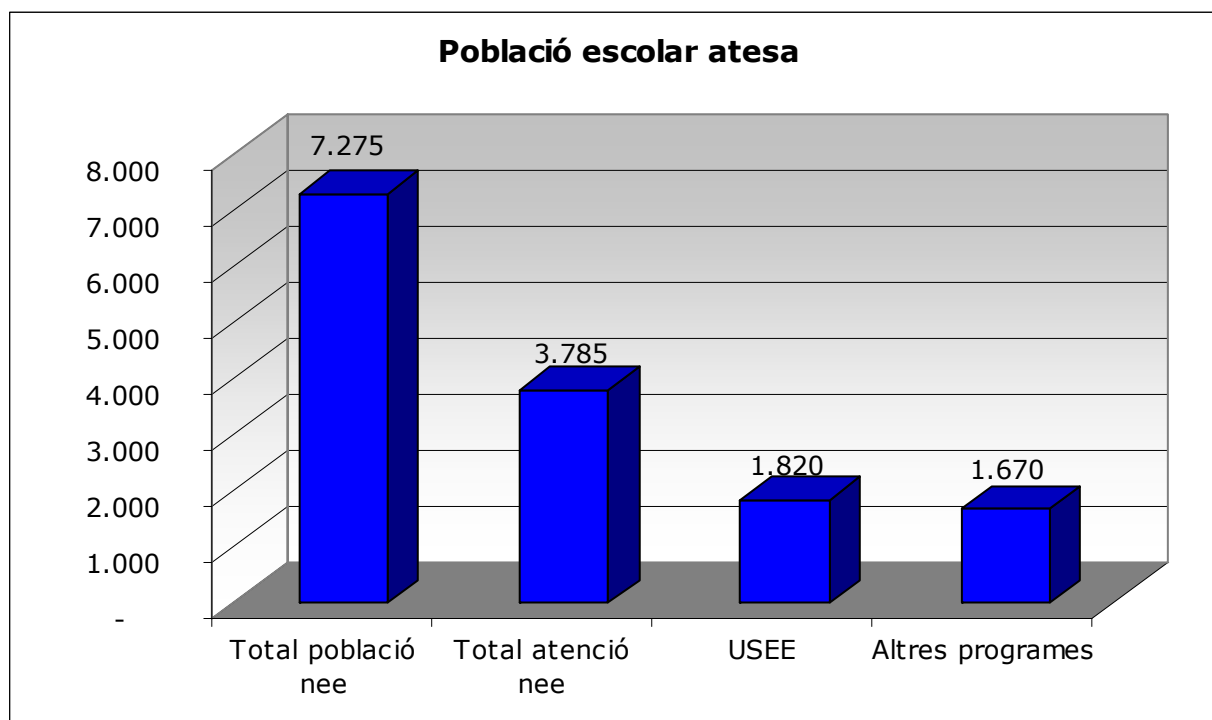
La pràctica totalitat d'escoles d'educació especial de Catalunya formen part de Dincat, les 64 escoles federades atenen 3.785 nois i noies. La distribució del grup és de més de 3.000 alumnes a Barcelona, més de 400 a Tarragona, prop de 200 a Lleida i 150 a Girona.

Del total d'escoles 22 declaren la realitzen diferents Programes de Qualificació Professional Inicial (PQPI).

Segons les dades facilitades pel Departament d'Educació, el curs 2008 – 2009 van ser escolaritzats a educació infantil, primària i secundària 7.275 alumnes amb necessitats educatives especials (a efectes d'aquest informe no es consideren els alumnes amb discapacitat visual, auditiva o motòrica), de forma que les escoles integrades a Dincat atenen prop del 52% d'alumnes total amb nee.

En relació a l'escola ordinària finalment destacar que l'implantació de les Unitats de Suport a l'Educació Especials (USEE) gestionades per les escoles ordinàries l'any passat va prestar el seu suport a un total de 1.820 alumnes, tanmateix mitjançant diferents convenis de col·laboració amb escoles ordinàries les escoles d'educació especial donen suport a un número creixent d'alumnes amb necessitats educatives especials

GRÀFICA C



Famílies i associacionisme

La totalitat d'entitats membres de Dincat presten serveis a les persones amb DID i per extensió a les seves famílies, tot i així cal senyalar l'existència de 107 entitats actives l'agrupació de les famílies, Dincat agrupa a un total de 30.400 persones i llurs famílies amb una o varies persones amb DID.

Habitatge

Un total de 99 entitats ofereixen algun tipus de servei residencial i aquestes presten el servei a unes 3.468 persones

L'any 2009 a Catalunya hi havia 76 serveis de residència amb un total de 3.179 places per a persones amb discapacitat intel·lectual, les entitats membres de Dincat gestionen un total de 38 d'aquestes residències amb 988 usuaris, s'atén a un 31,1% de la població.

A Catalunya es troben censades 211 llar - residències temporals o permanents específicament adreçades a persones amb discapacitat intel·lectual, 55 entitats declaren prestar el servei de llar residència, en aquest sentit cal destacar que nombroses entitats gestionen més d'una residència amb un total de 2.018 suaris,, a partir del buidatge de dades realitzades la pràctica totalitat d'entitats amb serveis de llar residència per persones amb discapacitat intel·lectual identificats en el cercador de serveis de l'ICASS són membres de Dincat.

En relació al Servei de Suport a l'Autonomia de la Pròpia Llar (SAPLL) específic per persones amb discapacitat intel·lectual hi ha censades 69 entitats, la pràctica totalitat de les quals són membres de Dincat, segons consta en el cens de Dincat més de 462 persones gaudeixen d'un servei prestat per 38 entitats, tanmateix cal destacar que la xifra total de persones que estan dins

del programa de suport a la pròpia llar són aproximadament 700 persones amb discapacitat.

Laboral

En conjunt Dincat agrupa 108 entitats especialitzades que declaren un total de 7.838 treballadors contractats i usuaris amb discapacitat

Els Centres Especials de Treball

Segons el darrer cens els 101 CET membres de DIncat tenen contractades 6.325 persones amb discapacitat, d'aquestes un 78,1% són persones amb discapacitat intel·lectual.

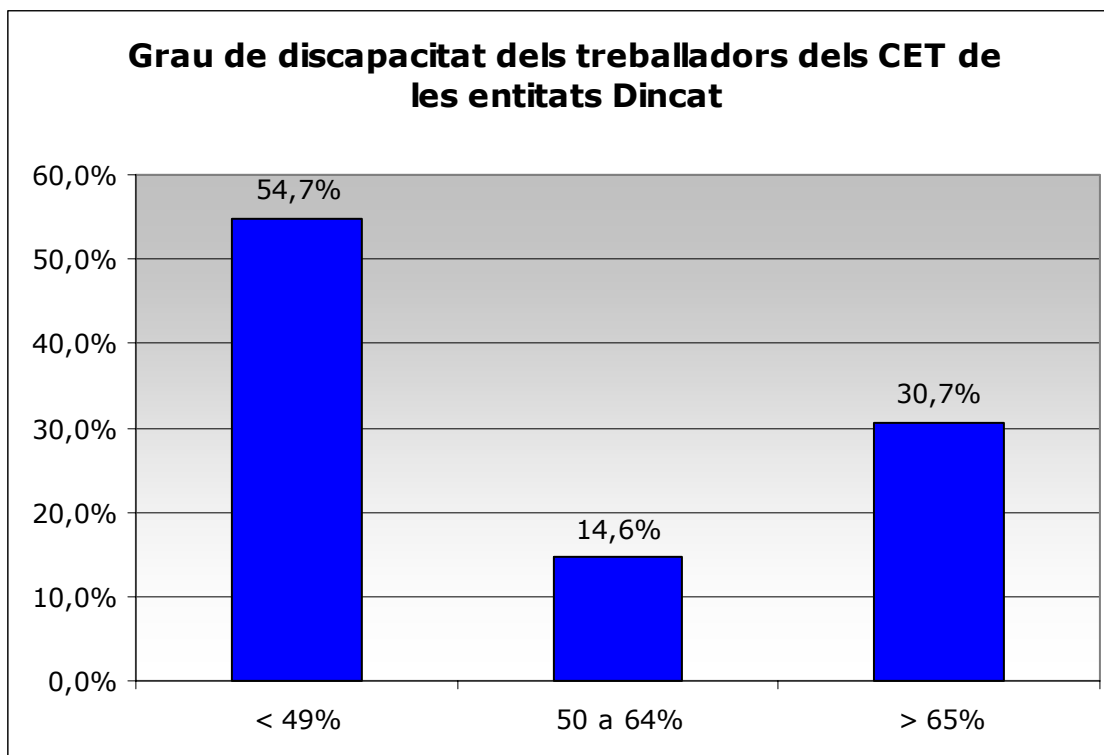
En relació al grau de discapacitat el 54,7% tenen una discapacitat reconeguda inferior al 49%, un 14,6% entre el 50 i el 64% i un 30,7% superior al 65%.

En relació a l'edat el 73,2% dels treballadors tenen menys de 45 anys i el 26,8% superen aquesta edat.

En termes generals prop el 16% de les plantilles estan composades per persones amb nivells d'afectació posterior a la seva incorporació que suposaria clares limitacions per l'accés al lloc de treball si aquesta es produís avui.

Els treballadors amb discapacitat disposen de les unitats de suport a l'activitat professional (USAP).

GRÀFICA D



Servei d'Inserció Laboral a empresa ordinària.

20 entitats declaren l'activitat d'inserció a l'empresa ordinària (normalment les entitats també disposen d'un servei de CET), l'any 2009 es varen declarar 647 usuaris beneficiaris de les accions d'inserció a l'empresa ordinària.

Tot i això cal considerar l'enorme variabilitat dels usuaris dels serveis, des de les persones que s'emmarquen en programes específics de suport i acompanyament (l'aplicació del treball amb suport, per exemple) fins a eventuais accions d'assessorament amb una menor intensitat de recursos dedicats, per un altre costat tampoc es comptabilitzen casos en els que CET han possibilitat la col·locació de treballadors a l'empresa ordinària.

Formació ocupacional

Activitat amb escassa implantació només 8 entitats i majoritàriament de Barcelona ciutat desenvolupen línies de treball en aquesta línia, l'any 1009 hi ha constància de l'ús del servei per part de 866 persones amb discapacitat intel·lectual.

Lleure

Les 77 entitats censades en l'àmbit del lleure van declarar l'any 2009 la prestació de serveis a 5.232 persones amb DID, tot i això cal destacar la important presència de les activitats per gaudir del temps lliure en pràcticament totes les entitats membres de Dincat.

Tutela

Al registre d'entitats tutelars es localitzen un total de 31 entitats relacionades amb la tutela de les persones amb discapacitat intel·lectual (sigui de forma exclusiva o de forma complementaria amb altres col·lectius com el de la malalta mental o la tercera edat), d'aquestes 13 membres de Dincat presten serveis de tutela a 563 persones.

CONSIDERACIONS FINALS

A partir del tractament de les dades s'observa l'important pes relatiu de Dincat com a organització que representa a les famílies amb persones amb DID i, a excepció feta d'alguns àmbits específics, la major part de les entitats privades d'economia social sense ànim de lucre es localitzen dins del grup, a excepció feta d'alguns àmbits específics i els agents públics (tot hi localitzar-se algunes entitats de caire públic o gairebé públic), tampoc hi són representades les entitats privades amb ànim de lucre.

El creixement de la població amb discapacitat i en concret la població amb DID suposarà en el futur (en cas de mantenir-se l'evolució consolidada en els darrers 10 anys) un nou factor d'increment de la demanda de serveis per a persones amb DID i les seves famílies.

Cinc aportacions per la reflexió

Com ja s'ha indicat l'existència de nombroses llacunes informatives no ens permet avançar en la quantificació del sector sense caure en estimacions, tot i això aquest factor es complementa per la clamorosa absència de criteris objectius de caire valoratiu referits a la prestació de serveis i millora de la qualitat de vida de les persones amb DID i les seves famílies, aquesta mancança és sens dubte la principal factor limitació en el seu desenvolupament.

La prestació de serveis es troba en un procés de canvi constant per tal d'atendre a les noves necessitats, en concret ens referim a la necessitat de atendre factors com l'envelliment de la població amb DID, l'emergència dels

trastorns de conducta, la pluridiscapacitat, entre altres, aquests afecten tant a models d'atenció, l'organització del treball i la mateixa prestació de serveis, sense descuidar el seu impacte econòmic.

Juntament amb els canvis en el serveis a impulsar que s'apunten també s'observen noves necessitats derivades de l'exercici dels drets: l'accés a l'etapa preescolar, la reforma dels serveis prelaborals més adequats a la nova realitat del mercat de treball, la consolidació de nombrosos serveis que actualment s'estan desenvolupant en un marc precari (programes d'acompanyament a les famílies amb nens/es amb discapacitat en els primers anys de vida, suport a l'escola ordinària en la inclusió dels nens i les nenes amb necessitats educatives especials, qualificació professional, treball amb suport, assoliment de la igualtat en l'exercici dels drets al marge del lloc de residència de les persones amb DID i les seves famílies, entre molts altres).

L'entorn no ha estat tractat en aquest informe, però resulta ineludible senyalar la necessària reflexió al voltant de l'impacte de l'actual situació econòmica (amb els seus creixents retalls pressupostaris) i el desplegament (encara incomplet) de la Llei de Serveis Socials de Catalunya i la Llei de Promoció de l'Autonomia i la Dependència.

Finalment destaquem el factor més important a considerar en el nou escenari que s'obre, l'exercici dels drets individuals de les persones amb discapacitat i els suports requerits per assolir-ho, així la inclusió educativa, laboral, social i en definitiva l'impuls de la vida independent què ha de ser el principal motor de canvi en la prestació de serveis a les persones amb DID. □

Situació de les famílies
amb persones amb discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament
a Catalunya

SEGONA PART:

**RECERCA SOBRE LES NECESSITATS
DE LES FAMÍLIES AMB PERSONES
AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL
I DEL DESENVOLUPAMENT
DE CATALUNYA.**

Grup de recerca *Discapacitat i qualitat de vida: aspectes educatius*, de la
FPCEE Blanquerna (URL)



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull



**DISCAPACITAT I QUALITAT DE VIDA
ASPECTES EDUCATIUS**

Grup de recerca *Discapacitat i qualitat de vida: aspectes educatius*, de la
FPCEE Blanquerna (URL)

Climent Giné, investigador principal
Elisabeth Alomar, investigadora
Mariona Dalmau, investigadora
Josep Font, investigador
Marta Gràcia, investigadora
Joana Maria Mas, investigadora
M. Teresa Pró, investigadora
Francesc Salvador, investigador
Rosa Vilaseca, investigadora
Anna Balcells, col·laboradora d'investigació
Maria Carbó, col·laboradora d'investigació
Susi Cordon, col·laboradora d'investigació
Marina González, col·laboradora d'investigació
Maria Martín, col·laboradora d'investigació
Pere Rueda, col·laborador d'investigació
David Simó, becari
Ana Luisa Adam, becària
Marta de la Riva, estudiant de màster¹ en pràctiques
Alina Popa, estudiant de màster¹ en pràctiques

¹ Màster Interuniversitari en Psicologia de l'Educació (MIPE)

1 - Introducció

L'objectiu d'aquest informe és presentar el procés, els resultats i les propostes de la recerca sobre les necessitats de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual de Catalunya. Aquesta recerca respon a la demanda que la Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual (APPS) va formular al grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull.

L'informe s'estructura tal com desglossem a continuació. En primer lloc, i després d'aquesta presentació, s'exposen breument els fonaments teòrics que guien i donen sentit a la recerca, a la interpretació de les dades i a les propostes. A continuació, es descriuen els objectius i la metodologia emprada –la qual, atesa la naturalesa de l'objecte d'estudi, és quantitativa i qualitativa (participants, instruments, procediments). En tercer lloc, es presenten i es comenten els resultats obtinguts tot posant-los en relació amb altres dades del mateix estudi o bé provinents de recerques afins. Finalment, es presenten les conclusions i les propostes de suport corresponents.

Convé posar en relleu, de bon començament, la complexitat del treball que se'ns demana, que planteja interrogants tant de tipus conceptual com metodològic. Parlar de necessitats suposa parlar de percepcions, una tasca amb un component subjectiu important, tot i que també amb uns referents objectius evidents. Així, pel que fa a la subjectivitat, podem esmentar les dades de la història personal de la parella i de la persona amb discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament (en endavant DID), les característiques biològiques i psicològiques de les persones, les creences i els valors, etc. I, pel que fa als components objectius, destaquen el lloc de residència, la realitat dels serveis, l'eficàcia dels drets reconeguts, etc.

Explorar aquestes diverses variables implica dificultats metodològiques evidents que, sigui quina sigui l'opció metodològica escollida, sempre afegiran un punt de relativitat a la interpretació dels resultats. És a dir, més que fixar-nos en el valor absolut d'aquestes variables, haurem d'entendre els resultats en termes de tendència, d'una direcció a la qual apunten les dades.

En els apartats de marc teòric i de metodologia s'analitzen amb més detall aquestes qüestions, però és evident que les preguntes sobre els referents a partir dels quals es pretenen explorar les necessitats (què entenem per benestar familiar o per persona amb DID, per exemple) i les preguntes sobre l'opció metodològica més adient, sobre la naturalesa dels instruments, etc. esdevenen crítiques. Depenent de les respostes s'obren escenaris de recerca diferents. Davant l'evident multitud i diversitat de variables que s'han d'explorar, tradicionalment s'ha optat per una metodologia o bé qualitativa o bé quantitativa, si bé en els darrers anys s'ha tendit a un pluralisme metodològic que combina ambdues tradicions i

que, tal com afirmen Schalock i Verdugo (2006), es revela com la més adient. És aquesta darrera opció la que hem seguit en aquest estudi.

Una de les dificultats a les quals hem hagut de fer front té a veure amb la definició del qüestionari, atès que la necessitat de disposar d'un instrument de resposta fàcil xoca amb la varietat i riquesa de la informació que convé capturar. La nostra opció ha prioritzat la recopilació d'informació rellevant dels diversos àmbits d'experiència de les famílies, assumint el risc que el temps requerit per respondre el qüestionari pogués suposar ocasionalment un escull per a algunes famílies.

Una altra de les dificultats amb què ens hem trobat es relaciona amb l'escassetat de recerques amb finalitats similars. En l'àmbit internacional, la recerca s'ha associat més a l'avaluació de la qualitat de vida familiar (en endavant QdVF) i a la satisfacció de les famílies respecte dels serveis que reben (Aznar i Castañón, 2005; Brown, Anand, Fung, Isaacs i Baum, 2003; Freedman i Capobianco, 2000; Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull, 2006; Summers et al., 2007), però en comptes de preguntar directament per les necessitats de les famílies, aquestes necessitats s'han inferit a partir dels resultats obtinguts amb els instruments de mesura de la qualitat de vida (en endavant QdV). Tanmateix, convé remarcar que a l'estat espanyol s'han dut a terme en els darrers anys dues recerques que podríem considerar antecedents de la que presentem, encara que hi ha algunes característiques no compartides. En primer lloc, la que l'APPS va a dur a terme l'any 2005, l'objectiu general de la qual es relaciona estretament amb el nostre estudi, tot i que tant les dimensions relacionades amb la qualitat de la vida familiar que s'hi exploren com el temps transcorregut n'aconsellen una actualització. En segon lloc, la que va conduir i publicar l'any 2007 la FEAPS MADRID amb la finalitat de recollir informació per poder crear una cartera de serveis que donés resposta a les necessitats expressades per les famílies de persones amb DID i per experts. En aquest darrer cas, tant els objectius com les dimensions explorades s'acosten més als del nostre estudi, tot i que, lògicament, l'extensió territorial compresa és diferent.

En síntesi, tot i reconèixer la importància i bona factura de les recerques esmentades, els avenços de la recerca en el camp de la QdVF (Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu, en premsa; Zuna, Turnbull i Summers, 2009), la situació canviant de les famílies i també els progressos en la legislació aconsellen actualitzar i contextualitzar la informació disponible i comprometre-la amb accions a mig i llarg termini que afectin tant el dia a dia de les famílies com els serveis presents a la comunitat i les polítiques socials.

La recerca que presentem s'ha desenvolupat en diverses etapes. En primer lloc, s'ha fet una revisió contrastada de la literatura científica disponible en el camp que ens ocupa, tasca que ens ha permès orientar les decisions sobre l'enfocament, la metodologia i la construcció dels instruments tant qualitatius com quantitatius. En aquest sentit, convé fer especial referència

a l'escala de QdVF que el nostre grup de recerca ha elaborat en el marc del Pla Nacional I+D 2006, finançat pel Ministeri d'Educació i Ciència.

En segon lloc, s'han dut a terme els *focus group* i les entrevistes en diferents territoris de Catalunya amb l'anàlisi corresponent de les dades, tal com es detalla en l'apartat de metodologia. A continuació, i després de les actuacions de divulgació oportunes, s'han enviat els qüestionaris, que s'han retornat al grup de recerca un cop emplenats.

Finalment, s'han analitzat les dades, s'han posat en relació amb les que provenen de l'estudi qualitatiu i s'han elaborat les conclusions a partir de les quals s'han formulat les propostes de millora.

La recerca, doncs, ens ha permès aproximar-nos a la realitat de les famílies amb persones amb DID de Catalunya amb la finalitat d'identificar els suports que haurien de permetre millorar-ne el dia a dia i, en definitiva, ens ha permès formular propostes encaminades a promoure la QdV tant de les persones afectades com de les seves famílies.

2 - La qualitat de vida familiar. Aspectes conceptuals

En els últims anys hi ha hagut un interès creixent per l'estudi de les qüestions que afecten la vida quotidiana de les famílies amb fills amb DID al llarg del cicle vital, així com de l'impacte que tenen sobre la QdVF.

Ja fa uns anys que el concepte de QdV ha estat objecte de moltes recerques que han donat lloc a nombroses publicacions. Tal com assenyala Cummins (1997), hi ha més d'un centenar de definicions d'aquest concepte i s'han proposat diferents instruments per mesurar-ne els components. Per tal que la comunitat científica compartís una mateixa manera d'entendre aquest concepte en l'àmbit de la DID, l'any 2002 la *Internacional Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID) va elaborar una proposta de consens (Schalock et al. 2002) en la qual es definia la QdV com un concepte subjectiu sobre el grau de satisfacció que la persona experimenta amb relació al grau de cobertura de les seves necessitats en l'entorn que l'envolta (la llar, l'escola, la feina, etc.). Malgrat tractar-se d'un concepte subjectiu, s'aprecia clarament que aquest concepte fa referència a condicions de vida objectivables que, molt probablement, no haurien de ser gaire diferents per a totes les persones, incloses les que tenen DID. Així mateix, en aquest estudi Schalock et al. (2002) proposen vuit dominis de QdV amb un conjunt d'indicadors que permeten representar el que hem d'entendre per QdV en l'àmbit de la DID i que poden servir de base a l'hora de mesurar aquest concepte. Les vuit dimensions són: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. És important assenyalar que hi ha consens en l'acceptació que la QdV de les persones amb discapacitat intel·lectual està formada pels mateixos factors que són importants per a les persones sense discapacitat, de manera que en tots els casos s'experimenta QdV quan la persona és capaç de satisfer els desitjos i cobrir les necessitats i quan veu que se'n promou el desenvolupament en els diferents àmbits de la vida. En resum, el concepte de QdV és un constructe multidimensional influït tant per factors personals com de l'entorn en què viu la persona.

Aquesta iniciativa va tenir una forta influència en el camp de la intervenció i planificació dels serveis per a les persones amb DID i les seves famílies. Atesa la importància de la unitat familiar com a context de desenvolupament i component bàsic de la societat, l'interès dels investigadors per la QdV de les persones amb DID es va ampliar i va considerar també la importància de l'estudi de la QdV de les famílies amb fills amb DID, amb l'objectiu d'incrementar el benestar tant dels afectats com dels familiars. La primera trobada internacional d'investigadors en QdVF va tenir lloc l'any 2000, en un simposi específic sobre famílies amb fills amb DID (Brown i Brown, 2004; Turnbull, Brown i Turnbull, 2004). A partir d'aquesta trobada, els treballs dels investigadors es van centrar en la mesura i la conceptualització de la QdVF i, en aquests moments, disposem de tres escales per mesurar la QdVF. La primera va ser elaborada al *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas (Hoffman et al., 2006). Les segona és l'anomenada *International Family Quality of Life Survey* (Brown

et al., 2006), desenvolupada per un equip de la Universitat de Toronto. I la tercera, anomenada *Latin American Family Quality of Life Scale* (Aznar i Castañón, 2005), va ser elaborada a partir d'una mostra de famílies llatinoamericanes. Aquests instruments han originat nombrosos estudis en el camp de la DID i la QdV de les famílies, i han donat lloc a adaptacions d'alguna d'aquestes escales en altres països, com és el cas de la validació a Colòmbia de l'escala desenvolupada pel *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas (Verdugo, Córdoba i Gómez, 2005).

També Sainz i Verdugo (2006) han traduït aquesta mateixa escala del *Beach Center* i l'han utilitzada amb població espanyola i, molt recentment, en el marc d'un projecte interuniversitari liderat per la Universitat Ramon Llull, s'han elaborat i validat dues escales per mesurar la QdV de les famílies amb persones amb DID². La primera s'adreça a famílies amb fills amb DID menors de 18 anys i la segona va dirigida a les que tenen fills amb DID majors d'edat. L'objectiu d'aquestes dues escales és cobrir les necessitats que puguin presentar les famílies amb fills amb DID al llarg del cicle vital i poder planificar plans de suport a partir dels resultats obtinguts (Giné, Gràcia, Vilaseca, Balcells, 2007; Gràcia et al., 2009).

L'origen de l'elaboració d'aquests instruments per mesurar la QdVF el trobem, entre altres aspectes, en el fet d'atribuir a la família una responsabilitat decisiva en el desenvolupament de les persones i, per tant, en el reconeixement de la naturalesa social i cultural del desenvolupament humà (Bronfenbrenner, 1987; Tomasello, 1999). Des d'aquesta perspectiva, entenem que la qualitat de les interaccions conjuntes i de les activitats que fan els nens amb els pares promou processos de desenvolupament i aprenentatge en aquests contextos. Per tant, les pràctiques educatives familiars que es generen en aquests contextos tenen un paper decisiu a l'hora de determinar les possibilitats de desenvolupament i aprenentatge de les persones, també de les persones amb DID (Guralnick, 1997a; 1997b; 2001; 2005b).

No hi ha una QdVF estàndard, sinó que el que cada família entén per *qualitat* pot tenir un sentit diferent, és a dir, es tracta d'un concepte que varia segons cada família i segons l'experiència de cadascun dels seus membres. Així doncs, l'objectiu del treball que presentem és conèixer els components crítics d'una vida de qualitat de les famílies de Catalunya amb algun familiar amb DID, i per això hem elaborat un qüestionari que avaluï quines són actualment les necessitats de les famílies i permeti planificar plans de suport que millorin la QdV de cada família o de cada membre de la família.

Reconèixer les necessitats dels membres de la família ajudarà els serveis i els professionals que hi treballen a entendre els factors que afecten la unitat familiar i farà possible trobar la manera més adequada de donar resposta a les necessitats existents, que poden dependre de molts factors. Alguns

² Projecte interuniversitari *Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual* (SEJ2006-04773/PSIC), finançat pel Ministeri d'Educació i Ciència.

d'aquests factors són les característiques de la persona amb DID, així com les característiques de la família i dels que en formen part (edat, salut, factors socials i culturals, situació econòmica, etc.). Com és sabut, no són els mateixos els problemes que presenten les persones amb DID durant la primera infantesa i fins aproximadament als 18 anys, que els que presenten durant la vida adulta. En conseqüència, tampoc són els mateixos els problemes i els reptes que han d'afrontar les famílies. Hi ha qüestions que no acostumen a preocupar fins que les persones abandonen l'escola, cap els 18 o 20 anys: és el cas de l'aïllament social o la dificultat per fer amistats o per trobar persones amb les quals compartir activitats, sentiments i experiències. Aquest problema no és exclusiu de la persona amb DID, sinó també de la família. Un dels objectius de l'instrument que presentem, i d'altres instruments que hem elaborat anteriorment, té a veure amb el fet de conèixer amb més de profunditat quines són aquestes necessitats que presenten les famílies, especialment les famílies menys estudiades, les que tenen persones amb DID en edat adulta. Per aquestes raons, en aquest qüestionari hem volgut conèixer les necessitats de les famílies en relació a algunes dimensions que no difereixen gaire de les que han utilitzat altres investigadors esmentats anteriorment: accés a la informació, benestar emocional, relacions familiars, benestar físic, relacions amb els professionals, benestar material i econòmic, resposta de la societat i de l'administració, suports per a la família, suports per a la persona amb DID, impacte de la persona amb DID, funcionament familiar, relacions socials i valors.

Com ja s'ha comentat, els diversos grups (Hoffman et al., 2006; Brown et al., 2006; Aznar i Castañón, 2005) que han treballat en els darrers anys en l'àmbit de la QdVF relacionada amb les persones amb DID han elaborat instruments diversos per mesurar aquesta qualitat i procurar millorar-la a través de suports i recursos diversos.

Convé posar en relleu, per últim, que la investigació actual en l'àmbit de la QdV se centra en l'anàlisi dels resultats (*outcomes*) obtinguts a partir de l'ús de diferents instruments de mesura amb l'objectiu de dissenyar plans d'acció (Zuna et al., 2009; Zuna et al., en premsa). És a dir, es proposa un gir de la mesura de la QdVF a l'aplicació de propostes de millora. En els treballs esmentats, les investigadores han revisat la definició inicial del constructe de QdVF, que formulen com un procés interactiu en el qual la demografia, les característiques i les creences individuals de cada membre de la família interactuen amb la dinàmica de la unitat familiar i amb les característiques dels suports, els serveis i les pràctiques individuals i familiars. Aquest marc interactiu del model és influenciat pels sistemes, les polítiques i els programes federals, estatals i locals. Les autores esmentades plantegen que, utilitzant les peces bàsiques de construcció de la teoria i les dades empíriques de la literatura sobre QdVF, és possible il·lustrar com aquests components es combinen per elaborar una explicació de la QdVF.

En aquestes darreres publicacions (Zuna et al., 2009; Zuna et al., en premsa), també es planteja la idea –que en certa mesura ja hem revisat– que és necessari vincular de manera més estreta la teoria i la pràctica, i

proposen la necessitat de separar, tant en el pla teòric com en el de l'aplicació, allò que fa referència als suports que reben les famílies de persones amb DID en el sentit més ampli del terme, d'una banda; i els resultats (*outcomes*) d'aquests suports que es manifesten en la QdVF, és a dir, l'impacte d'aquests suports en la QdVF, de l'altra.

Es tracta d'una idea molt potent que considerem fonamental. Com veurem, el qüestionari que presentem ens ha permès conèixer la situació actual de les famílies de Catalunya, l'anàlisi de les quals ens ha possibilitat elaborar propostes d'acció –vegeu l'apartat de conclusions– orientades a millorar la qualitat dels serveis i suports per a les famílies, en la mateixa línia del que s'està fent a escala internacional en el marc d'associacions diverses, com ara la recerca sobre la QdVF de persones amb discapacitat intel·lectual fet des del *Special Interest Research Group* (SIRG), grup vinculat a l'associació IASSID abans esmentada.

3 - Objectius de la recerca

3.1 - Objectius generals

Els objectius generals que es persegueixen en aquest projecte són:

- a) Explorar la situació actual de les famílies de les persones amb DID de Catalunya per tal de detectar-ne les necessitats més rellevants.
- b) Identificar els suports que permetrien millorar significativament el dia a dia de les famílies.
- c) Formular propostes de millora encaminades a promoure la qualitat de vida de les famílies i de les persones amb DID.

3.2 - Objectius específics

Els objectius específics són els següents:

- a) Conèixer les principals necessitats de les famílies de les persones amb DID de Catalunya al llarg del cicle vital.
- b) Explorar la situació present de les famílies d'acord amb les dimensions següents: accés a la informació, benestar emocional, adaptació familiar, relació amb els professionals, benestar material, benestar físic, resposta de la societat i l'administració davant de la discapacitat, suports per a la família, suports per a la persona amb DID, impacte de la persona amb DID, funcionament familiar, relacions familiars, relacions socials i valors.
- c) Identificar les propostes de millora i suports que les mateixes famílies manifesten que necessiten.
- d) Conèixer la discrepància entre els suports que les famílies creuen que necessiten per funcionar i el grau en què els reben.
- e) Contribuir, en el marc de les institucions, al disseny de programes de suport adequats a les necessitats reals de les famílies.
- f) Contribuir a la construcció d'un argumentari sòlid per a la millora de les polítiques socials, educatives i de salut adreçades a les famílies i a les persones amb DID.

4 - Metodologia

Tal com s'ha esmentat en la presentació, explorar la situació actual de les famílies amb un fill amb DID a Catalunya és complex, ateses les diferents variables de caràcter subjectiu i objectiu que hi intervenen. A més, no són freqüents en la literatura iniciatives com la que ens proposem; en efecte, el que hi trobem són més aviat recerques orientades a avaluar la QdVF, però sense tenir en compte propostes de suport.

De tota manera, en els darrers anys sembla imposar-se, per a l'avaluació de la qualitat de vida, la tendència a recórrer a un pluralisme metodològic que combini tant enfocaments quantitatius com qualitatius (Goode, 1997; Schalock, 2001; Schalock i Verdugo, 2003) amb l'objectiu d'obtenir una visió global del benestar de la persona amb DID i de la seva família. I aquesta és l'opció que hem triat per tal d'aproximar-nos tant com es pugui a la realitat de Catalunya.

Amb aquesta finalitat, hem dividit la recerca en dues parts. En la primera s'exploren els resultats de les famílies de persones amb DID de Catalunya, és a dir, la seva situació actual, per mitjà d'un qüestionari. En la segona s'aprofundeix en les propostes de millora manifestades explícitament per les famílies tot utilitzant grups de discussió amb familiars d'una persona amb DID i entrevistes a persones amb DID.

4.1 - Primera part: Qüestionari

L'objectiu d'aquesta primera etapa del treball és explorar la situació actual de les famílies amb membres amb DID de Catalunya a partir d'un qüestionari.

4.1.1 - Participants

La mostra està formada per famílies que tenen un familiar amb DID de Catalunya. Inicialment, es va preveure enviar el qüestionari a tota la població; un total de 40.100 famílies. Tot i això, al final se'n van enviar entre 10.000 i 15.000, ja que moltes famílies no estan vinculades al sector i això va dificultar poder-hi contactar. Finalment, se'n van rebre 2.160.

a) Dades demogràfiques

Tal com es pot observar a la taula 1, tot i que la gran majoria dels familiars que responen el qüestionari són pares biològics (N=1.607), també participen en la recerca un nombre representatiu de germans (N=355). Cal destacar, quant a la participació, que hi ha 1.145 enquestes respostes per dones i 626 per homes. Pel que fa a la franja d'edat més representativa dels enquestats, se situa entre els 40 i els 69 anys (N=1.508), tot i que hi ha respostes de persones de totes les edats. Finalment, quant al nivell educatiu, les dades mostren que la majoria dels participants tenen un nivell d'estudis bàsic o superior (N=1.909).

Taula 1
Informació de la persona que contesta el qüestionari -
Dades demogràfiques del qüestionari

Relació amb la persona amb DID		Edat	
Pare o mare biològics	1.607	< de 19 anys	10
Pare o mare d'acollida	20	De 20 a 29 anys	41
Pare o mare adoptius	44	De 30 a 39 anys	194
Germà	355	De 40 a 49 anys	508
Un altre membre de la família	37	De 50 a 59 anys	545
Tutor legal (no familiar)	25	De 60 a 69 anys	455
Sense dades	72	> de 70 anys	347
		Sense dades	60
Sexe		Nivell educatiu	
Home	626	Sense estudis	178
Dona	1.145	Estudis primaris	850
Sense dades	389	Estudis d'educació secundària	648
		Títol universitari	411
		Sense dades	73

Pel que fa a la informació obtinguda de les famílies participants (vegeu taula 2), un total de 1.239 tenen el lloc de residència en un àmbit urbà³; mentre que 530 el tenen en un àmbit semiurbà⁴ i les 261 restants en un de rural⁵. D'altra banda, quant al nivell total d'ingressos familiars, observem que se situa majoritàriament per sobre dels 1.200€ nets al mes (N=1.431). No obstant això, cal destacar que 525 de les famílies que contesten el qüestionari tenen un nivell d'ingressos inferior a 1.200 euros mensuals i 84 més n'ingressen menys de 600.

³ Urbà: més de 50.000 habitants aproximadament.

⁴ Semiurbà: fins a 50.000 habitants aproximadament.

⁵ Rural: menys de 50.000 habitants aproximadament.

Taula 2**Informació general de la família - Dades demogràfiques del qüestionari**

Lloc de residència		Nivell total d'ingressos familiars	
Rural	261	Menys de 600€ nets al mes	84
Semiurbà	530	De 600 a 1.200€ nets al mes	525
Urbà	1239	De 1.200 a 1.800€ nets al mes	621
Sense dades	130	De 1.800 a 2.500€ nets al mes	436
		Més de 2.500€ nets al mes	374
		Sense dades	120

Quant a la informació del familiar amb DID, s'observa que tot i que més de la meitat dels familiars amb DID són homes (més de 1.200), el sexe femení també queda representat amb un total de 876 dones. Pel que fa a la franja d'edat dels familiars amb DID, crida l'atenció que es concentra entre els 20 i els 49 anys. La majoria dels afectats viuen al domicili familiar (N=1.763), si bé n'hi ha 276 que viuen en serveis residencials. Sobre el percentatge de discapacitat, les dades indiquen que la majoria es troben entre el 65% i 74% o en menys del 75% (N=716 i 897, respectivament) (vegeu taula 3).

Taula 3**Informació sobre el familiar amb DID - Dades demogràfiques del qüestionari**

Sexe		Domicili	
Home	1237	Domicili familiar	1763
Dona	876	Servei residencial	276
Sense dades	47	Sense dades	121
Edat		Percentatge de discapacitat	
De 0 a 3 anys	9	De 33 a 64%	426
De 4 a 5 anys	25	De 65 a 74%	719
De 6 a 11 anys	154	> de 75%	897
De 12 a 19 anys	276	En tràmit	15
De 20 a 29 anys	479	No demanat	22
De 30 a 39 anys	571	Sense dades	81
De 40 a 49 anys	399		
De 50 a 59 anys	134		
> de 60 anys	62		
Sense dades	51		

4.1.2 - Instrument

D'acord amb el que és habitual en estudis amb finalitats semblants, en aquesta primera part de la recerca s'ha optat per un qüestionari (vegeu annex 1) elaborat pel grup de recerca a partir de les dimensions de QdVF identificades pel grup de recerca (Gràcia et al., 2009).

El qüestionari consta de tres parts i s'acompanya d'una carta de presentació adreçada a les famílies que pretén presentar la recerca i alhora explicar com s'estructuren les preguntes. En aquesta carta també s'hi remarca que la informació obtinguda serà tractada de manera confidencial. Cal afegir que, com que les llengües oficials de Catalunya són el català i el castellà, s'ha traduït el qüestionari a aquesta segona llengua per reduir possibles barreres idiomàtiques.

La primera part del qüestionari fa referència a les dades demogràfiques i s'hi explora tant la informació sobre la persona que contesta el qüestionari com la informació general de la família i del familiar amb DID. Hi ha un total de 18 preguntes de resposta múltiple i que s'han de contestar marcant amb una creu la opció que més representa la situació de la família. Per a aquelles preguntes el resultat de les quals pot ser més divers, es facilita una opció de resposta en què les famílies poden especificar la seva situació.

La segona part del qüestionari se centra en la situació de la família i consta de 13 dimensions referents a la QdVF, cadascuna de les quals té entre 6 i 13 ítems. Les dimensions en qüestió són: accés a la informació, benestar emocional / sentir-se bé, relacions familiars, benestar físic i salut, relacions amb els professionals (col·laboració), benestar material / econòmic, resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat, suports per a la família, suports per a la persona amb DID, impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació), funcionament familiar, relacions socials i valors.

Cadascuna de les dimensions s'acompanya d'una breu definició que explica a què fa referència. La modalitat de resposta té en compte el grau d'acord que puguin tenir les famílies sobre cadascun dels ítems, tenint present l'estat actual en què es troben. Aquest grau d'acord s'identifica mitjançant una escala Likert de cinc punts (gens d'acord, poc d'acord, d'acord, força d'acord i molt d'acord). En el cas que l'afirmació no s'ajusti a la realitat de la família, també hi ha la possibilitat de contestar marcant la casella "No és el meu cas".

En la tercera part del qüestionari s'exploren els serveis i suports actuals per a la família i per al familiar amb DID. Per fer-ho, es demana informació en tres apartats diferents: a) el tipus de servei on el familiar amb DID rep els suports, b) la naturalesa dels suports que el familiar amb DID necessita i rep, i c) els serveis que la família necessita i rep.

Pel que fa al primer apartat, "Tipus de servei on el familiar rep els suports", es pregunta on és atès habitualment el familiar pel que fa a l'educació,

l'ocupació i l'habitatge. Per a cadascun dels àmbits es pot triar alguna de les opcions facilitades o, si és el cas, es pot especificar la resposta en l'apartat "Altres".

Pel que fa als apartats segon i tercer, "Tipus de suport que necessita i rep el familiar amb DID" i "Serveis que necessita i rep la família", respectivament, es pregunta per aquells suports o serveis que necessiten i el grau què es reben prenent com a referència els sis darrers mesos. Així, en primer lloc es pregunta si es necessiten determinats serveis / suports en concret i, en el cas que la resposta sigui afirmativa, es demana que s'especifiqui el grau en què es reben (gens, una mica però no suficient o suficient). En tots dos apartats, en el cas que el familiar amb DID o la família necessiti altres serveis / suports no inclosos al llistat del qüestionari, es pot fer ús de l'apartat "D'altres" per especificar-ho.

En acabar el qüestionari, es facilita un espai en blanc dedicat a "Observacions" perquè les famílies que ho desitgin puguin aportar aquella informació que creuen rellevant i que no ha estat recollida al qüestionari.

4.1.3 - Procediment

a) Revisió bibliogràfica

Per dissenyar el qüestionari, en primer lloc es va procedir a la revisió d'algunes de les escales sobre QdVF actualment existents. En aquest sentit, convé indicar que l'escala s'inspira en dos instruments dissenyats pel *Beach Center on Disability* de la University of Kansas (USA), liderat per la doctora Ann Turnbull, i un tercer instrument elaborat per la *Quality of Life Research Unit* de la Universitat of Toronto, dirigida pel doctor Ivan Brown. D'una banda, amb la finalitat d'explorar les necessitats de suport que les famílies manifesten tenir, es va decidir fer una traducció i adaptació del qüestionari *Service Inventory*, dissenyat pel *Beach Center on Disability* l'any 2003 amb l'objectiu de conèixer la discrepància existent entre els recursos que les famílies creuen que necessiten per funcionar de manera efectiva i el grau en què reben aquests suports. De l'altra, la segona part del qüestionari es basa en les investigacions que han dut a terme el grup del *Beach Center on Disability* i el grup de la *Quality of Life Research Unit* sobre la QdVF. En concret, ens referim als treballs de conceptualització i elaboració de les escales de QdVF: *Beach Center Family Quality of Life* (Park et al., 2003; Poston et al., 2004; Summers et al., 2005) i *Family Quality of Life Survey* (Brown et al., 2003), que tenen per objectiu valorar la QdV de les famílies de persones amb discapacitat i determinar-ne les necessitats de suport.

Paral·lelament, es van revisar els darrers estudis fets a l'estat espanyol en aquest àmbit. Així, la revisió dels estudis fets per l'APPS (2005) i la FEAPS (2007) va permetre acabar de concretar el qüestionari i evitar que es deixés de banda alguna informació necessària.

b) Elaboració de l'instrument

Un cop revisades les escales existents, es va decidir elaborar un qüestionari propi que permetés conèixer la situació de les famílies que tenen un familiar amb DID a Catalunya.

D'acord amb Torrado (2004), s'entén que un qüestionari és un instrument format per un nombre determinat de preguntes que permet recollir informació que proporciona un subjecte sobre ell mateix i/o el seu entorn.

El procediment seguit fou l'establert per a l'elaboració de qüestionaris: disseny, judici d'experts, prova pilot i revisió final.

Per poder elaborar el qüestionari es va partir de l'estudi *Elaboració d'una escala per mesurar la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual* que duu a terme la FPCCEE (URL) conjuntament amb altres universitats de l'estat espanyol i en el qual s'han identificat 13 dimensions que permeten conèixer la QdVF. Aquestes dimensions són: accés a la informació, benestar emocional / sentir-se bé, relacions familiars, benestar físic i salut, relacions amb els professionals (col·laboració), benestar material / econòmic, resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat, suports per a la família, suports per a la persona amb DID, impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació), funcionament familiar, relacions socials i valors. En aquest estudi s'han emprat dades tant qualitatives com quantitatives per poder identificar i definir les dimensions de QdVF.

Un cop definides les dimensions que exploraria el qüestionari, es va decidir que s'hi investigarien dos aspectes diferents: d'una banda, la situació actual de les famílies amb relació a aquestes dimensions; i, de l'altra, els suports de què disposen tant les famílies com la persona amb DID.

A partir d'aquí, es van començar a identificar els ítems que representaven millor cadascuna de les diferents àrees (primer aspecte) i els diversos suports que tant la persona amb DID com la seva família poden necessitar al llarg de tot el cicle vital (segon aspecte).

La primera proposta de qüestionari constava de tres grans apartats: a) dades demogràfiques tant de la persona que respon el qüestionari com del familiar amb DID, b) situació de les famílies (13 dimensions), i c) serveis i suports actuals per la família i pel familiar amb DID.

c) Judici d'experts

Un cop elaborat el qüestionari es va enviar a un grup d'experts, als quals es va demanar que el revisessin d'acord amb els paràmetres següents: facilitat de comprensió del text, possible manca d'aspectes rellevants i temps de resposta.

Els experts van ser seleccionats d'acord amb els criteris següents: que treballassin en els diferents serveis existents al llarg de la vida de les

persones amb DID, que tinguessin més de quinze anys d'experiència en el sector i que gaudissin de reconeixement de la seva trajectòria professional.

Les aportacions individuals es van comentar en dues reunions amb els experts i les conclusions van ser analitzades pel grup de recerca i, posteriorment, incorporades al redactat del qüestionari en la versió que es va enviar a les famílies que formaven part de la prova pilot.

d) Prova pilot

Per poder identificar algunes possibles dificultats o limitacions a l'hora de respondre el qüestionari elaborat pel grup de recerca i avaluat al judici d'experts, durant el mes de febrer del 2009 es va fer una prova pilot, en la qual van participar un total de 30 famílies amb algun familiar amb DID.

Els criteris de selecció van ser: l'edat de la persona amb DID (0-6, 6-18, 18-30 i més de 30 anys), el grau de discapacitat (lleu, moderat i sever) i el lloc de residència (rural, semiurbà i urbà). Amb la selecció d'aquests criteris es va intentar que la mostra fos el més representativa possible de la població general de Catalunya.

Tal com podem observar a la taula 4, pel que fa a la relació dels participants amb la persona amb DID, hi ha 24 pares biològics, 4 germans i 2 pares adoptius. Quant al sexe, es pot apreciar que en la majoria de casos són les dones (N=20) les que contesten el qüestionari. Per altra banda, tot i que s'observa que la franja d'edat de la mostra es troba principalment en els rangs de 40 a 49 anys (N=8), de 50 a 59 anys (N=9) i de 60 a 69 anys (N=7), també hi ha participants d'entre 30 i 39 anys (N=3) i majors de 70 anys (N=2). Quant al nivell d'estudis, destaca que només un dels participants no té estudis, mentre que tots els altres tenen estudis primaris, secundaris o títol universitari (N=9, 9, 9, respectivament).

Taula 4

Informació de la persona que contesta el qüestionari - Prova pilot

Relació amb la persona amb DID		Edat	
Pare o mare biològics	24	< de 19 anys	0
Pare o mare d'acollida	0	De 20 a 29 anys	0
Pare o mare adoptius	2	De 30 a 39 anys	3
Germà	4	De 40 a 49 anys	8
Un altre membre de la família	0	De 50 a 59 anys	9
Tutor legal (no familiar)	0	De 60 a 69 anys	7
Sense dades	0	> de 70 anys	2
		Sense dades	1
Sexe		Nivell educatiu	
Home	8	Sense estudis	1
Dona	20	Estudis primaris	9
Sense dades	2	Estudis d'educació secundària	9

Títol universitari	9
Sense dades	2

Sobre la informació general de la família, s'observa que la majoria de la mostra viu en un àmbit urbà (N=18), encara que els àmbits semiurbà (N=8) i rural (N=3) també queden representats. Quant al nivell total d'ingressos de la família, encara que la mostra queda força repartida entre els diferents rangs (de 600€ a 1.200€ nets al mes, de 1.200€ a 1.800€ nets al mes i de 1.800€ a 2.500€ nets al mes), una de les famílies indica que rep un ingrés inferior a 600€ nets al mes (vegeu taula 5).

Taula 5
Informació general de la família - Prova pilot

Lloc de residència		Nivell total d'ingressos familiars	
Rural	3	Menys de 600€ nets al mes	1
Semiurbà	8	De 600 a 1.200€ nets al mes	7
Urbà	18	De 1.200 a 1.800€ nets al mes	7
Sense dades	1	De 1.800 a 2.500€ nets al mes	7
		Més de 2.500€ nets al mes	8
		Sense dades	0

Atès que dues de les famílies que van participar en els grups tenen dos familiars amb DID, les dades demogràfiques recullen que el nombre de famílies participants són 30, mentre que la suma de les persones amb DID és de 32.

Tal com es pot observar a la taula 6, el nombre d'homes (N=20) és significativament major que el de dones (N=12), i el percentatge de discapacitat es reparteix de forma equilibrada entre les diferents categories. Pel que fa a les edats, podem observar que la prova pilot les inclou totes, si bé és significativament major la presència de persones amb una edat compresa entre els 25 i els 29 anys i entre els 30 i els 39 anys.

Taula 6
Informació sobre el familiar amb DID - Prova pilot

Sexe		Edat	
Home	20	0 a 3 anys	4
Dona	12	De 4 a 5 anys	5
Sense dades	0	De 6 a 11 anys	2
Percentatge de discapacitat		De 12 a 19 anys	1
De 33 a 64%	8	De 20 a 29 anys	7
De 65 a 74%	12	De 30 a 39 anys	8
> de 75%	10	De 40 a 49 anys	1
En tràmit	0	De 50 a 59 anys	3
No demanat	2	> de 60 anys	1
Sense dades	0	Sense dades	0

A les famílies de la prova pilot, a més de respondre el qüestionari, se'ls va demanar que contestessin preguntes concretes sobre el format, l'estructura i el contingut del document. Així mateix, se'ls va facilitar una carta que exposava els objectius generals de la recerca i les instruccions per respondre el qüestionari.

Una vegada finalitzada la prova pilot, se'n van analitzar els resultats i es va reflexionar sobre els canvis que calia dur a terme per millorar el qüestionari. Una de les consideracions que es va extreure era la possibilitat d'afegir una pregunta en l'apartat "Informació sobre el familiar amb DID" referida al domicili (domicili familiar o servei residencial). Com es pot observar, es tracta d'una variable important a l'hora de poder identificar els possibles suports.

e) Treball de camp

El treball de camp va consistir a enviar el qüestionari elaborat a la població diana de l'estudi.

Tal com s'ha esmentat, inicialment l'objectiu de la federació APPS era fer una recerca dirigida a totes les famílies amb un fill amb DID de Catalunya. Ara bé, davant les dificultats per poder contactar amb aquelles famílies que no estan vinculades al sector, es va considerar oportú fer l'enviament dels qüestionaris a través de les diferents institucions adherides a la federació.

La federació APPS va contactar, per telèfon i per correu, amb les diverses entitats federades amb la finalitat de presentar els objectius de la recerca i demanar que hi col·laboressin. A finals de maig del 2009, es van enviar els qüestionaris a les entitats que s'havien mostrat interessades a participar en l'estudi (en total uns 15.000 qüestionaris). Malgrat que el temps previst per contestar el qüestionari i retornar-lo va ser de tres setmanes, el període de recepció es va ampliar fins a finals de setembre de 2009.

El qüestionari es va acompanyar d'un sobre amb franqueig pagat adreçat a l'APPS. D'aquesta manera, cada família podia decidir si enviar-ho per correu directament o fer-ho arribar al centre on atenen el seu familiar amb DID. Així doncs, l'APPS va ser l'encarregada d'anar rebent tots els qüestionaris i facilitar-los a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (URL), encarregada del buidatge i l'anàlisi de les dades.

4.2 - Segona part: Grups de discussió i entrevistes

L'objectiu d'aquesta segona part és doble. Per una banda, explorar les propostes de millora que formulen les famílies a partir de la situació actual. Per l'altra, conèixer les opinions de les persones amb DID sobre aquestes propostes. Amb aquesta finalitat es van dur a terme grups de discussió amb familiars i persones amb discapacitat, així com entrevistes amb persones amb DID.

4.2.1 - Participants

a) Dades demogràfiques

Per tal d'aprofundir en la identificació de les necessitats de les famílies amb familiars amb DID i conèixer de manera explícita les seves propostes de millora, es van dur a terme un total de cinc grups de discussió, un per a cada província de Catalunya i un amb autogestors. Paral·lelament, es van entrevistar persones amb DID de totes quatre províncies per explorar-ne les opinions sobre aquests temes.

L'assistència als quatre grups de discussió va ser de 32 pares i/o germans de persones amb DID. Com es pot observar a la taula 7, tot i que la majoria dels participants són pares biològics amb un fill amb DID (N=21), el paper dels germans també queda clarament representat (N=9). Quant al sexe, s'observa que més de la meitat dels participants són dones (N=23). I, pel que fa a l'edat dels participants, es troba principalment en el rang que va dels 40 als 49 anys (N=12), tot i que també hi van assistir quatre familiars amb edats compreses entre els 20 i els 39 anys. Cal remarcar també que, tot i que es desconeix el nivell d'estudis de 12 participants, la majoria tenen acabats, com a mínim, els estudis primaris (N=18). Per altra banda, un total de 18 famílies tenen el lloc de residència en un àmbit urbà, mentre que 8 més el tenen en un àmbit rural.

Taula 7

Informació del familiar - Grup de discussió

Relació amb la persona amb DID		Edat	
Pare o mare biològics	21	< de 19 anys	0
Pare o mare d'acollida	1	De 20 a 29 anys	3
Pare o mare adoptius	1	De 30 a 39 anys	1
Germà	9	De 40 a 49 anys	12
Un altre membre de la família	0	De 50 a 59 anys	8
Tutor legal (no familiar)	0	De 60 a 69 anys	3
Sense dades	0	> de 70 anys	1
		Sense dades	4
Sexe		Nivell educatiu	
Home	9	Sense estudis	2
Dona	23	Estudis primaris	5
Sense dades	0	Estudis d'educació secundària	6
Lloc de residència		Títol universitari	7
Rural	8	Sense dades	12
Semiurbà	0		
Urbà	18		
Sense dades	6		

Quant a la informació sobre els familiars amb DID, convé indicar que n'hi ha un total de 33, ja que una de les famílies participants en té dos. Pel que fa al sexe, s'observa que més de la meitat són homes (N=19) i la resta dones (N=14). Quant a l'edat, 18 familiars tenen entre 20 i 59 anys i 16 són menors de 20 anys. D'aquests últims, 2 tenen entre 0 i 3 anys. Pel que fa al domicili, 21 participants viuen al domicili familiar, mentre que 7 viuen en un servei residencial. Quant al percentatge de discapacitat, observem que la gran majoria (N=17) es troben en la franja de menys de 75%, i tan sols 6 en la que va de 65% a 74% i 4 en el que va del 33% a 64% (vegeu taula 8).

Taula 8

Informació sobre el familiar amb DID - Grup de discussió

Sexe		Domicili	
Home	19	Domicili familiar	21
Dona	14	Servei residencial	7
Sense dades	0	Sense dades	5
Edat		Percentatge de discapacitat	
De 0 a 3 anys	2	De 33 a 64%	4
De 4 a 5 anys	0	De 65 a 74%	6
De 6 a 11 anys	6	> de 75%	17
De 12 a 19 anys	8	En tràmit	0
De 20 a 29 anys	5	No demanat	0
De 30 a 39 anys	6	Sense dades	6
De 40 a 49 anys	5		
De 50 a 59 anys	1		
> de 60 anys	0		
Sense dades	0		

El grup de discussió amb autogestors està format per un total de 8 participants, 5 dels quals són homes i 3 són dones. Les edats d'aquests participants es troben principalment per sobre dels 20 anys (N=8), amb una forta incidència de la franja d'edat d'entre 30 i 39 anys (N=4). Tots ells viuen al domicili familiar i el percentatge de discapacitat es divideix entre els rangs de 33% a 64% i de 65% a 74% (vegeu taula 9).

Taula 9

Informació sobre el grup d'autogestors - Grup de discussió

Sexe		Domicili	
Home	5	Domicili familiar	8
Dona	3	Servei residencial	0
Sense dades	0	Sense dades	0
Edat		Percentatge de discapacitat	
De 0 a 3 anys	0	De 33 a 64%	4
De 4 a 5 anys	0	De 65 a 74%	4
De 6 a 11 anys	0	> de 75%	0
De 12 a 19 anys	0	En tràmit	0

De 20 a 29 anys	2	No demanat	0
De 30 a 39 anys	4	Sense dades	0
De 40 a 49 anys	2		
De 50 a 59 anys	0		
> de 60 anys	0		
Sense dades	0		

4.2.2 - Instruments i procediment

a) Elaboració dels materials per dur a terme els grups de discussió i les entrevistes a persones amb DID

El grup de discussió s'entén com una tècnica qualitativa que es du a terme mitjançant un diàleg cuidadosament dissenyat amb la finalitat d'obtenir opinions, idees o sentiments d'una àrea específica d'interès (Massot, Dorio i Sabaniego, 2004). Per altra banda, l'entrevista pot definir-se com un procediment en el que es realitzen de manera oral un conjunt de preguntes a un subjecte (Torrado, 2004) amb el propòsit de recollir informació rellevant sobre el tema d'estudi (Massot et al., 2004).

Amb la finalitat d'assegurar que les condicions en les quals es desenvolupessin els grups de discussió i les entrevistes fossin el més similars possible, es va elaborar un protocol que calia seguir, tant pel que fa a la dinàmica de la reunió com al rol dels investigadors i a les qüestions que se sotmetrien a debat entre els assistents.

Pel que fa als grups de discussió, es va acordar una durada aproximada de 2 hores i 15 minuts, amb la distribució següent:

- Una primera part, amb una durada de 60 minuts, en què es tractarien les qüestions que tot seguit s'indiquen.
- Un descans de 30 minuts; a partir de les aportacions dels participants, els investigadors acordarien les qüestions sobre les qual es demanaria aprofundir durant la segona part.
- Una segona part, amb una durada de 45 minuts, per tractar aquells temes acordats durant el descans.

Els continguts de les qüestions que s'haurien de tractar en la primera part de la reunió es van diferenciar segons l'edat dels fills i també d'acord amb el grup d'autogestors. De tota manera, per a les famílies, les qüestions es basaven en les diferents dimensions en què es fonamentava el qüestionari.

Les famílies d'una persona amb DID menor de 18 anys:

1. Tenint en compte la vostra situació, quines iniciatives, serveis, suports, etc. creieu que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats del vostre fill o germà? Ens referim als següents àmbits: primers anys (atenció precoç), educació, salut, transició a la vida adulta i oci.
2. Tenint en compte la vostra situació, quines iniciatives, serveis, suports, etc. creieu que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats de la vostra família?

Les famílies d'una persona amb DID major de 18 anys:

1. Tenint en compte la situació actual de la família, quines iniciatives, serveis, suports, etc. creieu que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats del vostre familiar amb DID en els àmbits de la feina, de l'habitatge, de la salut, de l'oci, de les relacions afectives i de la formació?
2. Tenint en compte la situació actual de la família, quines iniciatives, serveis, suports, etc. creieu que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats de la vostra família?

Grup d'autogestors:

1. Pel que fa a la persona amb DID

Quins serveis i suports creieu que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats que teniu en els diferents aspectes de la vida, com ara la feina, l'habitatge, la salut, l'oci, les relacions afectives, l'educació i la formació?

- Per a cadascun d'aquests àmbits, es demana:
 - a. Estàs content amb la teva situació actual a la feina, al lloc on vius, etc.?
 - b. Què és el que més t'agrada?
 - c. Què és el que més et desagrada?
 - d. Com creus que podria millorar?
- Pensem conjuntament propostes de millora

2. Pel que fa a la família de la persona amb DID

Quins serveis i suports (relacionats amb la feina, la salut, etc.) creieu que podria necessitar la vostra família per estar millor?

- Com creus que podria millorar?
- Pensem conjuntament propostes de millora

Quant a les entrevistes a persones amb DID, es va acordar que tinguessin una durada aproximada d'entre 15 i 20 minuts i es va preparar un guió de possibles preguntes que responen als objectius de la recerca i que es distribueixen en tres apartats:

1. Descripció de la situació familiar de la persona entrevistada i dels membres de la família

- a) Amb qui vius? Estan bé de salut?
- b) T'hi avens? Tens bona relació amb els teus pares / germans?
- c) Què fas amb els teus pares / germans els caps de setmana?
- d) Surts sol o amb els amics? Què sols fer quan surts (sol o bé amb els amics)?

2. Pel que fa a la persona amb DID

- a) Quins serveis i suports creus que s'han de promoure per donar resposta a les necessitats que tens en els diferents aspectes de la vida, com la feina, l'habitatge, la salut, l'oci, les relacions afectives, l'educació i la formació?
 - Per a cadascun d'aquests àmbits, es podria demanar:
 - o Estàs content amb la teva situació actual a la feina, al lloc on vius, etc.?
 - o Què és el que més t'agrada?
 - o Què és el que més et desagrada?
 - o Com creus que podria millorar?

3. Pel que fa a la família de la persona amb DID

- a) Què podria necessitar (a la feina, a casa, etc.) la teva família per estar millor?
- b) Com creus que podria millorar?

Per poder determinar la validesa de les respostes de les persones amb DID, se'ls va passar el test de Cummins abans de fer l'entrevista.

b) Selecció de la mostra

Amb l'excepció del grup de discussió d'autogestors, es va decidir que en cada grup hi havia d'haver tant pares com germans d'una persona amb DID. Paral·lelament, els criteris de selecció de la mostra dels grups de discussió van ser:

- Lloc de residència (rural/urbà)
- Edat de la persona amb DID (majors o menors de 18 anys)
- Diferents graus de discapacitat

Tal com es pot observar a la taula 10, i d'acord amb els criteris de selecció establerts, els quatre grups de discussió van quedar representats de la manera següent:

Taula 10
Criteris de selecció de la mostra

		Lloc de residència		Edat del familiar amb DID	
		Rural	Urbà	Menors de 18 anys	Majors de 18 anys
Províncies	Lleida	X			X
	Girona	X		X	
	Tarragona		X		X
	Barcelona		X	X	

A través de les diverses entitats federades, l'APPS va dur a terme la selecció de la mostra i la presa de contacte amb les diferents famílies, tenint en compte la distribució territorial.

El grup d'autogestors va ser triat directament per l'APPS a partir dels que funcionen a l'entitat.

c) Treball de camp

Els grups de discussió i les entrevistes a persones amb DID es van dur a terme durant els mesos de maig i juny del 2009 a les diferents províncies catalanes.

En el moment de dur a terme els grups de discussió, es va informar els participants que la sessió seria enregistrada en vídeo i àudio per poder-ne analitzar la informació obtinguda, i se'ls va demanar que, si no hi tenien cap inconvenient, signessin el full de consentiment corresponent. Se'ls va assegurar també que les seves opinions serien tractades amb confidencialitat estricta.

Per altra banda, en el marc del grup d'autogestors i en les entrevistes a persones amb DID, es va facilitar un consentiment que havien de firmar el participant i el tutor i en el qual s'informava sobre la recerca i la confidencialitat amb què s'utilitzarien les dades.

L'organització i gestió dels grups de discussió va ser responsabilitat de quatre membres del grup de recerca que van fer tasques diferents: conductor, coconductor, observador 1 i observador 2. Les entrevistes a les persones amb DID, les va dur a terme un investigador amb la presència del tutor de l'entrevistat.

Pel que fa a l'organització del grup de discussió amb autogestors, es va creure convenient facilitar-los les preguntes que es plantejarien amb una setmana d'antelació amb la finalitat que les poguessin comprendre millor i en poguessin preparar les respostes.

Finalment, es van fer sis entrevistes amb persones amb DID dels diferents territoris de Catalunya. Per facilitar la comprensió i les respostes es va comptar, quan calia, amb el suport d'un professional proper. Per poder analitzar les dades obtingudes, es van transcriure íntegrament tant les entrevistes com els grups de discussió.

5 - Resultats

Els resultats obtinguts en aquesta recerca es presenten en dos grans blocs. El primer fa referència a l'anàlisi estadística de les dades obtingudes a través del qüestionari i el segon als resultats més qualitatius derivats dels grups de discussió i de les entrevistes.

5.1 - A partir del qüestionari

La presentació dels resultats obtinguts es fa tot respectant el disseny del qüestionari facilitat als enquestats i que, com s'ha explicat bastament en l'apartat metodològic, s'organitza en dues parts: els resultats de les famílies pel que fa a les 13 dimensions plantejades i els serveis i suports per a la família i per al familiar amb DID.

5.1.1 - Descripció dels resultats i propostes de millora

Com s'ha explicat en l'apartat metodològic, el qüestionari permet manifestar el grau d'acord de les famílies per a cadascuna de les dimensions i els seus corresponents ítems, seguint una escala de Likert de cinc valors (gens, poc, d'acord, força i molt). També s'ha donat l'opció "No correspon" per als casos en què la família cregués oportú triar-la.

A continuació adjuntem l'anàlisi de les dades obtingudes. En primer lloc, es presenta la relació de les mitjanes i les desviacions estàndard per a cadascuna de les dimensions (vegeu taula 11).

Taula 11

Mitjanes i desviacions estàndard de les dimensions

Dimensió	Mitjana	Desviació estàndard
Accés a la informació	2,76	1,21
Benestar emocional / sentir-se bé	3,11	1,40
Relacions familiars	3,52	1,44
Benestar físic i salut	3,69	1,44
Relacions amb els professionals (col·laboració)	3,73	1,15
Benestar material / econòmic	2,76	1,45
Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat	2,10	1,08
Suports per a la família	2,42	1,23
Suports per a la persona amb DID	2,97	1,25
Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)	3,10	1,35
Funcionament familiar	3,08	1,35
Relacions socials	2,99	1,35
Valors	3,63	1,18

Com es pot observar a la taula anterior, la mitjana de les dimensions se situa entre 2,10 i 3,73, amb una clara tendència a superar el 3. Això ens indica que la majoria de les famílies es mostren d'acord amb els plantejaments de cadascuna de les dimensions.

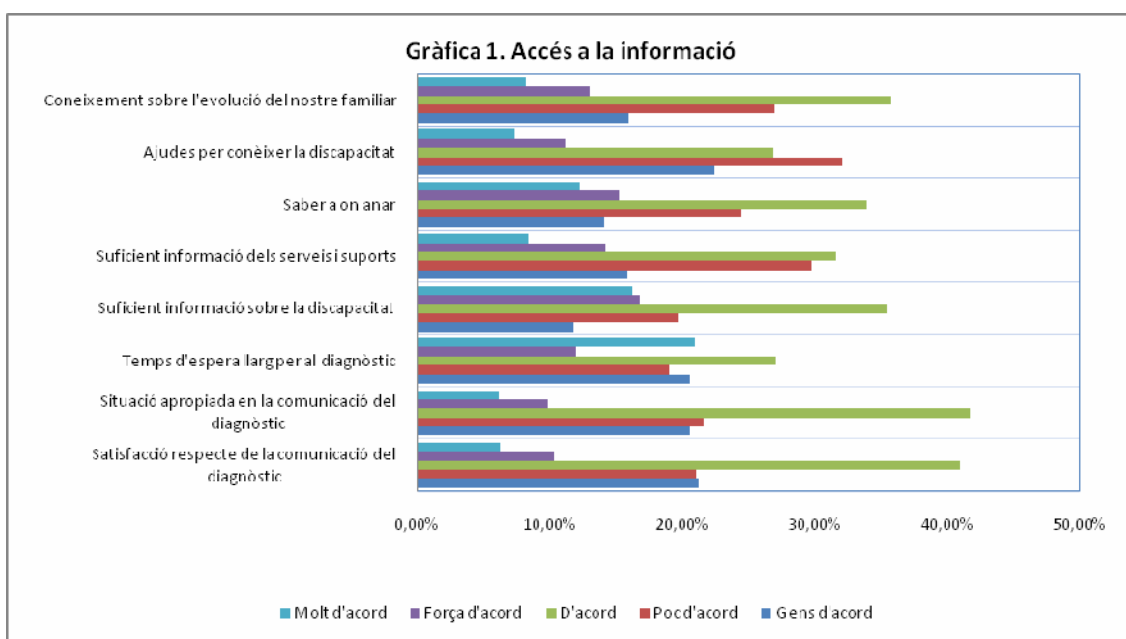
La desviació estàndard se situa entre 1,08 i 1,45. Aquests valors indiquen un grau de dispersió força gran pel que fa a les respostes rebudes en cadascuna de les dimensions.

Seguidament presentarem els resultats de l'anàlisi de cadascuna de les dimensions a partir del percentatge d'acord obtingut per a cadascun dels ítems. Per comentar els resultats de cada ítem, s'han agrupat els percentatges en dos grups: un que mostra la tendència des del d'acord al molt d'acord i l'altra des del poc d'acord al gens d'acord. Per acabar, i prenent com a referència els resultats, es fan algunes propostes de millora per a cada dimensió.

Dimensió 1 - Accés a la informació

Descripció dels resultats

En la dimensió "Accés a la informació" s'explora com han accedit les famílies a la informació sobre la discapacitat del seu familiar des que se'ls comunica el diagnòstic. Així mateix, se'ls pregunta pels coneixements que tenen sobre les ajudes i els serveis disponibles al llarg de tota la vida en aquest àmbit.



Es constata que el 60% dels enquestats pensa que el temps que es va trigar a notificar-los el tipus de discapacitat del familiar no va ser l'adequat. Així mateix, els resultats permeten afirmar que, en general, la informació de què disposen les famílies de Catalunya sobre el diagnòstic i l'evolució de la persona amb DID és adequada, tot i que encara hi ha limitacions importants en aquest camp. Bona part dels enquestats (42%) manifesten que se senten insatisfets respecte de la manera com se'ls va comunicar el diagnòstic; així mateix, reconeixen mancances importants amb relació al coneixement de les característiques de la discapacitat del familiar i, sobretot, amb relació als serveis apropiats.

Si bé la majoria de les famílies (65%) manifesta que coneix les característiques de la discapacitat del familiar i que sap on acudir en cas de dubte, no passa el mateix en el cas del coneixement sobre els serveis i suports existents, atès que gairebé el 50%, manifesta que no en té prou informació. Aquesta última apreciació és reforçada pel fet que aproximadament el 50% de les famílies pensen que no han rebut les ajudes necessàries per conèixer les característiques de la discapacitat del familiar i reconeixen que no saben com evolucionarà en el futur.

Proposta de suports

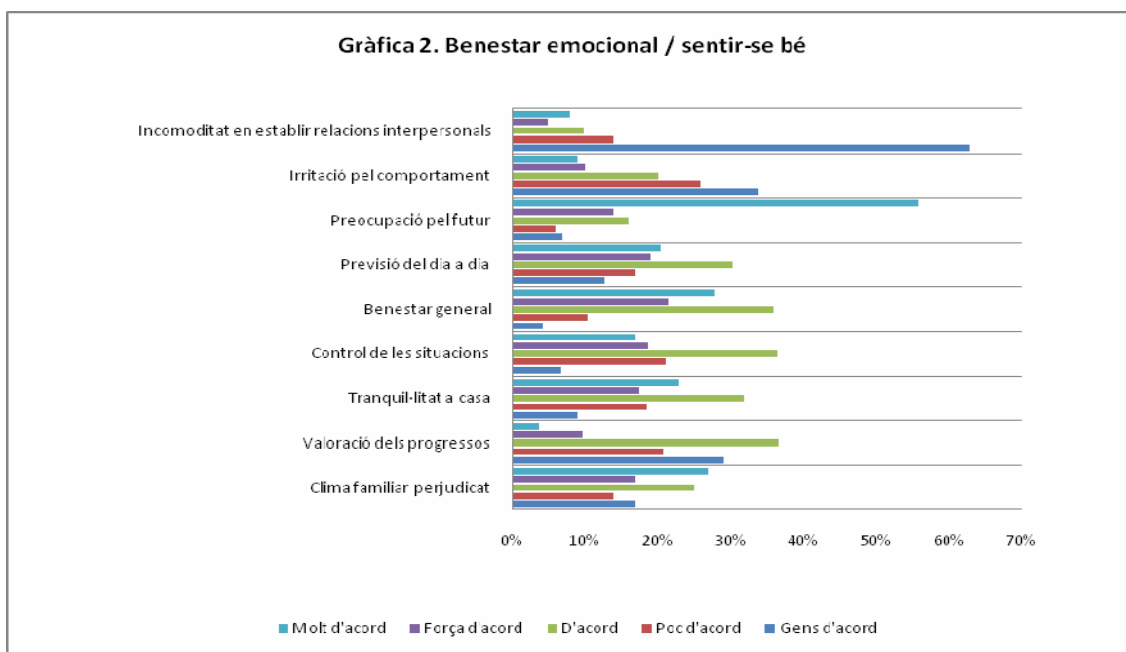
En aquest sentit, es proposa:

- Desenvolupar estratègies per comunicar de manera adequada (actitud, tracte, etc.) i al més aviat possible el diagnòstic del familiar amb DID.
- Assegurar que les famílies puguin disposar d'informació clara, veraç i puntual sobre els serveis i suports existents en l'àmbit de la DID.
- Facilitar a les famílies més informació sobre les característiques de la discapacitat i sobre com evoluciona al llarg del cicle vital.

Dimensió 2 - Benestar emocional / sentir-se bé

Descripció dels resultats

La dimensió "Benestar emocional" se centra en l'impacte de la discapacitat en el context familiar; en síntesi, es pretén conèixer com es troben les famílies tenint en compte els sentiments, preocupacions i inquietuds derivades de la convivència i cura de la persona amb discapacitat.



Globalment els resultats permeten una consideració doble. Si bé d'una banda la majoria de les famílies declaren tenir un control de la situació adequat, de l'altra reconeixen que la presència del familiar amb discapacitat ha alterat i altera de forma significativa la vida de la família, sobretot quant a les relacions socials.

En aquest sentit pot afirmar-se que més del 70% de les famílies enquestades se senten segures i tranquil·les a casa i creuen tenir prou control de les situacions que afecten el familiar amb DID. Així mateix, s'ha de destacar que un percentatge elevat dels enquestats (86%) reconeix que està satisfet pel que fa al benestar general del familiar amb DID, i aproximadament un 50% reconeix la capacitat de les famílies per valorar els progressos de la persona amb DID.

De la mateixa manera, les famílies (un 70% aproximadament) admeten que no se senten molestes ni preocupades pel comportament de la persona amb DID en el moment d'establir i mantenir relacions socials amb els seus amics. No obstant això, gairebé la meitat de la població enquestada reconeix una influència negativa en el clima familiar a causa de la presència de la persona amb DID. En particular convé remarcar la preocupació de les famílies davant els problemes de comportament que sovint les desborden.

Finalment, cal remarcar que el 86% dels enquestats manifesten que se sent preocupats per la situació que es trobarà la persona amb DID quan els seus familiars faltin o no se'n puguin ocupar.

Proposta de suports

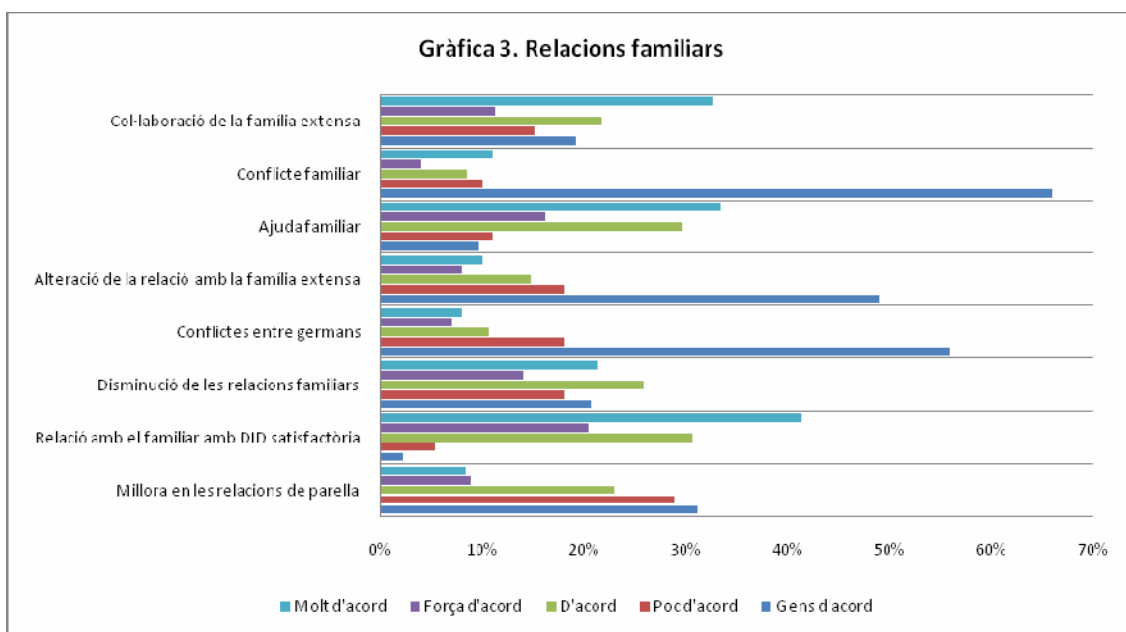
En conseqüència, es proposa:

- a) Promoure iniciatives de formació i comunicació que ajudin els pares a assumir que el més important per al familiar amb DID és que ells *se sentin bé*.
- b) Promoure que els membres de la família puguin accedir a diverses formes de suport / respir per tal de poder disposar de més temps per dedicar-se a ells mateixos i a les seves relacions socials.
- c) Disposar d'orientació contextualitzada per saber gestionar les dificultats i els problemes derivats del comportament del familiar amb DID a casa.
- d) Assegurar que les famílies reben la informació adequada en relació als serveis que poden atendre la persona amb DID quan faltin els pares i, en particular, pel que fa a la tutela.

Dimensió 3 - Relacions familiars

Descripció dels resultats

La dimensió "Relacions familiars" explora la qualitat de les relacions existents entre els diferents membres de la família i fins a quin punt la presència del familiar amb DID ha condicionat aquesta relació.



En general els resultats indiquen que la majoria de relacions familiars són afectades per la presència de la persona amb DID. De totes maneres, la majoria de les famílies admeten que la presència del familiar amb DID no ha alterat la relació amb els diferents membres de la família, ja siguin els germans o altres membres de la família extensa, encara que el 61% dels enquestats tenen la sensació que el temps dedicat als altres membres de la família és inferior a causa de la presència de la persona amb DID. Tanmateix, les famílies manifesten que, en general, poden comptar amb la col·laboració dels membres de la família extensa.

D'altra banda, malgrat que el 76% dels enquestats indiquen que la presència del familiar amb DID, en general, no ha ocasionat separacions entre els membres de la família, un 60% informa que el fet de tenir un familiar amb DID ha alterat les relacions de parella. Malgrat aquesta alteració, un 92% considera que la relació que mantenen amb el familiar amb DID és satisfactòria.

En síntesi, es constata que la presència del familiar amb DID altera les relacions existents entre els diferents membres de la família, així com també es constata que la relació amb el familiar amb DID és positiva.

Proposta de suports

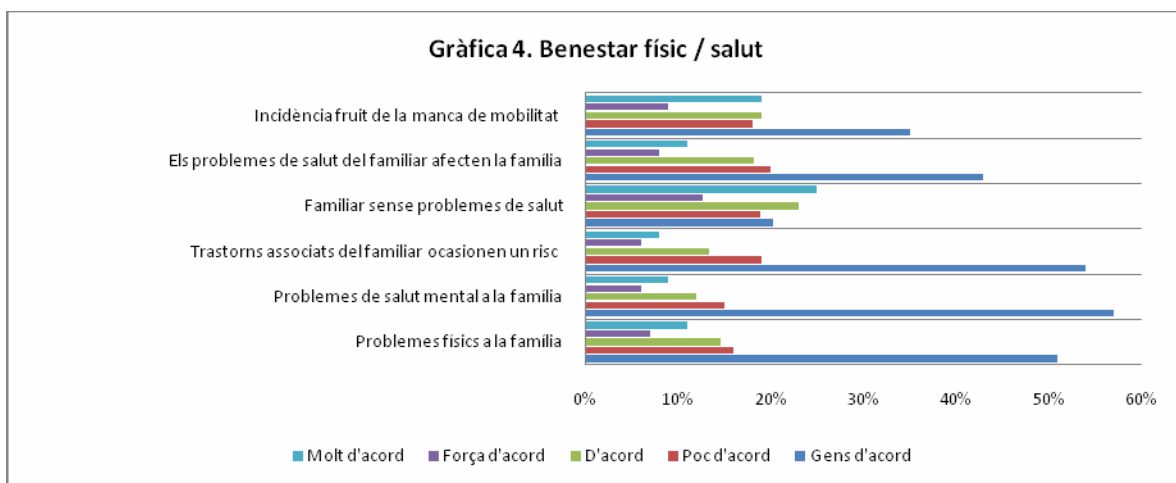
En aquest sentit, es proposa:

- a) Fomentar el coneixement i l'ús dels serveis de suport psicològic, emocional i de respir per a la família.
- b) Ampliar els grups de suport de pares i de germans.

Dimensió 4 - Benestar físic / salut

Descripció dels resultats

La dimensió "Benestar físic i salut" se centra en l'exploració de la situació física i mental de la família amb relació a la presència del familiar amb DID.



Els resultats indiquen que a la majoria dels enquestats (70%) l'atenció al familiar amb DID no els ha comportat problemes físics o de salut mental. El 73% especifiquen que els possibles problemes afegits del familiar amb DID no han implicat cap risc per a la salut en general dels membres de la família.

Per altra banda, gairebé la meitat de les famílies afirmen que la falta de mobilitat del familiar ha repercutit en el benestar físic de la família, alhora que la salut d'un 37% de les famílies ha estat alterada a causa dels problemes de salut del familiar amb DID.

En general s'observa que el benestar físic i la salut de les famílies pot ser alterat o afectat pels problemes que pugui tenir el familiar amb DID. Aquest fet es pot deure al grau d'afectació de la persona amb DID.

Proposta de suports

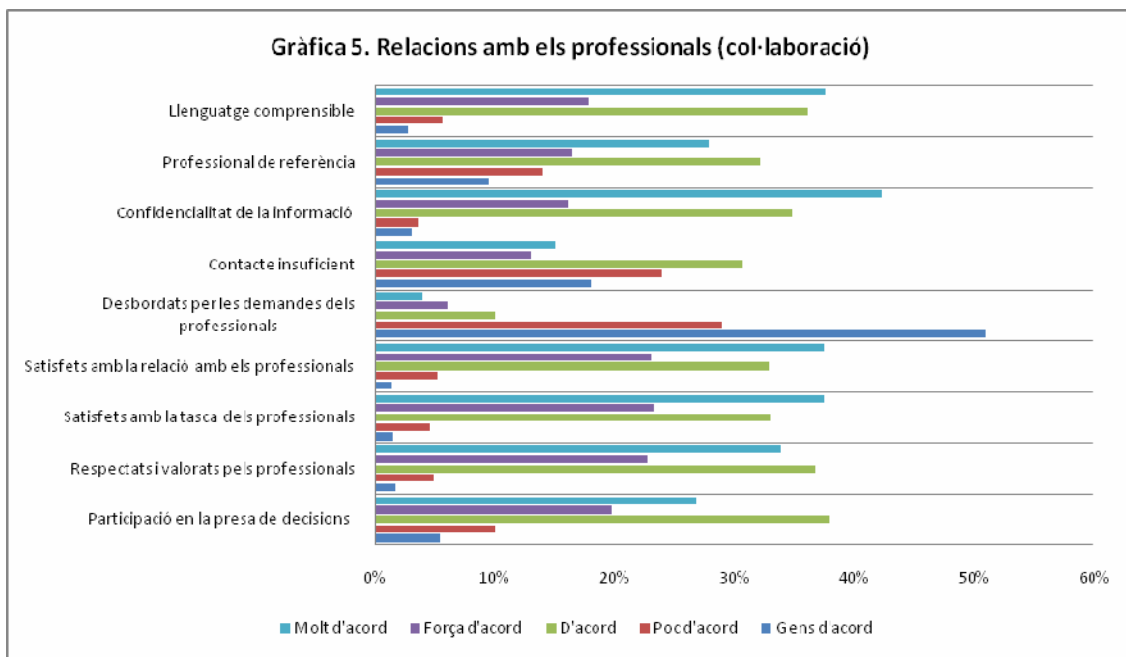
En aquest sentit, es proposa:

- Suports d'assessorament, formatius i informatius per als familiars respecte de l'atenció al familiar amb DID (actitud, accions, postures i hàbits saludables, etc.).
- Recursos materials i/o professionals que facin més fàcil l'atenció al familiar amb DID, que la reforcin i/o que permetin tractar aquelles afectacions que ja es donen en els familiars o que siguin susceptibles d'aparèixer-hi, tant en el pla físic com en el psicològic (fisioterapeutes, psicòlegs, etc.).

Dimensió 5 - Relacions amb els professionals (col·laboració)

Descripció dels resultats

La dimensió "Relació amb els professionals" recull els aspectes relacionats amb el respecte, el rigor i l'empatia que mostren els professionals en relacionar-se amb les famílies i amb les persones amb DID.



En aquest àmbit les famílies es consideren, de manera general, satisfetes tant de la qualitat del treball dels professionals com de la relació que hi mantenen en el marc dels diversos serveis que atenen al llarg de la vida el familiar amb DID.

En efecte, respecte de la professionalitat dels que s'encarreguen de la persona amb DID, les famílies valoren positivament la qualitat de la tasca duta a terme i manifesten que se senten respectades i valorades, alhora que reconeixen que els professionals respecten la privacitat de la informació i les dades que els faciliten. Així mateix, gairebé la totalitat de la població enquestada (94%) afirma que hi ha una relació satisfactòria amb el personal que atén la persona amb discapacitat. D'altra banda, les famílies diuen també que participen en les decisions que afecten la persona amb DID.

Cal destacar també l'elevat percentatge de famílies (80%) que declaren que se senten còmodes pel que fa a les demandes dels professionals. Així mateix, també és significativa la demanda d'un 60% de les famílies de poder disposar de més contacte amb els professionals.

Proposta de suports

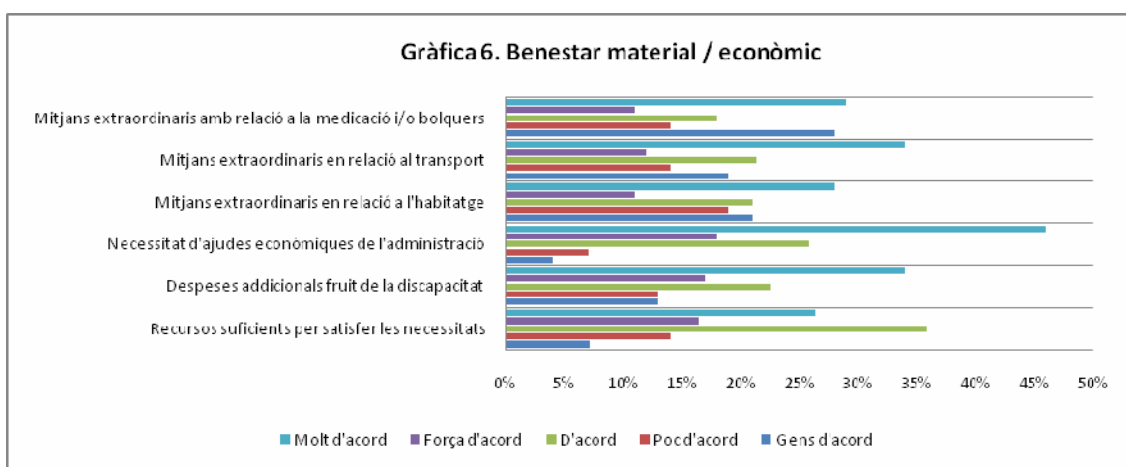
En general les famílies expressen que tenen una relació positiva amb els professionals. Atès el nivell de valoració elevat d'aquesta dimensió, es proposa:

- Incrementar la disponibilitat dels professionals per trobar-se amb les famílies i respondre millor a necessitats que tenen.
- Gestionar millor la participació dels pares en els diversos programes que es duen a terme per al progrés de les persones amb DID en els diversos serveis i centres, tot promovent la formació dels professionals.
- Dosificar les orientacions i demandes a les famílies perquè percebin la relació amb els professionals com a font de benestar.
- Crear o prioritzar l'àrea d'atenció a les famílies en els diversos serveis per a les persones amb DID.

Dimensió 6 - Benestar material / econòmic

Descripció dels resultats

La dimensió "Benestar material / econòmic" explora el grau d'acord de les famílies quant a les necessitats i ajuts econòmics que necessiten i dels quals disposen en l'atenció del familiar amb DID.



En general, el 78% de les famílies manifesten que en tenen prou per donar resposta a les necessitats de la persona amb DID. Tot i això, exposen que l'atenció al fill amb DID comporta despeses complementàries.

Així, les famílies manifesten que necessiten tenir alguns mitjans extraordinaris per fer front a les despeses derivades de l'habitatge, el transport i la medicació i/o bolquers (60%, 67% i 58% respectivament). Atès que el fet de tenir un familiar amb DID suposa un cost extraordinari en comparació amb les despeses ocasionades pels altres membres de la família, el 90% de les famílies sol·liciten més ajudes econòmiques de l'administració per poder fer-hi front.

En síntesi, les dades indiquen que calen més ajuts de l'administració perquè les famílies puguin donar resposta a les necessitats de la persona amb DID.

Proposta de suports

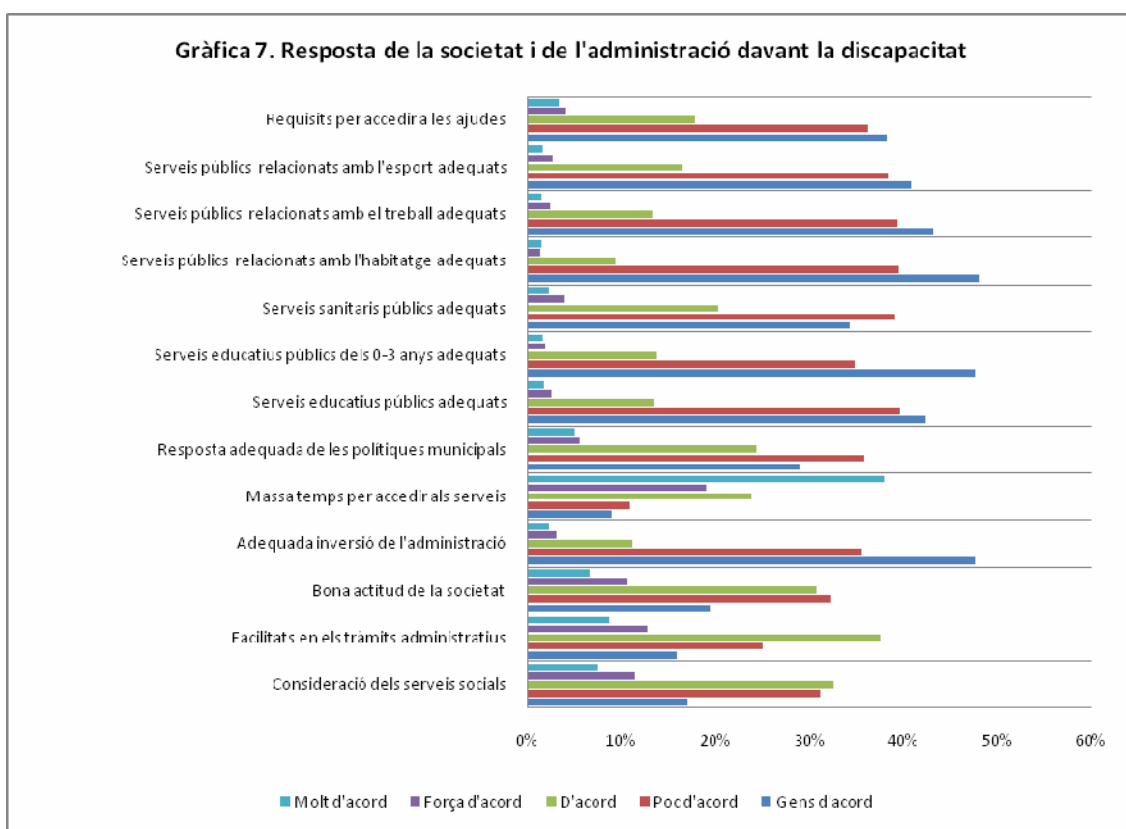
D'acord amb els resultats, es fan les propostes de millora següents:

- Disposar de més ajuts de l'administració per poder fer front a les despeses múltiples i variades que comporta l'atenció del familiar amb DID. Òbviament, aquest és un punt que cal poder assumir des de l'administració mitjançant el desplegament d'ajuts econòmics més generosos i de tramitació més àgil.
- Disposar de més serveis que cobreixin les necessitats derivades de l'habitatge, el transport i la medicació i/o bolquers.

Dimensió 7 - Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat

Descripció dels resultats

En aquesta dimensió es fa referència al grau de satisfacció envers la resposta dels agents socials.



El 78% de les persones que responen el qüestionari no estan d'acord (40% gens d'acord i 38% poc d'acord) en el que es planteja en general en aquesta dimensió.

El 48% de les persones constaten que els serveis de salut, socials i d'altres no tenen en compte les característiques de la persona amb DID, mentre que un 52% creu que ho tenen força en compte.

Pel que fa a la tramitació de la documentació administrativa necessària, un 60% manifesta que es facilita i un 40% creu que no.

El 51% dels enquestats creu que la societat no mostra una bona actitud davant el familiar amb DID.

Es considera que la inversió del govern amb relació a la discapacitat és poca (un 84%) i que el temps d'espera per accedir als serveis és massa llarg (un 81%).

Quant a les polítiques municipals, un 65% dels enquestats creuen que no donen resposta a les necessitats del familiar amb DID. I pel que fa als serveis finançats pel govern amb relació a l'educació, la salut, l'habitatge, la feina, l'oci i l'esport de les persones amb DID, un 81% afirmen que no són apropiats ni s'ajusten al familiar amb DID.

Proposta de suports

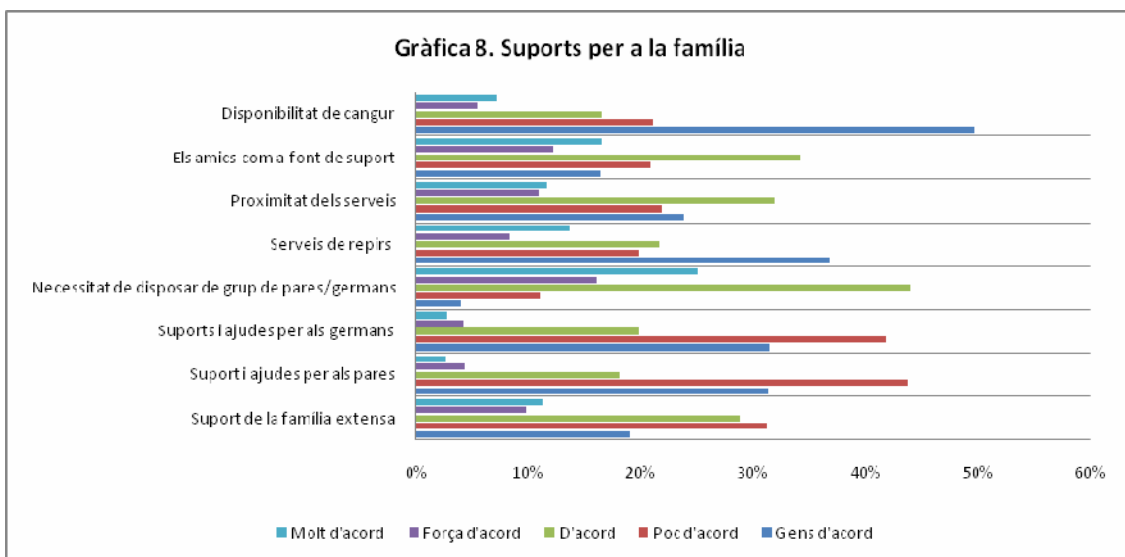
Tenint presents els resultats, les propostes de suport que es formulen són:

- a) Adequar els requisits que es demanen per gestionar els ajuts a l'administració a tot tipus de discapacitats i fer possible aconseguir-ne fàcilment des del naixement i al llarg de la vida.
- b) Agilitzar l'accés als serveis eliminant les llistes d'espera i creant un sistema d'accés immediat tot ampliant la inversió per part del govern i millorant els serveis educatius (emfatitzant les primeres edats), de salut, d'habitatge, laborals i, finalment, d'oci i d'esport.
- c) Fer campanyes de sensibilització de la població vers aquestes persones i les seves famílies, amb un paper fonamental dels mitjans de comunicació.

Dimensió 8 - Suports per a la família

Descripció dels resultats

En aquesta dimensió es posa en relleu la importància que donen les famílies als suports que poden proveir els serveis especialitzats o altres persones de l'entorn per atendre adequadament el familiar amb DID.



Els resultats obtinguts posen de manifest que el 50% de les famílies amb un fill amb DID no reben prou suport de la seva pròpia família extensa, alhora que una gran majoria (75%) afirma que els pares i els germans no reben els ajuts que necessiten.

També es fa evident que a un percentatge elevat de les famílies (85%) els aniria bé poder disposar d'un grup de pares o de germans amb el qual compartir les preocupacions. De la mateixa manera, el 57% de les famílies afirmen que no sempre que ho necessiten tenen un lloc, com un centre de respir, on deixar el familiar amb DID un cap de setmana o uns quants dies. Una altra dada rellevant és que quasi la meitat d'aquestes famílies (46%) no tenen els serveis que atenen el familiar amb DID prop del domicili familiar. En canvi, sembla que per a una part important de les famílies (62%) els amics són una font de suport important. Finalment, una gran majoria de les famílies (71%) tenen dificultats importants a l'hora d'aconseguir trobar cangurs que puguin tenir cura dels familiars amb DID.

Proposta de suports

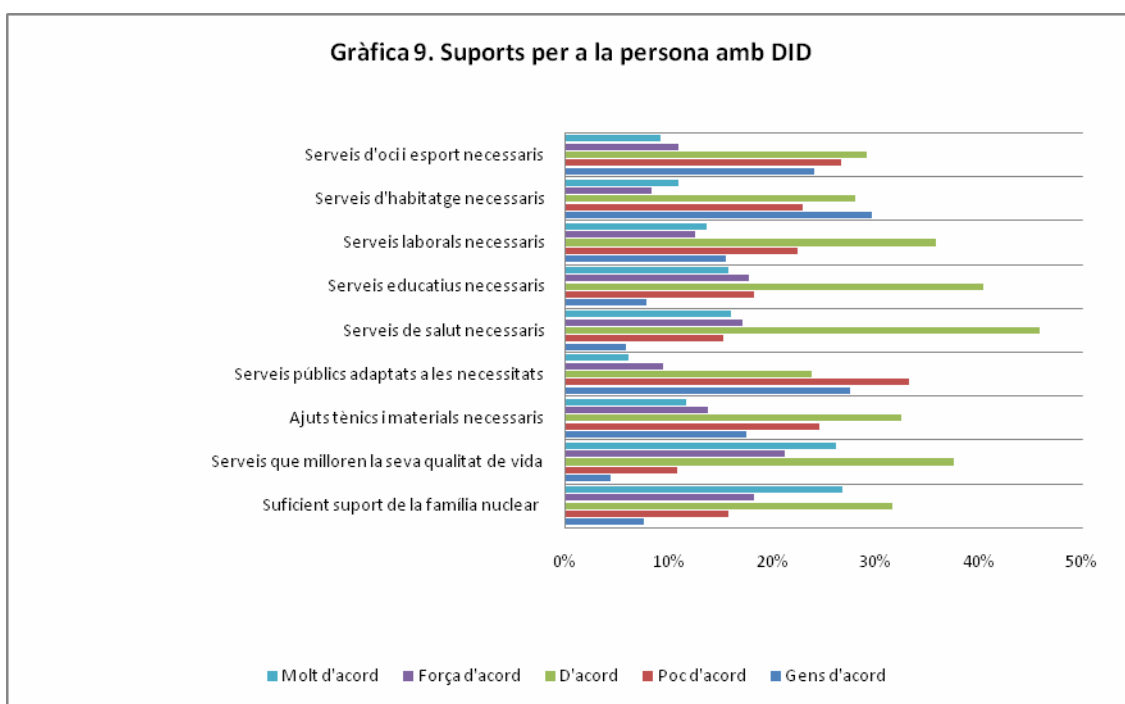
Tenint presents les dades obtingudes, es proposa:

- Dissenyar propostes i campanyes per sensibilitzar la societat en general així com les mateixes famílies extenses de les persones amb DID per tal que coneguin millor la discapacitat i les necessitats que es deriven de la convivència amb elles.
- Ampliar la inversió econòmica per augmentar les places i poder fer un ús més freqüent dels centres de respir.
- Augmentar els recursos per poder comptar amb persones formades que tinguin cura dels familiars amb DID quan la resta de la família no és a casa o que acompanyin el familiar a fer alguna activitat fora.
- Descentralitzar i apropar els serveis vinculats al familiar amb DID.

Dimensió 9 - Suports per a la persona amb DID

Descripció dels resultats

Aquesta dimensió explora, d'una banda, els suports que les famílies preveuen que requerirà la persona amb DID al llarg de la vida i, de l'altra, la valoració que fan dels serveis que rep actualment.



Els resultats obtinguts indiquen que un percentatge considerable de les famílies (63%) es mostren satisfetes amb la gran majoria dels serveis que rep actualment la persona amb DID. Es constata que el 77% dels enquestats consideren que tots els membres de la família nuclear ofereixen prou suport / ajuda al familiar amb DID.

Amb relació als serveis externs que rep la persona amb DID, el 85% de les famílies estan convençudes que contribueixen a millorar-ne la qualitat de vida. Quant a la concreció dels serveis, una bona part de les famílies pensen que la persona amb DID rep els serveis de salut i d'educació que necessita (el 79% i el 74% respectivament). Un 63% de les famílies manifesten que el familiar amb DID també rep els serveis laborals necessaris.

Pel que fa als serveis d'oci i esport, el 49% de les famílies opina que la persona amb DID té accés a aquest tipus de serveis d'acord amb les necessitats que presenta. D'altra banda, el 47% dels enquestats expressen que el familiar rep el servei d'habitatge que requereix. Finalment, només el 39% de les famílies consideren que els serveis públics (parcs, transports, equipaments esportius) del lloc on viuen estan adaptats a les necessitats del la persona amb DID.

Propostes de Suport

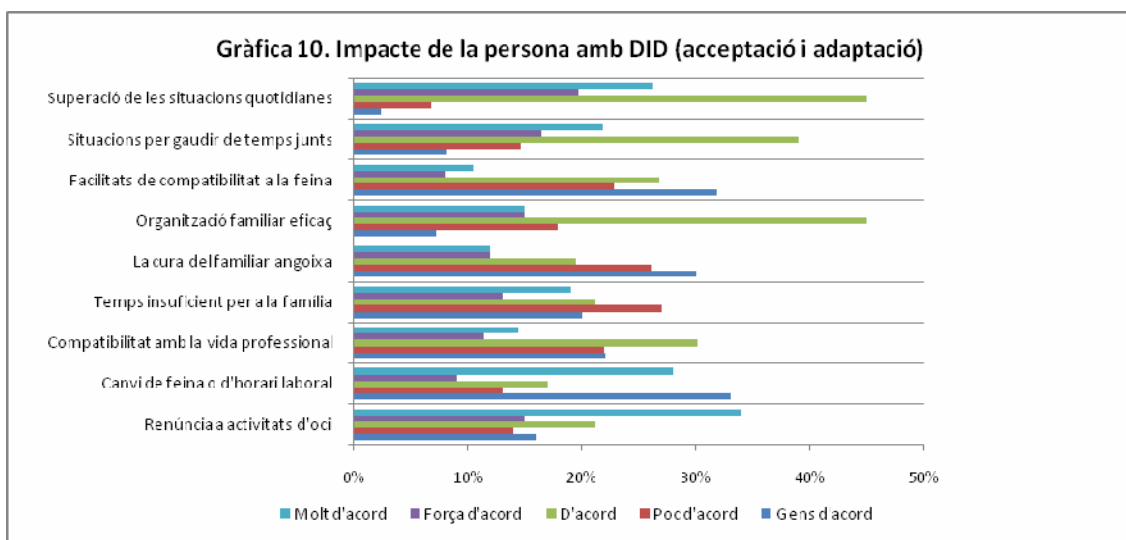
D'acord amb els resultats, es fan les propostes següents:

- Millorar l'oferta d'activitats de lleure (oci i esport) tant en entorns específics com ordinaris.
- Promoure la importància del lleure per tal que l'administració ofereixi més suport.
- Seguir treballant en la supressió de barreres arquitectòniques, urbanístiques i de transport.
- Ampliar o millorar l'atenció domiciliaria per tal de garantir el dret a viure al seu domicili a persones amb més dependència.
- Ampliar l'oferta de serveis residencials en entorns ordinaris (barris, pobles, etc.).

Dimensió 10 - Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)

Descripció dels resultats

La dimensió "Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)" permet conèixer el grau d'acord de les famílies pel que fa a aspectes relacionats amb l'acceptació i l'adaptació de la família a la DID del seu familiar.



Quant a la vida professional de les famílies, una mica més de la meitat (55%) informen que els resulta fàcil compaginar la vida laboral amb l'atenció al familiar amb DID, malgrat que també un 55% afirmen que no reben facilitats per poder compatibilitzar els horaris laborals amb aquesta tasca familiar. Així mateix, més de la meitat de les famílies (54%) informen

que algun dels seus membres ha hagut de canviar de feina o d'horari per poder atendre la persona amb DID.

Pel que fa al temps dedicat a la persona amb DID, una mica més de la meitat dels enquestats exposen que aquesta tasca els ocupa gran part del temps, de manera que els en queda poc o gens per dedicar-se a ells mateixos. A més, el 70% afirma que han hagut de renunciar a activitats d'oci com ara anar al cinema, al teatre, etc.

Per altra banda, referent a l'organització de la família, consideren que la manera com s'organitzen actualment els permet no només atendre de manera equilibrada les diferents necessitats de la família (75%) sinó també gaudir de més temps junts (77%).

Finalment, tot i que el 44% manifesten que se senten angoixats per l'atenció al familiar amb DID, el 91% consideren que fan front satisfactòriament a les diverses situacions que es troben al dia a dia.

Proposta de suports

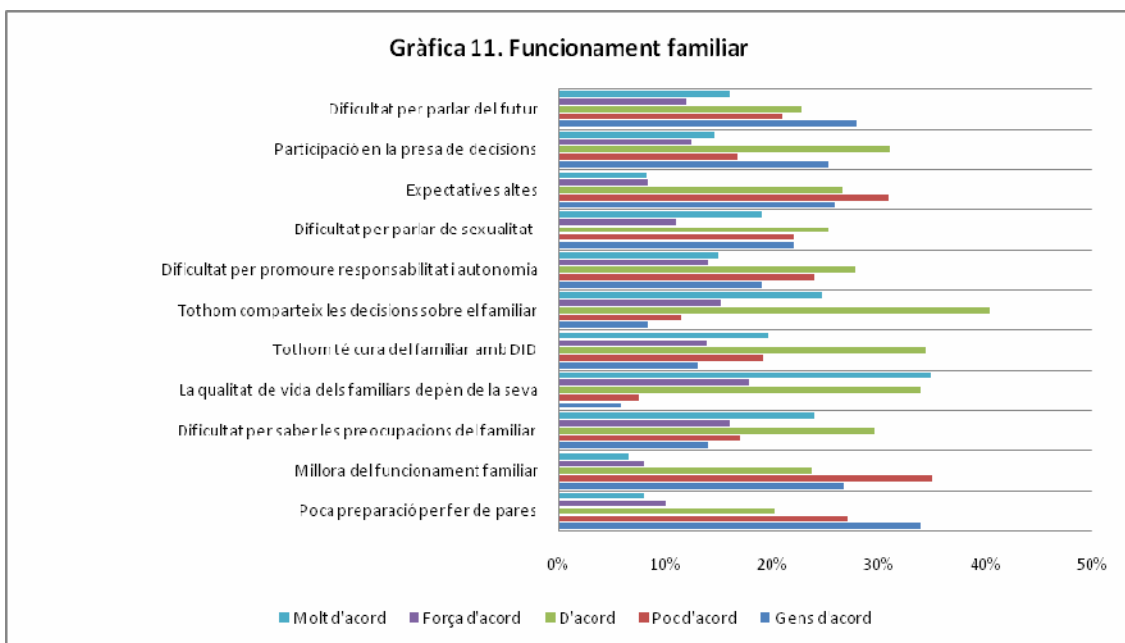
D'acord amb aquests resultats, considerem que les propostes de millora que se'n deriven són:

- a) Disposar d'un servei de respir amb personal de suport especialitzat en la discapacitat.
- b) Disposar d'una borsa de personal de suport i incrementar la creació de recursos de respir específics així com de recursos econòmics per cobrir aquestes despeses.
- c) Definir i promoure polítiques referents als horaris laborals dels treballadors que tenen un familiar amb DID, que permetin una major flexibilitat i/o tinguin en compte altres modalitats laborals.

Dimensió 11 - Funcionament familiar

Descripció dels resultats

La dimensió "Funcionament familiar" comprèn totes les accions que fan els membres de la família amb la finalitat d'organitzar-ne el dia a dia.



Per començar, un 62% de les famílies expressen que la presència del familiar amb DID no ha ocasionat cap millora en el funcionament de la família.

Pel que fa al rol dels pares, el 38% de les famílies manifesten que se senten poc preparats per fer de pares de la persona amb DID i el 70% reconeixen la dificultat de comunicar-s'hi i saber què el preocupa.

Un percentatge elevat de les famílies indica que la seva QdV depèn principalment del familiar amb DID (87%).

El 68% de les famílies manifesten que comparteixen les tasques i responsabilitats de cura de la del seu familiar.

Un 80% afirma que les decisions que afecten la persona amb DID es comparteixen amb tots els membres de la família. Pel que fa a la implicació del familiar amb DID en la presa de decisions, una mica més de la meitat de les famílies intenten que hi participi quan es tracta de decisions que l'afecten.

El 57% manifesta la dificultat de promoure la responsabilitat i l'autonomia de la persona amb DID a casa, i a un 55% els costa parlar amb el familiar sobre qüestions relacionades amb l'educació sexual.

Finalment, un 57% de les famílies afirmen que no tenen expectatives elevades sobre les possibilitats de la persona amb DID. El 51% manifesten que tenen dificultats a l'hora de parlar del futur del familiar amb DID.

Proposta de suports

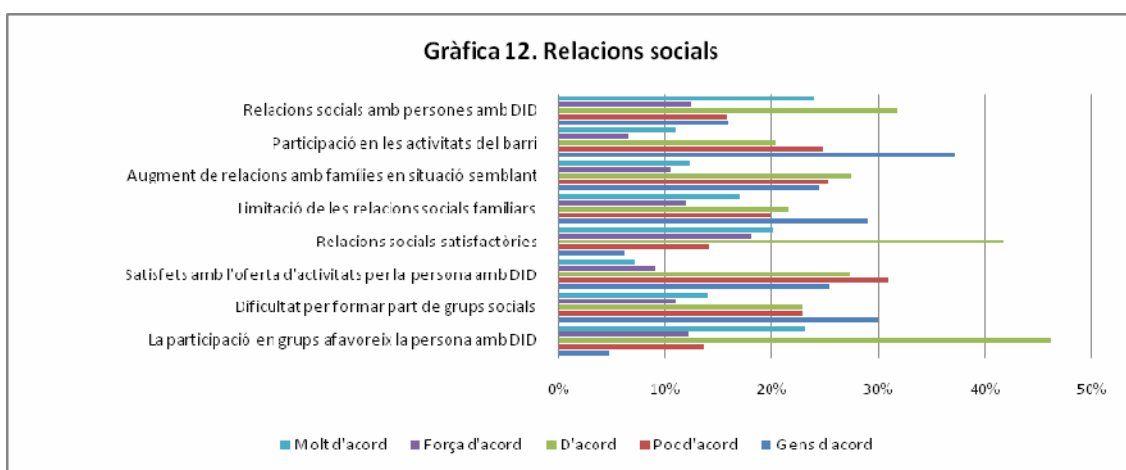
Per donar resposta a les necessitats exposades, calen els suports següents:

- Tenir més orientació de professionals quant al coneixement de l'evolució de les característiques del familiar amb DID.
- Disposar de més suports orientatius i formatius per promoure la responsabilitat i l'autonomia de la persona amb DID a casa.
- Aconseguir un cert grau de seguretat sobre el futur del familiar amb DID.

Dimensió 12 - Relacions socials

Descripció dels resultats

La dimensió "Relacions socials" se centra en la implicació de la família i del familiar amb DID en les diferents activitats o organitzacions socials que hi ha al barri, la ciutat o el poble on viuen. Així mateix, pretén explorar el grau de participació i satisfacció de la família.



De manera general, en aquesta dimensió un 64% de les famílies afirmen que tenen oportunitat de participar en organitzacions i activitats socials.

En efecte, la gran majoria de les famílies (81%) pensen que és positiu poder participar en activitats i/o organitzacions socials. Tot i això, un percentatge elevat considera que el fet de tenir un familiar amb DID condiciona la possible implicació en les activitats. Concretament, gairebé la meitat de les famílies informen que el familiar amb DID limita la participació de la família al seu cercle d'amics i la possibilitat de formar part de grups del barri o del poble.

Pel que fa a la qualitat de les relacions socials que tenen les famílies, s'observa que són satisfactòries (80%). Referent a les relacions que mantenen les famílies, s'observa, però, que la meitat (49%) creu que el seu cercle d'amistats no ha augmentat. Per altra banda, pel que fa a les relacions de les persones amb DID, s'observa que tan sols el 38% de les

famílies afirmen que la persona amb DID participa en les activitats del barri o del poble, i el 68% destaca que aquestes activitats són amb companys amb DID.

En general, les famílies tenen relacions socials positives tot i que hagin estat afectades pel familiar amb DID. Quant a la participació del familiar amb DID, acostuma a ser pobra i normalment amb altres persones amb DID.

Si tenim present les preguntes que fan referència a la participació de la família en el seu entorn, podem observar certes discrepàncies depenent de les franges d'edat dels familiars amb DID i de la relació que hi tenen. Així, entre els pares amb un fill amb DID menor de 19 anys hi ha la sensació de dedicar tot el temps al seu fill, una percepció que és diferent de la que tenen els pares amb un fill major de 19 anys, així com també de la que tenen els germans.

D'altra banda, els pares amb un fill menor de 19 anys afirmen que tenen més dificultats a l'hora de formar part dels grups del barri, i afirmen també que el seu cercle d'amistats és limitat per la presència del fill amb DID. Això es contradiu amb les opinions dels pares amb un fill major d'edat i amb la dels germans, que no manifesten una tendència gaire pronunciada en aquesta direcció.

Finalment, tot i que no hi ha una tendència clarament marcada, els pares manifesten que el seu cercle d'amistats ha augmentat amb famílies que tenen una situació semblant a la seva. En aquest cas no hi ha cap diferència entre els pares amb fills majors d'edat i els pares amb fills menors d'edat, però sí que hi ha diferència respecte dels germans, que asseguren que el seu cercle d'amistats no ha estat gaire modificat.

Proposta de suports

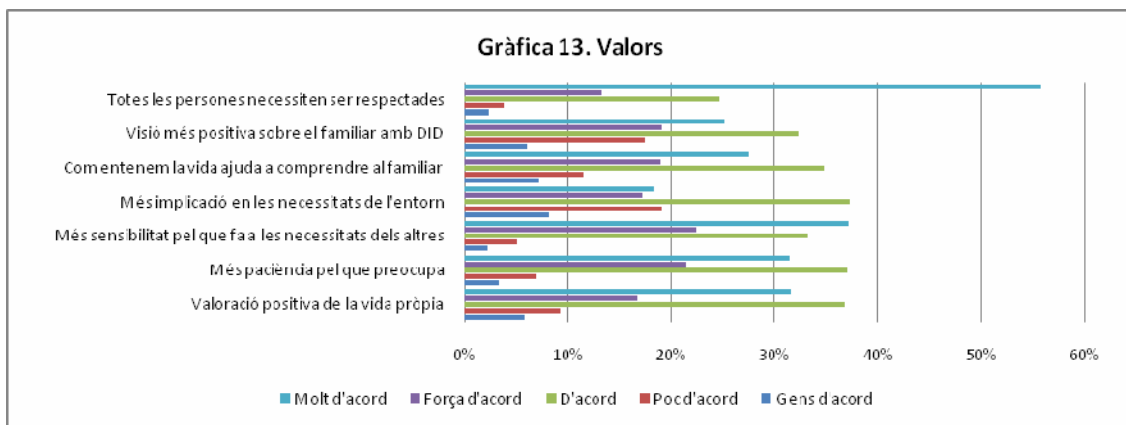
Les propostes de millora haurien d'orientar-se a:

- a) Garantir i potenciar les relacions socials dels diferents membres de la família així com la possibilitat de participar en les activitats i actes socials i comunitaris de l'entorn mitjançant l'oferta de:
 - Serveis de respir.
 - Suport d'iguals en l'entorn social per a la persona amb DID.
 - Suport d'altres famílies (amb i sense fills amb discapacitat) tant per mantenir relacions socials com per proporcionar temps per fer activitats.
 - Serveis de lleure i esport normalitzats i adaptats.

Dimensió 13 - Valors

Descripció dels resultats

La dimensió "Valors" explora la visió dels familiars sobre la discapacitat i sobre com el fet de conviure amb una persona amb DID els ha influenciat a l'hora de prendre decisions o enfocar la vida.



La majoria de la població enquestada (85%) afirma que la valoració de la persona amb DID i de la mateixa família és positiva.

Així, observem que arran de la presència de la persona amb DID, un 86% de les famílies perceben que valoren aspectes positius de la vida i un 89% es consideren més sensibles davant les necessitats de la gent i de l'entorn, el barri o el poble (72%). A més, cal destacar que el 94% afirmen que han après que totes les persones han de ser respectades i estimades.

Per altra banda, un percentatge elevat de les famílies (82%) considera que, gràcies a la manera com les persones amb DID entenen la vida, poden comprendre millor el fet de tenir un familiar amb aquesta afectació.

Finalment, la majoria de les famílies (76%) reconeixen una visió positiva en augment respecte de la persona amb DID.

En síntesi, les famílies se senten més sensibilitzades cap als altres i creuen que la presència del familiar amb DID ha contribuït positivament a tenir aquesta visió.

Proposta de suports

En general, les famílies expressen uns valors positius envers la persona amb DID i una sensibilitat elevada cap als altres, les seves necessitats i les seves característiques. Atès el nivell elevat de valoració d'aquesta dimensió, resulta més difícil determinar les necessitats de millora i d'ajuts per a la família. Semblaria, més aviat, que en alguns aspectes les famílies podrien esdevenir fonts de suport per a altres persones o col·lectius.

Taula 12

Resum de les propostes de millora - Qüestionari

Dimensió 1 - Accés a la informació

- a) Desenvolupar estratègies per comunicar de manera adequada (actitud, tracte, etc.) i al més aviat possible el diagnòstic del familiar amb DID.
- b) Assegurar que les famílies puguin disposar d'informació clara, veraç i puntual sobre els serveis i suports existents en l'àmbit de la DID.
- c) Facilitar a les famílies més informació sobre les característiques de la discapacitat i sobre com evoluciona al llarg del cicle vital.

Dimensió 2 - Benestar emocional / sentir-se bé

- a) Promoure iniciatives de formació i comunicació que ajudin els pares a assumir que el més important per al familiar amb DID és que ells *se sentin* bé.
- b) Promoure que els membres de la família puguin accedir a diverses formes de suport / respir per tal de poder disposar de més temps per dedicar-se a ells mateixos i a les seves relacions socials.
- c) Disposar d'orientació contextualitzada per saber gestionar les dificultats i els problemes derivats del comportament del familiar amb DID a casa.
- d) Assegurar que les famílies reben la informació adequada en relació als serveis que poden atendre la persona amb DID quan faltin els pares i, en particular, pel que fa a la tutela.

Dimensió 3 - Relacions familiars

- a) Fomentar el coneixement i l'ús dels serveis de suport psicològic, emocional i de respir per a la família.
- b) Ampliar els grups de suport de pares i de germans.

Dimensió 4 - Benestar físic i salut

- a) Suports d'assessorament, formatius i informatius per als familiars respecte de l'atenció al familiar amb DID (actitud, accions, postures i hàbits saludables, etc.).
- b) Recursos materials i/o professionals que facin més fàcil l'atenció al familiar amb DID, que la reforcin i/o que permetin tractar aquelles afectacions que ja es donen en els familiars o que siguin susceptibles d'aparèixer-hi, tant en el pla físic com en el psicològic (fisioterapeutes, psicòlegs, etc.).

Dimensió 5 - Relacions amb els professionals (col·laboració)

- a) Incrementar la disponibilitat dels professionals per trobar-se amb les famílies i respondre millor a les necessitats que tenen.
- b) Gestionar millor la participació dels pares en els diversos programes que els diversos serveis i centres duen a terme per al progrés de les persones amb DID, amb l'objectiu de promoure la formació dels professionals.
- c) Dosificar les orientacions i demandes a les famílies perquè percebin la relació com a font de benestar.
- d) Crear o prioritzar l'àrea d'atenció a les famílies en els diversos serveis per a les persones amb DID.

Dimensió 6 - Benestar material / econòmic

- a) Disposar de més ajuts de l'administració per poder fer front a les despeses múltiples i variades que comporta l'atenció del familiar amb DID. Òbviament, aquest és un punt que cal poder assumir des de l'administració mitjançant el desplegament d'ajuts econòmics més generosos i de tramitació més àgil.

- b) Disposar de més serveis que cobreixin les necessitats derivades de l'habitatge, el transport i la medicació i/o bolquers.

Dimensió 7 - Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat

- a) Adequar els requisits que es demanen per gestionar els ajuts a l'administració a tot tipus de discapacitats i fer possible aconseguir-ne fàcilment des del naixement i al llarg de la vida.
- b) Agilitzar l'accés als serveis eliminant les llistes d'espera i creant un sistema d'accés immediat tot ampliant la inversió per part del govern i millorant els serveis educatius (emfatitzant les primeres edats), de salut, habitatge, laborals i, finalment d'oci i esport.
- c) Fer campanyes de sensibilització de la població vers aquestes persones i les seves famílies, amb un paper fonamental dels mitjans de comunicació.

Taula 12 (continuació) **Resum de les propostes de millora - Qüestionari**

Dimensió 8 - Suports per a la família

- a) Dissenyar propostes i campanyes per sensibilitzar la societat en general així com les mateixes famílies extenses de les persones amb DID per tal que coneguin millor la discapacitat i les necessitats que es deriven de la convivència amb elles.
- b) Ampliar la inversió econòmica per augmentar les places i poder fer un ús més freqüent dels centres de respir.
- c) Augmentar els recursos per poder comptar amb persones formades que tinguin cura dels familiars amb DID quan la resta de la família no és a casa o que acompanyin el familiar a fer alguna activitat fora.
- d) Descentralitzar i apropar els serveis vinculats al familiar amb DID.

Dimensió 9 - Suports per a la persona amb DID

- a) Millorar l'oferta d'activitats de lleure (oci i esport) tant en entorns específics com ordinaris.
- b) Promoure la importància del lleure per tal que l'administració ofereixi més suport.
- c) Seguir treballant en la supressió de barreres arquitectòniques, urbanístiques i de transport.
- d) Ampliar o millorar l'atenció domiciliària per tal de garantir el dret a viure al seu domicili a persones amb més dependència.
- e) Ampliar l'oferta de serveis residencials en entorns ordinaris (barris, pobles, etc).

Dimensió 10 - Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)

- a) Disposar d'un servei de respir amb personal de suport especialitzat en la discapacitat.
- b) Disposar d'una borsa de personal de suport i incrementar la creació de recursos específics de respir així com recursos econòmics per cobrir aquestes despeses.
- c) Definir i promoure polítiques referents als horaris laborals dels treballadors que tenen un familiar amb DID, que permetin una major flexibilitat i/o tinguin en compte altres modalitats laborals.

Dimensió 11 - Funcionament familiar

- a) Tenir més orientació de professionals quant al coneixement de l'evolució de les característiques del familiar amb DID.
- b) Disposar de més suports orientatius i formatius per promoure la responsabilitat i l'autonomia de la persona amb DID a casa.
- c) Aconseguir un cert grau de seguretat sobre el futur del familiar amb DID.

Dimensió 12 - Relacions socials

- a) Garantir i potenciar les relacions socials dels diferents membres de la família així com la possibilitat de participar en les activitats i actes socials i comunitaris de l'entorn mitjançant l'oferta de:
- Suport d'iguals en l'entorn social per a la persona amb DID.
 - Suport d'altres famílies (amb i sense fills amb discapacitat) tant per mantenir relacions socials com per proporcionar temps per fer activitats.
 - Serveis de lleure i esport normalitzats i adaptats.

Dimensió 13 - Valors

No es senyalen propostes de millora en aquesta direcció.

5.1.2 - Serveis que el familiar amb DID i la família necessiten i reben

Aquest darrer apartat dels resultats obtinguts en la recerca de la part quantitativa ens informa dels serveis que necessiten el familiar amb DID i la família així com del grau en què els reben.

Els resultats obtinguts es presenten en dos apartats clarament diferenciats. El primer fa referència als serveis que necessita i rep el familiar amb DID, que s'agrupen en vuit àmbits de suports: salut, educació, inserció laboral, oci, transport, ajuts tècnics, benestar emocional i altres suports –aquest darrer grup inclou atenció al domicili propi, sistemes alternatius per a la comunicació, formació continuada, adaptació de la llar, medicació i bolquers.

El segon apartat fa referència als serveis que necessita i rep la família. Novament es presenten agrupats en set àmbits: serveis de respir familiar, ajuda entre pares, formació i informació, ajuts econòmics, suport a la llar, adaptació per a transport i transició.

D'acord amb les característiques dels participants en l'estudi, s'ha considerat oportú presentar els resultats en dos grups, distingint les famílies amb una persona amb DID major de 19 anys i les famílies amb un afectat menor de 19 anys. En tots dos casos es fa un llistat de propostes de suport tant per als serveis que necessita i rep el familiar amb DID com per als serveis que necessita i rep la família.

Serveis que el familiar amb DID necessita i rep

Descripció dels resultats

SALUT

Amb relació a aquest àmbit, s'observa que un 67% de les famílies manifesten que la persona amb DID necessita serveis sanitaris especialitzats, alhora que un 52% afirma que el familiar requereix els serveis d'atenció sanitària més usuals. El grau en què reben ambdós serveis és, per a la majoria de les famílies, suficient.

D'altra banda, els percentatges de famílies que exposen que la persona amb DID no necessita els serveis següents és: serveis hospitalaris (73%), serveis de fisioteràpia i rehabilitació (65%), serveis de psicomotricitat (62%), serveis de salut mental (57%). De tota manera, entre les famílies el familiar dels quals rep aquests suports, es posa en relleu que només els serveis hospitalaris (55%) i els de salut mental (49%) es reben de manera suficient.

Quan les dades d'aquest àmbit pertanyen a les famílies amb nens i joves de fins a 19 anys, s'observa que s'incorporen com a necessitats els serveis de psicomotricitat (50%) i de suport en fisioteràpia i rehabilitació (44%). Amb relació a aquest grup d'edat, només el 30% de les famílies considera que la

persona amb DID té el servei de psicomotricitat cobert de manera suficient. El 28% fan aquesta mateixa manifestació pel que fa al suport de fisioteràpia i rehabilitació.

Ambdós tipus de suport també han estat considerats insuficients entre les famílies de les persones amb DID majors de 19 anys que necessiten aquests serveis.

EDUCACIÓ

El conjunt de les famílies exposa que, en general, la persona amb DID no necessita suport específic en aquest àmbit. Només el 45% manifesta que requereix un suport concret relacionat amb serveis educatius especialitzats (atenció psicopedagògica, mestre d'educació especial...). D'aquest grup, el 57% diu que rep el suport de manera suficient.

Del total de les famílies que necessiten suports relacionats amb aquest àmbit, els percentatges en què el suport requerit no es rep de manera suficient o simplement no es rep són: atenció logopèdica (79%), llar d'infants adaptada a les necessitats de la persona amb DID (70%), suport per als trastorns del comportament (69%), escola inclusiva (67%).

Quant a les dades referides a les famílies amb una persona amb DID de fins a 19 anys, s'observa un increment de la necessitat dels serveis de l'àmbit de l'educació. Així, el 81% necessita els serveis educatius especialitzats i el 58% els rep de manera suficient. Un altre dels serveis que es revela necessari per al 64% dels nens i joves amb DID és l'atenció logopèdica, que només és suficientment cobert per al 24% d'aquest col·lectiu.

Entre altres serveis considerats necessaris per al grup de persones amb DID de fins a 19 anys, cal posar en relleu aquells que, segons les mateixes famílies, no es reben o són insuficients: suport per als trastorns del comportament (63%), escola inclusiva (56%) i llars d'infants adaptades a les necessitats dels nens amb DID (46%).

Les famílies amb una persona afectada major de 19 anys que necessita algun servei d'aquest àmbit posen de manifest que no el reben o que és insuficient en els casos següents: servei de logopèdia (64%) i suport per als trastorns del comportament (52%).

ORIENTACIÓ PER A LA TRANSICIÓ CAP A LA INSERCIÓ LABORAL

Pel que fa al suport per afavorir l'orientació per a la transició cap a la inserció laboral, només el 28% de les famílies considera que el familiar amb DID el necessita. D'aquest grup, només el 37% manifesta que rep el suport de manera suficient.

Explorant les dades d'acord amb les franges d'edat, veiem que un 25% de les famílies de les persones amb DID de fins a 19 anys consideren que és un suport necessari per al familiar. Cal dir que, d'aquest grup, només el 28% creu que la persona afectada rep el servei de manera suficient.

Quan les dades procedeixen de les famílies amb persones amb DID majors de 19 anys, trobem que aquest suport és necessari per a un 22% del total. D'aquest grup, només el 26% el tenen cobert de manera suficient.

OCI

Amb relació als serveis d'oci, en concret de lleure i d'esports, els resultats indiquen que només un 66% de les famílies enquestades els consideren necessaris per a la persona amb DID. D'aquest percentatge, només el 33% creu que el reben de manera suficient.

Pel que fa als resultats aportats per les famílies d'infants i joves de fins a 19 anys, es posa de manifest que el 65% considera necessaris els serveis de lleure i esport. També expressen aquesta necessitat un 55% de les famílies de les persones amb DID majors de 19 anys. Entre les primeres, només el 19% creu que el familiar rep de manera suficient aquest tipus de servei i, entre les segones, el 29% comparteix aquesta opinió.

LABORAL

Els resultats d'aquest àmbit posen en relleu que el 45% del total de les famílies considera que la persona amb DID necessita serveis de suport que n'afavoreixin el desenvolupament professional i social en centres especials de treball (en endavant CET), mentre que només el 23% considera que ho necessita a l'empresa ordinària. Quant al grau en què es reben aquests serveis, el 53% de les famílies creu que és suficient als CET i només el 38% a les empreses ordinàries.

Quan les dades corresponen només a les famílies amb joves de fins a 19 anys, trobem que només un 20% considera necessaris aquests suports als CET i un 11% a l'empresa ordinària. Per als dos tipus d'entorn laboral les famílies opinen, però, que només el 25% de les persones amb DID que necessiten aquest suports els tenen coberts de manera suficient.

Explorant els resultats concrets de les famílies amb un familiar amb DID major de 19 anys, s'observa que un 43% considera necessari aquest tipus de suports als CET i només un 20% a l'empresa ordinària. En el primer entorn, el 40% de les famílies diuen que la persona amb DID rep de manera suficient el suport requerit i només el 25% té aquesta percepció pel que fa a l'entorn laboral ordinari.

TRANSPORT

Amb relació al transport, tan sols un 26% dels enquestats manifesten que tenen necessitats de transport adaptat. D'aquests, un 50% expressa que tenen aquest suport cobert de manera suficient, mentre que un 48% el reben de manera parcial o directament no el reben.

Si explorem aquestes dades segons la franja d'edat, observem que només el 30% dels familiars amb DID menors de 19 anys necessita aquest suport.

D'aquests, només el 50% hi tenen accés de manera suficient. Pel que fa a l'altra franja d'edat, només el 21% manifesten que necessiten el suport, i un 37% d'aquest grup creu que el rep de manera suficient.

Per altra banda, més d'un 55% dels participants opinen que, per les característiques de la persona amb DID, actualment haurien de poder disposar del servei d'acompanyament (trasllats). Com en el cas anterior, la majoria de participants que manifesten necessitar aquest suport en disposen de manera suficient (46,2%), mentre que un 28,2% no en gaudeix malgrat necessitar-ho.

Analitzades aquestes dades per edats, s'observa que tot i que el percentatge de necessitat d'aquest servei és semblant (un 50%), el grau en què es rep és diferent segons la franja d'edat. Quant als menors de 19 anys, un 50% de les famílies manifesten que no disposen plenament del servei d'acompanyament, mentre que, pel que fa als majors de 19 anys, aquest percentatge disminueix al 40%.

AJUTS TÈCNICS

Quant als ajuts tècnics, menys d'un 20% dels enquestats manifesta que té aquest tipus de necessitats de suport. En el cas dels ajuts tècnics derivats de la mobilitat, un 46,3% dels que han manifestat tenir necessitat d'aquests tipus reben les ajudes tècniques que requereixen. En canvi, pel que fa als familiars amb discapacitats sensorials, bona part de les famílies afirmen que no reben cap dels ajuts tècnics que necessiten (42,3% en el cas de les persones que tenen discapacitat visual i 50,7% en el cas de les persones amb discapacitat auditiva).

Explorant les dades per edats, s'evidencia que el 26% dels familiars amb DID menors de 19 anys necessiten ajudes tècniques per a la mobilitat, tot i que un 50% d'aquest grup no rep el suport de manera satisfactòria. Pel que fa els familiars amb DID majors de 19 anys, tan sols tenen aquesta necessitat un 13%, el 36% dels quals reben el suport requerit de manera suficient.

Pel que fa a les ajudes tècniques derivades de la discapacitat visual, en necessiten el 21% dels menors de 19 anys i el 16% dels majors de 19 anys. Per altra banda, referent al grau en què reben l'ajut, no hi ha grans diferències, ja que en ambdues franges d'edat al voltant del 55% manifesta que no rep suficientment el suport que necessita.

Amb relació als ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva, només el 9% de les persones amb DID de totes dues franges d'edat necessiten aquest suport. D'aquest grup, un 60% manifesta que no rep el suport de manera suficient o que directament no el rep.

BENESTAR EMOCIONAL

Pel que fa al suport psicològic, la meitat dels enquestats manifesten que en necessiten. D'aquests, un 35,7 % està satisfet amb el grau en què rep aquest suport i un 43,3% està parcialment satisfet, mentre que un 21% voldria disposar del servei i no el rep en cap grau.

Explorant els resultats per edats, observem que un 53% dels familiars amb DID menors d'edat necessiten suport psicològic. No obstant això, tan sols el 30% creuen que en reben de manera adequada. Per altra banda, un 40% dels familiars amb DID majors d'edat necessiten aquest suport, però només un 27% d'aquest grup el reben de manera satisfactòria.

Pel que fa a l'ítem d'informació, orientació i acompanyament per a la inclusió educativa i social del familiar amb DID, un 34% de les famílies enquestades manifesta que necessita aquest tipus de suport; en canvi, un 66% creu que no. Del col·lectiu que percep que necessita aquest tipus d'ajuda, un 32,5% no en disposa, un 36,8% la rep insuficientment i, finalment, un 30,7% creu rebre-la de manera suficient.

Pel que fa als familiars menors de 19 anys, un 41% dels enquestats manifesten que necessiten aquest suport, mentre que un 55% d'aquest grup reclama que el grau en què el reben no és suficient. Pel que fa als familiars majors de 19 anys, només el 23% necessiten aquest suport, però el 50% d'aquest grup no el rep suficientment.

ALTRES SUPORTS

En aquest darrer àmbit es fa referència a l'atenció a domicili, els sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació, els serveis de formació continuada, la coordinació de serveis per part d'un professional de referència, els suports per adaptació a la llar i el suport en medicació i/o bolquers.

Atenció a domicili: Els resultats obtinguts indiquen que un 66,5% dels participants no manifesten requerir aquest suport. Del 33,5% que sí que el necessita, només el rep de manera suficient un 33,1%, mentre que un 66,9% o bé no el rep o bé el rep tan sols una mica.

Explorant les dades segons les dues franges d'edat, s'observa que del 38,79% de les famílies amb un familiar menor de 19 anys, un 63,79% no reben aquest suport de manera suficient. Pel que fa a les famílies amb un familiar major de 19 anys, tan sols necessiten aquest suport un 27,05%, el 27,19% dels quals creuen que el reben de manera suficient.

De totes maneres, convé insistir en la importància d'aquest servei sobretot en el cas dels infants i de les persones greument afectades.

Sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació: Un 33,4% dels enquestats manifesten que necessiten aquest tipus d'ajuda per poder-se

comunicar. Malgrat aquesta necessitat, tan sols un 22,7% es mostra satisfet amb el grau en què rep el suport corresponent.

De nou, hi ha diferències significatives entre les dues franges d'edats. Per una banda, del 46,34% dels familiars amb DID menors de 19 anys que troben necessari aquest suport, només un 23,26% manifesta que el rep de manera suficient. Per l'altra, del 23,34% dels familiars amb DID majors de 19 anys que necessiten aquest suport, un 61,2% no considera que el rep de manera suficient.

Serveis de formació continuada al llarg de la vida: Aproximadament la meitat de les famílies enquestades consideren que el seu familiar necessita aquest servei. D'aquestes, un 33,4% no tenen coberta aquesta necessitat i tan sols un 26,8% afirmen que reben prou suport en aquest àmbit.

Analitzant les dades per edats, el 38,36% dels familiars amb DID menors de 19 necessiten aquest suport, però només el 14,61% d'aquest grup el rep de manera suficient. Pel que fa a l'altra franja d'edat, del 37,81% que el necessiten només el reben de manera suficient el 21,41%.

Coordinació de serveis per part d'una persona (professional de referència): El grup de famílies que consideren que necessiten aquest servei (52,6%) és lleugerament més nombrós que el de les que no el necessiten (47,4%). Dels que sí que necessiten el suport, un 31% actualment no disposa de cap professional de referència, un 32,4% manifesta que rep el suport de manera parcial i un 36,5% està satisfet amb el grau en què el rep.

Suport per a l'adaptació de la llar: Només un 29,2% de les famílies participants perceben que necessiten suport per adaptar la llar a les necessitats de la persona amb discapacitat. Significativament, un 47,3% d'aquestes famílies no reben cap tipus d'ajut per fer-ho, un 31,7% rep algun tipus d'ajut en aquest sentit i tan sols un 21,1% rep aquest suport satisfactòriament.

Explorant els resultats per edats, s'observa que un 44,83% de les famílies amb menors de 19 anys creuen que no necessiten aquest suport, i un 38,15% creuen que sí. D'aquest darrer grup, gairebé un 79,71% percep que no el reben de manera suficient. Pel que fa a les famílies amb majors de 19 anys, un 22,92% creu que el necessiten, però només un 20% d'aquest grup el reben satisfactòriament.

Suport en medicació i/o bolquers: Un 64% no necessita ajudes per aconseguir medicació i/o bolquers per al familiar amb DID. Del 36% que sí que en necessiten, aproximadament la meitat (un 46%) en reben prou. Un 32% rep una mica de suport però no tot el que caldria i un 22% no rep cap tipus d'ajuda.

Pel que fa a les famílies amb un familiar amb DID menor de 19 anys, gairebé un 50% manifesta que necessita aquest suport, però només el 30% d'aquest grup el rep de manera suficient. Quant a l'altra franja d'edat,

només el necessiten un 25,11% de les famílies, un 40% de les quals creuen que el reben de manera suficient.

Propostes de suport

D'acord amb els resultats obtinguts quant als serveis que necessiten les persones amb DID i el grau en què els reben, hi ha un seguit de necessitats que es podrien cobrir i millorar a partir de les propostes següents:

- a) Augmentar els suports en fisioteràpia, rehabilitació i psicomotricitat.
- b) Ampliar i millorar els serveis d'atenció logopèdica i suports per als trastorns del comportament.
- c) Augmentar i millorar els suports per a l'escola inclusiva i per a l'adaptació de les llars d'infants a les necessitats pròpies dels nens amb DID.
- d) Potenciar els serveis d'orientació per a la transició en els diferents moments del cicle vital.
- e) Potenciar els serveis de suports, tant als centres especials de treball (CET) com a les empreses ordinàries, que afavoreixin el desenvolupament professional i social de les persones amb DID.
- f) Augmentar l'oferta d'activitats d'oci (temps lliure, esport, vacances, etc.).
- g) Facilitar els ajuts necessaris per a l'adaptació de la llar.

Serveis que la família necessita i rep

Descripció dels resultats

SERVEIS DE RESPIR FAMILIAR

Referent als serveis de respir familiar i de trobades familiars, els resultats indiquen que el 42% de les famílies els necessiten, però només el 22% d'aquest grup els reben suficientment.

Si s'analitzen les mateixes dades obtingudes tenint present l'edat del familiar amb DID, observem que la necessitat del respir familiar i de les trobades familiars és superior quan el familiar amb DID és menor de 19 anys, cas en què aquest servei és demanat pel 50% dels enquestats. Cal remarcar que més d'un 80% de les famílies que necessiten aquests serveis manifesten que no el reben suficientment. Per altra banda, les famílies amb familiars majors de 19 anys mostren unes necessitats una mica diferents atès que més d'un 50% exposa que no el necessiten, i el 32% que sí que el necessita no el rep de manera suficient.

AJUT ENTRE PARES

Pel que fa als grups de suport per a les famílies amb familiars amb DID, el 55% dels enquestats manifesten una clara necessitat d'aquest servei, mentre que el 45% manifesta que no el necessiten. Del grup que el necessita, gairebé un 70% exposa que no el rep de manera suficient.

Analitzant novament els resultats segons la franja d'edat, s'observa una clara diferència. Un 51% de les famílies amb afectats menors de 19 anys necessiten el servei, però un 65% d'aquest grup creu que no el reben de manera suficient. En canvi, un 50% de les famílies amb afectats majors de 19 anys creu que no necessiten el servei, i del 33% que sí que el necessita només el 25% el rep de manera suficient.

FORMACIÓ I INFORMACIÓ

Quant a la formació i la informació, les dades indiquen que la majoria de les famílies (65%) necessiten els serveis que se'n deriven, com ara orientació i assessorament, informació sobre els serveis que existeixen per al seu fill, etc.

Explorant les dades obtingudes segons la franja d'edat, s'observa que gairebé un 70% de les famílies amb persones amb DID menor de 19 anys necessiten orientació i assessorament sobre les discapacitats específiques, sobre drets legals i sobre el procés de planificació del futur de la persona amb DID. Concretament, la majoria d'aquestes famílies (sobre un 75%) indiquen que no reben el servei o que el reben molt poc.

Quant a les famílies amb un familiar major de 19 anys, un 40% manifesta que necessiten els serveis d'orientació i assessorament sobre les discapacitats específiques. D'aquestes famílies, un 55% afirmen que no tenen accés a aquest servei o que el reben molt poc. Per altra banda, un 58% de les famílies destaquen que necessiten els serveis relacionats amb la informació sobre drets legals i amb l'acompanyament en el procés de planificació del futur. En aquest cas, tan sols un 20% afirma que el rep de manera suficient.

Pel que fa a la informació sobre els serveis i suports per a la família i per al familiar amb DID, tot i que gairebé un 80% en necessiten, tan sols un 13% en reben prou.

Quant als darrers dos serveis, informació sobre els serveis i suports per a la família i per la persona amb DID, un 58% manifesten que els necessiten, però només un 21% d'aquest grup diuen que els reben suficientment.

AJUTS ECONÒMICS

Referent als ajuts econòmics que reben les famílies, gairebé un 60% indiquen que en necessiten, però un 83% d'aquest percentatge afirma que no en reben prou.

Analitzant les dades per edats, s'observa que un 74% de les famílies amb un familiar amb DID menor de 19 anys manifesten que requereixen ajuts econòmics, mentre que en el cas de les famílies amb persones amb DID majors de 19 anys el percentatge baixa al 44%.

Pel que fa el grau en què es rep el servei, tan sols un 11% de les famílies amb menors de 19 anys indiquen que reben una ajuda suficient, mentre que gairebé un 80% manifesta el contrari. Aquestes dades són semblants a les obtingudes per a les famílies amb afectats majors de 19 anys, cas en què gairebé un 70% manifesta que necessitarien més ajuts econòmics.

SUPORT A LA LLAR

En l'àmbit de suports a la llar, la majoria de les famílies (61%) indiquen que no necessiten aquest servei. No obstant això, del 39% de les famílies que el necessiten més d'un 80% manifesta no rebre'l suficientment per poder tenir cura del familiar.

Mirant els resultats obtinguts d'acord amb les franges d'edat, s'observa que, en el cas dels menors de 19 anys, el 44% de les famílies manifesta que necessiten el servei, però més d'un 80% exposen que no el reben suficientment. En el cas dels majors de 19 anys, les dades indiquen que, tot i que el 30% de les famílies han exposat que necessiten aquest suport, més d'un 80% d'aquestes famílies manifesten que no el reben de manera suficient.

ADAPTACIONS PER A TRANSPORT

Pel que fa a les adaptacions del transport familiar, la majoria de les famílies indiquen que no necessiten aquest servei (gairebé un 80%). No obstant això, val la pena destacar que, del 20% de les famílies que sí que el necessiten, tan sols el 22% el reben de manera suficient. El 70% indiquen que necessitarien més ajuts en les adaptacions per al transport.

En aquest cas, les dades obtingudes de famílies amb majors i menors de 19 anys són molt semblants. Pel que fa a les famílies amb persones amb DID menors de 19 anys, tan sols el 25% indiquen que necessiten aquest suport. D'aquestes famílies, només el 15% manifesta que el reben suficientment. Pel que fa a les famílies amb persones amb DID majors de 19 anys, només el 16% indiquen que el necessiten, tot i que només el 18% d'aquest percentatge el rep de manera suficient.

TRANSICIÓ

Pel que fa a la orientació per a la transició, les dades obtingudes indiquen que un 67% de les famílies no en necessiten, mentre que el 32% indiquen que sí. D'aquest 32%, s'observa que el 77% exigeixen que n'haurien de rebre amb més freqüència.

Analitzant les dades per franges d'edat, s'observen clares diferències en els resultats obtinguts. Pel que fa als menors de 19 anys, més d'un 50% de les famílies exposen que necessiten aquest servei. D'aquests, gairebé un 70% creu que haurien de rebre més orientació. Quant a les famílies amb familiars majors de 19 anys, només el 18% creuen que necessiten aquest servei, i un 50% d'aquest grup diu que no el rep de manera suficient.

Propostes de suport

D'acord amb els resultats obtinguts, es constata que les famílies amb un familiar reben els serveis necessiten en graus diferents. Tot i així, sembla adient fer les propostes següents:

- a) Augmentar l'oferta de trobades de famílies i d'espais de respir familiar.
- b) Proporcionar més informació, orientació i assessorament referida a les discapacitats així com als serveis i suports existents per al familiar amb DID.
- c) Augmentar les prestacions econòmiques per fer front a les despeses derivades de l'atenció al familiar amb DID.

Taula 13

Resum de les propostes de millora - Serveis que necessita i rep el familiar amb DID i la família - Qüestionari

En relació al familiar amb DID

- a) Augmentar els suports en fisioteràpia, rehabilitació i psicomotricitat.
- b) Ampliar i millorar els serveis d'atenció logopèdica i suports per als trastorns del comportament.
- c) Augmentar i millorar els suports per a l'escola inclusiva i per a l'adaptació de les llars d'infants a les necessitats pròpies dels nens amb DID.
- d) Potenciar els serveis d'orientació per a la transició en els diferents moments del cicle vital.
- e) Potenciar els serveis de suports, tant als centres especials de treball (CET) com a les empreses ordinàries, que afavoreixin el desenvolupament professional i social de les persones amb DID.
- f) Augmentar l'oferta d'activitats d'oci (temps lliure, esport, vacances, etc.).
- g) Facilitar els ajuts necessaris per a l'adaptació de la llar.

En relació a la família

- a) Augmentar l'oferta de trobades de famílies i d'espais de respir familiar.
- b) Proporcionar més informació, orientació i assessorament referida a les discapacitats així com als serveis i suports existents per al familiar amb DID.
- c) Augmentar les prestacions econòmiques per fer front a les despeses derivades de l'atenció al familiar amb DID.

5.2 - A partir dels grups de discussió i les entrevistes

En aquest apartat presentem, a partir de les declaracions, reflexions i pensaments que han exposat les famílies i les persones amb DID en els grups de discussió i en les entrevistes que s'han fet, així com les necessitats manifestades en les dimensions analitzades i les propostes de suport que se'n deriven.

Aquesta part de l'estudi, amb un enfocament metodològic clarament qualitatiu, no tan sols és un complement sinó que també contrasta els resultats obtinguts del buidatge i l'anàlisi de les dades del qüestionari.

L'objectiu que orienta l'anàlisi i interpretació de la informació obtinguda és tenir més elements d'informació que permetin plantejar les accions que cal emprendre per contribuir a la millora dels serveis i de les polítiques que actualment s'adrecen al col·lectiu estudiat.

5.2.1 - Descripció dels resultats i propostes de millora

Dimensió 1 - Accés a la informació

Descripció dels resultats

Amb relació a la dimensió "Accés a la informació", els pares manifesten que la informació disponible sobre les necessitats del seu fill està molt dispersa, per la qual cosa no saben on anar i es veuen obligats a espavilar-se pel seu compte. En aquest sentit, els pares reconeixen la necessitat de disposar d'informació clara, veraç i accessible respecte dels diferents àmbits i situacions. En particular, valorarien tenir informació sobre els serveis i ajudes disponibles, sobre els requisits per sol·licitar les beques i ajuts, sobre els serveis que ofereixen les associacions i sobre els seus propis drets. És important parar atenció al requeriment que fan els pares amb relació a la necessitat de disposar d'orientació, suport i acompanyament per part de professionals competents des del diagnòstic i durant les diferents transicions al llarg del cicle vital.

Proposta de suports

A partir d'aquestes necessitats, les famílies proposen:

- a) Poder comptar amb una finestra única que els faciliti informació sobre serveis, beques, suports, etc.
- b) Trobar en les associacions una informació puntual i completa respecte de les necessitats de la persona amb DID i la seva família, que complementi la que faciliten altres institucions o organismes.

Dimensió 2 - Benestar emocional / sentir-se bé

Descripció dels resultats

Amb relació a la dimensió "Benestar emocional", els pares manifesten que la font de la seva felicitat és veure el seu fill content; així mateix, afirmen que la millor condició per poder ajudar els fills és que ells, els pares, se sentin bé psicològicament. Les famílies reconeixen que l'atenció constant cap al fill els suposa una càrrega psicològica important i que sovint necessitarien desconnectar. En aquest sentit, demanen poder disposar de més suport emocional, sobretot quan la família rep la notícia. També demanen conèixer i anticipar les necessitats presents i futures tant de la persona com de la mateixa família.

Una font d'angoixa compartida per tots els pares té a veure amb la preocupació pel futur –és a dir, quan ells no hi siguin–, per assegurar que les necessitats de la persona amb DID estaran cobertes.

Proposta de suports

En síntesi, proposen:

- a) Poder comptar amb atenció psicològica i psiquiàtrica sempre que tant els membres de la família com les persones amb DID ho necessitin, així com també poder comptar amb el suport de l'entorn proper.
- b) Poder comptar amb un servei en línia permanent i atès per professionals que puguin resoldre qualsevol dubte.

Dimensió 3 - Relacions familiars

Descripció dels resultats

Referent a les "Relacions familiars", els pares i germans que han participat en els grups de discussió han posat força èmfasi en la necessitat de mostrar afecte i d'atendre de manera adequada els germans de la persona amb DID. Així doncs, destaquen que cal que les mostres d'afecte dels pares no se centrin només en el fill amb DID, sinó que també vagin dirigides als altres fills per tal d'evitar la percepció que aquests darrers reben una atenció inadequada. Tal com es manifesta de manera explícita, cal reduir la percepció dels pares que els germans tenen una QdVpitjor.

Quant a la relació entre germans, les famílies han expressat la necessitat que els germans i la persona amb DID tinguin una bona relació. Alhora, argumenten que resulta important poder comptar amb l'opinió dels germans en el moment de prendre decisions pel que fa a l'educació de la persona amb DID.

Una altra necessitat explícita que manifesten tenir les famílies té a veure amb la poca vida de parella que tenen els pares de la persona amb DID. Les

famílies expressen que no tenen prou temps per poder fer activitats com ara sortir a sopar.

La darrera reivindicació que han fet les famílies en aquesta dimensió és la importància de rebre ajuda de la família pròxima per fer front a les necessitats de la persona amb DID. En concret, s'especifica que la dificultat incrementa quan la família és monoparental.

Proposta de suports

Pel que fa a la necessitat expressada sobre la percepció dels germans de la persona amb DID, les famílies proposen:

- a) Conèixer més les necessitats que tenen els germans i aconseguir que rebin més atenció per part dels pares.

Dimensió 4 - Benestar físic / salut

Descripció dels resultats

Respecte de la dimensió "Benestar físic / salut", a partir de les respostes obtingudes s'observa que tant les atencions que requereix el familiar amb DID com els problemes de salut o de mobilitat afegits –que no semblen gaire freqüents– repercuteixen en bona mesura en el benestar físic i en la salut física i mental dels membres de la família. Dit això, les famílies manifesten tenir necessitats relacionades amb la sanitat, cosa que fa al·lusió tant a la manca de professionals formats com a la ineficàcia dels tractaments que reben les persones amb DID. En aquest sentit, demanen la personalització dels tractaments que ha de rebre la persona amb DID, així com poder disposar de tractaments més específics, com ara els tractaments odontològics. Els familiars expressen també les dificultats que tenen davant els trastorns de comportament i de conducta de la persona amb DID i destaquen la necessitat de protecció davant el risc d'agressió, així com la necessitat de descans a la nit.

Proposta de suports

Respecte d'aquestes qüestions, les famílies consideren que els suports pertinents van en aquesta línia:

- a) Poder disposar de professionals formats, així com de personal que doni suport i ajudi a tenir cura de la persona amb DID a la nit.
- b) Poder disposar d'un servei d'atenció psicològica eficaç i fàcil d'obtenir, no només per a la persona amb DID sinó també per als familiars.

Dimensió 5 - Relacions amb els professionals (col·laboració)

Descripció dels resultats

En aquesta dimensió, els pares descriuen clarament què esperen dels professionals: (a) més eficàcia i una preparació millor, de manera que les solucions aportades s'ajustin a la realitat del dia a dia de la família; (b) més empatia i compromís; (c) que els professionals no els vegin com a font de problemes; (d) que puguin disposar de més temps per als pares; i (e) que sàpiguen escoltar i tinguin en compte l'opinió de les famílies. Així mateix, els pares es mostren particularment crítics amb l'actitud i tracte d'alguns professionals dels serveis de salut.

Proposta de suports

En conseqüència, les propostes que fan són:

- a) Que els professionals disposin d'una formació específica que ajudi a respondre les necessitats presents i futures dels fills amb DID.
- b) Que el suport i l'orientació dels professionals es pugui donar al domicili familiar.
- c) Que els professionals tinguin en compte l'opinió dels pares en el disseny i implementació dels serveis.
- d) Que des dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (en endavant CDIAP) els professionals assessorin a les famílies i col·laborin amb les escoles.

Dimensió 6 - Benestar material / econòmic

Descripció dels resultats

L'anàlisi de les transcripcions fetes ens permet constatar que les famílies manifesten una manca d'ajuts econòmics per atendre satisfactòriament les necessitats del familiar amb discapacitat intel·lectual al llarg del cicle vital. Les demandes concretes van des d'ajuts econòmics per cobrir les despeses sanitàries (compra de bolquers, fàrmacs, fèrules, etc.) fins a l'adquisició d'ajudes tècniques, que en molts casos no són subvencionades i que són necessàries no tan sols per a la persona amb DID sinó també perquè poden millorar la vida familiar. En aquesta mateixa direcció, les famílies manifesten que els suposa un cost econòmic de vegades difícil d'assumir el fet de disposar de personal de suport per atendre el familiar amb DID (cangur, època de vacances, etc.) i per fer front a les activitats d'oci (piscina, colònies, etc.). En darrer terme i no menys important és la preocupació que manifesten les famílies a mesura que la persona amb DID es fa gran, especialment amb relació als ajuts en residències o altres centres que permetin una atenció que de vegades la mateixa família no pot assumir per les condicions físiques dels pares (tots ens fem grans).

Proposta de suports

Quant a les propostes de millora suggerides per les famílies, destaca:

- a) La necessitat d'estades curtes a hospitals sense cost.

Dimensió 7 - Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat

Descripció dels resultats

Les famílies de persones amb DID presenten unes necessitats concretes pel que fa a la percepció que tenen de la resposta de la societat i l'administració davant la discapacitat. Algunes necessitats que posen de manifest es concreten en la disminució dels tràmits burocràtics per gestionar recursos. Entenen que aquest canvi agilitzaria l'obtenció d'ajuts i altres gestions administratives tant a Barcelona ciutat com a comarques. Consideren que la inversió del govern amb relació a les persones amb DID i l'accés als serveis tant educatius com de salut, d'habitatge, de feina o d'oci és deficitari. Aquestes mancances sovint provoquen que les famílies confiïn més en entitats privades, encara que no tota la població pot costejar-ho.

Aquestes famílies consideren que cal tenir en compte que les necessitats de suport s'inicien des del moment del naixement i han de continuar al llarg de la vida de les persones amb discapacitat, sense exclusió de cap mena. Això significa que ni la nacionalitat ni els ingressos de cada família poden ser un obstacle per rebre suports. Entenen que s'han de garantir els recursos per tal que aquestes persones puguin fer tantes activitats com la població sense discapacitat. Per això cal habilitar l'entorn i disposar d'ajuts tècnics especialitzats per a les persones amb DID. Així mateix, cal vetllar per una llei de dependència ajustada a les característiques de les persones amb DID i les seves famílies.

Per altra banda, es posa de manifest la necessitat d'augmentar la sensibilització de la població vers les característiques i necessitats de les persones amb DID per tal que puguin participar en activitats socials diverses, tenint en compte la necessitat de personal estable per millorar la inclusió social d'aquest col·lectiu.

Proposta de suports

Aquestes necessitats es tradueixen en propostes de millora concretes, com ara:

- a) Que l'administració gestioni el temps de lleure de les famílies i fills amb DID.
- b) Que es planifiquin campanyes de sensibilització destinades a la societat en general o la unificació de serveis diversos amb un treball més coordinat per part de l'administració.
- c) Que els diversos recursos i ajuts es puguin tramitar des de la mateixa població on la persona viu (agilització de tràmits) i que s'aconsegueixi una millora substancial de la llei de dependència ajustada a les característiques d'aquest col·lectiu.

Dimensió 8 - Suports per a la família

Descripció dels resultats

En relació als suports per la família, els resultats obtinguts posen de manifest que més de la meitat de les famílies amb un fill amb DID no reben prou suport de la seva pròpia família extensa i que els pares i els germans tampoc reben els ajuts que necessiten. També es fa evident que les famílies consideren que els aniria bé poder disposar d'un grup de pares/germans amb el qual compartir les preocupacions. De la mateixa manera, gran part de les famílies afirmen que no sempre que ho necessiten tenen un lloc, com un centre de respir, on deixar el familiar amb DID un cap de setmana o uns quants dies. Una altra dada rellevant és que algunes d'aquestes famílies no tenen els serveis que atenen el familiar amb DID prop del domicili familiar. En canvi, sembla que una part important de les famílies consideren els amics una font de suport important. Quant a la possibilitat d'aconseguir trobar cangurs que puguin tenir cura dels familiars amb DID, sembla que una gran majoria de les famílies es troben amb dificultats importants. En general, les famílies assenyalen que hi ha una manca d'orientació amb relació a les maneres d'afrontar situacions crítiques o amb relació a la capacitat de saber respondre en els moments importants de la vida de la persona amb DID; i fins i tot es plantegen la necessitat d'un assessor al qual puguin recórrer en diferents moments de la vida. Un altre suport que consideren que haurien de tenir té a veure amb la presència d'alguna persona que els pugui ajudar a casa i que també pugui tenir cura de la persona amb DID. En casos concrets, també es troben a faltar ajudes tècniques específiques per a les persones amb DID.

Pel que fa als serveis que realment necessita i rep la família, sembla que les famílies en general consideren que no reben prou serveis vinculats als centres de respir, a trobades amb d'altres famílies, a formació i informació, a ajuts econòmics, a adaptacions per a transport i a orientacions per a les transicions d'uns centres als altres. Cal dir, però, que no totes les famílies necessiten aquests serveis.

Proposta de suports

Per aquestes raons, les propostes de millora que plantegen les famílies es vinculen a:

- a) La possibilitat que el centre on és atesa la persona amb DID faci un seguiment de cada una d'elles i programi trobades entre famílies, així com l'augment del nombre de centres de respir i la millora de la cobertura dels que ja existeixen.
- b) La possibilitat de fer grups de pares i la possibilitat que les famílies es puguin trobar per fer xerrades, excursions i planificar sortides conjuntes amb els fills amb DID. Aquests grups de pares també farien possible que en alguns casos uns pares es fessin càrrec del fill amb DID d'una altra família i a l'inrevés.
- c) La creació d'escoles de pares per poder formar-se més o perquè els germans poguessin trobar-se i fer tasques de voluntariat relacionades amb altres persones amb DID.
- d) Quant als més petits, es proposa l'existència de més esplais de cap de setmana i colònies d'estiu.
- e) Pensant en l'autonomia de les persones amb DID quan són adultes, també es proposa la construcció de més residències de qualitat, acollidores i amb prou serveis, així com pisos tutelats, com a alternativa a la llar familiar.

Dimensió 9 - Suports per a la persona amb DID

Descripció dels resultats

En aquest apartat ens referim primer als resultats de les famílies i, a continuació, els de les pròpies persones amb DID.

Amb relació als "Suports per a la persona amb DID", les famílies posen de manifest la importància d'obtenir el diagnòstic al més aviat possible a fi que la persona amb DID pugui rebre el tractament adequat tan ràpid com sigui possible.

Amb relació als serveis educatius, les famílies manifesten la necessitat d'escoles bressol especialitzades per a aquells infants greument afectats, atès que actualment a Catalunya només n'hi ha una. Així mateix, hi ha famílies que indiquen que en determinades zones tenen dificultats per accedir a les escoles bressol ordinàries per manca de recursos humans.

Dins l'àmbit de l'atenció sanitària, les famílies consideren que no hi ha coordinació entre els professionals de l'atenció sanitària, cosa que se suma al gran desconeixement del món de la discapacitat intel·lectual. Els problemes de comportament o hiperactivitat han motivat, en algun cas, que les famílies demanessin l'alta voluntària del fill amb DID hospitalitzat.

Quant als aspectes relacionats amb el lleure, les famílies i les persones amb DID indiquen que no hi ha prou oferta ni tampoc prou activitats esportives especialitzades, tant en entorns ordinaris com específics.

Pel que fa al món laboral, es posa de manifest l'existència de diverses opcions d'acord amb les capacitats de les persones amb DID. Tot i així, es posa en relleu mancances en l'elecció del context laboral i, en general, es detecta una retribució econòmica insuficient per poder tenir una vida autònoma.

Les persones amb DID que treballen en un entorn ordinari consideren que els empresaris no els tenen en compte i manifesten tenir la necessitat de poder parlar i de ser escoltats i respectats a l'hora de solucionar problemes amb els companys de feina.

Amb relació a l'habitatge, s'ha detectat que les persones amb discapacitat tenen la necessitat de poder disposar de més oportunitats per viure en aquesta societat amb el màxim d'independència. En aquest sentit, es manifesta la necessitat de disposar de més oferta de serveis residencials.

Respecte del benestar emocional, les persones amb DID reivindiquen que sovint se senten poc valorades ja que moltes vegades els familiars les protegeixen en accés. Aquesta sobreprotecció incideix, en alguns casos, en la privacitat de la persona, en la vida de parella i, en definitiva, en el seu procés de vida independent.

Una altra de les necessitats de les persones afectades són les expectatives baixes i la manca d'interès per conèixer-ne els desitjos. Aquesta realitat els causa en molts casos desmotivació. Una altra font de desmotivació important té a veure amb la davallada de la producció en l'àmbit laboral. Les persones amb DID afirmen tenir la necessitat de treballar per tal de sentir-se realitzades i alhora ocupar el temps que tenen.

Amb relació als altres suports, es detecta la necessitat que les persones amb DID tinguin al seu abast personal que els ajudi en l'organització de les activitats de la vida diària.

Sobre l'autonomia, les persones amb DID reivindiquen poder portar una vida el més normalitzada possible, que inclogui fer activitats quotidianes de la vida diària, sortir amb els amics, relacionar-se, disposar d'un espai i d'un temps propis, i tenir més llibertat, sense tant control dels pares.

Amb relació al transport, les persones amb DID tenen la necessitat de disposar d'un servei de transport adaptat de qualitat –actualment es troben amb dificultats de tardança i ineficàcia.

Quant a les relacions socials de les persones amb DID, s'acostumen a limitar a les persones de l'entorn més proper (educatiu, laboral, etc.). En conseqüència, es detecta la necessitat d'ampliar l'àmbit de relacions més enllà del col·lectiu propi i incrementar el nombre d'amistats.

Proposta de suports

Pel que fa els serveis d'atenció precoç, les famílies consideren que haurien de ser a prop dels usuaris per evitar grans desplaçaments i neguits de l'infant amb DID. Per altra banda, també manifesten la necessitat d'incrementar el nombre d'hores d'atenció en aquests serveis.

Amb relació a aquestes necessitats, les famílies han proposat promoure la creació d'escoles bressol d'atenció especialitzada per a infants amb DID a tot el territori català, així com donar suport a les escoles bressol de titularitat públiques o privades perquè incrementin els recursos humans i tècnics dirigits a infants amb necessitats educatives especials.

Un altre aspecte que cal tenir en compte és la possibilitat d'intensificar la formació dels professionals d'educació infantil pel que fa a la DID, amb l'objectiu de facilitar eines i metodologia de treball per tractar infants amb aquestes característiques.

Pel que fa a l'escolarització dels fills amb DID, les famílies plantegen la necessitat de més professionals (vetlladors) per aconseguir que aquests nens s'integrin, ja que el nombre de professionals per atendre les necessitats educatives especials dels nens amb DID és insuficient.

Per altra banda, les famílies proposen incloure dins l'escola ordinària serveis especialitzats, com ara de logopèdia, de psicòleg, de psiquiatra, etc.

Al mateix temps, les famílies consideren que els tutors de les escoles ordinàries no tenen la formació adequada per fer front a les necessitats de determinats alumnes.

Les famílies també proposen que les escoles d'educació especial rebin més ajudes per poder romandre obertes durant el mes de juliol a través d'ofertes com ara casals d'estiu.

Quant al lleure, proposen fomentar l'organització de colònies, casals d'estiu o esplais, especialment en entorns rurals. Paral·lelament, proposen treballar per a la inclusió en aquest àmbit.

Pel que fa al món laboral, les persones amb DID i les seves famílies demanen tenir més ofertes de feina per poder seleccionar les que s'adaptin més als interessos personals. Les famílies indiquen que les empreses ordinàries haurien d'agafar entre un 5% i 8% dels treballadors amb DID, atès que el 2% és escàs. Així mateix, proposen que s'incrementin els sous d'aquests treballadors perquè puguin accedir a un habitatge i independitzar-se o bé contribuir a millorar la situació familiar.

Per tal de donar resposta a la necessitat d'habitatge, les persones amb DID i les seves famílies plantegen com a proposta de millora facilitar l'accés a l'habitatge per mitjà d'ajudes i subvencions. Alhora, esdevé imprescindible l'ampliació de la cartera de serveis residencials, adaptats a les necessitats

de les persones amb DID (serveis residencials per a infants, llar residències, residències, etc.).

Pel que fa al seu benestar emocional, les persones amb DID exposen la necessitat de rebre més atenció respecte dels suports relacionats amb el benestar emocional.

Entre les propostes de suport per a la persona amb DID, es poden destacar:

- a) Gaudir de més oportunitats per expressar els "seus somnis".
- b) Ser escoltats pels professionals i rebre'n el suport d'una manera més continuada i extensa.
- c) Rebre menys sobreprotecció per part dels pares per guanyar autonomia, llibertat i confiança.
- d) Gaudir d'ajudes, atencions i recursos específics que s'adaptin a les característiques individuals de cada persona.
- e) Disposar de personal que proporcioni suport per a l'autonomia de les persones amb DID a la pròpia llar. Per altra banda, també es reclama que les persones amb DID puguin prendre més decisions i sentir-se menys sobreprotegides per la família.

Dimensió 10 - Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)

Descripció dels resultats

Amb relació a l'impacte de la persona amb DID, les famílies descriuen la dificultat que suposa acceptar la nova situació que es configura a partir del naixement d'un fill amb DID. Aprendre a conviure amb aquesta situació comporta adaptar-se a les necessitats del fill i assumir la dependència constant que se'n deriva.

Proposta de suports

Com a conseqüència d'aquesta dificultat, les famílies manifesten diverses necessitats, com ara:

- a) Disposar d'un espai amb altres familiars on poder compartir opinions, inquietuds, etc.
- b) Disposar de més temps per destinar-lo a ells mateixos, al que els agrada fer.
- c) Poder gaudir periòdicament de moments de descans i poder estar amb altres persones, sense haver d'estar pendents del familiar amb DID.
- d) Disminuir la sensació de sobrecàrrega.

Dimensió 11 - Funcionament familiar

Descripció dels resultats

En aquest apartat es presenten les principals necessitats manifestades pel que fa al funcionament familiar. Aquestes necessitats que estan relacionades amb els diversos condicionaments, limitacions i dificultats que tenen els membres de la família per poder dur a terme les accions de la vida quotidiana, com ara anar a comprar, poder treballar, etc.; en definitiva, tot allò relacionat amb el que comporta un bon maneig familiar.

Les famílies manifesten tenir dificultats diverses: des de la inseguretat de saber si estan educant bé els fills amb o sense discapacitat fins als suports tant per als cuidadors com per al familiar amb DID, passant pel neguit que suposa comprovar que els germans sovint no reben l'atenció que necessiten, o també la supeditació que implica el familiar amb DID a l'hora de poder anar a treballar, comprar o tenir un cert temps lliure.

Una altra necessitat que posen de manifest és el fet de poder compartir la cura del fill amb DID amb els altres membres propers de la família. A grans trets, diuen que tenen més suport d'aquests darrers que no pas d'alguns amics o d'altres matrimonis.

Es creen situacions de tensió davant la manera de menjar de la persona amb DID, o el fet d'haver de sortir de casa amb la cadira de rodes, per exemple.

Proposta de suports

Les propostes de millora que plantegen aquestes famílies es vinculen a:

- a) Conèixer les necessitats que tenen els germans i alhora rebre més atenció i suports per poder gaudir de més temps per a tots els membres de la família (per dedicar-lo, per exemple, als estudis o a la feina).
- b) Poder disposar de professionals formats, així com de personal que doni suport als familiars i ajudi a tenir cura de la persona amb DID en moments concrets.

Dimensió 12 - Relacions socials

Descripció dels resultats

Pel que fa a la dimensió "Relacions socials", les famílies han expressat que necessiten disposar d'una xarxa social millor, és a dir, necessiten incrementar les relacions socials. També cal fomentar la participació de les famílies en els serveis existents, una necessitat que es posa de manifest a l'hora d'anar a determinats esdeveniments (com podrien ser casaments, sopars, etc.) perquè no tenen o no saben amb qui deixar al fill amb DID. De la mateixa manera, expressen estar limitats en el moment de decidir el lloc on anar de vacances. Ho exemplifiquen dient que han de buscar apartaments o bungalows en lloc d'hotels, perquè en aquests darrers establiments no acostumen a donar resposta a les necessitats dels fills amb DID.

La darrera necessitat que exposen les famílies té a veure amb els germans, que haurien de poder participar en els diversos esdeveniments socials (celebracions, festes, etc.) amb els seus amics i en companyia dels pares.

Proposta de suports

Per donar resposta a les necessitats esmentades, les famílies proposen:

- a) Organitzar excursions de cap de setmana o vacances en cases de colònies per tal que les famílies puguin estar amb d'altres famílies i donar-se suport.
- b) Reduir l'aïllament social que manifesten tenir els pares. Tal com exemplifiquen, "no ens conviden perquè hi anem amb el fill amb DID".

Dimensió 13 - Valors

Descripció dels resultats

En la darrera dimensió, "Valors", els grups de discussió i les persones amb DID han manifestat la necessitat de poder fer una vida normal; una vida igual que les altres famílies sense fills amb DID.

Proposta de suports

Malgrat la necessitat esmentada, les famílies no han fet propostes de suport explícites.

Taula 14

Resum de les propostes de millora - Grups de discussió i entrevistes

Dimensió 1 - Accés a la informació

- a) Poder comptar amb una finestra única que els faciliti informació sobre serveis, beques, suports, etc.
- b) Trobar en les associacions una informació puntual i completa respecte de les necessitats de la persona amb DID i la seva família, que complementi la que faciliten altres institucions i organismes.

Dimensió 2 - Benestar emocional / sentir-se bé

- a) Poder comptar amb atenció psicològica i psiquiàtrica sempre que tant els membres de la família com les persones amb DID ho necessitin, així com també poder comptar amb el suport de l'entorn proper.
- b) Poder comptar amb un servei en línia permanent i atès per professionals que puguin resoldre qualsevol dubte.

Dimensió 3 - Relacions familiars

- a) Conèixer més les necessitats que tenen els germans i aconseguir que rebin més atenció per part dels pares.

Dimensió 4 - Benestar físic i salut

- a) Poder disposar de professionals formats, així com de personal que doni suport i ajudi a tenir cura de la persona amb DID a la nit.
- b) Poder disposar d'un servei d'atenció psicològica eficaç i fàcil d'obtenir, no només per a la persona amb DID sinó també per als familiars.

Dimensió 5 - Relacions amb els professionals (col·laboració)

- a) Que els professionals que disposin d'una formació específica que ajudi a respondre les necessitats presents i futures dels fills amb DID.
- b) Que el suport i l'orientació dels professionals es pugui donar al domicili familiar.
- c) Que els professionals tinguin en compte l'opinió dels pares en el disseny i implementació dels serveis.
- d) Que des dels CDIAPs els professionals assessorin a les famílies i col·laborin amb les escoles.

Dimensió 6 - Benestar material / econòmic

- a) La necessitat d'estades curtes a hospitals sense cost.

Dimensió 7 - Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat

- a) Que l'administració gestioni el temps de lleure de les famílies i fills amb DID.
- b) Que es planifiquin campanyes de sensibilització destinades a la societat en general o la unificació de serveis diversos amb un treball més coordinat per part de l'administració.
- c) Que els diversos recursos i ajuts es puguin tramitar des de la mateixa població on la persona viu (agilització de tràmits) i que s'aconsegueixi una millora substancial de la llei de dependència ajustada a les característiques d'aquest col·lectiu.

Dimensió 8 - Suports per a la família

- a) La possibilitat que el centre on és atesa la persona amb DID faci un seguiment de cada una d'elles i programi trobades entre famílies, així com l'augment del nombre de centres de respir i la millora de la cobertura dels que ja existeixen.
- b) La possibilitat de fer grups de pares i la possibilitat que les famílies es puguin

trobar per fer xerrades, excursions i planificar sortides conjuntes amb els fills amb DID. Aquests grups de pares també farien possible que en alguns casos uns pares es fessin càrrec del fill amb DID d'una altra família i a l'inrevés.

- c) La creació d'escoles de pares per poder formar-se més o perquè els germans poguessin trobar-se i fer tasques de voluntariat relacionades amb altres persones amb DID.
- d) Quant als més petits, es proposa l'existència de més esplais de cap de setmana i colònies d'estiu.
- e) Pensant en l'autonomia de les persones amb DID quan són adultes, també es proposa la construcció de més residències de qualitat, acollidores i amb prou serveis, així com pisos tutelats, com a alternativa a la llar familiar.

Taula 14 (continuació)

Resum de les propostes de millora - Grups de discussió i entrevistes

Dimensió 9 - Suports per a la persona amb DID

- a) Gaudir de més oportunitats per expressar els "seus somnis".
- b) Ser escoltats pels professionals i rebre'n el suport d'una manera més continuada i extensa.
- c) Rebre menys sobreprotecció per part dels pares per guanyar autonomia, llibertat i confiança.
- d) Gaudir d'ajudes, atencions i recursos específics que s'adaptin a les característiques individuals de cada persona.
- e) Disposar de personal que proporcioni suport per a l'autonomia de les persones amb DID a la pròpia llar. Per altra banda, també es reclama que les persones amb DID puguin prendre més decisions i sentir-se menys sobreprotegides per la família.

Dimensió 10 - Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació)

- a) Disposar d'un espai amb altres familiars on poder compartir opinions, inquietuds, etc.
- b) Disposar de més temps per destinar-lo a ells mateixos, al que els agrada fer.
- c) Poder gaudir periòdicament de moments de descans i poder estar amb altres persones, sense haver d'estar pendents del familiar amb DID.
- d) Disminuir la sensació de sobrecàrrega.

Dimensió 11 - Funcionament familiar

- a) Poder disposar de professionals formats, així com de personal que doni suport als familiars i ajudi a tenir cura de la persona amb DID en moments concrets.

Dimensió 12 - Relacions socials

- a) Organitzar excursions de cap de setmana o vacances en cases de colònies per tal que les famílies puguin estar amb d'altres famílies i donar-se suport.
- b) Reduir l'aïllament social que manifesten tenir els pares. Tal com exemplifiquen, "no ens conviden perquè hi anem amb el fill amb DID".

Dimensió 13 - Valors

Malgrat la necessitat esmentada, les famílies no han fet propostes de suport explícites.

5.3 - Comparació dels resultats amb l'estudi sobre les necessitats de les famílies amb discapacitat intel·lectual a Catalunya (APPS, 2005)

Abans d'acabar aquest apartat, és obligat fer referència als resultats de l'estudi sobre necessitats i prioritats de les famílies de persones amb DID de Catalunya que l'APPS va dur a terme a principis d'aquesta dècada i que es va publicar l'any 2005. Aquest estudi va permetre detectar les necessitats de les famílies amb persones amb DID i establir recomanacions per millorar-ne la situació. A partir de les dades i les conclusions, podem observar que, si bé tant les necessitats com les recomanacions continuen essent vigents avui dia, la situació no és pas la mateixa. En aquests darrers anys, els serveis han experimentat una millora que ha comportat un impacte en la QdV de les famílies. Així doncs, la diferència sembla ser més aviat de grau, això és, en quina mesura les famílies perceben que les seves necessitats són cobertes.

A partir de les dades obtingudes en l'estudi que presentem, es pot afirmar que actualment hi ha serveis i suports que donen resposta a les necessitats que les famílies manifestaven i manifesten tenir, però el que encara queda per fer és ampliar-ne la cobertura i fer-los més accessibles en determinats àmbits i llocs geogràfics. És per aquest motiu que la principal diferència entre ambdós estudis se situa en el fet que actualment la visió de les famílies amb una persona amb DID no se centra tant en la creació de nous serveis sinó en el fet d'afavorir l'expansió dels serveis i suports actuals i promoure'n una gestió més eficaç.

6 - Discussió

En l'apartat anterior s'han presentat els resultats vinculats a la primera part de la recerca (qüestionari), tot distribuint-los en 13 dimensions diferents que ja s'han definit. En aquest primer bloc de resultats, s'han presentat les respostes de les famílies respecte dels serveis que necessiten i reben, així com els resultats amb relació a les propostes de millora que les mateixes famílies plantegen. D'altra banda, s'han presentat resultats de caràcter qualitatiu vinculats a la segona part de la recerca, centrada en els grups de discussió i les entrevistes. També en aquest cas, a més dels resultats vinculats als suports que les famílies consideren que necessiten i reben, s'han presentat les propostes de millora que plantegen les mateixes famílies.

Tot i que la presentació dels resultats s'ha dut a terme a partir de les 13 dimensions identificades, ara ens ha semblat oportú centrar l'anàlisi agrupant-los en 6 eixos que a parer nostre permeten sintetitzar i articular millor els principals resultats.

De totes maneres, el primer que cal dir és que els resultats que hem obtingut, globalment considerats, són força coherents amb la literatura consultada i amb la visió de la situació que els autors comparteixen amb els diversos investigadors que treballen en aquest camp.

El primer eix es relaciona amb l'**orientació, l'assessorament i la formació de les famílies**. Dels resultats obtinguts, sobretot en la primera de les dimensions analitzada, se'n desprèn que les famílies, en general, no estan satisfetes de la manera com se'ls va informar de la discapacitat del seu fill ni del temps que es va trigar a donar aquesta informació. De la mateixa manera, es posa de manifest la manca d'informació i de formació que tenen les famílies amb relació als serveis existents vinculats a la discapacitat que presenta el seu familiar i a les característiques específiques de cada cas. D'aquests resultats, se'n desprenen un seguit de propostes de millora vinculades en general a la necessitat de més informació, formació i orientació que permeti viure l'experiència del naixement, la cura i l'educació dels fill amb DID d'una manera menys angoixant.

Sens dubte, els resultats i les propostes de millora a què ens acabem de referir són coherents amb les propostes de treball centrat en la família. Efectivament, les propostes de Leal (1999), Guralnick (1997a; 1997b; 2005b, 2006) o Turnbull, Turbiville i Turnbull (2000), assenyalen la necessitat de tenir en compte la perspectiva de la família i d'incorporar-la a l'equip de professionals que treballen amb la persona amb DID, de manera que no només el conjunt de l'equip pugui aprofitar l'experiència i les aportacions de la família, sinó que també, i sobretot, la família es vagi enriquint, es vagi formant i cada cop conegui més la discapacitat del familiar per ser capaç de donar resposta als problemes i dificultats que van apareixent. En definitiva, l'objectiu és que la família sigui cada cop més autònoma quant a la presa de decisions amb relació a la persona amb DID. En el fons, això és el que demanen les famílies amb les quals hem treballat

en aquesta recerca: més informació, més formació i més coneixements sobre la discapacitat, sempre amb l'objectiu final de tenir més autonomia a l'hora de prendre decisions. Es tracta del concepte d'*empowerment*, tan citat en aquest àmbit de la recerca.

Cal dir també que aquests resultats són coherents amb els que hem trobat en altres recerques (Giné et al., 2007; Gràcia et al., 2009) amb objectius relativament similars als que orientaven aquest treball.

El segon eix es vincula a la **competència i disponibilitat dels professionals**. Tot i que els resultats referits a la dimensió que s'ocupa de la relació de col·laboració amb els professionals posen de manifest, en general, un grau de satisfacció important per part de les famílies, també se'n desprèn que cal promoure la formació dels professionals de manera que tinguin en compte l'opinió i el punt de vista dels pares en el disseny i implementació dels serveis. Els resultats vinculats a aquesta dimensió també posen de manifest la demanda de les famílies de poder disposar de més contacte amb els professionals.

Es tracta d'uns resultats fortament relacionats amb els anteriors, que no ens han de sorprendre però que posen encara més èmfasi en la competència dels professionals i sobretot en la necessitat que hi hagi un contacte i una vinculació més forts amb les famílies. Així mateix, són resultats coherents amb alguns dels que presenten altres treballs (Hoffman et al., 2006). En efecte, les famílies en general tenen tendència a mostrar-se satisfetes amb els professionals quan se'ls demana aquesta informació a través d'instruments tancats, tal com ha ocorregut en el nostre cas, sobretot amb els resultats obtinguts a partir de les escales. Malgrat això, quan se'ls dóna una mica més de temps, per exemple a través de grups de discussió, o quan se'ls ofereix la possibilitat de manifestar-se amb relació al que els agradaria que canviés, les famílies posen de manifest la necessitat de més contacte, de més temps de dedicació dels professionals, de més sensibilitat cap a les diferències que presenten les persones amb DID i les necessitats específiques que tenen.

Encara amb relació als resultats vinculats a la competència i disponibilitat dels professionals, en la introducció ens hem referit al fet que alguns investigadors (Beatty i Willis, 2007; Desimone i Le Floch, 2004) han posat de manifest la necessitat de fer entrevistes cognitives amb les famílies. Es tracta d'una manera de conèixer una mica més els problemes de les famílies i d'estrènyer les relacions amb els professionals per tal que les famílies hi tinguin més confiança, un objectiu fonamental perquè se sentin realment ajudades i compreses. Entenem que els nostres resultats són coherents amb aquests plantejaments que proposen l'ús d'instruments com les entrevistes cognitives per acostar els professionals i les famílies.

El tercer eix es vincula a **fomentar la participació de les famílies en la societat i promoure'n la participació en les xarxes socials**. Podem relacionar aquest eix amb les dimensions 8, 9,10,12 i, en certa mesura, la 13. No és una tasca fàcil referir-se als resultats vinculats a aquestes

dimensions, però a grans trets podríem dir que posen de manifest la poca vida social que tenen les famílies de les persones amb DID i els mateixos afectats, l'escassa participació en les xarxes socials, la limitació de recursos pel que fa a centres de respir o centres on les famílies puguin trobar-se amb altres famílies que comparteixen el fet de tenir un membre amb DID, l'escassetat de centres que els ajudin o els proporcionin llocs de trobada i vies per poder formar grups de pares o famílies per organitzar excursions o activitats, etc. També es posa de manifest la dificultat de trobar persones especialitzades en DID que puguin tenir cura de la persona afectada quan les famílies fan activitats d'oci sense ella. Tenint en compte aquests i altres resultats en la mateixa línia, el que les famílies proposen es disposar d'una forma de suport/respir, que implica l'atenció al familiar amb DID per part de personal de suport especialitzat en la discapacitat, sobretot en l'àmbit rural, que és on hi ha menys serveis d'aquest tipus. També demanen poder gaudir de temps lliure sabent que el familiar amb DID està ben atès, la qual cosa implica tenir algun tipus de suport/respir proper al domicili familiar, disposar d'una borsa de personal de suport, de recursos específics de respir amb professionals formats i preparats per a tot tipus de DID, així com també de recursos econòmics per cobrir aquestes despeses. Finalment, molt relacionat amb alguns dels resultats que acabem d'assenyalar, també demanen poder comptar amb el suport d'altres famílies (amb i sense fills amb discapacitat), tant per mantenir relacions socials com per tenir temps de fer activitats, així com reduir l'aïllament social tot organitzant excursions de cap de setmana o vacances perquè les diverses famílies puguin donar-se suport mútuament.

Novament, es tracta de resultats esperats i confirmats per la literatura. La novetat, però, és que en aquesta recerca hem donat a les famílies la possibilitat de fer propostes de millora, de manera que elles mateixes ens han guiat cap a la identificació de continguts per a possibles plans d'acció. Així, com hem assenyalat en la introducció, una dels problemes més evidents que assenyalen les famílies i les persones amb DID és l'aïllament social. En alguns casos, la dificultat pot vincular-se al fet que es tracti d'una discapacitat greu i que, per tant, les famílies tinguin problemes seriosos per trobar persones o centres que puguin tenir cura de la persona amb DID –i és que poder donar resposta a les necessitats específiques que presenten aquests afectats implica diverses dificultats, sobretot problemes de comportament greus. Aquestes famílies tenen la sensació d'estar molt lligades al familiar amb DID i de no tenir "vida pròpia" més enllà de la cura d'aquesta persona. En altres casos, en canvi, el problema és el contrari: en el cas de persones joves amb DID lleu, la problemàtica se centra en el fet que no poden fer les mateixes activitats que els nois de la seva edat perquè se senten una mica diferents i poc acceptats en ambients "normalitzats", però no pas perquè no siguin capaços de fer activitats sense la família, de planificar una sortida o una excursió, en definitiva, de ser relativament autònoms. Per tant, en aquest altre cas el problema és que no tenen gaires maneres de conèixer altres persones com ells i que no hi ha fòrums on puguin fer amistats, organitzar sortides, excursions i fins i tot viatges, per la qual la seva vida molt sovint acaba girant només al voltant de la família i el taller o la feina. Cal assenyalat, a més, que no és un problema que afecti

només la persona amb DID, ja que aquesta manca de relacions socials i aquesta insatisfacció amb la pròpia vida afecta tota la família, que acostuma a sentir-se molt sola per fer-hi front i no troba gaire suport en les amistats ni en la família extensa. Com a investigadors, hem de plantejar-nos com resoldre aquesta discontinuïtat que es dona quan els nens deixen de ser-ho, perquè tot i que no hi hem fet referència explícita, els resultats obtinguts en aquest treball posen de manifest que aquesta problemàtica es va agreujant a mesura que les persones es fan grans. El que diem és que al nostre país la vida social i la participació de les persones amb DID i les seves famílies en les xarxes i activitats socials és un problema que s'agreuja a partir dels 18 anys. Tampoc podem oblidar que hi ha diferències importants entre les famílies pel que fa al tipus i al grau de discapacitat i també segons el tipus de zona on viuen (zones urbanes o rurals).

El quart eix es vincula als **serveis i suports per a la família i per a la persona amb DID**. Amb relació als serveis a la família, es posa en relleu d'una manera molt significativa que la majoria de famílies no rep cap suport específic més enllà dels serveis per a la persona amb DID. Com ja s'ha comentat, cal que les institucions i els centres que atenen persones amb DID es plantegin intervenir d'una manera específica en les famílies, i no només en les persones amb DID, amb la finalitat de millorar la QdVF des de la primera infància i al llarg de tot el cicle vital de la persona afectada.

En relació a la primera infància, actualment hi ha un acord generalitzat de considerar els primers anys de vida decisius per al desenvolupament posterior de l'infant. Per això és tan important que els CDIAPs es plantegin intervenir en la família a part d'intervenir en l'infant amb discapacitat. Aquesta qüestió ha estat una àmpliament discutida durant els darrers anys i compta en aquest moments amb un ampli consens en la literatura actual (Guralnick 2001, 2005a; 2005b; 2005c; Giné, García-Díe, Gràcia i Vilaseca, 2005; Gràcia, 2002; Gràcia i Vilaseca, 2008; Vilaseca, Gràcia, Giné i García-Díe, 2004; Vilaseca 2006). Una perspectiva de treball centrada en la família assumeix que els pares juguen un paper clau i decisiu en el procés de desenvolupament dels fills petits amb discapacitat (Turnbull, Turnbull, Edwin i Soodak, 2006) i, per tant, cal treballar en col·laboració tan abans com sigui possible.

Per altra banda, com ja hem comentat anteriorment, una altra manera de donar suport a les famílies és establir grups de pares o germans per tal de compartir preocupacions i necessitats i buscar conjuntament el suports que calguin. Hi ha algunes iniciatives en aquest sentit per part de determinades institucions, i les famílies hi responen satisfactòriament. Segons la nostra experiència, establir grups de germans com a forma de suport és una tasca més complexa, ja sigui per la dificultat d'agrupar edats, sobretot en germans més petits, ja sigui per la dificultat d'assistir a aquestes trobades per part dels germans més grans. Cal tenir en compte també com a font de suport per a les famílies tant les ajudes formals ja considerades anteriorment (centres de respir, cangurs especialitzats, etc.) com les ajudes informals que poden rebre per part dels familiars o amics. En el nostre cas, més de la meitat de les famílies expressen no rebre suport per part de la

seva pròpia família, bé perquè no s'ofereix, bé per la dificultat dels pares a l'hora de demanar-ne. En canvi, consideren els amics com una font de suport important. Aquests resultats són similars als obtinguts en altres països, on es fa palès que els pares amb fills amb discapacitat reben menys ajut pràctic en les tasques diàries per part dels seus propis familiars que els pares de nens sense discapacitat, encara que el suport emocional pot ser el mateix (Turnbull et al., 2006).

D'aquests resultats se'n desprèn que cal millorar i molt els serveis adreçats a les famílies. Per això és important promoure polítiques referides als horaris laborals dels treballadors amb fills amb discapacitat que permetin més flexibilitat i/o tinguin en compte altres modalitats laborals. Així mateix, també són importants els aspectes següents: poder obtenir de manera ràpida un servei psicològic i psiquiàtric eficaç no només per a la persona amb DID sinó també per als seus familiars; millorar les ajudes formals i informals que pot rebre la família per gaudir de més temps lliure (per a ells, per als estudis o per a la feina); aconseguir suports que minimitzin la repercussió o l'impacte en la salut i en el benestar físic i/o emocional de tots els familiars. En definitiva, cal prioritzar l'àrea d'atenció a les famílies com una part substancial per a la millora de la QdV de les famílies i de les persones amb DID.

Amb relació als suports i serveis per a les persones amb DID, es posa en relleu que bona part de les famílies estan satisfetes amb els serveis rebuts, sobretot en l'àmbit educatiu, encara que també es fan propostes. Potser els serveis més deficitaris per a la persona amb DID són els relatius a les activitats socials, d'oci i d'esport, a l'habitatge, al món laboral i a l'accessibilitat dels serveis públics com ara el transport i l'adaptació de l'entorn. Amb relació a aquest darrer aspecte, les administracions haurien de seguir treballant per a l'eliminació de barreres arquitectòniques que facilitessin l'accés de les persones amb DID als diferents espais públics, així com també caldria poder disposar de transport adaptat, en la línia de la tasca que ha començat a fer TMB a Barcelona. Cal remarcar que el fet de respectar i proporcionar atenció a les persones amb discapacitat comporta la construcció d'un món més adaptat i beneficis per a tothom. L'adaptació de l'entorn on la persona amb discapacitat viu és primordial per a la inclusió en la nostra societat (Basil, Soro-Camats i Rosell, 1998). Amb relació a l'habitatge, sobretot quan les persones amb DID són adultes, caldria construir més residències de qualitat i pisos tutelats com a alternativa a la llar familiar. Aquesta és una iniciativa que es duu a terme en altres països, especialment als EUA, on la gran majoria de persones amb DID adultes conviuen en residències o pisos tutelats adaptats a les seves necessitats, la qual cosa incrementa la QdV tant dels afectats com de les famílies (Turnbull et al., 2006). Al mateix temps, cal disposar de més ofertes laborals dins la comunitat que s'ajustin i s'adaptin als interessos de la persona amb DID i tinguin sous competitiu. Això permetria que les persones amb DID accedissin a un habitatge i poguessin independitzar-se o bé contribuïssin a millorar la situació familiar.

Un àmbit que segons els nostres resultats és especialment deficitari és el del temps de lleure, que inclou activitats esportives, socials o d'oci. És una part molt important per a la QdV que experimenten les persones amb discapacitat i sense i, per tant, cal promoure polítiques que garanteixin l'accés de tothom a esplais, colònies d'estiu, casals i activitats esportives (Draheim, Williams i McCubbin, 2002; Sutherland, Couch i Iacono, 2002; Frey, Buchanan i Rosser Sandt, 2005).

Respecte dels serveis educatius i de salut per a les persones amb DID, tot i que les famílies estan prou satisfetes, hi ha alguns punts més febles als quals voldríem parar atenció. Amb relació a les primeres edats del desenvolupament infantil, i atesa la importància d'aquests suports en els primers anys de vida (Vilaseca, 1999; Vilaseca et al., 2004; Giné, Gràcia, Vilaseca y García Díe, 2006; Guralnick 2005b), es reclama augmentar les hores d'atenció que es proporcionen als infants amb discapacitat des dels CDIAPs, així com es reclama poder gaudir de serveis sanitaris de referència per a aquests tipus de necessitats. Així mateix, algunes famílies demanen escoles bressol especialitzades. Cal que en els primers anys de vida d'un infant amb discapacitat se'n promogui no només la interacció social amb altres infants sinó que també es vetlli pel desenvolupament i l'aprenentatge, fet que sovint comporta la participació de persones especialistes que puguin fer seguiments de cada cas i puguin proporcionar una atenció o intervenció en els contextos naturals de la família (Gràcia, 2001; Vilaseca i del Río, 2004). Sens dubte, aquesta alternativa es vincula a tasques d'intervenció transversal amb altres serveis, sanitaris i educatius, al llarg de la vida de la persona amb discapacitat i de les famílies.

Per concloure els aspectes esmentats en aquest quart eix, entenem l'atenció a les famílies i a les persones amb discapacitat des d'un marc d'actuació ampli que inclogui tant el benestar psicològic com el benestar físic de cadascun dels membres, així com l'adequació i adaptació de l'entorn de la persona perquè pugui conviure en la nostra societat.

El cinquè eix es vincula a **l'administració i les polítiques** tant pel que fa als aspectes de gestió com als aspectes de suport econòmic i material per a la família i per a les persones amb DID. La gran majoria de famílies destaquen que calen suports econòmics i serveis que cobreixin les necessitats de la persona amb discapacitat al llarg del cicle vital. Cal més inversió econòmica per augmentar els recursos i ampliar els suports necessaris per poder donar resposta a les necessitats de la persona amb DID (educació, feina, temps de lleure, etc.) i de les famílies (formació, feina i habitatge) al llarg de la vida i molt especialment en la etapa adulta, com ja hem esmentat anteriorment. Amb relació als aspectes de gestió administrativa, i segons els nostres resultats, cal una millora substancial, encara que recentment s'ha iniciat un camí en aquesta línia gràcies a la llei de dependència. Tal com s'ha comentat en els resultats, cal agilitzar i facilitar els tràmits per accedir als diferents serveis i ajuts, i cal també proposar-ne de nous d'acord amb els canvis en les necessitats d'aquestes famílies. A partir de l'experiència amb el treball amb famílies, cal remarcar que potser el més prioritari a hores d'ara és que es vetlli per la creació de

serveis, preferentment subvencionats, que s'acomodin a diferents necessitats, especialment per a les persones adultes. Per exemple, serveis especialitzats per ajudar a aconseguir un grup ampli d'amics i promoure sortides o també recursos informàtics en línia, com ara la creació de xats, fòrums o altres opcions que facilitin les relacions socials entre iguals. També calen serveis que ajudin les persones amb DID a incorporar-se al món laboral. Certament, en època de crisi són poques les empreses que opten per la incorporació d'una persona amb DID, però cal incentivar més les empreses o fer més difusió i tenir més control en aquest sentit. I és que, tot i que hi ha algunes iniciatives en aquesta línia, encara és una qüestió deficitària. Creiem que des de l'administració, tenint en compte l'època difícil que vivim en el pla econòmic i social, caldrà prioritzar els serveis més importants per a la millora de la QdV de la persona amb DID i de les seves famílies.

Certament, l'estudi de la QdVF hauria de generar un replantejament de les polítiques del nostre país. Igual que altres autors (Summers et al., 2005), considerem que una de les millors maneres que tenim per demostrar la necessitat que s'incrementin els recursos públics per al treball amb les famílies i els fills amb discapacitat intel·lectual consisteix a analitzar la percepció que tenen de QdV. Si a partir d'aquests resultats es detecten necessitats no cobertes amb els serveis o els suports necessaris, caldrà generar polítiques sensibles a aquestes necessitats per poder-hi fer front. Cal tenir en compte que les polítiques afecten directament els sistemes administratius i els programes de suport que es duen a terme als diferents centres i institucions, i això té un impacte directe sobre les persones amb DID i les seves famílies i, és clar, acaba repercutint en la seva QdVF (Zuna et al., 2009).

L'últim eix té a veure amb la **sensibilitat de la societat davant la diferència**. Aquest eix pretén explorar quina és la sensibilització de la població vers les característiques, necessitats i suports que requereixen les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies, de tal manera que totes les famílies puguin participar en activitats socials diverses, cosa que en garanteix una vertadera inclusió social. Els nostres resultats posen en relleu que cal més sensibilització de la població respecte de les característiques d'aquestes persones i, en aquest sentit, es proposa planificar campanyes d'informació i divulgació per tal que la població en general pugui donar suport a aquestes persones i a les seves famílies encara que sigui d'una manera indirecta. Més concretament, per tal de reduir l'aïllament social en què es troben gran part de les famílies, caldrà vetllar per millorar la sensibilitat de la societat davant les persones amb discapacitat. Com podem dur a terme aquesta tasca de sensibilització vers la diferència? Com ja s'ha començat a fer en els últims anys, considerem que una primera acció és la inclusió de les persones amb discapacitat en els diferents contextos en què participen al llarg de la vida. En el context educatiu, cal vetllar per la inclusió dels infants amb discapacitat a les llars d'Infants i a les escoles públiques, privades i concertades, d'educació infantil i primària. Tot i que inicialment aquesta tasca va ser difícil, podem dir que una gran part d'infants estan inclosos en contextos educatius

normalitzats. El repte el trobem als centres de secundària, on aquesta tasca acaba de començar i on es fa palès que novament manquen recursos i serveis de suport per a la inclusió. Si s'aconseguís un èxit en aquesta direcció, tant les persones amb discapacitat com les seves famílies tindrien l'oportunitat d'establir xarxes socials més amplies. Per altra banda, cal vetllar perquè també les persones amb discapacitat puguin participar en les diverses iniciatives que es proposin en aquest àmbit (curses esportives populars, concerts, viatges o altres activitats d'oci). Com s'ha comentat anteriorment, és especialment remarcable la poca vida social que tenen les persones amb DID i les seves famílies, sobretot en l'etapa de l'adolescència i en l'etapa adulta, tret d'alguns esplais que consideren valors com la inclusió, la solidaritat i el respecte de la diferència.

Per tal de sensibilitzar la societat vers aquestes persones, creiem que els mitjans de comunicació com la televisió o la ràdio poden tenir-hi un paper decisiu. Iniciatives com *La Marató* de TV3 o altres programes de documentació com *l'Entre Línies* aposten clarament en aquesta direcció. Per altra banda, també cal deixar constància de la importància de les publicacions, per exemple en forma de contes o novel·les més autobiogràfiques, fet que en els darrers anys ha estat una pràctica habitual per part de les editorials i que ha ajudat els pares, germans i la societat en general a entendre millor què volem dir quan parlem de persones diferents o, com deia Cécile De Visscher al conte *Mimí i la girafa blava*, a comprendre millor a les girafetes blaves (De Visscher i Carrera, 2008).

7 - Conclusions

L'anàlisi i discussió dels resultats ens acosta la percepció que tenen les famílies de persones amb DID de Catalunya respecte de la seva situació actual i de les necessitats més rellevants, així com també ens permet identificar els suports que creuen que els permetrien millorar el dia a dia.

És ara el moment de presentar, a partir dels resultats i com a conclusions de la recerca, algunes propostes encaminades a promoure la millora de la QdV d'aquest sector de població. La majoria d'aquestes propostes resten reflectides també en la quarta part de l'estudi. En aquest sentit, ens ha semblat oportú articular-les segons els responsables que les haurien d'implementar, ja que és a les seves mans la possibilitat de prendre decisions que representin una millora significativa en la vida de les famílies amb persones amb DID:

- Administració
- Entitats
- Professionals
- Societat

De totes maneres, hi ha propostes que podrien atribuir-se tant a l'administració com a les entitats. En efecte, en alguns casos la responsabilitat podria ser compartida, de manera que correspondria a l'administració una major quota en el finançament i es deixaria la gestió a càrrec de les entitats. En altres casos, la gestió podria correspondre als poders públics. La ubicació de cada proposta en un o altre apartat, doncs, no ha de tenir més transcendència. Abans, però, sembla oportú fer algunes observacions que ajudaran a entendre millor el sentit i abast de les propostes que es fan.

En primer lloc, convé indicar que els resultats que s'obtenen del qüestionari estan condicionats per la naturalesa de la mostra. Si bé des d'un punt de vista estadístic es podria considerar suficient, hem de reconèixer que les franges d'edat més joves (de fills i pares) no hi són prou representades. La raó ser que moltes famílies amb fills que assisteixen als CDIAPs o bé a escola sovint no han vist encara la necessitat d'associar-se i per això no els ha arribat el qüestionari. Davant la pregunta de si aquest fet pot posar en dubte la validesa dels resultats, honestament pensem que no, ja que són consistents amb altres treballs i també amb els resultats de la part qualitativa de la recerca que presentem. A parer nostre, doncs, les propostes poden generalitzar-se a tota la població, encara que algunes necessitats podrien accentuar-se o matisar-se si hi hagués més presència de famílies amb fills menors de 19 anys.

En segon lloc, encara que en tota la recerca hem anat fent referència a les famílies i a les persones amb DID, a l'hora de presentar les propostes ens centrarem en les que s'adrecen fonamentalment a les famílies. Certament, la dita "fills contents, pares contents" –molt present en el rerefons dels grups de discussió– ens ha fet explorar també els serveis adreçats a les

persones amb DID, però en aquest moment sembla més adient –i coherent amb la demanda d’APPS– tenir les famílies com a focus d’atenció.

En tercer lloc, ens ha semblat més operatiu presentar un nombre reduït de propostes, que recullin els aspectes més prioritaris, més que no pas una relació exhaustiva que correria el risc de diluir-se i de ser percebuda com a inabastable.

No es pot perdre de vista, en quart lloc, que els autèntics protagonistes de tot el procés són les famílies i que, a través de les formes organitzatives oportunes, són part activa de la solució.

Finalment, i abans de passar a les propostes més concretes, és necessari formular un parell de conclusions de caràcter general:

- a) Les famílies estan raonablement satisfetes dels serveis que reben; constaten que en aquestes darreres dècades s’ha avançat molt i que hi ha aspectes molt positius. D’aquesta afirmació no se’n pot deduir, però, que estiguin igualment satisfetes de la seva experiència de vida. Sorgeixen noves necessitats i demandes cada cop més exigents.
- b) Malgrat el que s’afirma en el punt anterior, les famílies sovint pensen que els serveis existents no acaben de donar resposta a les seves necessitats particulars i en qüestionen la utilització i l’organització.

Administració

1. Desenvolupar estratègies i protocols per comunicar de forma adequada (actitud, tracte) i al més aviat possible a les famílies el diagnòstic i el pronòstic, així com mantenir-les informades del desenvolupament de la persona amb DID.
2. Complir i afavorir el que la normativa ja estableix pel que fa a la conciliació de la feina amb les responsabilitats familiars dels pares.
3. Alleugerir tant com es pugui els tràmits administratius que sovint suposen barreres inexplicables i repeticions injustificades (haver de narrar una vegada i una altra la història familiar).
4. Atenció prioritària i urgent al fet que les famílies puguin disposar de serveis de respir, d’habitatges i de llocs de treball per als familiars amb DID, preferentment a la comunitat, sigui per la via del finançament, la desgravació o la creació.
5. Atenció especial a determinades prestacions en l’àmbit de la salut que preocupen les famílies: gratuïtat dels medicaments i bolquers; atenció psicològica i, si cal, psiquiàtrica; i acompanyament en el diagnòstic prenatal.
6. Creació per part de les administracions locals d’un servei que faciliti informació sobre serveis, suports, beques, etc. a les famílies, evitant que hagin d’anar d’un lloc a l’altre (*finestreta única*).

7. Creació d'un servei d'ajut telefònic 24 hores atès per professionals competents que puguin respondre a les consultes de les famílies, sobretot en casos límits (crisis, etc.).

Entitats

8. Crear unitats de suport a les famílies que vetllin tant per la informació puntual i personalitzada davant les necessitats al llarg del cicle vital (serveis i suports existents) com per proveir, arribat el cas, orientació i suport contextualitzat (en els entorns naturals de vida).
9. Crear o incrementar l'oferta de serveis de respir i de cangurs, atesos per professionals adients, que contemplin possibles estades, tant per a casos de necessitat (hospitalitzacions dels pares, etc.) com per afavorir les relacions personals i socials de la parella.
10. Afavorir el contacte, el suport mutu i la relació social de les famílies, en particular amb relació a l'oci (grups de pares, sortides, etc.).
11. Promoure iniciatives de formació dels pares, sobretot relacionades amb el fet d'esdevenir més capaços (*empowerment*) d'assumir l'educació del fill, en particular durant les primeres edats.
12. Oferir a les famílies un professional de referència, d'acord amb l'etapa de desenvolupament de la persona amb DID, a qui puguin recórrer per demanar assessorament i que, en la mesura del possible, coordini els serveis que la família rep.

Professionals

13. Promoure la formació i actualització dels professionals encaminada a la millora en aquests àmbits:
 - Aprendre a escoltar, a tenir en compte l'opinió de les famílies i a treballar de manera col·laborativa en el disseny i implementació dels serveis.
 - Aprendre a gestionar millor la participació i la implicació de les famílies en els programes i serveis que duen a terme.
 - Actualitzar els coneixements d'acord amb els avenços de les diferents disciplines que incideixen en el camp.
 - Dosificar les demandes i orientacions que fan a les famílies perquè percebin la relació com a font de benestar (i no d'estrès).
14. Incloure l'avaluació periòdica dels serveis com un objectiu prioritari per garantir la innovació i de la qualitat del servei.
15. Procurar incloure en l'agenda dels professionals un temps (que hauria de ser una prioritat) per treballar amb les famílies.
16. Donar una atenció prioritària a l'assessorament (formatiu i informatiu) de les famílies respecte de l'atenció a la persona amb DID (actitud, accions, postures, hàbits saludables, etc.).

Societat

17. Dur a terme campanyes de sensibilització de la població davant la discapacitat per conèixer millor les persones afectades i perquè les

famílies no se sentin estigmatitzades per les creences dels veïns i conciutadans, que sovint els fan sentir "estranyos".

18. Fer més *visibles* (presents) les persones amb discapacitat i les seves famílies en les xarxes socials en general i, en particular, en els equipaments esportius i d'oci, suprimint les barreres que sovint hi troben.
19. Reduir els impediments que actualment limiten la participació social de les famílies i les persones amb DID en els actes socials, culturals, d'oci, etc.
20. Promoure xarxes de suport i relació dins la comunitat per part d'altres famílies (amb i sense fills amb discapacitat), així com també grups d'iguals per a les persones amb DID (voluntariat).

Sembla evident que les propostes que es formulen hauran de concretar-se en polítiques i plans estratègics de millora de les organitzacions i dels professionals per convertir en realitat tot el potencial de canvi i innovació en el sector, amb la mirada posada en l'objectiu d'afavorir unes condicions de vida millors per a les famílies i les persones amb DID de Catalunya.

8 - Referències

- Aznar, A.S., i Castañón, D.G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Basil, C., Soro-Camats, E. i Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona: Masson
- Beatty, P. C. i Willis, G. B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71(2), 287-311.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós. (Treball original publicat al 1979)
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., i Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, I. i Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. A A. Turnbull, I. Brown i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives* (pp. 25-49). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S. et al. (2006). *Family Quality of Life Survey (General Version)*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- De Visscher, C. i Carrera, M. E. (2008). *Mimí i la girafa blava*. Barcelona: Salvatella
- Desimone, L. M. i Le Floch, K. C. (2004). Are we asking the right questions? Using cognitive interviews to improve surveys in education research. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 26, 1-22.
- Draheim, C.C.; Williams, D.P. i McCubbin, J.A. (2002). Prevalence of Physical Inactivity and Recommended Physical Activity in Community-Based Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444.
- Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental – APPS (2005). *Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. Barcelona: APPS.
- FEAPPS MADRID (2007). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: Feaps Madrid.
- Freedman, R.I. i Capobianco, N. (2000). The power to choose: supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25(1), 59-68.
- Frey, G.C., Buchanan, A.M. i Rosser Sandt, D.D. (2005). "I'd rather watch TV": An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(4), 241-254.
- Giné, C., García-Díe, M. T., Gràcia, M. i Vilaseca, R. (2005). The Early Intervention in Spain: an approach to the current practices. A M. Guralnick (Ed.), *A Developmental Systems Approach to Early*

- Intervention: National and International Perspectives* (pp. 541-569). Baltimore: Paul H. Brookes Company.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. i Balcells, A. (2007, desembre). *Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain*. Comunicació presentada al ISQOLS Conference. San Diego, CA.
- Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R. i García-Dié, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Gràcia, M. (2001). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infancia y Aprendizaje*, 24(3), 307-324.
- Gràcia, M. (2002). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lleida: Milenio.
- Gràcia, M., Dalmau, M., Vilaseca, R., Pro, M., Mas, J., Giné, C. i Balcells, A. (2009, juny). *Quality of life in families with intellectual disability members in Catalonia*. Comunicació presentada al IX Conference of International Society of Quality of Life Studies. Florencia, Italia.
- Gràcia, M. i Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(2), 44-62.
- Goode, D. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. A R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol II: Application to person with disabilities* (pp. 212-221). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Guralnick, M. J. (1997a). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. A M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.
- Guralnick, M. J. (1997b). Designing Early Intervention Programs to promote children's social competence. A M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 579-610). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14, 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005a). *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Brookes, Baltimore, MD.
- Guralnick, M. J. (2005b). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Guralnick, M. J. (2005c). An overview of the Developmental Systems Model for Early Intervention. A M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co., Inc.
- Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. A K. McCartney, i D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp. 44-61). Oxford, UK: Blackwell.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., i Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach

- Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Leal, L. (1999). A family-centered approach to people with mental retardation. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Massot, I., Dorio, I. i Sabaniego, M. (2004). Estrategias de recogida y análisis de la información. A R. Bisquerra, (Coord.), *Metodología de la intervención educativa* (pp. 329-366). Madrid: La Muralla, S. A.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. i Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.
- Sainz, M. i Verdugo, M. A. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. A M. A. Verdugo, (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 300-323). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2001). *Outcome-based evaluation (2nd ed.)*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A, Felce, D., Matikka, et al. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. A M.A. Verdugo, (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca: Amarú.
- Summers, J.A, Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., Fleming, K., Poston, D. et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs. *International Journal of Disability, Developmental and Education*, 54(3), 319-338.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, L., Hoffman, L., Mannan, H. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Sutherland, G., Couch, M.A., Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 422-445.
- Tomasello, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Torrado, M. (2004). Estudios de encuesta. A R. Bisquerra, (Coord.), *Metodología de la intervención educativa* (pp. 231-257). Madrid: La Muralla, S. A.

- Turnbull, A. P., Brown, I., i Turnbull, R. H. III (Eds.). (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., i Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. A J. P. Shonkoff i S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2a ed., pp. 630-650). New York: Cambridge University Press.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E. i Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive Outcomes Through Partnership and Trust* (5a ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.
- Verdugo, M.A., Córdoba, L. i Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Vilaseca, R. (1999). Intervenció naturalista en l'atenció precoç: Context familiar i escolar. *Suports*, 3(1), 19-27.
- Vilaseca, R. (2006). Las características del lenguaje de los padres dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down en situaciones de juego natural. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26(3), 146-153.
- Vilaseca, R. i del Río, M. J. (2004). Language acquisition by children with Down síndrome: A naturalistic approach to assisting language acquisition. *Child language Teaching and Therapy*, 20(2), 163-180.
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Giné, C. i García-Díe, M. T. (2004). La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 7(1), 48-57.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., i Xu, S. (in press). Theorizing about family quality of life. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability. From theory to practice*. Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Zuna, N.I., Turnbull, A., i Summers, J.A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

Situació de les famílies
amb persones amb discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament
a Catalunya

TERCERA PART:

**DRETS I DEURES
DE LES FAMÍLIES AMB PERSONES
AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL
I DEL DESENVOLUPAMENT**

Antoni Vilà (UdG)

INTRODUCCIÓ

Per tal de completar els resultats obtinguts en la primera part de la recerca sobre la situació actual de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (en endavant persones amb DID), es presenta una síntesi dels principals drets i deures que tenen reconeguts aquestes famílies, ja sigui per a l'accés als serveis i les prestacions o els que els corresponen com a destinataris i usuaris dels diferents serveis dels sistemes de benestar social.

D'aquesta manera, es considera que es podran identificar millor les carències dels esmentats sistemes i que permetrà posar de relleu quin són els drets que, tot i estar reconeguts, encara no són plenament efectius per no haver disposat dels mitjans i recursos necessaris; així mateix, aquesta perspectiva legal pot facilitar la formulació de propostes de cara al futur.

Per tant, el recull legislatiu hauria de ser útil tant en la fase d'anàlisi i de diagnòstic de les principals carències detectades com a l'hora d'elaborar les propostes. Tanmateix, ha resultat impossible seguir les mateixes classificacions efectuades a la primera part (dimensions i eixos de les propostes), per això, el tractament dels aspectes normatius de la recerca es fa des de dos perspectives. La primera ofereix una panoràmica sobre els drets i deures de les famílies de persones amb DID, mitjançant un recull normatiu efectuat a nivell internacional, estatal i autonòmic i ordenat cronològicament, que pot servir també com a font d'informació per a les famílies. La segona part cerca una aproximació dels esmentats drets a les situacions concretes en què es poden trobar les famílies i en aquest cas s'ordenen i agrupen en funció de les necessitats explicitades per les famílies consultades.

PANORÀMICA DELS DRETS I DEURES DE LES FAMÍLIES AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT

Des que ha començat el segle actual son forces i importants les decisions legals adoptades vers el ple reconeixement dels drets de les persones amb DID, fins al punt que hom considera que a partir de la consideració de la discapacitat com una qüestió de drets humans s'ha produït un canvi de paradigma.⁶ Tot seguit s'analitzen aquestes normes i documents a nivell internacional, estatal i autonòmic.

1. NIVELL INTERNACIONAL

Entre les disposicions adoptades en l'àmbit internacional (veure taula 1) destaquen les dues convencions adoptades per les Nacions Unides (NNUU): la Convenció sobre els Drets del Nen, ratificada per Espanya en 1990, i la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, signada per Espanya i ratificada l'any 2008.

La Convenció dels Drets del Nen es refereix a l'article 23 als infants amb discapacitat i els reconeix els drets següents:

- a) A una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, la autonomía y la participación en la comunidad.
- b) A recibir cuidados especiales que sean adecuados al estado del niño y las circunstancias de sus padres o cuidadores.
- c) A la asistencia gratuita, siempre que sea posible, que le permita el acceso efectivo a la educación, la capacitación, la asistencia sanitaria, la rehabilitación, preparación para el empleo y el esparcimiento, para lograr la integración social y el desarrollo individual.

La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, d'aprovació recent, suposa una fita important en el procés del reconeixement internacional dels drets dels DID. La convenció obliga als Estats a "asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad" (art. 4.1) i després, en el seu text, concreta els diferents drets (dels nens, art. 7; a l'educació, art. 24; a la salut, art. 25; a l'habilitació i rehabilitació, art. 26; al treball, art. 27; al nivell de vida adequat i protecció social, art. 28; participació (art. 30), etc. L'article 23, referent al respecte de la llar i de la família estableix:

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con

⁶ Palacios, Agustina y Bariffi, Francisco (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Grupo editorial Cinca, S. A.

discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Així, doncs en relació a la família de la persona amb DID explicita la igualtat de drets i la no segregació, estableix que l'Estat vetllarà per a proporcionar als nens amb discapacitat i les seves famílies informació, serveis i suport generals i que faran tot el possible per tal que no siguin separats dels seus pares per raó de la seva discapacitat i que si la família immediata no pot fer-se càrrec del nen se li ha de proporcionar atenció alternativa dins de la

família extensa o al menys en el seu entorn familiar. Aquesta convenció crea un Comitè sobre els drets de les persones amb discapacitat (art. 34) per fer-ne el seguiment i preveu la possibilitat de crear-ne d'altres en els diferents estats (art. 33). A l'Estat espanyol, el Consell de Ministres va crear el 10 de juliol del 2009 un grup de treball interministerial que ha realitzat un estudi de la normativa espanyola que s'ha d'adaptar, que afecta, entre d'altres, a qüestions relatives al matrimoni, la família o la paternitat.⁷

També cal esmentar, una aportació tècnica molt rellevant de l'OMS, la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF, 2001), que és un exponent significatiu de nous plantejaments, ja que suposa un canvi d'enfocament, des de les conseqüències de la malaltia cap a un altre que té com a objectiu la salut i els estats relacionats. Per això, d'una manera simple, es pot dir que trasllada el centre d'interès de la malaltia a la salut, tot definint alguns dels components del benestar relacionats, como l'educació, el treball, etc.⁸

Des de l'àmbit internacional són interessants també les aportacions de la **"Carta dels Drets Humans Emergents" (CDHE)**, documents impulsat per l'Institut de Drets Humans de Catalunya i presentat i debatut en el Fòrum Universal de les Cultures Barcelona 2004 i al 2007 a Monterrey (Mèxic), que a l'article 4. 2 assenyala:

El dret a la protecció dels col·lectius en situació de risc o d'exclusió, que reconeix a tota persona pertanyent a un col·lectiu en risc o a un poble en situació d'exclusió el dret a una protecció especial per part de les autoritats públiques.

En particular:

...

- Les persones amb discapacitat, independentment de la tipologia de la seva discapacitat i del grau d'afectació, tenen dret a participar i formar part activa de la societat, a contribuir a la seva articulació i desenvolupament, a exercir la seva ciutadania amb drets i deures i a desenvolupar les seves capacitats

L'UE va col·laborar a fer possible l'esmentada Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres decisions a nivell de Nacions Unides i va desenvolupar diferents iniciatives operatives per fer efectius els drets esmentats. En aquest sentit cal remarcar la importància pràctica dels Programes Helios i el recull de les bones pràctiques que va generar, així com el Pla d'Acció Europeu 2004-2010 i les activitats del Fòrum Europeu de la Discapacitat. Des de la vessant legislativa, cal fer esment a la Carta dels Drets Fonamentals de la UE, aprovada a la Cimera de Niza l'any 2000, que

⁷ Informes que es poden trobar a:

<http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Novedades+e+informacion+de+interes/Legislacion/2009/09/LaConvenciónInternacionalsobrelsderechosdelaspersonascondiscapacidadysuimpactoenelordenamientojuríd.htm>

⁸ Egea, C. y Sarabia, A. (2001) Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad, Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, nº 50, Madrid, 2001, ISSN 1133-6439, pags. 15 a 30.

recull el conjunt de drets civils, polítics, econòmics i socials dels ciutadans europees i les persones que viuen en el territori. En relació al tema objecte d'aquest treball, són rellevants els drets referents al respecte a la vida privada i familiar (art. 7), el dret al matrimoni i a fundar una família (art. 9), la llibertat de reunió i associació (art. 12), el dret a l'educació (art. 14, el dret al treball (art. 15), la no discriminació (art. 21), la seguretat social i ajuda social (art. 34), la protecció de la salut (art. 35), el dret a una bona administració (art. 41) i especialment els següents:

- Drets del menors (art. 24)

1. Los menores tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tomada en cuenta en relación con los asuntos que les afecten, en función de su edad y de su madurez.

2. En todos los actos relativos a los menores llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el interés superior del menor constituirá una consideración primordial.

3. Todo menor tiene derecho a mantener de forma periódica relaciones personales y contactos directos con su padre y con su madre, salvo si son contrarios a sus intereses.

- Integració de les persones amb discapacitat (art. 26)

La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.

- Vida familiar i vida professional (art. 33)

1. Se garantiza la protección de la familia en los planos jurídico, económico y social.

2. Con el fin de poder conciliar vida familiar y vida profesional, toda persona tiene derecho a ser protegida contra cualquier despido por una causa relacionada con la maternidad, así como el derecho a un permiso pagado por maternidad y a un permiso parental con motivo del nacimiento o de la adopción de un niño.

També el Consell d'Europa va establir un Pla d'Acció 2006-2015 per a aquest col·lectiu i ha aprovat i difós diferents documents relatius als drets d'aquest col·lectiu. Entre els publicats en els darrers anys sobresurt l'elaborat pel Comissari dels Drets Humans titulat "Drets Humans i discapacitat: drets iguals per a tothom" (CommDH/IssuePaper(2008)2). D'aquest document, que parteix de la l'esmentada Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, cal ressaltar tres elements clau:

- a) Participació i igualtat d'oportunitats. Partint del lema "res sobre nosaltres sense nosaltres" assenyala el dret a participar de les persones amb discapacitat en totes les decisions que afecten les seves vides.
- b) El dret a prendre decisions i la presa de decisions assistida. En aquest punt aborda la qüestió de les persones sotmeses a tutela, és a dir, les que es veuen privades de la seva capacitat legal de prendre decisions, ja sigui totalment o parcial, per tal de protegir-les contra estafes o altres actuacions perjudicials. Tanmateix, exposa que el Tribunal Europeu dels Drets Humans ha reconegut que aquesta negació de la capacitat legal d'una persona suposa una limitació greu dels seus drets humans, considerant que la presència d'un trastorn mental, encara que sigui greu, no pot justificar la incapacitació total ni l'absència de garanties processals.

Per això, la recomanació del Consell d'Europa sobre la protecció dels adults amb discapacitat que necessiten ajuda a l'hora de prendre decisions sobre qüestions personals o econòmiques parteix del principi de vetllar sempre pel manteniment de la màxima capacitat legal i pel respecte a la capacitat d'elecció, sempre que sigui possible. Seguint el que estableixen els articles 3 i 12 de l'esmentada Convenció de NNUU relativa a les persones amb discapacitat (dret al mateix reconeixement davant la justícia i a prendre les seves decisions) considera que cal garantir tot el suport que aquestes persones necessitin per exercir els seus drets, es a dir, a disposar del que s'anomena "presa de decisions assistida" que parteix de la convicció que tothom és capaç de prendre decisions i de comunicar-les als altres, tot i que aquest procés pugui necessitar d'ajuda. El document precisa que la independència i l'autonomia personal no s'han de confondre amb la possibilitat que una persona pugui fer tot sense suport, sinó que es tracta més aviat que cadascú pugui controlar la seva pròpia vida i prendre les decisions, que han de respectar els altres

- c) El dret a viure en societat i la desinstitucionalització. Es considera que la vida en centres especials i la separació dels nens i els adults de la seva família i el seu entorn social constitueixen elements que porten cap a l'exclusió. Per lluitar contra aquest procés, consideren que cal establir polítiques de desinstitucionalització. Es tractaria de tancar els centres i substituir-los per alternatives de caire comunitari, tenint en compte que no hi dades que indiquin que els sistemes comunitaris siguin necessàriament més cars i, en canvi, normalment ofereixen serveis de més qualitat. En cas que subsisteixin centres tancats, considera que s'ha de garantir la dignitat dels interns i el respecte dels drets humans.

Per acabar aquesta visió general europea fem referència a la Declaració sobre infants i joves amb discapacitats elaborada per la Xarxa Europea d'Ombudsman per a la Infància ENOC (2008) que instem als governs i

altres autoritats competents perquè promoguin i impulsin el suport a les famílies i germans, facilitant períodes de descans per a les famílies dels infants amb discapacitats i posant a disposició dels infants amb discapacitats i els seus germans suport addicional i específic, incloent-hi l'autoajuda i els grups entre iguals.

Taula 1. Principals normes i documents internacionals

Àmbit	Tema	Any	Norma/document
NNUU	General	1948	Declaració Universal de Drets Humans
	Infància	1959	Declaració Internacional de los Drets del Nen
		1989	Convenció sobre los Drets del Nen
	Discapacitat	1982	Programa de Acció Mundial para las Personas amb Discapacitat
		2006	Convenció sobre los Drets de las personas con discapacidad
	Salut	1976	OMS. Aprovació CIDDM
		2001	OMS. Aprovació CIF
UE	Discapacitat		Guia Europea de la Bones Practiques (Helios II)
		2000	Cap a una Europa sense barreres per a les persones con discapacidad
		2003	Igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacidad: un pla d'acció europeu (2004-2010)
Consell d'Europa	Discapacitat	2006	Pla d'Acció 2006-2015 per a fomentar els drets i la plena participació de les persones con discapacidad a la societat
		2008	Drets humans i discapacidad: drets iguales per a tots

2. LEGISLACIÓ ESPANYOLA

2.1. Constitució Espanyola

La Constitució Espanyola (CE) classifica i jerarquitzza en tres grups els drets i deures fonamentals: a) "drets fonamentals i llibertats públiques"; b) "drets i deures dels ciutadans"; i c) "principis rectors de la política social i econòmica". Els drets i llibertats del primer grup, vinculen a tots els poders públics, son immediatament i directament aplicables i estan tutelats mitjançant la possibilitat d'un recurs davant el tribunal ordinari, per un procediment preferent i sumari, i, si escau, pel recurs d'empara davant el Tribunal Constitucional. Els drets del segon grup també vinculen a tots els poders públics i són exigibles, però no gaudeixen del procediment especial

ni del recurs d'empara. El tercer bloc, que recull la majoria dels drets socials, informen la legislació positiva, la practica judicial i l'actuació dels poders públics, però no als vincula ni són directament i immediatament exigibles, i la seva plena eficàcia depèn de les lleis que els desenvolupen; tampoc són susceptibles dels procediments especials ni el recurs específic esmentats.

El primer grup de drets fonamentals i llibertats públiques, com es pot veure a la taula 2, recull bàsicament els drets civils i polítics, amb algun dret social, com el referent a la educació. Aquests drets, així com els del segon grup, corresponen a tothom, també, doncs, a les persones amb DID i, per tant, els hi ha de ser respectats, sense més limitacions que les establertes a les lleis. Com es veurà més endavant les lleis concreten l'abast i la forma de fer-los efectius.

El tercer grup acull bàsicament els drets socials, que com s'ha vist es tracta de drets molt debilitats, que en definitiva depenen del que estableixin les lleis de desenvolupament i les polítiques socials. Entre els drets establerts interessa destacar per a l'objectiu del nostre estudi els següents:

- Protecció a la família (art. 39): assegurar la protecció social, econòmica i jurídica a la família i la protecció integral als fills; els pares han de prestar assistència completa als fills durant la minoria d'edat i en els altres casos en que la llei els hi obligui; els infants gaudiran de la protecció prevista en els acords internacionals.
- Treball (art. 40): política orientada cap a la plena ocupació.
- Protecció de la salut (art. 43): organitzar i tutelar la salut pública a través de mesures preventives i de les prestacions i els serveis necessaris.
- Seguretat social (art. 49): per a tots els ciutadans que garanteixin l'assistència i les prestacions suficients en situacions de necessitat, especialment en cas de falta de feina.
- Habitatge (art. 47) : dret a un habitatge digne i adequat.

Cal recordar especialment l'article 49 adreçat a les persones amb discapacitat:

"Els poders públics duren a terme una política de previsió, tractament, rehabilitació i integració dels disminuïts físics, sensorials i psíquics, als quals es prestarà l'atenció especialitzada que requereixen, i els empararan especialment en la consecució dels drets que aquest Títol atorga a tots els ciutadans".

Aquest precepte obliga als poders públics a adoptar polítiques vers aquest col·lectiu i permet adoptar mesures especials de discriminació positiva per aconseguir que gaudeixin efectivament dels drets constitucionals. Aquest article, com veurem, es va desplegar mitjançant la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI).

Taula 2. Drets constitucionals i les seves garanties

DRETS FONAMENTALS I LLIBERTATS PÚBLIQUES Capítol segon <i>(Art. 14 + Secció 1ª)</i>	GARANTIES	- Vinculen a tots els poders públics - Son immediatament i directament exigibles - Sotmesos a reserva de llei (orgànica) que ha de respectar el seu contingut essencial - Tutela: - Davant els tribunals ordinaris mitjançant un procediment preferent i sumario - Recurs d'ampara davant el Tribunal Constitucional
Igualtat davant la llei (art. 14); dret a la vida (art. 15); dret a la llibertat i seguretat (art. 17); dret a la intimitat (art. 18); dret de residència i circulació (art. 19); llibertat d'expressió (art. 20); dret de reunió (art. 21); dret d'associació (art. 22); dret de participació (art. 23); protecció judicial dels drets (art. 24); principi de legalitat penal (art. 25); prohibició Tribunals d'Honor (art. 26); llibertat d'ensenyament i dret a l'educació (art. 27); llibertat de sindicació i dret de vaga (art. 28); dret de petició (Art. 29)		
DRETS I DEURES DELS CIUTADANS Capítol Segon <i>(Secció 2ª)</i>	GARANTIES	- Vinculen a tots els poders públics - Son immediatament i directament exigibles - Sotmesos a reserva de llei (ordinària) que ha de respectar el seu contingut essencial - Tutela: <i>No gaudeixen del procediment preferent i sumari ni del recurs d'ampara</i>
Servei militar i objecció de consciència (art. 30); sistema tributari (art. 31); matrimoni (art. 32); dret de propietat (art. 33); dret de fundació (art. 34); deure i dret al treball (art. 35); col·legis professionals (art. 36); convenis i conflictes laborals (art. 37); llibertat d'empresa i economia de mercat (art. 38).		
PRINCIPIIS RECTORS DE LA POLÍTICA SOCIAL I ECONÒMICA Capítol tercer	GARANTIES	- Informaran la legislació positiva, la pràctica judicial i l'actuació dels poders públics - La seva plena eficàcia depèn de les lleis que els desenvolupin
Protecció a la família y a la infància (art. 39); Redistribució de la renda i plena ocupació (art. 40); Seguretat Social (art. 41); Emigrants (art. 42); Protecció de la salut (art. 43); Access a la cultura (art. 44); Medi ambient i qualitat de vida (art. 45); Conservació del patrimoni (art. 46); Dret a l'habitatge i utilització del sol (art. 47); Participació de la joventut (art. 48); Atenció als disminuïts (art. 49); Tercera Edat (art. 50); Defensa dels consumidors (art. 51); Organitzacions professionals (art. 62).		

2.2. Estatut d'Autonomia de Catalunya

La Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, va aprovar la reforma de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya (en endavant EAC). Una de les aportacions més descabales és el reconeixement dels drets, deures i principis rectors que recull el Títol I. L'EAC diferencia entre drets i principis, d'una manera semblant a la CE, ja que els primers vinculen a tots els poders públics, la regulació d'aquets drets s'ha de fer per llei i s'han d'interpretar i aplicar en el sentit més favorable per a la seva plena efectivitat (art. 37), a més seran tutelats pel Consell de Garanties Estatutàries i els actes que els vulnerin poden ser recorreguts davant el Tribunal Superior de Justícia de Catalunya. En canvi els principis, si bé han d'orientar les polítiques públiques, informar la legislació positiva, la pràctica judicial i l'actuació dels poders públics, aquests han de promoure i adoptar mesures per garantir-ne l'eficàcia plena, però només són exigibles davant la jurisdicció d'acord amb el que determinin les lleis i altres disposicions que els despleguin (art. 39).

Entre els drets que reconeix no es refereix explícitament a les persones amb discapacitat, com si que ho fa en relació a altres col·lectius, però en diferents preceptes estableix drets que directament o indirecta afecten a les persones amb discapacitat i llurs famílies. Entre aquests drets cal remarcar els següents:

- De les persones (art. 15)

"2. Totes les persones tenen dret a viure amb dignitat, seguretat i autonomia, lliures d'explotació, de maltractaments i de tota mena de discriminació, i tenen dret al lliure desenvolupament de la seva personalitat i capacitat personal"

- En l'àmbit de les famílies (art. 16)

"Totes les persones tenen dret, d'acord amb els requisits establerts per la llei, a rebre prestacions socials i ajuts públics per a atendre les càrregues familiars"

- Dels menors (art. 17)

"Els menors tenen dret a rebre l'atenció integral necessària per al desenvolupament de la seva personalitat i el seu benestar en el context familiar i social"

- En l'àmbit de l'educació (art. 21)

"7. Les persones amb necessitats educatives especials tenen dret a rebre el suport necessari que els permeti accedir al sistema educatiu, d'acord amb el que estableixen les lleis"

- En l'àmbit de la salut (art. 23)

"1. Totes les persones tenen dret a accedir en condicions d'igualtat i gratuïtat als serveis sanitaris de responsabilitat pública, en els termes que estableixen les lleis.

2. Els usuaris de la sanitat pública tenen dret al respecte de llurs preferències pel que fa a l'elecció de metge o metgessa i de centre sanitari, en els termes i les condicions que estableixen les lleis.

3. Totes les persones, amb relació als serveis sanitaris públics i privats, tenen dret a ésser informades sobre els serveis a què poden accedir i els requisits necessaris per a usar-los; sobre els tractaments mèdics i llurs riscos, abans que els siguin aplicats; a donar el consentiment per a qualsevol intervenció; a accedir a la història clínica pròpia, i a la confidencialitat de les dades relatives a la salut pròpia, en els termes que estableixen les lleis"

- En l'àmbit dels serveis socials (art. 24)

"1. Totes les persones tenen dret a accedir en condicions d'igualtat a les prestacions de la xarxa de serveis socials de responsabilitat pública, a ésser informades sobre aquestes prestacions i a donar el consentiment per a qualsevol actuació que les afecti personalment, en els termes que estableixen les lleis.

2. Les persones amb necessitats especials, per a mantenir l'autonomia personal en les activitats de la vida diària, tenen dret a rebre l'atenció adequada a llur situació, d'acord amb les condicions que legalment s'estableixen.

3. Les persones o les famílies que es troben en situació de pobresa tenen dret a accedir a una renda garantida de ciutadania que els asseguri els mínims d'una vida digna, d'acord amb les condicions que legalment s'estableixen.

4. Les organitzacions del tercer sector social tenen dret a complir llurs funcions en els àmbits de la participació i la col·laboració socials"

- En l'àmbit laboral (art. 25)

"1. Els treballadors tenen dret a formar-se i promoure's professionalment i a accedir de manera gratuïta als serveis públics d'ocupació.

2. Les persones excloses del mercat de treball perquè no han pogut accedir-hi o reinserir-s'hi i que no disposen de mitjans de subsistència propis tenen dret a percebre prestacions i recursos no contributius de caràcter pal·liatiu, en els termes que estableixen les lleis"

- Habitatge (art. 47)

“Els poders públics han de facilitar l'accés a l'habitatge mitjançant la generació de sòl i la promoció d'habitatge públic i d'habitatge protegit, amb una atenció especial pels joves i els col·lectius més necessitats”

Entre els principis rectors n'hi ha diversos de relacionats amb els temes que tractem, entre els que interessa destacar els següents:

- Protecció de les persones i de les famílies (art. 40)

“2. Els poders públics han de garantir la protecció jurídica, econòmica i social de les diverses modalitats de família que regulen les lleis, com a estructura bàsica i factor de cohesió social i com a primer nucli de convivència de les persones. Així mateix, han de promoure les mesures econòmiques i normatives de suport a les famílies dirigides a garantir la conciliació de la vida laboral i familiar i a tenir descendència, amb una atenció especial a les famílies nombroses.

3. Els poders públics han de garantir la protecció dels infants, especialment contra tota forma d'explotació, d'abandonament, de maltractament o crueltat i de la pobresa i els seus efectes. En totes les actuacions portades a terme pels poders públics o per institucions privades l'interès superior de l'infant ha d'ésser prioritari.

4. Els poders públics han de promoure polítiques públiques que afavoreixin l'emancipació dels joves, facilitant-los l'accés al món laboral i a l'habitatge per tal que puguin desenvolupar llur propi projecte de vida i participar en igualtat de drets i deures en la vida social i cultural.

5. Els poders públics han de garantir la protecció jurídica de les persones amb discapacitats i han de promoure'n la integració social, econòmica i laboral. També han d'adoptar les mesures necessàries per a suplir o complementar el suport de llur entorn familiar directe.

8. Els poders públics han de promoure la igualtat de totes les persones...”

- Cohesió i benestar socials (art. 42)

“1. Els poders públics han de promoure polítiques públiques que fomentin la cohesió social i que garanteixin un sistema de serveis socials, de titularitat pública i concertada, adequat als indicadors econòmics i socials de Catalunya.

2. Els poders públics han de vetllar per la plena integració social, econòmica i laboral de les persones i dels col·lectius més necessitats de protecció, especialment dels que es troben en situació de pobresa i de risc d'exclusió social.

3. Els poders públics han de vetllar per la dignitat, la seguretat i la protecció integral de les persones, especialment de les més vulnerables.

4. Els poders públics han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat de l'assistència sanitària pública en els termes que estableix la llei.

5. Els poders públics han de promoure polítiques preventives i comunitàries i han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat dels serveis socials que les lleis determinen com a bàsics”

- Foment de la participació (art. 43)

“1. Els poders públics han de promoure la participació social en l'elaboració, la prestació i l'avaluació de les polítiques públiques, i també la participació individual i associativa en els àmbits cívic, social, cultural, econòmic i polític, amb ple respecte als principis de pluralisme, lliure iniciativa i autonomia”

- Àmbit socioeconòmic (art. 45)

“7. Les organitzacions professionals i les corporacions de dret públic representatives d'interessos econòmics i professionals i les entitats associatives del tercer sector han d'ésser consultades en la definició de les polítiques públiques que les afectin”

- Habitatge (art. 47)

“Els poders públics han de facilitar l'accés a l'habitatge mitjançant la generació de sòl i la promoció d'habitatge públic i d'habitatge protegit, amb una atenció especial pels joves i els col·lectius més necessitats”

El nou EAC ofereix, doncs, un bon feix de drets que afecten a les persones amb DID i les seves famílies, que malgrat la seva formulació molt genèrica és vigent i aplicable i recordem que cal interpretar-la i aplicar-la en el sentit més favorable, gaudint, així mateix, de tutela judicial. D'altra banda, estableix directius clares, mitjançant els principis rectors, sobre la orientació de les polítiques i assenyala l'obligació que tenen els poders públics de prendre mesures per garantir-ne l'eficàcia, tot i que no són directament aplicables.

2.3. Legislació estatal i autonòmica

Etapa inicial: la LISMI

La Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI; 1982) va desenvolupar l'esmentat article 49 de la CE i va suposar un gir en relació a la situació anterior, ja que es va fonamentar en els principis d'integració, normalització i participació. Aquesta Llei atorga una consideració especial a les iniciatives generades per les persones amb discapacitat i els seus familiars i representants legals (art. 4.2), als que atribueix, a més, una funció de control en l'aplicació dels recursos financers públics (art. 4.3). Així mateix, al tractar dels serveis socials, assenyala que es respectarà al màxim la permanència en llur medi familiar (art. 50, d) i, d'altra banda, determina els principals serveis: d'orientació familiar (té com a objectiu la informació a les famílies, llur capacitació i entrenament per a tendre l'estimulació i maduració dels fills amb discapacitat i l'adequació de l'entorn familiar a les necessitats rehabilitadores), el servei d'atenció domiciliària i diferents serveis alternatius a la llar familiar (residències i llars comunitàries) per quan estan mancats de llar o família o amb problemes greus d'integració familiar, amb l'objectiu d'atendre les seves necessitats bàsiques (art. 52). Aquesta norma va ser complementada per la Llei d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat (LIONDAU, 2003). Així mateix, seguint l'esperit de la LISMI, altres normes generals, varen concretar i enfortir els drets d'aquest col·lectiu, com per exemple la Llei General de Sanitat (1986), la Llei que va establir la modalitat no contributiva de la Seguretat Social (1990), la Llei Orgànica Reguladora del Dret a l'Educació (LODE, 1985) o Llei Orgànica d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE, 1990). Després d'aquesta fase inicial, durant aquest segle s'afegiren des dels diferents àmbits altres normes que ampliaren els drets (veure taula 3).

Taula 3. Principals normes a nivell estatal i autonòmic

	Tema	Any	Norma/document
ESTATAL	General	1978	Constitució Espanyola
	Discapacitat	1982	Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI)
		2003	Llei d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les p. amb discapacitat (LIONDAU)
	Dependència	2006	Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD)
	Sanitat	1986	Llei General de Sanitat
		2002	Llei bàsica reguladora de la autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria de informació y documentació clínica
		2003	Llei de Cohesió i de Qualitat del Sistema Nacional de

			Salut	
	Educació	1985	Llei Orgànica reguladora del Dret a l'Educació	
		1995	Reial Decret d'ordenació de l'educació dels alumnes amb necessitats educatives especials	
		2006	Llei Orgànica d'Educació	
	Seguretat Social	1994-...	Text Refós de la Llei General de la Seguretat Social: reformes	
	Família	1999	Llei per a promoure la conciliació de la vida familiar i laboral en las persones treballadores	
		2003	Llei de Protecció a las Famílies Nombroses	
		2007	Llei Orgànica per a la igualtat efectiva de dones i homes	
	Fiscal	2003	Llei de protecció patrimonial de las persones amb discapacitat	
			Normativa fiscal	
	CATALUNYA	General	2006	Estatut d'Autonomia de Catalunya
		Sanitat	1990	Llei d'ordenació sanitària de Catalunya
2000			Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica	
2009			Llei de salut pública	
Serveis socials		2007	Llei de serveis socials	
Menors i infància		1991	Llei sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció, i de regulació de l'atenció especial als adolescents amb conductes d'alt risc social	
		2010	Llei dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència	
Família		2003	Llei de suport a les famílies	
		2006	La Llei de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya	
Fiscal			Normativa fiscal	
Educació		2009	Llei d'educació	

Legislació posterior

Del conjunt de normes que figuren a la taula 3 ens referirem a les més relacionades amb el present treball, tant d'origen estatal com autonòmic, amb la finalitat de destacar aquells aspectes relacionats amb la família dels DID. Agrupats per temes ens referirem a les següents:

- **Família i infància**

- *Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras i Llei Orgànica per a la igualtat efectiva de dones i homes. La Llei 8/2006, de 5 de*

juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya

- *Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas*
- *Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies*
- *Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*

- **Protecció patrimonial i tutela**

- *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad*
- *Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família de Catalunya*

- **Salut**

- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad i Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*
- *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica i Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*

- **Educació**

- *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)*
- *Llei 12/2009, del 10 de juliol, d'Educació de Catalunya*

- **Seguretat Social**

- *Protecció familiar*

- **Serveis socials**

- *Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD)*
- *Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials*

- Família

Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras i Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres

La llei referent a la conciliació de la vida familiar i laboral, que va suposar l'adaptació de la legislació espanyola a les Directives 92/85/CEE i 96/34, estableix diferents mesures per assolir l'objectiu proposat, com una major protecció davant d'acomiadament durant els períodes de maternitat, la cobertura del risc durant l'embaràs, els permisos i excedències per cura dels familiars, la flexibilització del permís de maternitat o l'ampliació del període en determinats supòsits. Interessa, especialment destacar, a més de la mesura preventiva de protecció de la dona treballadora durant l'embaràs contra qualsevol risc, el permisos post natsals relatius a les reduccions i excedències que afecten directament o indirecta a les famílies de les persones amb DID. Moltes d'aquestes mesures s'han incorporat a l'Estatut dels Treballadors i han tingut, així mateix, el seu reflex a la seguretat social com veurem.

- Permisos (art. 37.4 bis de l'Estatut dels Treballadors)

En cas de naixement de fills prematurs o que per qualsevol altra causa hagin de romandre hospitalitzats a continuació del part, la mare o el pare tenen dret a absentar-se dl treball durant una hora; així mateix podran reduir la jornada de treball un màxim de 2 hores, amb la disminució proporcional del salari

- Reduccions (art. 37.5 de l'Estatut dels Treballadors)

Les persones treballadores tindran dret a una reducció de la jornada de treball, amb la disminució proporcional del salari entre, al menys, un octau i un màxim de la meitat de la duració de la jornada, les persones treballadores que:

- a) Tinguin cura de menors de vuit anys o d'un discapacitat físic, psíquic o sensorial, que no desenvolupi una activitat retribuïda.
- b) Tinguin cura directa d'un familiar, fins el segon grau de consanguinitat o afinitat, que per raons d'edat, accident o malaltia no puguin valer-se per si mateixos i no desenvolupin una activitat retribuïda.

- Excedències (art.45 de l'Estatut dels Treballadors)

Les persones treballadores tindran dret a un període d'excedència⁹ per a:

- a) Tenir cura de cada fill (natural, per adopció o acolliment permanent o preadoptiu) d'una durada no superior a tres anys.
- b) Tenir cura d'un familiar, fins a segon grau de consanguinitat o afinitat, que per raons d'edat, accident o malaltia no puguin valer-se per ells mateixos i no desenvolupin activitat retribuïda, per un període màxim de dos anys.

Aquests períodes d'excedència seran computables a efectes d'antiguitat i el treballador tindrà dret a l'assistència a cursos de formació professional. Durant el primer any tindrà dret a la reserva de lloc de treball (art. 46 de l'Estatut dels Treballadors)

També varen incidir en aquestes qüestions que tractem la Llei Orgànica per a la igualtat efectiva de dones i homes, ja que entre les diverses mesures dedica l'article 44 als drets de conciliació de la vida personal, familiar i laboral, establint el següent:

"1. Los derechos de conciliación de la vida personal, familiar y laboral se reconocerán a los trabajadores y las trabajadoras en forma que fomenten la asunción equilibrada de las responsabilidades familiares, evitando toda discriminación basada en su ejercicio.

2. El permiso y la prestación por maternidad se concederán en los términos previstos en la normativa laboral y de Seguridad Social.

3. Para contribuir a un reparto más equilibrado de las responsabilidades familiares, se reconoce a los padres el derecho a un permiso y una prestación por paternidad, en los términos previstos en la normativa laboral y de Seguridad Social"

Així mateix, estableix mesures específiques en l'àmbit de l'ocupació referent a la funció pública de l'Administració General de l'Estat, les Forces Armades i Cossos i Forces de Seguretat.

Per fer efectiu els drets es varen tenir que reformar altres Lleis, algunes de les quals comentarem més endavant.

⁹ "Durante el primer año tendrá derecho a la reserva de su puesto de trabajo. Transcurrido dicho plazo, la reserva quedará referida a un puesto de trabajo del mismo grupo profesional o categoría equivalente... No obstante, cuando el trabajador forme parte de una familia que tenga reconocida oficialmente la condición de familia numerosa, la reserva de su puesto de trabajo se extenderá hasta un máximo de 15 meses cuando se trate de una familia numerosa de categoría general, y hasta un máximo de 18 meses si se trata de categoría especial" Art. 46.3 de l'Estatut dels Treballadors.

La Llei 8/2006, de 5 de juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya

Les Comunitats Autònomes també varen establir mesures específiques pels seus funcionaris. Catalunya va ser pionera en el reconeixement del permís de paternitat i el País Basc va establir subvencions i ajudes per a les persones que s'acollissin a l'excedència o la reducció de jornada.

La Llei 8/2006, de 5 de juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya, té com a objectiu la creació d'un sistema que permeti una implicació més gran del personal al servei de les administracions públiques (també són aplicables al personal laboral de les administracions públiques d'acord amb els convenis col·lectius; disposició addicional primera) en la vida familiar. Aquesta norma incorpora i amplia les mesures esmentades estatals i per la Llei de suport a les famílies catalana. Els aspectes que millora aquesta norma que afecten a les famílies de les persones amb DID bàsicament són els següents:

- Excedència voluntària per a tenir cura de familiars.

Aquesta excedència pot ésser atorgada per un període mínim de tres mesos i màxim de tres anys. El període concret d'excedència és determinat segons l'acreditació del grau de dependència i la durada estimada d'aquesta (art. 5.2).

- Permís de paternitat.

El progenitor o progenitora, sens perjudici del dret al permís per maternitat, té dret a un permís de paternitat de quatre setmanes consecutives des del finiment del permís de maternitat o de la setzena setmana posterior al part o a l'adopció, sempre que tingui la guarda legal de l'infant i l'altre progenitor treballi.

- Permís per a atendre fills prematurs.

En el cas de naixement d'un fill o filla prematur o que hagi d'ésser hospitalitzat a continuació del part, s'atorga un permís equivalent al temps d'hospitalització fins a un màxim de dotze setmanes.

- Reducció de jornada amb la totalitat de la retribució.

Les persones a les quals s'aplica aquesta llei poden gaudir d'una reducció de com a màxim un terç de la jornada de treball amb la percepció del cent per cent de les retribucions per a tenir cura d'un fill o filla, sempre que no estiguin privades de la guarda legal d'aquest per resolució judicial i que l'altre progenitor treballi. La reducció de jornada regulada per aquest article té una durada màxima d'un any (art. 24)

- Reducció de jornada per discapacitat legalment reconeguda.

Les persones amb una discapacitat legalment reconeguda que, per aquest motiu, han de rebre tractament en centres públics o privats tenen dret a una reducció de jornada de treball equivalent al temps que hi han de dedicar, sense pèrdua de llurs retribucions íntegres (art. 25).

- Reducció de jornada d'un terç o de la meitat amb dret al 80% o al 60% de les retribucions.

Les persones a les quals s'aplica aquesta llei poden gaudir d'una reducció d'un terç o de la meitat de la jornada de treball, amb la percepció del 80% o del 60% de la retribució, respectivament, en els supòsits següents:

- Per a tenir cura d'un fill o filla menor de sis anys, sempre que se'n tingui la guarda legal.
- Per a tenir cura d'una persona amb discapacitat psíquica, física o sensorial que no faci cap activitat retribuïda, sempre que se'n tingui la guarda legal.
- Perquè tenen a càrrec un familiar, fins al segon grau de consanguinitat o afinitat, amb una incapacitat o disminució reconeguda igual o superior al 65% o amb un grau de dependència que li impedeix ésser autònom, o que requereix dedicació o atenció especial.

Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas

Amb caràcter general té la consideració de família nombrosa la composada per un o dos ascendents amb 3 o més fills (menors de 21 anys o fins als 25 inclosos, si estudien, i que convisquin amb els ascendents), siguin o no comuns. La Llei fixa altres supòsits particulars en casos de separació i divorci, d'orfes, així com, quan a la família hi ha algun membre amb discapacitat. El Decret 151/2009, de 29 de setembre, de desplegament parcial de la Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies de Catalunya ho ha ampliat a les famílies monoparentals (aquelles que estan formades per un o més fills o filles menors que conviuen i depenen econòmicament d'una sola persona).

En cas que a la família hi hagi algun membre amb discapacitat, aquesta norma estableix que també tenen la consideració de família nombrosa la formada per un o dos ascendents amb 2 fills, quan almenys un d'aquests sigui discapacitat o incapacitat per al treball, o si la família està composada per dos ascendents, quan ambdós siguin discapacitats o almenys un d'ells, quan el grau de discapacitat d'aquest sigui superior al 65% o estigüés incapacitat per al treball, amb 2 fills.

Segons la Informació del departament de d'Acció Social i Ciutadania Guia de recursos i serveis per a famílies nombroses (2007) les prestacions i ajuts per a famílies nombroses a Catalunya són les següents:

- Prestació econòmica de caràcter universal per a les famílies nombroses amb fills i filles menors de 6 anys
- Prestació econòmica de caràcter universal per part, adopció o acolliment múltiple
- Ajut per part, adopció o acolliment múltiple sotmès al nivell d'ingressos de la unitat familiar
- Ajut per adopció internacional sotmès a un nivell d'ingressos per a famílies que adoptin un o una menor d'un altre país
- Prestació econòmica per naixement o adopció del/de la tercer/a fill/a i dels posteriors
- Prestació econòmica per part o adopció múltiple
- Prestació econòmica familiar per fill/a o menor acollit/ida a càrrec
- Deducció fiscal en el tram autonòmic de l'IRPF per naixement o adopció del/de la primer/a fill/a i posteriors
- Deducció fiscal en el tram autonòmic de l'IRPF per lloguer de l'habitatge habitual
- Deducció per maternitat (mares treballadores amb fills/es menors de 3 anys a càrrec)
- Reducció del tipus impositiu aplicable en l'impost sobre transmissions
- patrimonials en l'adquisició d'habitatges per a famílies nombroses
- Ajuts per a l'adquisició d'habitatges de protecció pública per a famílies nombroses
- Reducció en l'impost de matriculació de vehicles per a famílies nombroses
- Bonificació en la quota íntegra de l'impost sobre béns immobles per a famílies nombroses (només en els municipis que hagin aprovat aquesta bonificació)
- Descomptes en la Xarxa Nacional d'Albergs Socials de Catalunya
- Descomptes en establiments comercials.

Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies

Es consideren famílies destinatàries de la llei les regulades en el Codi de família i en la Llei d'unions estables de parella, als membres de família nombrosa i de família monoparental, les famílies amb infants en acolliment o adopció i les que tenen persones en situació de dependència (art.2). Entre els objectius assenyalats la millora de la protecció dels membres de la família, tenint en compte, entre d'altres, a les persones amb discapacitat, i afavorir la conciliació de la vida familiar amb la resta d'àmbits de la vida quotidiana

(art.1, b i c). Així mateix, dedica l'article 4 a la definició de les persones en situació de dependència.¹⁰

Aquesta Llei estableix un conjunt de prestacions econòmiques i ajuts (art. 9), molts dels quals coincideixen amb les que hem esmentat al tractar de les famílies nombroses o d'altres que veurem més endavant, com:

- Prestació econòmica per infant a càrrec.
- Prestació econòmica per part o adopció múltiple.
- Ajuts per adopció i acolliment.
- Ajuts per a l'aplicació de tècniques de reproducció assistida.
- Ajuts per infants nascuts amb danys que requereixen atencions especials.
- Prestació econòmica per persona en situació de dependència a càrrec.
- Ajuts per a l'adquisició, la rehabilitació i la promoció d'habitatges.
- Ajuts per a llogaters.

D'aquestes ajudes cal fer esment especial als ajuts per a infants nascuts amb danys que requereixen atencions especials (art. 14):

“Les famílies dels infants nascuts amb danys que requereixen atencions especials poden rebre, quan ho necessitin, un ajut econòmic destinat a pal·liar les despeses extraordinàries que aquesta atenció origini”

Regula també mesures de suport en matèria fiscal, tot i que no fa cap referència explícita a la discapacitat. Així mateix, afecta a taxes i preus públics de la Generalitat (art. 19) i en l'àmbit local (art. 20), així com als servicis públics prestats per entitats concessionàries. Entre els criteris que estableix per a fixar les esmentades taxes i preus públics cita explícitament les situacions de discapacitat física, psíquica o sensorial (art. 18).

També estableix diferents mesures de conciliació de la vida familiar i la vida laboral, molts dels quals han estat desenvolupats per La Llei 8/2006, de 5 de juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya, que ja s'ha comentat, especialment pel que fa als temes relacionats amb la discapacitat. Al Títol V regula les prestacions de servei i altres mesures de suport a la família, entre les que interessa posar de relleu l'article 29 i els articles 38 i 39 que tracten del servei d'atenció precoç i a les mesures a favor de les famílies amb persones en situació de dependència.

Pel que fa a l'atenció precoç defineix el servei i li atorga un caràcter universal i gratuït:

¹⁰ Estat en què es troben les persones que, per motiu d'alguna discapacitat física, psíquica, sensorial o mental, necessiten l'ajuda d'una altra persona per a dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària

“Serveis d'atenció precoç de caràcter universal

1. Els infants amb trastorns en llur desenvolupament o amb risc de patir-ne, des del moment que són concebuts fins que compleixin sis anys, i llurs famílies tenen dret a accedir als serveis d'atenció precoç, d'acord amb les condicions i el procediment que s'estableixin per reglament.
2. La utilització dels serveis d'atenció precoç no està subjecta a contraprestació econòmica pels infants i llurs famílies”

Les mesures que afecten a les famílies amb persones en situació de dependència es refereix als principis informadors, als serveis complementaris i a la concreció de les mesures:

- Principis informadors de les polítiques (art. 38)

“a) Proporcionar el suport necessari a les persones en situació de dependència per tal que puguin romandre en llur entorn familiar i afectiu habitual, si així ho decideixen lliurement.

b) Proporcionar el suport necessari a les famílies amb persones en situació de dependència perquè els puguin atendre i puguin conciliar la vida laboral i familiar amb l'atenció al familiar en situació de dependència.

c) Garantir l'existència i la qualitat de les mesures, les prestacions i els serveis alternatius a la llar per a atendre les persones en situació de dependència quan no puguin romandre en l'entorn afectiu i familiar habitual.

d) Promoure la cooperació entre les diferents xarxes assistencials i la coordinació de llurs actuacions per a garantir una atenció integral i permanent a les persones

- Serveis complementaris (art. 33)

“5. Les administracions competents han de regular els serveis complementaris que tinguin com a finalitat l'atenció educativa de l'infant, entre els quals els següents:

a) Els espais educatius d'orientació familiar, que tenen com a objectiu constituir llocs de trobada per a infants de fins a tres anys i per a llurs famílies, per tal d'afavorir l'ajuda mútua entre famílies per mitjà d'intercanvis i l'assessorament professional i oferir formació prematernal i postmaternal, orientació i suport a les famílies en els primers anys de la vida dels infants.

b) Els serveis de mainaderia, per a atendre famílies que es troben en circumstàncies excepcionals que n'aconsellen l'ús, que tenen com a

objectiu, d'acord amb les necessitats de les famílies, atendre els infants en un ambient familiar adequat en continguts i habilitats”

- Mesures i serveis adequats a les famílies amb persones en situació de dependència (art. 39)

“1. Les famílies tenen dret a obtenir de les administracions públiques competents informació i orientació pel que fa als drets, els ajuts, els serveis, les prestacions i les possibilitats d'atenció a les persones en situació de dependència.

2. Les administracions públiques catalanes, per donar suport a les famílies amb persones en situació de dependència, han de promoure:

a) Mesures i serveis que facilitin la conciliació de la vida familiar i laboral amb l'atenció de les persones en situació de dependència en el si de la família.

b) Mesures de suport econòmic i prestació de serveis per a les persones en situació de dependència, amb les prioritats que s'estableixin per reglament, amb la finalitat de reduir l'increment de les càrregues econòmiques familiars que aquesta situació genera.

c) Beneficis fiscals per a famílies amb persones en situació de dependència.

d) Mesures per a promoure l'accés a un habitatge adequat o l'adaptació dels habitatges familiars a les necessitats que la situació de dependència genera.

3. Les administracions públiques han de promoure, per a donar suport a les famílies amb persones en situació de dependència, les mesures següents:

a) Formació i suport tècnic als cuidadors.

b) Mesures que facin possible el descans dels cuidadors.

c) Programes d'intervenció integral que estableixin accions destinades a la persona en situació de dependència, al familiar cuidador i a l'adequació de l'entorn.

d) Mesures de suport i foment destinades a les associacions familiars.

Cal remarcar alguns dels serveis complementaris, com d'afavorir l'ajuda mútua entre famílies per mitjà d'intercanvis i l'assessorament professional, la formació prematernal i postmaternal, l'orientació i suport a les famílies en els primers anys de la vida dels infants i els serveis de mainaderia per atendre situacions excepcionals. Pel que fa a l'aplicació de les mesures en l'àmbit de la dependència, d'acord amb el que estableix la disposició addicional setena, s'han d'aplicar de manera progressiva, adaptant-les a les

necessitats de les persones, de les famílies i del territori. Algunes d'aquestes mesures, com veurem, s'apliquen en base a la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD), la Llei de serveis socials i d'altres que es comenten en aquest document, però hi ha mesures que encara no s'apliquen o només parcialment, que afecten directament a la família, com les adreçades al descans, la formació i suport tècnic al cuidador, les adequacions de l'entorn, l'accés a l'habitatge, la conciliació de la vida familiar i laboral, etc.

Finalment aquesta llei es refereix a l'associacionisme familiars, establint una obligació al Govern d'impulsar-lo com a forma de representació dels interessos de les famílies.

Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència

En el preàmbul d'aquesta llei recentment aprovada assenyala que "constitueix una de les fites més importants en la intensa i destacada tasca legislativa que ha estat duent a terme el Parlament de Catalunya en l'àmbit de l'atenció i la protecció de l'infant i l'adolescent" D'aquesta norma pel tema que tractem interessa destacar els següents aspectes:

- Diversitat funcional (art. 10.2)

Els poders públics han d'introduir la perspectiva de la diversitat funcional en el desenvolupament i l'avaluació de les mesures que adopten amb relació als infants i els adolescents, de manera que en totes les actuacions i tots els programes que els adrecen es tinguin en compte les diferents maneres en què funciona llur cos i que poden tenir necessitats iguals o específiques.

- Respecte i suport a les responsabilitats parentals (art. 12)

Els pares i les mares tenen responsabilitats comunes en l'educació i el desenvolupament dels fills menors d'edat. Les polítiques d'atenció i protecció dels infants i els adolescents han d'incloure les actuacions necessàries per a l'efectivitat de llurs drets, tenint en compte que el benestar dels infants i els adolescents està íntimament relacionat amb el de llurs famílies.

Els poders públics han de proporcionar la protecció i l'assistència necessàries a les famílies perquè puguin assumir plenament llurs responsabilitats.

Les necessitats dels infants i els adolescents s'han de satisfer allà on viuen i creixen, sempre que sigui possible, i s'ha de tenir en compte, alhora, llur benestar material i espiritual.

- Foment i suport a l'educació (art. 13.3)

El sistema educatiu ha d'ésser un instrument per a compensar les desigualtats socials i ha de tenir en compte el respecte a la pròpia identitat, al medi ambient, a les diferències funcionals com a part de l'enriquidora

diversitat humana, a la igualtat entre els sexes tenint present la diferència que suposa la construcció de la identitat femenina i la identitat masculina, i també als valors culturals d'altres països, particularment d'aquells dels quals prové l'alumnat de cada escola.

- Drets en l'àmbit familiar

Responsabilitat en la criança i la formació (art. 37)

La responsabilitat primordial de la criança i la formació dels infants i els adolescents correspon als pares i les mares o a les persones que en tenen atribuïda la tutela o la guarda, d'acord amb el que disposa la legislació vigent.

Els pares i les mares i les persones que tenen atribuïda la tutela o la guarda dels infants i els adolescents han d'assegurar, dins llurs possibilitats, les condicions de vida necessàries per al desenvolupament integral dels infants i els adolescents.

Les administracions públiques han de vetllar per la protecció dels infants i els adolescents en el cas de mal ús de la potestat parental, tutelar o de la guarda, i també perquè els pares, els titulars de la tutela o els que en tenen la guarda disposin de les oportunitats i dels mitjans d'informació i formació adequats per a ajudar-los a complir llurs responsabilitats envers els infants i adolescents. Igualment, han de posar especial atenció en les necessitats dels infants i adolescents de famílies monoparentals i en l'àmbit de famílies pertanyents als grups menys afavorits o que viuen en situació de pobresa.

Les administracions públiques han de fer extensibles als titulars de la tutela o de la guarda els sistemes de prestacions socials adreçats als progenitors, per tal d'afavorir el compliment de llurs responsabilitats. Així mateix, han d'assessorar-los en situacions de crisi familiar, en el marc establert per la legislació de Catalunya relativa a serveis socials.

En els casos d'infants en situació de desemparament, les administracions públiques actuen subsidiàriament amb relació als progenitors o titulars de la tutela o de la guarda que exerceixen els deures de criança i de formació.

- Infants i adolescents que troben limitacions o barreres al desenvolupament o la participació (art. 42)

Els infants i els adolescents amb discapacitats tenen dret a una escolaritat inclusiva i amb el suport necessari per a potenciar el màxim desenvolupament acadèmic, personal i social. Així mateix, han de tenir l'oportunitat de gaudir d'una vida plena i respectable, amb unes condicions que els permetin d'assolir una vida social, escolar inclusiva i laboral de qualitat i en igualtat d'oportunitats i que els facilitin la participació activa en la comunitat.

Els poders públics han de prestar una atenció especial a preveure i eliminar actituds discriminatòries dirigides a infants i adolescents amb discapacitats.

Els infants i els adolescents amb discapacitats tenen dret a gaudir d'assistència sanitària i de mesures terapèutiques ocupacionals adequades a llurs necessitats.

- Atenció en situacions de risc per a la salut mental

s'han de desenvolupar programes adreçats a la prevenció, la detecció, el diagnòstic precoç, el tractament i l'atenció integral de les necessitats en salut mental infantil i juvenil, des de la xarxa sanitària pública de Catalunya.

L'atenció en salut mental ha d'incloure també l'atenció als infants i als adolescents amb problemes addictius.

S'ha de garantir l'atenció en salut mental dels infants i els adolescents amb discapacitat, mitjançant programes integrals d'atenció en el territori que tinguin en compte els serveis i equipaments dels departaments de la Generalitat implicats en llur atenció.

- Infants i adolescents que troben limitacions o barreres al desenvolupament o la participació en diverses activitats (art. 50)

Els infants i els adolescents amb necessitats educatives especials han de rebre una formació educativa i professional que els permeti la integració social, el desenvolupament, la realització personal i l'accés a un lloc de treball en el context més normalitzat possible, i d'acord amb llurs aspiracions i actituds.

Els infants i els adolescents amb discapacitat tenen dret a gaudir d'un sistema d'educació inclusiu, amb accés a l'educació obligatòria en les mateixes condicions que els altres membres de la comunitat, sense exclusió per raó de discapacitat, i els ajustaments i suports necessaris per a potenciar el màxim desenvolupament acadèmic, personal i social.

Els centres educatius han d'assumir la responsabilitat d'acollir i educar de manera inclusiva tot l'alumnat com una tasca bàsica i fonamental de llurs projectes educatius i han de posar en marxa estratègies pedagògiques per a atendre les diferències individuals en els contextos ordinaris.

- Protecció patrimonial i tutela

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad

- Patrimoni protegit

Aquesta llei pretén afavorir les aportacions a títol gratuït de bens i drets al patrimoni de les persones amb discapacitat, establint mecanismes adequats per a garantir l'afecció dels esmentats bens i drets, així com dels seus fruits, productes i rendiments, a la satisfacció de les necessitats vitals dels

seus titulars o al manteniment de la productivitat del patrimoni protegit. Aquests bens i drets constituïran el patrimoni especialment protegit de les persones amb discapacitat (art. 1).

Seràn únicament beneficiaries les persones amb discapacitat afectades per una minusvalidesa psíquica igual o superior al 33 % o per una minusvalidesa física o sensorial igual o superior al 65 % (art. 2).

Poden constituir un patrimoni protegit, mitjançant document públic, la persona amb discapacitat beneficiari del mateix, si té capacitat d'obrar suficient i si no en té els seus pares, tutors o curadores, així mateix, el podrà constituir el guardador de fet d'una persona amb discapacitat psíquica, amb els bens que els seus pares o tutors li haguessin deixat en herència o que hagués rebut de pensions constituïdes. També podrà constituir-lo qualsevol persona amb internés legítim, prèvia sol·licitud a la persona amb discapacitada si escau als seus pares o tutors.

La creació d'aquesta nova figura va exigir modificacions de la legislació tributaria, especialment en relació al patrimoni protegit (Cap. III Modificació de la normativa tributaria), efectuant diferents modificacions a la normativa de l'Impost sobre la Renda de les Persones Físiques i altres normes tributaries, per tal de donar un tractament fiscal específic a les aportacions i rendiments d'aquest patrimoni, així com per establir reduccions per aportacions als patrimonis protegits de les persones amb discapacitat.

- Autotutela, règim successori, mandat i contracte d'aliments

Aquesta llei va efectuar també determinades modificacions del Codi Civil (Cc) en matèria de autotutela, règim successori, mandat i contracte d'aliments. A continuació es transcriuen les modificacions més significatives relacionades amb la família.

a) Autotutela

Modificació art. 223 del Cc

"Los padres podrán en testamento o documento público notarial nombrar tutor, establecer órganos de fiscalización de la tutela, así como designar las personas que hayan de integrarlos u ordenar cualquier disposición sobre la persona o bienes de sus hijos menores o incapacitados.

Asimismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor.

Los documentos públicos a los que se refiere el presente artículo se comunicarán de oficio por el notario autorizante al Registro Civil, para su indicación en la inscripción de nacimiento del interesado.

En los procedimientos de incapacitación, el juez recabará certificación del Registro Civil y, en su caso, del registro de actos de última voluntad, a efectos de comprobar la existencia de las disposiciones a las que se refiere este artículo.

Modificació art. 224, primer paràgraf, del Cc

Para el nombramiento de tutor se preferirá:

1. Al designado por el propio tutelado, conforme al párrafo segundo del artículo 223
2. Al cónyuge que conviva con el tutelado.
3. A los padres.
4. A la persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad.
5. Al descendiente, ascendiente o hermano que designe el juez.

Afegeix nou paràgraf a l'art. 239 Cc

“La entidad pública a la que, en el respectivo territorio, esté encomendada la tutela de los incapaces cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor, asumirá por ministerio de la Ley la tutela del incapaz o cuando éste se encuentre en situación de desamparo.

Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le incumben de conformidad a las Leyes, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material”

c) Règim successori

Nou apartat 7 a l'article 756 Cc

“7. Tratándose de la sucesión de una persona con discapacidad, las personas con derecho a la herencia que no le hubieren prestado las atenciones debidas, entendiéndose por tales las reguladas en los [artículos 142 y 146 del Código Civil.](#)”

Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família de Catalunya

Segons el Codi de Família (CF) català la filiació determina la potestat del pare i de la mare, els cognoms, els aliments, els drets successoris i altres

d'establers per les lleis (art. 132). La potestat constitueix una funció inexcusable que s'ha d'exercir en el marc de l'interès general de la família, en benefici dels fills per a facilitar el ple desenvolupament de la seva personalitat. Abans de prendre decisions que els afectin, el pare i la mare han d'informar i escolar el fill o la filla de dotze anys o més i els de menys de dotze si te prou coneixent; aquesta norma també assenyalant que les limitacions de la capacitat d'obrar dels fills menors s'ha d'interpretar de forma restrictiva (art. 133).

D'altra banda, el Títol VII del CF regula la tutela i les altres institucions tutelars que poden ser d'interès en determinades situacions de les persones amb DID. Per a la incapacitació d'una persona el Codi civil espanyol (art. 199 a 201 Cc) exigeix una sentència judicial, que es podrà dictar quan en la persona concorrin malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic que li impedeixin governar-se per si mateixa. Els menors d'edat podran ser incapacitats quan concorrin les causes d'incapacitació esmentades i es prevegi raonablement que persistiran després de la majoria d'edat.

Segons el CF la tutela s'exerceix sempre en interès i d'acord amb la personalitat dels tutelats i han d'assegurar la protecció de la persona tutelada, l'administració i la guarda dels seus béns i, en general, l'exercici dels seus drets. La funció tutelar es gratuïta, llevat dels casos en que s'estableixi una remuneració i és un deure, que només permet l'excusa en el casos que estableix el codi (art. 168).

Estan sotmeses a tutela els menors no emancipats que no estiguin en la potestat del pare i la mare o d'un d'ells i els incapacitats, quan la sentència judicial ho hagi establert i, en la mesura que així ho determini, si el pare i la mare o un d'ells no tenen la potestat prorrogada o rehabilitada. Estan obligat a promoure la constitució de la tutela els parents més propers (el cònjuge, els descendents, els ascendents i els germans) i, si és el cas, les institucions que tinguin la guarda el menor o incapacitat; si no ho fan responen dels danys i perjudicis que causin al menor o incapacitat si no la promouen. El ministeri fiscal també ha de demanar la constitució de la tutela, o disposar-la d'ofici l'autoritat judicial, si s'assabenten que, en l'àmbit de la seva jurisdicció, hi ha alguna persona que ha d'ésser sotmesa a tutela. Així mateix, qualsevol persona que conegui aquesta circumstància ha de posar-la en coneixement del jutjat o del ministeri fiscal.

La tutela es defereix per testament o codicil, escriptura pública i per resolució judicial. La delació la pot fer un mateix en previsió d'ésser declarada incapaç i pot nomenar, en escriptura pública, la persona que vol que exerceixi els càrrecs tutelars; podent establir el contingut de la tutela, especialment per que fa a la cura de la seva persona. Així mateix, el pare i la mare poden ordenar en escriptura pública, testament o codicil els nomenaments de tutors. En cas de que no hi hagi tutor nomenat per la mateixa persona o pels pares o la persona designada és incapaç d'exercir el càrrec o s'excusa, correspon a l'autoritat judicial aquesta designació, que segon el Codi s'ha de preferir la següent ordre de delació: el seu cònjuge, si

conviuen, o la persona amb qui l'incapacitat conviu en relació estable de parella; els descendents de l'incapacitat si són majors d'edat o, altrament els ascendents; el cònjuge del pare o de la mare del menor o incapacitat, o la persona que, en morir l'un o l'altra, hi estigués convivint en relació estable de parella; en ambdós casos, si la persona designada ha estat convivint amb el menor o incapacitat; els germans del menor o incapacitat (art. 178 CF).

Poden ser tutors les persones físiques que estiguin en ple exercici de llurs drets civils i no incorrin en alguna de les causes establertes legalment. També poden ésser-ho les persones jurídiques que no tinguin afany de lucre i es dediquin a la protecció dels menors i dels incapacitats i que reuneixin els requisits establerts per la normativa vigent; en aquest cas han de notificar a l'òrgan d'assessorament i supervisió de l'Administració de la Generalitat el nomenament i el cessament com a tutors en el termini de quinze dies des que han tingut lloc (art. 185 CF).

Els tutors necessiten autorització prèvia per internar la persona incapacitada en un establiment adequat i per aplicar a la persona incapacitada tractaments mèdics que fonamentalment puguin posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica. (art. 219 CF)

El CF també regula el dret/obligació d'aliments que es deuen mútuament els conjugues, els descendents, els ascendents i els germans. En el cas d'aquests darrers si són majors d'edat i no discapacitats només tenen dret als aliments necessaris per a la vida, sempre que els demanin per una causa que no els sigui imputable (art. 260). S'entén per aliments tot el que és indispensable per al manteniment, l'habitatge, el vestit i l'assistència mèdica de l'alimentat, i també les despeses per a la formació si aquest és menor, i per a la continuació de la formació, un cop arribat a la majoria d'edat, si no l'ha acabada abans per causa que no li sigui imputable (259).

- Salut

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad i Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

L'objectiu de la Llei General de Sanitat és fer efectiu el dret a la protecció de la salut, reconegut a l'article 43 de la CE, mitjançant la regulació de les accions que ho han de fer possible. Aquesta norma designa com a titulars del dret a la protecció de la salut i a l'atenció sanitària a tots els espanyols i els estrangers residents.

D'altra banda, aquesta norma estructura el sistema sanitari i regula l'exercici de les competències, així mateix, estableix els drets i deures (arts. 10 i 11) dels ciutadans en relació al sistema i obliga als poders públics a informar als usuaris dels seus drets i deures. Actualment els drets i deures vigents es recullen a la taula 4.

Taula 4. Drets i deures respecte a les administracions públiques sanitàries

DRETS	DEURES
(1) Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical. (2) A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. (3) A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público. (4) A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización, y por escrito, del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario. (7) A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad. (10) A participar, a través de las Instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen. (12) A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan. (13) A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley,	(1) Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios. (2) Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las Instituciones sanitarias. (3) Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.

en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regule el trabajo sanitario en los centros de Salud. (14) A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado. (15) Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4 i 7 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.	
---	--

La Llei de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut (SNS) té com a finalitat regular la coordinació i cooperació de les Administracions públiques sanitàries, concretar l'exercici de les competències i garantir l'equitat i la qualitat del sistema. D'aquesta llei interessa comentar dos aspectes: la definició que fa l'àmbit sociosanitari i de les prestacions (art. 14) i la regulació del catàleg de prestacions i la cartera de serveis del SNS (art. 7 i 8), que es va aprovar mitjançant el Real Decreto 1030/2006, de 15 de setembre, i que incomprensiblement no inclou les prestacions sociosanitàries. A la taula 5 es recull una síntesi dels serveis, amb indicació d'alguns relacionats amb la discapacitat, especialment de prevenció i assistència als menors.

- Prestació d'atenció sociosanitària (art. 14)

"1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
- b) La atención sanitaria a la convalecencia.

c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes”

- Catàleg de prestacions del SNS (art. 7)

“El catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos.

El catálogo comprenderá las prestaciones correspondientes a salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario”

- Cartera de serveis del SNS (art. 8)

“Las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios acordada en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”

Taula 5. Cartera de serveis comuns del SNS. Prestacions relacionades amb la prevenció i menors amb discapacitat

PRESTACIONS DE SALUT PÚBLICA	Informació i vigilància epidemiològica Protecció de la salut: disseny i implantació de polítiques de salut i exercici de la autoritat sanitària Promoció de la salut i prevenció de les malalties i de les deficiències Protecció i promoció de la sanitat ambiental Promoció de la seguretat alimentària Vigilància i control de los possibles riscos per la salut derivats de la importació, exportació o transito de mercaderies i del tràfic internacional de viatgers, por part de la administració sanitària competent Protecció y promoció de la salut laboral
ATENCIÓ PRIMÀRIA	Atenció sanitària a demanda, programada i urgent tant en la consulta com en el domicili del malalt. Indicació o prescripció i realització, en el seu cas, de procediments diagnòstics i terapèutics. Activitats en matèria de prevenció, promoció de la salut,

	atenció familiar i atenció comunitària. Activitats de informació i vigilància en la protecció de la salut. Rehabilitació bàsica Atencions i serveis específics relatius a la dona, la infància, la adolescència, els adults, la tercera edat, los grups de risc i els malalts crònics Atenció pal·liativa a malalts terminals Atenció a la salut mental en coordinació con los serveis d'atenció especialitzada Atenció a la salut bucodental
ATENCIÓ ESPECIALITZADA	Assistència especialitzada en consultes. Assistència especialitzada en hospital de dia, mèdic i quirúrgic. Hospitalització en règim de internament. Suport a la atenció primària en l'alta hospitalària precoç i, en el seu cas, hospitalització a domicili. Indicació o prescripció, y la realització, en el seu cas, de procediments diagnòstics i terapèutics. Atenció pal·liativa a malalts terminals. Atenció a la salut mental. Rehabilitació en pacients amb dèficit funcional recuperable.
ATENCIÓ D'URGÈNCIA	
PRESTACIÓ FARMACÈUTICA	
PRESTACIÓ ORTOPROTÈSICA	Implantes quirúrgics, pròtesis externes, ortesis, cadires de rodes i ortopròtesis especials).
PRESTACIÓ DE PRODUCTES DIETÈTICS	Dietoteràpics complexos i nutrició enteral domiciliaria)
PRESTACIÓ DE TRANSPORT SANITARI	

La cartera va ser aprovada pel Real Decreto 1030/2006, de 15 de setembre, estableix el contingut de la "Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud"

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica i Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Aquestes lleis suposen un pas endavant en l'ampliació i aprofundiment dels drets reconeguts a la Llei General de Sanitat, bàsicament en tres aspectes: la informació, la intimitat, l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. La norma catalana va ser pionera en aquesta matèria. Tor seguit es comenten alguns aspectes d'aquests drets especialment els que tenen a veure amb la discapacitat i les famílies a partir del que estableix la llei estatal.

- Drets a la informació sanitària (arts. 4 i 5)

Tots els pacients tenen dret a conèixer, amb motiu de qualsevol actuació en l'àmbit de la salut, tota la informació disponible, excepte els supòsits exceptuats per la llei.¹¹ La informació clínica ha de ser comunicada al pacient de forma comprensible i adequada a les seves necessitats i l'ajudarà a prendre les decisions d'acord amb la seva pròpia i lliure voluntat.

El titular d'aquest dret és el pacient, tanmateix serà informades les persones vinculades per raons familiars o de fet, en la mesura que el pacient ho permeti de manera expressa o tàcita. Aquesta norma especifica que el pacient serà informat, àdhuc en el cas d'incapacitat, de manera adequada a les seves possibilitats de comprensió, complint amb el deure d'informar també al seu representant legal. Així mateix determina que quan el pacient, segons el criteri del metge que l'assisteix estigui mancat de capacitat per entendre la informació a causa del seu estat físic o psíquic, la informació es posarà en coneixement de les persones vinculades a ell per raons familiars o de fet.

- Dret a la intimitat (art. 7)

Tothom té dret a que es respecti el caràcter confidencial de les dades referents a la salut i que ningú pugui accedir-hi sense prèvia autorització emparada per la llei, a aquest efecte els centres sanitaris adoptaran les mesures oportunes per a garantir aquest dret.

¹¹ Estat de necessitat terapèutica: facultat del metge per a actuar professionalment sense informar abans al pacient, quan per raons objectives el coneixement de la pròpia situació pugui perjudicar la salut de manera greu; el metge ha de deixar constància raonada a la historia clínica i comunicarà la decisió a les persones vinculades al pacient per raons familiars o de fet (art. 5.4 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre).

- Respecte a l'autonomia del pacient (art. 8-11)

Tota actuació en l'àmbit de la salut necessita el consentiment lliure i voluntari de l'afectat. Aquest consentiment s'efectuarà per regla general verbalment, excepte en determinats casos que s'exigeix que sigui per escrit.¹² Tanmateix, el pacient pot revocar lliurement per escrit el seu consentiment en qualsevol moment.

Es reconeix la possibilitat que el pacient manifesti expressament la renúncia a rebre la informació, assenyalant que estarà limitada per l'interès de la salut del propi pacient, de tercers, de la col·lectivitat i per les exigències terapèutiques del cas.

Tanmateix, estableix que els facultatius podran realitzar intervencions clíniques indispensables a favor de la salut del pacient quan existeix risc per la salut pública o quan es constati risc immediat greu per a la integritat física o psíquica del malalt i no es possible aconseguir la seva autorització, consultant, quan les circumstàncies ho permetin, al seus familiars o a les persones vinculades de fet amb ell. (art. 9)

També preveu que s'atorgui consentiment per representació en determinats casos: si el pacient no sigui capaç de prendre decisions a criteri del metge que l'assisteix o si el seu estat físic o psíquic no li permet fer-se càrrec de la situació; quan el pacient estigui incapacitat legalment; els pacients menors d'edat no sigui capaç intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció. (art. 9.3)

- *Historia clínica (arts. 14-19)*

Els pacients tenen dret a accedir a la documentació de la historia clínica i a obtenir còpia de les dades que hi figurin, excepte quan pugui perjudicar el dret de terceres persones i el dret dels professionals, que poden oposar-se al dret d'accés la reserva de les seves anotacions subjectives.

- Alta del pacient (art. 21)

En cas que el pacient no accepti el tractament prescrit es proposarà al pacient o usuari la signatura de l'alta voluntària, que si no la signa, la direcció del centre sanitari, a proposta del metge responsable, podrà disposar l'alta forçosa.

- Necessitats associades a la discapacitat (disposició addicional quarta)

¹² Intervenció quirúrgica, procediments diagnòstics i terapèutics invasors i, en general, aplicació de procediments que suposin risc o inconvenients de notòria i previsible repercussió negativa sobre la salut del pacient (art. 8.2 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre).

Les Administracions públiques competents establiran les disposicions precises per a garantir als pacients o usuaris amb necessitats especials, associades a la discapacitat, els drets en matèria d'autonomia, informació i orientació.

La norma catalana regula les voluntats anticipades, com a document adreçat al metge responsable, pel qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en la situació en que les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. La persona pot designar en aquest document un representant perquè el substitueixi (art. 8).

En tots aquests temes s'ha de tenir en compte la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

- Educació

Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, Reguladora del Derecho a la Educación (LODE) i Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)

La LODE, en consonància amb la CE, estableix que tots els espanyols tenen dret a l'educació bàsica, obligatòria i gratuïta, i a accedir a nivells superiors d'educació, en funció de les seves aptituds i vocació.

Aquesta llei estableix un conjunt de drets i deures als pares i als alumnes, que es recullen a la taula 6, que són de caràcter general i, per tant, també aplicables quan es donen en situacions de discapacitat.

Taula 6. Drets i deures dels pares i els alumnes

PARES O TUTORS	ALUMNES
Derechos: - A que reciban una educación, con la máxima garantía de calidad, conforme con los fines establecidos en la CE, en el correspondiente EA y en las leyes educativas. - A escoger centro docente tanto público como distinto de los creados por los poderes públicos. - A que reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones. - A estar informados sobre el progreso del aprendizaje e integración socio-educativa de sus hijos. - A participar en el proceso de	Derechos básicos: - A recibir una formación integral que contribuya al pleno desarrollo de su personalidad. - A que se respeten su identidad, integridad y dignidad personales. - A que su dedicación, esfuerzo y rendimiento sean valorados y reconocidos con objetividad. - A recibir orientación educativa y profesional. - A que se respete su libertad de conciencia, sus convicciones religiosas y sus convicciones morales, de acuerdo con la Constitución. - A la protección contra toda agresión física

enseñanza y aprendizaje de sus hijos. - A participar en la organización, funcionamiento, gobierno y evaluación del centro educativo, en los términos establecidos en las leyes. - A ser oídos en aquellas decisiones que afecten a la orientación académica y profesional de sus hijos.	o moral. - A participar en el funcionamiento y en la vida del centro, de conformidad con lo dispuesto en las normas vigentes. - A recibir las ayudas y los apoyos precisos para compensar las carencias y desventajas de tipo personal, familiar, económico, social y cultural, especialmente en el caso de presentar necesidades educativas especiales, que impidan o dificulten el acceso y la permanencia en el sistema educativo. - A la protección social, en el ámbito educativo, en los casos de infortunio familiar o accidente.
---	---

Deberes - Adoptar las medidas necesarias, o solicitar la ayuda correspondiente en caso de dificultad, para que sus hijos o pupilos cursen las enseñanzas obligatorias y asistan regularmente a clase. - Proporcionar, en la medida de sus disponibilidades, los recursos y las condiciones necesarias para el progreso escolar. - Estimularles para que lleven a cabo las actividades de estudio que se les encomienden. - Participar de manera activa en las actividades que se establezcan en virtud de los compromisos educativos que los centros establezcan con las familias, para mejorar el rendimiento de sus hijos. - Conocer, participar y apoyar la evolución de su proceso educativo, en colaboración con los profesores y los centros. - Respetar y hacer respetar las normas establecidas por el centro, la autoridad y las indicaciones u orientaciones educativas del profesorado. - Fomentar el respeto por todos los componentes de la comunidad educativa.	Deberes básicos - Estudiar y esforzarse para conseguir el máximo desarrollo según sus capacidades. - Participar en las actividades formativas y, especialmente, en las escolares y complementarias. - Seguir las directrices del profesorado. - Asistir a clase con puntualidad. - Participar y colaborar en la mejora de la convivencia escolar y en la consecución de un adecuado clima de estudio en el centro, respetando el derecho de sus compañeros a la educación y la autoridad y orientaciones del profesorado. - Respetar la libertad de conciencia, las convicciones religiosas y morales, y la dignidad, integridad e intimidad de todos los miembros de la comunidad educativa. - Respetar las normas de organización, convivencia y disciplina del centro educativo, - Conservar y hacer un buen uso de las instalaciones del centro y materiales didácticos.
---	---

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)

D'aquesta llei interessa destacar especialment el Títol II referent a l'Equitat en la educació. El capítol I tracta dels alumnes amb necessitats específiques de suport educatiu, senyalant els principis (art. 71) i els recursos necessaris per a assolir les finalitats previstes (art 72). Tot seguit es sintetitza el contingut d'aquests preceptes en els quadres 7.

Taula 7. Principis y recursos

PRINCIPIIS	Obligacions de les Administracions educatives: - Disposar els mitjans necessaris per tal que tot l'alumnat assoleixi el màxim desenvolupament personal, intel·lectual, social i emocional. - Assegurar els recursos per als alumnes que requereixin una atenció educativa diferent a la ordinària per presentar necessitats educatives especials. - Establir els procediments i recursos precisos per identificar el més aviat possible les necessitats educatives específiques. - Garantir l'escolarització, regular i assegurar la participació dels pares o tutors en les decisions que afecten a l'escolarització i als processos educatius d'aquest alumnat. - Adoptar les mesures oportunes perquè els pares d'aquest alumnes rebin l'adequat assessorament individualitzat, així com la informació necessària que l'ajudi en l'educació dels seus fills.
RECURSOS	Les Administracions educatives disposaran: - Professorat de les especialitats corresponents i de professionals qualificats, així com dels mitjans materials precisos - Recursos necessaris per atendre adequadament a aquest alumnat. - Organització escolar i adaptacions i diversificacions curriculars precises. - Formació del professorat i altres professionals en el tractament d'aquest alumnat. - Col·laboració amb altres Administracions o entitats públiques o privades sense afany de lucre, institucions o associacions per facilitar l'escolarització.

El Capítol II es refereix específicament a l'alumnat que presenta necessitats educatives especials, definint-los com

"...aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta" (art. 73)

En quan a l'escolarització d'aquest alumnat estableix els principis i objectius (art. 74) que es resumeixen a la taula 8.

Taula 8. Principis i objectius de l'escolarització de l'alumnat que presenta necessitats educatives especials

- Principis de normalització i inclusió, no discriminació i igualtat efectiva en l'accés i la permanència en el sistema educatiu.
 - Permet mesures de flexibilització quan sigui necessari en les diferents etapes educatives.
- Identificació i valoració de les necessitats educatives el més aviat possible, efectuada per personal qualificat.
- L'educació especial s'adreçarà per l'alumnat que les seves necessitats no puguin ser atès en el marc de les mesures d'atenció a la diversitat en el centres ordinaris.
 - Avaluació dels resultats obtinguts cada curs, per tal de poder orientar, modificar el pla d'actuació, la modalitat d'escolarització.
 - *Promoure l'educació infantil de l'alumnat que pressenti necessitat educatives especials i desenvolupar programes per a l'adequada escolarització en centres d'educació primària i secundària obligatòria.*
 - Afavorir que aquest alumnat pugui continuar l'escolarització en els ensenyaments postobligatoris
 - *Fomentar ofertes formatives adaptades a les seves necessitats específica per tal de facilitar la integració social i laboral a l'alumnat que no pugui assolir els objectius de l'educació obligatòria*

- Llei 12/2009, del 10 de juliol, d'Educació de Catalunya (LEC)

De la LEC interessa destacar en primer lloc que, entre els principis rectors del sistema educatiu, estableix els d'universalitat i d'equitat, com a garantia de la igualtat d'oportunitats i la integració de tots els col·lectius, i els d'inclusió escolar i cohesió social (art. 2.1 c i f).

Quan tracta de la comunitat educativa (Títol III) estableix els drets i deures dels diferents col·lectius que la integren, a la taula 9 es pot veure un recull dels corresponents als alumnes i a les seves famílies (arts. 21, 22 i 25), que serien aplicables, amb les adaptacions que calguessin, als DID i les seves famílies.

Taula 9. Drets i deures dels alumnes i les seves famílies

	Alumnes	Famílies
DRETS	- A rebre una educació integral i de qualitat. - Als drets reconeguts per la Constitució, l'Estatut i la regulació orgànica del dret a l'educació, a més a: a) Accedir a l'educació en condicions d'equitat i gaudir d'igualtat d'oportunitats. b) Accedir a la formació permanent. c) Rebre una educació que n'estimuli les capacitats, en tinguin en compte el ritme d'aprenentatge i n'incentivi i en valori l'esforç i el rendiment. d) Rebre una valoració objectiva de llur rendiment escolar i de llur progrés personal. e) Ésser informats dels criteris i els procediments d'avaluació. f) Ésser educats en la responsabilitat. g) Gaudir d'una convivència respectuosa i pacífica, amb l'estímul permanent d'hàbits de diàleg i de cooperació. h) Ésser educats en el discurs audiovisual. i) Ésser atesos amb pràctiques educatives inclusives i, si escau, de compensació. j) Rebre una atenció especial si es troben en una situació de risc que eventualment pugui donar lloc a situacions de desemparament. k) Participar individualment i col·lectivament en la vida del centre. l) Reunir-se i, si escau, associar-se, en el marc de la legislació vigent. m) Rebre orientació, particularment en els àmbits educatiu i professional. n) Gaudir de condicions saludables i d'accessibilitat en l'àmbit educatiu. o) Gaudir de protecció social, en l'àmbit educatiu, en els casos d'infortuni familiar o accident.	- A rebre informació sobre: a) El projecte educatiu. b) El caràcter propi del centre. c) Els serveis que ofereix el centre i les característiques que té. d) La carta de compromís educatiu, i la coresponsabilització que comporta per a les famílies. e) Les normes d'organització i funcionament del centre. f) Les activitats complementàries, si n'hi ha, les activitats extraescolars i els serveis que s'ofereixen, el caràcter voluntari que aquestes activitats i serveis tenen per a les famílies, l'aportació econòmica que, si escau, els comporta i la resta d'informació rellevant relativa a les activitats i els serveis oferts. g) La programació general anual del centre. h) Les beques i els ajuts a l'estudi. - A rebre informació sobre l'evolució educativa de llurs fills. Amb aquesta finalitat, el Departament ha de preveure els mitjans necessaris perquè els centres, el professorat i altres professionals puguin oferir assessorament i atenció adequada a les famílies, en particular per mitjà de la tutoria. - A participar en la vida del centre per mitjà del consell escolar i dels altres instruments de què es dotin els centres en exercici de llur autonomia.

DEURES	- Estudar per aprendre és el deure principal dels alumnes i comporta els deures següents: a) Assistir a classe. b) Participar en les activitats educatives del centre. c) Esforçar-se en l'aprenentatge i en el desenvolupament de les capacitats personals. d) Respectar els altres alumnes i l'autoritat del professorat. - A més tenen els deures següents: a) Respectar i no discriminar els membres de la comunitat educativa. b) Complir les normes de convivència del centre. c) Contribuir al desenvolupament correcte de les activitats del centre. d) Respectar el projecte educatiu i, si escau, el caràcter propi del centre. e) Fer un bon ús de les instal·lacions i el material didàctic del centre.	- Respectar el projecte educatiu i el caràcter propi del centre, el dret i el deure de participar activament en l'educació de llurs fills, el deure de contribuir a la convivència entre tots els membres de la comunitat escolar - El Govern ha de promoure, en el marc de les seves competències, les mesures adequades per a facilitar l'assistència de mares i pares a les reunions de tutoria i l'assistència de llurs representants als consells escolars i als altres òrgans de representació en què participin.
--------	---	--

Pel que fa a les famílies, la llei estableix la obligació al Govern de donar-los-hi suport, mitjançant la formació que afavoreixi la implicació de les famílies en l'educació dels seus fills i la promoció de l'intercanvi d'experiències sobre estratègies amb que les famílies eduquen als seus fills.

Els articles 81 i 82 de la LEC es refereixen als criteris d'organització pedagògica dels centres per a l'atenció dels alumnes amb necessitats educatives específiques i als criteris per a atendre als alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació relacionats amb l'aprenentatge escolar, respectivament.

Aquestes disposicions defineixen alumnes amb necessitats educatives específiques i distingeixen entre els que tenen necessitats educatives especials i els que les necessitats són derivades de la incorporació tardana al sistema. Pel que fa als primers, considera que són els afectats per discapacitats físiques, psíquiques o sensorials, els que manifesten trastorns greus de personalitat o de conducta o els que pateixen malalties degeneratives greus.

Els principis bàsics que estableix són els referents a l'escola inclusiva i la participació, per tal que els projectes educatius considerin els elements curriculars, metodològics i organitzatius que permetin la participació de tots els alumnes en entorns escolars ordinaris, independentment de llurs condicions i capacitats. Pel alumnes amb necessitats educatives especials aquesta norma estableix que se'ls ha de garantir abans de l'escolarització: l'avaluació inicial de les necessitats, l'elaboració d'un pla personalitzat i

l'assessorament a la família. Si d'aquestes actuacions es considera que no poden ser atesos en centres ordinaris s'han d'escolaritzar en centres d'educació especial. Així mateix, estableix criteris específics pels casos d'alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació establint les obligacions de l'Administració educativa i del centre, per tal que identifiquin els esmentats trastorns, apliquin l'atenció metodològica adequada i es dissenyin projectes educatius adients a les necessitats que ha d'atendre (art. 82).

- Seguretat Social

El sistema espanyol de seguretat social, va experimentar canvis importats a partir de la CE i de lleis posteriors de desenvolupament, especialment la Lle 26/1990, de 20 de setembre, que va establir les prestacions no contributives de la seguretat social, així com d'altres més recents, com la Llei Orgànica 3/2007 de 22 de març, per a la igualtat efectiva de dones i homes, i les disposicions referents als riscos laborals. Pel que fa a les prestacions relacionades amb les persones amb discapacitat i les seves famílies es pot veure un resum a la taula 10.

Taula 10. Prestacions relacionades amb les persones amb discapacitat la família

PREVENCIÓ	Per risc durant l'embaràs Per risc durant el període de lactància natural
NAIXEMENT	Prestació per naixement o adopció (casos de mares discapacitades)
PRESTACIONS FAMILIARS	Contributiva: Consideració com a temps cotitzat els períodes d'excedència concedits als treballadors per a tenir cura dels fills menors o d'altres familiars en situació de dependència No contributiva: Assignació econòmica per fill a càrrec o menor acollit amb discapacitat (33 %) Assignació econòmica per fill a càrrec amb discapacitat (65 %) major de 18 anys (complement 75% + dificultats AVD)
PRESTACIONS PER INVALIDESA	Contributiva: Invalidesa permanent. Gran invalidesa: invalidesa + dificultats AVD) No contributiva: Invalidesa + complement (75 % + dificultats AVD)
JUBILACIÓ ANTICIPADA	Treballadors amb discapacitat a partir de determinats graus

- Prestacions familiars

Suposa un avanç que el període d'excedència tingui la consideració de cotitzat efectiva¹³ a la seguretat social dels dos anys primer anys o el primer d'excedència per tenir cura del fill o de familiars en situació de dependència, respectivament, tot i que sembla insuficient per tal

¹³ "...a efectos de las correspondientes prestaciones de la Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia, maternidad y paternidad" (art. 180.1)

aconseguir l'objectiu de la compatibilitat de la vida familiar i laboral buscada.

Les prestacions familiars suposen un ajut, però molt escàs. D'altra banda, aquestes prestacions plantegen un problema degut a la diferència de percentatge de discapacitat exigida segons siguin majors o menors d'edat les persones amb DID, ja que exclou a partir dels 18 anys la possibilitat de percebre prestació familiar a les persones que es troben entre el 33 % i el 65 % de grau de discapacitat.

- Prestació d'invalidesa

Pel que fa a la prestació d'invalidesa, el sistema contempla la modalitat contributiva que es pot incrementar amb un complement en casos de gran invalidesa, per a remunerar a la persona que l'atengui. La modalitat no contributiva, exigeix tenir entre 18 i 65 anys, 5 anys de residència, un grau mínim de discapacitat (65 %) i uns ingressos o renda insuficients (inferiors a la pensió), també pot tenir un complement (50 % de la pensió) si supera el grau del 75 % i el barem de necessitat l'ajuda d'una altra persona per a realitzar els actes més essencials de la vida. Aquesta prestació d'invalidesa és incompatible amb l'esmentada prestació per fill a càrrec. D'altra banda, atesa la baixa quantia de la prestació s'ha complementat a Catalunya en un 25 %, a partir de la vigència de la Llei 13/2006, de 27 de juliol, de prestacions socials de caràcter econòmic.

- Compatibilitats

D'altra banda, algunes d'aquestes prestacions es solapen amb les establertes a la LAPAD, com veurem més endavant, i, per això, aquesta norma estableix que de la quantia les prestacions econòmiques previstes que poguessin correspondre es deduirà la quantia de qualsevol altra prestació d'anàloga naturalesa i finalitat establerta en els sistemes públics de seguretat social; concretant expressament que es deduirà el complement de gran invalidesa i els complements de l'assignació econòmica per a fills a càrrec major de 18 anys, el de necessitat d'una altra persona de la pensió d'invalidesa no contributiva i el subsidi de tercera persona de la LISMI (art. 31).

- Convalidacions

La LAPAD també es refereix a possibles convalidacions de les valoracions d'ambdues lleis, assenyalant que les persones que tinguin reconeguda la pensió de gran invalidesa o la necessitat d'assistència de tercera persona se'ls reconeix el requisit de trobar-se en situació de dependència, en el grau i nivell reglamentari de la LAPAD (Disposició addicional novena).¹⁴ Aquestes convalidacions es

¹⁴ El Reial decret 504/12007, de 20 d'abril, garanteix només el grau I dependència moderada, nivell 1.

varen aprovar mitjanament la Resolució de 23 de maig de 2007, del IMSERSO, que publica l'acord del Consell Territorial (CT) del Sistema para la Autonomia i Atenció a la Dependència (SAAD) relatiu a la valoració i la situació de dependència. L'acord segons estableix les passarel·les que figuren a la taula 11.

Taula 11. Passarel·les: homologació de situacions prèvies

Reconeixement anterior	Grau i nivell que se'ls reconeix
Pensionistes de gran invalidesa	- Requisits de trobar-se en situació de dependència - Garantit, en tot cas: grau 1, nivell 1
Necessitat d'assistència de tercera persona (R.D. 1971/1999, de 23 de desembre, annex 2)	- Requisits de trobar-se en situació de dependència - El grau segons el barem de la ATP: 15-29 punts: grau 1, nivell 1 30-44 punts: grau 2, nivell 2 45-72 punts: grau 3, nivell 2

- Pensió de jubilació

També s'ha de tenir en compte la jubilació anticipada dels treballadors discapacitats en els termes establerts a la Llei 35/2002, de 12 de juliol, de mesures per a l'establiment d'un sistema de jubilació gradual i flexible, que preveu que l'edat ordinària d'accés a la pensió de jubilació, establerta en 65 anys, podrà ser reduïda en el cas de treballadors minusvàlids que acreditin un grau de minusvalidesa igual o superior al 65 per 100, en els termes continguts en el Real Decret 1539/2003, de 5 de desembre, pel qual s'estableixen coeficients reductores de l'edat de jubilació a favor dels treballadors que acreditin un grau important de minusvalidesa.¹⁵ Més recentment s'ha aprovat el Reial Decret 1851/2009, de 4 de desembre, que se desenvolupa l'article 161 bis de la Llei General de la Seguretat Social pel que fa a la anticipació de la jubilació dels treballadors amb discapacitat en grau igual o superior al 45 %, que cas de tenir dret als beneficis d'ambdues lleis poden optar per la que els resulti més favorable.

Aquesta nova norma és d'aplicació als treballadors per compte propi i aliena inclosos en qualsevol dels règims de la Seguretat Social que acreditin que han treballat el temps efectiu equivalent al menys al

¹⁵ Es reduirà en un període equivalent al que resulti d'aplicar al temps efectivament treballat els coeficients que s'indiquen, sempre que durant els períodes de treball realitzats s'acreditin els següents graus de discapacitat: el coeficient del 0,25, en els casos en què el treballador tingui acreditat un grau de minusvalidesa igual o superior al 65% i el coeficient del 0,50, en els casos en què el treballador tingui acreditat un grau de minusvalidesa igual o superior al 65% i acreditat la necessitat del concurs d'una altra persona per a la realització dels actes essencials de la vida ordinària.

període mínim de cotització que s'exigeix per accedir a la pensió de jubilació, que estigui afectat per alguna de les discapacitats que enumera aquesta norma (veure taula 12) i se li hagi determinat durant tot el temps un grau de discapacitat igual o superior al 45 %.

Taula 12. Jubilació anticipada treballadors amb discapacitat

DISCAPACITATS QUE PODEN DONAR LLOC A LA REDUCCIÓ DE L'EDAT DE JUBILACIÓ	
Discapacitat intel·lectual (abans retard mental)	
Paràlisi cerebral	
Anomalies genètiques	- Síndrome de Down - Síndrome de Prader Willi - Síndrome X fràgil - Osteogènesis imperfecta - Acondroplàsia - Fibrosis Quística - Malaltia de Wilson
Trastorns del espectre autista	
Anomalies congènites secundàries a Talidomida	
Síndrome Postpolio	
Dany cerebral (adquirít)	- Traumatisme craneoencefàlic - Seqüeles de tumors del SNC, infeccions o intoxicacions
Malaltia mental	- Esquizofrènia. - Trastorn bipolar
Malaltia neurològica	- Esclerosi Lateral Amiotròfica - Esclerosi múltiple - Leucodistrofies - Síndrome de Tourette. - Lesió medul·lar traumàtica.

La llista de discapacitat s'ha elaborat, segons consta en la norma regadora, a partir d'evidències que determinen de forma generalitzada i apreciable la reducció de l'esperança de vida (art. 2) que justifiquen l'avançament de l'edat de jubilació als 58 anys (art. 3).

Aquesta norma estableix els criteris per el càlcul de la pensió, tant del còmput del temps treballat (es descomptaran totes les absències al treball, excepte les baixes mèdiques per malaltia comú o professional o d'accident, les derivades de maternitat, paternitat, adopció, acolliment, risc durant l'embaràs o la lactància, i les que tinguin dret a retribució) (art. 4) i pel càlcul de la pensió (es computarà el període de temps que resulti reduïda l'edat de jubilació que es computarà com a cotitzat al exclusiu efecte de determinar el percentatge aplicable a la base reguladora) (art. 7).

- Serveis socials

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD)

La LAPAD era una llei que havia creat moltes expectatives entre la gent gran i les seves famílies i també en el sector de la discapacitat. Els grans buits assistencials es centraven en els menors i les persones de més de 65 anys. Tanmateix es va optar per una llei adreçada a totes les persones en situació de dependència, amb independència de l'etiologia i de les edats. Aquesta ha estat una de les raons que han dificultat la posta en marxa de la llei, a més, dels canvis organitzatius que s'han tingut que fer corre cuita. Actualment, encara es troba en fase de desplegament i d'avaluació dels resultats d'aquest primer període d'implantació, tal com preveia la llei.

L'objectiu bàsic de la LAPAD és garantir la igualtat en l'exercici del dret subjectiu de ciutadania a la promoció de l'autonomia personal i atenció a les situacions de dependència (art. 1). El primer comentari, és per deixar constància que, malgrat la denominació, la norma es decanta clarament per l'atenció a la dependència, en detriment de l'autonomia, com veurem. Així mateix, s'ha d'aclarir que es tracta bàsicament d'una llei que estableix prestacions de serveis socials (art. 16) i, per això, s'inclou en aquest apartat, ja que a més dites prestacions s'han d'integrar en les xarxes de serveis socials autonòmics (art. 3, o).

En quan a la família, aquesta norma defineix els "*cuidados no professionals*", com l'atenció prestada a persona en situació de dependència en el seu domicili, per una persona de la *família* o del seu entorn, no vinculades a un servei d'atenció professionalitzada (art. 2.5). Entre els principis que estableix aquesta llei, n'assenyala dos de relacionats amb la família, el primer es refereix a la permanència de les persones en situació de dependència, mentre sigui possible, en l'entorn en què es desenvolupin la seva vida i l'altre a la participació a través de la família, quan no ho pugui fer l'interessat, en el casos previstos a la llei (3, i, k).

En quant als drets, explicita que seran exercits pels interessats, sense més limitacions que les derivades de la manca de capacitat d'obrar que determini la situació de dependència (art. 4.3). Així, amb caràcter general, en els casos de menors o persones incapacitades judicialment, estan legitimades per actual en el seu nom els que exerceixin la pàtria potestat o ostentin la representació legal. Al referir-se al deures esmenta als familiars com a possibles obligats en els casos que no pugui fer-ho la persona en situació de dependència (art. 4.4).

Els drets i deures que reconeix la llei són els que figuren de manera resumida a la taula 13.

Taula 13. Drets i obligacions de les persones en situació de dependència

Drets	• Accedir en condicions d'igualtat a les prestacions • Gaudir dels drets humans i les llibertats fonamentals • Respecte a la dignitat i intimitat • Rebre en termes comprensibles i accessibles informació completa i continuada sobre la seva situació • Ser advertit sobre els procediments docents o de recerca que se li apliquin • Confidencialitat en la recollida i tractament de les dades • Participar en les polítiques, a títol individual o mitjançant associacions • Decidir, si te capacitat suficient, sobre la tutela de persona i bens per cas de pèrdua capacitat d'autogovern • Decidir lliurament d'ingrés en centre residencial • Exercici drets jurisdiccionals en internaments involuntaris • Exercici dels seus drets patrimonials • Iniciar accions administrativa si jurisdiccionals en defensa dels drets • Igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal • No discriminació per raó d'orientació sexual
Deures	• Subministrar la informació i dades per valorar la dependència • Comunicar les ajudes que rebin • Aplicar les prestacions econòmiques a la finalitat • Qualsevol altra prevista • NO estan obligats a aportar informació, dades o documentació que ja disposi l'administració o que pugui obtenir-la pels seus propis medis

En el cas dels menors de 3 anys (art. 5, b) remet a la disposició addicional 13ª que, d'una banda, estableix que seran objecte d'una valoració específica i d'altra preveu l'atenció de les necessitats d'ajuda a domicili o prestacions econòmiques vinculades i per a cura en l'entorn familiar. Així mateix, assenyalava que el Consell territorial promourà un pla integral per a l'atenció a aquest col·lectiu, que podria ser de gran interès per les famílies.

Pel que fa a les prestacions (veure taula 15) en relació a la família s'ha d'esmentar la prestació econòmica per atenció en l'entorn familiar i suport de cuidadors no professionals (art. 18) , que inclou a més l'afiliació i alta a la seguretat social del cuidador (art. 18)¹⁶ i la seva formació bàsica i permanent (art. 36, 1 i 2). Ens referim a la prestació econòmica per a ser atesa la persona en l'entorn familiar i suport de cuidadors no professionals, que es pot atorgar sempre que es donin condicions adequades de convivència, habitabilitat de l'habitatge (art. 14.4) i que així s'estableixi en el Programa Individual d'Atenció (PIA). Aquesta prestació és de les que més s'ha atorgat, malgrat el caràcter excepcional que li atorga la Llei, que, d'altra banda, col·lisiona amb el principi d'autonomia que estableix la Llei,

¹⁶ La acció protectora resta limitada a la jubilació, incapacitat permanent i mort i supervivència, derivada d'accident, qualsevol que sigui el seu caràcter, o de malaltia, amb independència de la seva naturalesa. Art. 3 del Real Decreto, 615/2007 de 11 de mayo, por el que se regula la seguridad social de los cuidadores de las ,personas en situación de dependencia.

que la defineix en un sentit ampli que inclou no només la autonomia funcional sinó també la moral, és a dir la capacitat de prendre decisions personals (art. 2.1). Així mateix, a l'hora d'elaborar el PIA, li atorga explícitament al beneficiari i, en el seu cas, a la seva família, la facultat d'elecció entre les alternatives proposades (art. 29, 1).

Les administracions públiques competents tenen l'obligació de garantir els drets dels usuaris (art. 4.3) a rebre prestacions de qualitat (arts. 3, j i) i a vetllar per la correcta aplicació de la llei, mitjançant la vigilància del seu compliment. En el cas d'aquestes prestacions que comentem, la norma estableix que els perceptors de prestacions econòmiques han d'aplicar-les a la finalitat per les que han estat atorgades, ja que en cas contrari incorren en una infracció (art. 43, d) que seria sancionada d'acord amb el que estableix en el Títol III de la LAPAD. Les altres prestacions tècniques i econòmiques evidentment també incideixen en la família, tot i que no d'una manera tant directe. En el quadre 14 s'ha remarcat en gris les ajudes per a facilitar l'autonomia personal, ja que són les úniques que no estan reconegudes com a dret subjectiu, qüestió difícil d'entendre en una norma que es titula en primer lloc de promoció de l'autonomia personal.

Taula 14. Catàleg de serveis, prestacions econòmiques i ajudes

CATÀLEG DE SERVEIS (de "serveis socials")	Serveis de prevenció	
	Serveis de Teleassistència	
	Serveis d'ajuda a domicili	- Atenció a les necessitats de la llar - Cura personal
	Serveis de Centres de Dia i de Nit	- Centre de Dia: - per a gent gran - para menors de 65 anys - d'atenció especialitzada - Centre de Nit
	Serveis d'atenció Residencial	- Par a gent gran - De atenció a persones segons els tipus de discapacitat
PRESTACIONS ECONÒMIQUES	Vinculada al servei	- Per quan no sigui possible l'accés al servei públic o concertat
	Para la atenció en el entorno familiar	- "excepcionalment" + adequada convivència i habitabilitat
	D'assistència personal	- Segons desenvolupament reglamentari
AJUDES	Per a facilitar la autonomia personal	- Ajudes tècniques i instruments - Accessibilitat i adaptació de la llar

Finalment, és important remarcar que aquesta norma no té en compte la família ni per al càlcul dels ingressos (la capacitat econòmica es determinarà atenent a la renda i patrimoni del *sol·licitant*, art. 14.7) ni pel copagament dels serveis (els *beneficiaris* de les prestacions participaran en el finançament segons el tipus i el cost del servei i la seva capacitat econòmica *personal*, art. 33.1).

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials

Aquesta segona Llei de serveis socials de Catalunya té com a objectiu fonamental, com assenyala en el seu preàmbul, garantir les necessitats bàsiques dels ciutadans, avançar en la configuració del dret d'accés als serveis socials com un dret subjectiu de caràcter universal i en la responsabilitat pública de les Administracions i contribuir a desenvolupar el sistema de serveis socials públics entre les administracions i la iniciativa privada (arts 1 i 2).

Entre els principis rectors del sistema públic de serveis socials interessa destacar el de participació cívica, on reconeix que el funcionament dels serveis socials ha d'incorporar la participació de la ciutadania en la programació, l'avaluació i el control, així com la dels usuaris en el seguiment i l'avaluació del gestió dels serveis (art. 5, c). També cal esmentar els principis d'atenció personalitzada i integral, el respecte als drets de la persona, el foment de l'autonomia personal, la qualitat i la continuïtat dels serveis (art.5, l, m, n, o, p, q), tots ells de gran transcendència per a l'atenció als DID i les seves famílies. Així mateix, assenyala explícitament que un dels destinataris són les persones amb discapacitat física, psíquica o sensorial (art. 7, a).

Aquesta norma incrementa quantitativament i qualitativa els drets (arts. 6, 8, 9, 10, 12) i els deures (art. 13) dels destinataris i usuaris de serveis socials, com es pot veure en el resum efectuat a la taula 15. Aquesta norma separa els drets i deures genèrics dels destinataris dels serveis socials i els específics per als usuaris de serveis de dia i residencials. En el primer grup de drets, cal ressaltar els relacionats amb la informació, que exigeix que sigui suficient i entenedora, concretant els casos en què es pot exigir i especificant el dret a disposar dels ajuts i suports necessaris per a comprendre la informació, si tenen dificultats derivades d'alguna discapacitat física, psíquica o sensorial, a fi de garantir l'exercici dels seus drets. També cal tenir en compte per la transcendència pràctica que tenen, els drets següents: disposar d'un pla individual o familiar, disposar de serveis de qualitat, rebre de manera continuada el servei, accedir a una atenció urgent o prioritària (per les situacions que no puguin esperar el torn ordinari), tenir assignat un professional de referència (interlocutor principal que vetlli per la coherència, la coordinació amb els altres sistemes de benestar i la globalitat del procés d'atenció), decidir si volen rebre un servei social i escollir el tipus de mesures o de recursos.

Dels drets que els atribueix la llei com usuaris (art. 12) cal esmentar els següents: atenció personalitzada (segons les necessitats específiques), accedir a l'atenció de totes les necessitats personals (social, sanitària, farmacèutica, educativa, cultural, etc.), participar en la presa de decisions que els afectin del centre, tenir objectes personals significatius, exercir drets polítics i religiosos, no ser sotmès a cap tipus d'immobilització o restricció de la capacitat física o intel·lectual per mitjans mecànics o

farmacològics sense prescripció facultativa i supervisió, llevat que hi hagi un perill imminent per a la seguretat física de l'usuari o de terceres persones.

També s'han incrementat considerablement els deures, ja que als tradicionals de facilitar dades, observar una conducta de respecte a les persones i als equipaments o de contribuir, si escau, al finançament, n'inclou de noves, com destinar la prestació a la finalitat per la que s'ha concedit, comparèixer davant l'Administració, atendre les indicacions del personal o presentar-se a les entrevistes, entre d'altres. En cas d'incompliment aquesta llei preveu un règim d'infraccions i sancions dels usuaris o beneficiaris de prestacions (Títol IX, Capítol IV), que qualifica de lleus, greus i molt greus i concreta les sancions que poden correspondre.

En casos de menors o persones incapacitades aquests drets i deures s'exerciran pels seus pares o tutors, en els temes establerts per la normativa.

Taula 15. Drets i deures en l'àmbit dels serveis socials

Drets dels destinataris	• Respecte a la dignitat • Respecte dels drets i llibertats fonamentals • No ser discriminat • Rebre informació suficient i entenedora • Rebre per escrit en llenguatge entenedor la valoració de la seva situació • Disposar d'un pla d'atenció social individual o familiar • Decidir si vol rebre un servei social i a triar el tipus de mesures o recursos entre les que li siguin presentades • Rebre informació prèvia a qualsevol intervenció que l'afecti i que pugui donar la seu consentiment • Accedir al seu expedient individual, en tot el que no vulneri el dret de tercers • Rebre serveis de qualitat • Rebre atenció urgent en situacions que no puguin esperar el torn ordinari • Tenir assignat un professional de referència • Renunciar a les prestacions i els serveis concedits • Presentar suggeriments i obtenir informació, presentar queixes i reclamacions i rebre contesta • Comunicar-se amb els professionals dels serveis socials • Disposar dels ajuts i suport necessaris per a la comprensió de la informació ► Pel infants i adolescents en situació de risc: la protecció i exercici dels drets es farà en l'àmbit dels serveis d'infància
-------------------------	--

Drets dels usuaris serveis residencials i diürns	• A l'exercici de la llibertat individual per a d'ingrés, la permanència i la sortida • A conèixer el reglament intern del servei • A una atenció personalitzada • A accedir a l'atenció social, sanitària, farmacèutica, psicològica, educativa i cultural • A comunicar i rebre lliurement informació • Al secret de les seves comunicacions • A la intimitat i privacitat en les accions de la vida quotidiana • A considerar com a domicili l'establiment residencial • A participar en la presa de decisions que l'afectin • A l'accés a un sistema intern de recepció, seguiment i resolució de suggeriments i queixes • A mantenir objectes personals significatius • Al respecte al lliure exercici dels seus drets polítics • A la pràctica religiosa • A obtenir facilitats per a l'exercici de voluntats anticipades • A la continuïtat de la prestació dels serveis • A no ser sotmès a cap tipus d'immobilització o restricció • A conèixer el cost del servei ► Els infants que es troben sota mesures de protecció en centres residencials tenen dret a un pla de retorn a llurs famílies i a viure en centres pròxims a llur comunitat. ► Els infants i adolescents seran informat sobre els seus drets i deures de forma entenedora i adequada a la seva edat i capacitat
Deures	• Facilitar les dades personals i familiars i els documents • Complir els acords en relació a la prestació concedida i seguir el pla d'atenció social • Comunicar els canvis que es produeixin en la situació personal i familiar • Destinar la prestació a la seva finalitat • Retornar els diners rebuts indegudament • Comparèixer davant l'Administració a requeriment de l'òrgan corresponent • Observar una conducta basada en el respecte mutu, la tolerància i la col·laboració per tal de facilitar la convivència • Respectar la dignitat i els drets del personal • Atendre les indicacions del personal i de comparèixer a les entrevistes a què sigui convocada • Utilitzar amb responsabilitat i tenir cura de les instal·lacions del centre • Complir les normes i el procediments per a l'ús i gaudi de les prestacions • Contribuir al cost del finançament del servei, si així ho estableix la normativa ► Infants i adolescents i els seus pares, mares i tutors legals: tindran els deures que estableixi la legislació vigent.

Aquesta llei classifica les prestacions del sistema públic de serveis socials en las de servei, les econòmiques i les tecnològiques (art. 20) i estableix la cartera de serveis socials, com un instrument que determina el conjunt de prestacions de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública (art. 24). D'altra banda, distingeix entre les prestacions garantides que són exigibles com a dret subjectiu i les no garantides que depenen dels crèdits pressupostaris assignats.

Les prestacions que corresponen o estan relacionades amb les persones amb DID són les que figuren a les taules 16, 17 i 18, on s'han diferenciat ombrejant el fons de les prestacions, segons siguin garantides (sense fons), només parcialment (gris clar) o no ho siguin (gris fosc). S'inclouen els serveis socials bàsics i altres serveis comuns, ja que també poden correspondre a aquest col·lectiu.

Taula 16. Cartera de serveis socials. Serveis relacionades amb la discapacitat intel·lectual i les seves famílies

Serveis socials bàsics	Servei bàsic d'atenció social			
	Serveis d'atenció domiciliària	D'ajuda a domicili De les tecnologies de suport i cura		
	Serveis residencials d'estada limitada	D'acolliment residencial d'urgència Temporal per a persones adultes en situació de marginació		
	Servei de menjador social			
	Servei d'assessorament tècnic d'atenció social			
	Servei d'intervenció socioeducativa no residencial per a infants i adolescents	Servei de centre obert		
Serveis socials especialitzats	Dependència		Serveis comuns	Prevenició de les situacions de dependència ¹⁷
				Valoració de la dependència
			Centres sociosanitaris Serveis de promoció de l'autonomia personal	Centres llarga estada
				Hospitals de dia
	Persones amb discapacitat	Serveis comuns	Valoració i orientació	
			Atenció precoç	
			Transport adaptat	
			Centre per a l'autonomia personal	
		Discapacitat intel·lectual	Centre de dia d'atenció especialitzada	Temporal /Permanent (T/P)

¹⁷ Es garantida per a les persones en situació de dependència, la resta subjecte a crèdits pressupostaris disponibles.

			Suport a l'autonomia a la pròpia llar	
			Acolliment residencial	Llar amb suport
				Llar residència (T/P) ¹⁸
				Centre residencial (T/P) ¹⁹
			Centres ocupacionals	Teràpia ocupacional (STO)
				Ocupacional d'inserció (SOI)
			Servei de temps lliure	
Servei de tutela				

Taula 17. Cartera de serveis socials. Prestacions econòmiques relacionades amb la discapacitat intel·lectual i les seves famílies

De dret subjectiu	Prestacions socials de caràcter econòmic	Prestació per a joves ex-tutelats Prestació complementària per a pensionistes de la modalitat no contributiva per invalidesa Prestació per a l'acolliment d'una persona menor d'edat tutelada per la Generalitat Prestació per atendre les necessitats bàsiques
	Pensions no contributives	Pensió no contributiva per invalidesa (possibilitat complement si precisa ajuda per a les AVD.)
	Prestacions econòmiques LAPAD	Vinculada al servei D'assistència personal Per a cures en l'entorn familiar i suport als cuidadors no professionals
	Renda mínima d'inserció (RMI)	
	Altres ²⁰	Prestacions derivades de la LISMI (subsidi de garantia d'ingressos mínims; subsidi per assistència de tercera persona i subsidi de mobilitat i compensació per despeses de transport) Pensions assistencials del Fons d'assistència social (incapacitats pel treball)
	De concurrència	Prestacions econòmiques d'urgència social

¹⁸ Es diferencien segons el tipus i necessitat de suport. Es una prestació garantida pels casos més greus: amb necessita de suport externs, trastorns de conducta i de suport generalitzat.

¹⁹ Es diferencien segons el tipus i necessitat de suport, així com els problemes de salut)

²⁰ Aquestes prestacions estan extingides: es poden seguir percebent, però ja no es poden sol·licitar.

Taula 18. Cartera de serveis socials. Prestacions tecnològiques relacionades amb la discapacitat intel·lectual i les seves famílies

Ajudes tècniques dependents de serveis socials	Per a la mobilitat i el transport Per a l'autonomia personal i la comunicació
Altres prestacions de suport de serveis socials	Per a la supressió de barreres arquitectòniques i de barreres en la comunicació Per a l'adaptació d'habitatges per a persones amb discapacitat
Ajuts econòmics per facilitar l'autonomia LAPAD	Per suport a la persona amb ajudes tècniques o instruments necessaris per al normal desenvolupament de la vida ordinària Per a facilitar l'accessibilitat i adaptacions a la Llar que contribueixin a millorar la capacitat de desplaçament a l'habitatge

	Prestació garantida
	Prestació garantida només per a les persones dependents o amb discapacitats més greus
	Prestació subjecte als crèdits pressupostaris disponibles

Una darrera precisió que afecta als titulars del dret als serveis socials quan son estrangers, ja que segons a Llei Orgànica 2/2009, d'11 de desembre, de reforma de la Llei Orgànica 4/2000, d'11 de gener, sobre els drets i llibertats dels estrangers i la seva integració social, estableix que, en qualsevol cas, els estrangers amb discapacitat que tinguin el seu domicili habitual a Espanya tenen dret a rebre el tractament, serveis i atencions especials que exigeixi el seu estat físic o psíquic.

ELS DRETS I DEURES DE LES FAMÍLIES DE PERSONES AMB DID EN RELACIÓ ALS ASPECTES ESTUDIATS SOBRE LA QUALITAT DE VIDA

En aquesta segona part s'agrupen els diferents tipus de drets segons les necessitats detectades i les propostes elaborades en la part qualitativa de la recerca, amb la finalitat de poder contrastar els resultats esmentats amb els drets reconeguts a les persones amb DID i les seves famílies i disposar així d'elements per fer una anàlisi conjunta i formular propostes comunes de millora.

Per tal de determinar els drets afectats, s'han tingut en compte els diferents temes estudiats a la part qualitativa, especialment els resultats relatius a les dimensions i als serveis que reben les famílies i els que consideren que es necessiten (veure taula 20). Seguint aquesta operació els drets s'han agrupat a l'entorn dels temes següents: informació, orientació i assessorament; compatibilitat de la vida laboral, familiar, personal i social; participació i relacions de les famílies; accés als sistemes de benestar social; drets i deures familiars i dels professionals; drets i responsabilitats públiques i socials; cobertura de les derivades de la discapacitat. A partir d'aquestes consideracions s'han determinat set eixos referents als drets que figuren a la taula 19.

Taula 19. Les dimensions i serveis estudiats i agrupació dels drets de les famílies

Estudi qualitatiu Dimensions estudiades	Estudi drets i deures Agrupació
1. Accés a la informació 2. Benestar emocional/sentir-se bé 3. Relacions familiars 4. Benestar físic/salut 5. Relacions amb els professionals 6. Benestar material/econòmic 7. Resposta de la societat i de l'administració davant la discapacitat 8. Suports per a les famílies 9. Suport per a les persones amb DID 10. Impacte de la persona amb DID (acceptació i adaptació) 11. Funcionament familiar 12. Relacions socials 13. Valors	1. Dret a la informació, orientació i assessorament 2. Dret a la compatibilitat de la vida familiar amb la laboral, personal i social 3. Dret a la participació i relacions de les famílies 4. Drets relacionats amb els sistemes de benestar: salut, educació, serveis socials, treball, habitatge, lleure 5. Drets i deures de les persones amb DID, de les seves famílies i dels
Àmbits de serveis estudiats	

• Serveis de respir familiar • Ajut entre pares • Formació i informació • Ajuts econòmics • Suport a la llar • Adaptació transport • Transició	professionals 6. Drets i obligacions de les administracions i de la societat 7. Dret a la compensació de despeses extraordinàries originades per la discapacitat
--	---

A continuació es tracten els set eixos esmentats, en cadascun dels quals es presenten uns quadres que recullen les principals preceptes sobre els drets i deures i a continuació es sintetitzen algunes de les opinions dels participants en l'estudi sobre les necessitats exposades i les propostes presentades. Finalment, es fan uns comentaris i suggeriments sobre possibles accions o aspectes que podrien ser objecte de reforma legal per tal de millorar les carències exposades.

S'ha d'advertir que, igual que a la primera part d'aquest treball, es tracten bàsicament dels drets i deures relacionades amb les famílies, tot i que es fan algunes referències a les persones amb DID en aquells aspectes que afecten directament a les seves famílies.

NOTA:

Els en els textos i quadres que segueixen s'empren les sigles següents:

Sigles	
CE	Constitución Española
EAC-2006	Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut de Autonomia de Catalunya
L Suport famílies	Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport famílies
LISMI	Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos
LG Sanitat	Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
L Cohesió i qualitat SNS	Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud
L informació i autonomia pacient	Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica
LODE	Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del derecho a la educación
LOE	Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de 19 de julio, de Educación
LEC	Llei 12/2009, de 10 de juliol, d'Educació Catalunya
LAPAD	Ley 39/2006 de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

LSS-Cat	Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials
LGSS	Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social
L conciliació vida laboral i familiar	Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras
L conciliació vida laboral i familiar -CAT	Llei 8/2006, de 5 de juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya
ET	Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores
L Tutela	Codi de família (Llei 9/1998, de 15 de juliol, cap. I-IX, del títol VII Código Civil (RD 6.10.1888: Título X y modificaciones posteriores)
FN	Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas
L Patrimoni	Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil
L H	Llei 18/2007, de 28 de desembre, del dret a l'habitatge
PIRMI	Llei 10/1997, de 3 de juliol, de la Renda Mínima de Inserció
	Normativa estatal
	Normativa catalana

1. Dret a la informació, orientació i assessorament

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	A comunicar o rebre lliurament informació veraç por qualsevol mitjà de difusió (art. 20.1,d)
	EAC 2007	Totes les persones tenen dret a accedir en condicions d'igualtat als serveis públics i als serveis econòmics d'interès general. Les administracions públiques han de fixar les condicions d'accés i els estàndards de qualitat d'aquests serveis, amb independència del règim de llur prestació (art. 30.1) Tercer sector: tenen dret a complir llurs funcions en els àmbits de la participació i la col·laboració socials (art. 24.4)
Família	L suport famílies	Les famílies tenen dret a obtenir de les administracions públiques competents informació i orientació pel que fa als drets, els ajuts, els serveis, les prestacions i les possibilitats d'atenció de les persones en situació de dependència (art.39.1)
Salut	L General Sanitat	Dret a la informació sobre els serveis sanitaris que puguin accedir i sobre els requisits necessaris per al seu ús (art. 10.2)
	L informació i autonomia del pacient	- Formulació i abast del dret a la informació assistencial En qualsevol intervenció assistencial, els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. Això no obstant, cal respectar la voluntat d'una persona de no ésser informada. La informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha d'ésser verídica, i s'ha de donar de manera comprensible i adequada a les necessitats i els requeriments del pacient, per a ajudar-lo a prendre decisions d'una manera autònoma. Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. També han d'assumir responsabilitat en el procés d'informació els professionals assistencials que l'atenen o li apliquen una tècnica o un procediment concrets (art.2) - El titular del dret a la informació assistencial És el pacient. S'ha d'informar les persones vinculades al pacient en la mesura que aquest ho permet expressament o tàcitament. En cas d'incapacitat del pacient, aquest ha d'ésser informat en funció del seu grau de comprensió, sens perjudici d'haver d'informar també qui en té la representació. Si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a entendre la informació, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació, se n'ha d'informar també els familiars o les persones que hi estan vinculades (art. 3)

		- Drets d'accés a la història clínica El pacient té dret a accedir a la documentació de la història clínica i a obtenir una còpia de les dades que hi figuren. Correspon als centres sanitaris regular el procediment per a garantir l'accés a la història clínica. El dret d'accés del pacient a la documentació de la història clínica mai no pot ésser en perjudici del dret de tercers a la confidencialitat de les dades d'aquests que figuren en l'esmentada documentació, ni del dret dels professionals que han intervingut en l'elaboració d'aquesta, que poden invocar la reserva de llurs observacions, apreciacions o anotacions subjectives
--	--	---

EDUCACIÓ	LODE	Drets dels pares: a estar informats sobre el progrés de l'aprenentatge i integració socio-educativa dels seus fills (art.4.1, d)
	LOE	Les administracions han d'adoptar les mesures oportunes per tal que els alumnes amb necessitats específiques de suport educatiu rebin la informació necessària que l'ajudi en l'educació dels fills(art.71)
	LEC	Les famílies tenen dret a rebre informació sobre: a) el projecte educatiu; b) el caràcter propi del centre; c) el serveis que ofereix i les seves característiques; d) la carta de compromís educatiu; e) les normes d'organització i funcionament del centre; f) les activitats complementaries; g) la programació general anual; h) beques i ajuts. Tenen dret a rebre informació sobre l'evolució educativa dels fills (art.25.1 i 2)
Serveis socials	LISMI	Les persones amb discapacitat tenen dret als serveis socials d'informació (art.52) Orientació familiar que tindrà com a objectiu la informació a les famílies, llur capacitació i entrenament per atendre l'estimulació i maduració dels fills amb discapacitat i l'adequació de l'entorn familiar a les necessitats de rehabilitació (art. 52.1) Els serveis d'orientació familiar i informació han de facilitar el coneixement de les prestacions i els serveis al seu abans i les condicions d'accés (art. 52.2)
	LAPAD	Rebre en termes comprensibles i accessibles informació completa i continuada sobre la seva situació (art 4.2.2.) Els poders públics han de garantir l'exercici d'aquests drets, sense més limitacions que les directament derivades de la falta de capacitat d'obrar (art. 4.3) L'exercici dels drets no tindrà més limitacions que les directament derivades de la manca de capacitat d'obrar que determina la seva situació de dependència (art. 4.3) Els deures corresponen a les persones en situació de dependència o, en el seu cas, als familiars o persones que els representin (art. 3.4)

	L SS - Cat	Totes les persones tenen dret a reclamar i a rebre informació veraç sobre els serveis i, en especial, tenen dret a: Rebre informació suficient i entenedora sobre els serveis i les prestacions disponibles, els criteris d'adjudicació i les prioritats per a rebre'ls, sobre els drets i deures dels destinataris i els usuaris, i sobre els mecanismes de presentació de queixes i reclamacions Rebre en llenguatge entenedor i accessible, la valoració de llur situació, i de la qualificació de les necessitats dels familiars o de les persones que en tenen cura. Rebre informació prèvia amb relació a qualsevol intervenció que els afecti a fi que, si escau, hi puguin donar llur consentiment específic i lliure. Accedir a llurs expedients individuals, en tot el que no vulneri el dret a la intimitat de terceres persones, i obtenir-ne còpies, d'acord amb el que estableixen les lleis. Presentar suggeriments, obtenir informació, poder presentar queixes i reclamacions, i rebre'n resposta dins el període legalment establert. Disposar dels ajuts i els suports necessaris per a comprendre la informació que els sigui donada si tenen dificultats derivades del desconeixement de la llengua o si tenen alguna discapacitat física, psíquica o sensorial, a fi de garantir l'exercici de llurs drets (art. 10) Dret a la confidencialitat de les dades i les informacions que constin en llurs expedients, d'acord amb la legislació de protecció de dades de caràcter personal (art. 9, h)
--	-------------------	---

Comentaris

Com es pot observar en el recull de la principal normativa estatal i autonòmica referent al dret a la informació, orientació i assessorament, es regulen aquestes qüestions en les normes de tots els àmbits i ho fan d'una forma ampla i detallada, especialment a partir de les noves lleis. Les qüestions que exposen els pares sobre la comunicació del diagnòstic, el coneixement del tipus de discapacitat i l'evolució, així com la referent als recursos, es troba recollida explícitament en els àmbits de la salut, l'educació i els serveis socials.

Tanmateix, les famílies no es queixen tant de l'incompliment del dret d'informació general com de la manera de comunicar-ho i del temps transcorregut. Consideren sobretot insuficient la informació facilitada en relació al diagnòstic, així com l'orientació i l'assessorament sobre la possible evolució i els serveis més apropiats i les ajudes possibles. Des del punt de vista organitzatiu, les famílies estan descontentes de la dispersió de la informació, orientació i assessorament, dels horaris en què poden obtenir-la, així com de la llunyania dels punts d'informació, especialment els que viuen en zones rurals.

Les propostes presentades bàsicament reclamen la unificació de la informació en una finestreta única, un servei *on line* permanent atès per professionals per orientar i assessorar, especialment en casos d'emergència, disposar d'un professional de referència, potenciar les escoles de mares i pares, apropar la informació on viu i incrementar la informació des de les associacions.

De les opinions de les famílies consultades es dedueix que la informació, orientació i assessorament ocupa un lloc clau, és, per tant, important cercar la manera de fer efectius aquests drets ja reconeguts a nivell general. S'haurien d'enfortir els serveis d'informació i orientació, especialment els Serveis socials bàsics i els equips especialitzats de serveis socials, i formar al personal sobre les peculiaritats de les persones amb DID, així mateix, s'hauria de reconèixer l'important paper que fan les entitats d'iniciativa social d'aquest àmbit, així com els punts d'informació local, que es podrien potenciar i articular en forma de xarxa. També s'haurien de desenvolupar els professionals de referència, sobre tot els previstos en serveis socials, que tenen assignades funcions de vetllar per la globalitat i coordinació d'actuacions en l'àmbit del benestar social.

Els serveis d'urgència, tant de salut com el previstos a la Llei de serveis socials, s'haurien de fer càrrec d'atendre la informació i assessorament en les situacions de crisi i emergència.

2. Dret a la compatibilitat de la vida familiar amb la laboral, personal i social

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Els poders públics asseguruen la protecció social, econòmica i jurídica de la família i asseguruen també la protecció integral dels fills Els pares han de prestar assistència completa als fills Els infants gaudiran de la protecció prevista en els acords internacionals (art. 39)
	EAC 2007	Totes les persones tenen dret a rebre prestacions socials i ajuts públics per a atendre les càrregues familiars (art. 16) Els poders públics han de garantir la protecció jurídica, econòmica i social de les diverses modalitats de família que regulen les lleis, com a estructura bàsica i factor de cohesió social i com a primer nucli de convivència de les persones. Així mateix, han de promoure les mesures econòmiques i normatives de suport a les famílies dirigides a garantir la conciliació de la vida laboral i familiar i a tenir descendència, amb una atenció especial a les famílies nombroses (art. 40.2) Els menors tenen dret a rebre l'atenció integral necessària per al desenvolupament de la seva personalitat i benestar en el context familiar i social (art. 17)
Família	L suport famílies	Les polítiques familiars han de tenir present els objectius: - Millorar el benestar i la qualitat de vida de les famílies - Millorar la protecció dels membres de la família, tenint en compte el suport a les persones amb discapacitat - Afavorir la conciliació de la vida familiar amb la resta d'àmbits de la vida (art. 1.2) Destinatari de les mesures de suport a les famílies: - Les que tenen persones en situació de dependència (art. 2, e) Prestacions econòmiques i ajuts: - Per a infants nascuts amb danys que requereixen atencions especials - Prestació econòmica per persona en situació de dependència a càrrec (art. 9 i ss) Mesures de suport a les famílies en matèria fiscal (arts. 17-21) Mesures de conciliació de la vida familiar i laboral en el marc de la funció pública catalana (art. 23 i ss) Prestació de serveis i altres mesures: Servei d'atenció precoç de caràcter universal i gratuït (art. 29) Mesures destinades a famílies amb persones en situació

		de dependència. Les administracions públiques han de: - Facilitar informació i orientació - Promoure: conciliació vida familiar i laboral, suport econòmic i prestació de serveis, beneficis fiscals, accés o adaptació a l'habitatge, formació i suport tècnic als cuidadors, mesures pel descans dels cuidadors, programes d'atenció integral, mesures de suport i foment (art. 39)
Serveis socials	L SS – Cat LAPAD	Veure taula 16. Aspectes relacionats amb el “respir” i suport a les persones amb DID i les seves famílies. Per exemple: Serveis: atenció domiciliària, centre ocupacional i de dia, etc. P. Econòmiques: per a cures en l'entorn familiar i suport als cuidadors/es no professionals, etc.
Socio-Laboral	L conciliació vida laboral i familiar i ET	Mesures: Permisos per naixement fills prematurs o que hagin de romandre hospitalitzats després del part (art. 37, 4, bis ET) Reduccions de la jornada per tenir cura d'un fill amb discapacitat (art, 37.5 ET) Excedències per tenir cura d'un fill o d'un familiar que no pugui valer-se per ell mateix (art. 45 ET) Personal al servei de les administracions públiques de Catalunya te normativa específica: Llei 8/2006, de 5 de juliol; amb mesures més beneficioses

	L conciliació vida laboral i familiar - CAT	Llei 8/2006, de 5 de juliol, de mesures de conciliació de la vida personal, familiar i laboral del personal al servei de les administracions públiques de Catalunya.
Seguretat social	LGSS	Excedència: tindran la consideració de cotització efectiva els dos primers anys del període de excedència que els treballadors gaudeixin per a tenir cura de cada fill o menor acollit, i el primer any del període d'excedència que els treballadors gaudeixin per a tenir cura d'altres familiars, fins al segon grau de consanguinitat o afinitat, que, per raons d'edat, accident, malaltia o discapacitat, no puguin valer-se per ells mateixos, i no desenvolupin una activitat retribuïda. Reducció jornada de treball: las cotitzacions realitzades durant els dos primers anys del període de reducció de jornada per tenir cura del menor es computaran incrementades fins el 100 % de la quantia que li hagués correspost si s'hagués mantingut sense la reducció (art. 180, 1-3)

Comentaris

La nova realitat de la família ha generat en el darrers anys forts debats a l'entorn de les polítiques socials més adients per a compatibilitzar la vida familiar amb la laboral, personal i social i s'ha impulsat normativa adreçada a fer-la efectiva. Des de l'UE s'aprovaren diverses Directives i a l'Estat espanyol es va promulgar la Llei 8/2006 relativa a la conciliació de la vida familiar i laboral, completada per la Llei orgànica 3/2007, per a la igualtat efectiva de dones i homes. Aquestes normes estableixen unes tímides mesures que resulten insuficients per aconseguir l'esmentada conciliació i ho són encara més en el cas de famílies amb persones amb DID, especialment si no disposen de recursos, ja que no es compensa la minva del salari en cas de reducció de jornada o excedència. A Catalunya es varen ampliar considerablement les mesures estatals, mitjançant la Llei 8/2006, però només afecten al personal al servei de les administracions públiques catalanes. Aquestes normes tenen en compte les situacions de les famílies amb algun membre amb DID.

Els pares reconeixen que la presència d'un fill amb DID altera la vida de la família, especialment pel que fa a les relacions laborals i la vida social, ja que els hi exigeix una dedicació intensa i una gran implicació que els resta temps per a les altres activitats. Valoren de manera molt rellevant aquest aspecte per a la seva qualitat de vida i dels seus fills.

Si s'examina la Cartera de serveis socials de Catalunya s'observa que estableix el caràcter permanent o "temporal" de determinats equipaments d'acolliment residencial. Els temporals haurien de servir per a poder fer front a determinades situacions, especialment per servir de "respir" per la família, tant pels de tipus preventiu (vacances, caps de setmana, cansament familiar) com pels d'urgència (crisi de la persona amb DID o malaltia del cuidador). El servei de lleure de les persones amb discapacitat també pot ser un element que contribueixi al descans familiar i a la compatibilitat de les diferents àrees de la vida familiar.

Un bon exemple dels Serveis de suport familiar és l'establert per Apps, que contempla les modalitats d'estades residencials i en altres instal·lacions, dia de respir, servei de personal de suport i servei d'acompanyament. Entre els serveis que contribueixen d'una forma significativa a la conciliació de la vida familiar i social i al respir de les famílies, aquestes ressalten el *servei personal de suport* ("cangurs"), que permet disposar de temps per a anar a treballar, anar al metge, a comprar, a activitats culturals, mantenir relacions socials o oferir descans a la persona cuidadora. Aquest servei, que convé que sigui especialitzat per les funcions que desenvolupen, no forma part de la cartera de serveis socials. Pot ser una figura propera, però diferent, l'assistent personal, per als casos de persones dependents greus per a la realització de determinades activitats (accés als estudis o al treball).

Les propostes que formulen els familiars en general i particularment en aquest apartat es poden inclouen sota el principi de la igualtat

d'oportunitats ("disposar del mateix temps que les altres famílies") i cerquen evitar l'aïllament que malmet el seu benestar i el dels seus fills.

Així, doncs, actualment existeixen unes mesures laborals (permisos, excedències, descansos, flexibilització de la jornada, etc.) establertes a les esmentades Lleis 8/2006 i 3/2007, que generalment no inclouen compensacions econòmiques per la pèrdues salarials (especialment en els casos d'excedència i reducció de jornada); aquestes mesures són molt minses, especialment si les comparen amb les establertes per altres països europeus. Unes altres mesures es poden agrupar sota la denominació de "serveis de suport familiar" que poden consistir en estades temporals en centres residencials, l'atenció en centres de dia o de nit o mitjançant altres serveis, com el personal de suport ("cangurs") prestat per personal capacitat.

Per la prestació d'aquests serveis caldria especialitzar els professionals per poder oferir serveis de qualitat, també es podrien establir borses de treball locals, i estudiar modalitats de pagament, com el xec-servei, amb deduccions fiscals. S'ha de tenir en compte que aquest serveis constitueixen importants jaciments d'ocupació.

3. Dret a la participació i a les relacions de les famílies

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Correspon als poders públics facilitar la participació de tots els ciutadans en la vida política, econòmica, cultural i social (art. 9.2)
	EAC 2007	Els ciutadans de Catalunya tenen dret a participar, directament o per mitjà d'entitats associatives, en el procés d'elaboració de les lleis del Parlament, i totes les persones tenen dret a dirigir peticions i a plantejar queixes a les institucions i l'Administració de la Generalitat, i també als ens locals de Catalunya, en matèries de les competències respectives (art. 29, 4 i 5) Els poders públics han de garantir la protecció jurídica, econòmica i social de les diverses modalitats de família que regulen les lleis, com a estructura bàsica i factor de cohesió social i com a primer nucli de convivència de les persones (art. 40.2) Els poders públics han de garantir la protecció jurídica de les persones amb discapacitats i han de promoure'n la integració social, econòmica i laboral. També han d'adoptar les mesures necessàries per a suplir o complementar el suport de llur entorn familiar directe (art. 40.5)
	LISMI	Als Centres finançats, del tot o en part, a càrrec de fons públics, hi existiran òrgans de control de l'origen i l'aplicació dels recursos financers, amb la participació dels interessats o subsidiàriament dels seus representants legals... (art. 4.3)
Família	L suport famílies	Les polítiques familiars han de tenir present els objectius: - Millorar el benestar i la qualitat de vida de les famílies - Fomentar la solidaritat familiar. - Potenciar la participació activa dels membres de la família en la comunitat (art. 1, a, h i i) Mesures a promoure: - Promoure: accés o adaptació a l'habitatge, formació i suport tècnic als cuidadors, mesures pel descans dels cuidadors, programes d'atenció integral, mesures de suport i foment (art. 39)
Salut	LG Sanitat	A participar, a través de les institucions comunitàries en les activitats sanitàries (art. 10.10)
	L informació i autonomia pacient	Dret a l'autonomia del pacient i consentiment per representació (Tota actuació en l'àmbit de la salut necessita el consentiment lliure i voluntari de l'afectat) (art. 9) Intervencions clíniques indispensables: si no es possible aconseguir la seva autorització, es consultant als

		familiars o persones vinculades amb el pacient. (art. 9)
Educació	LODE	Pares o tutors: dret a participar en el procés d'ensenyament i aprenentatge dels seus fills (art. 4.1, e) i el deure de participar de manera educativa en les activitats establertes als compromisos educatius que estableixin amb les famílies per millorar el rendiment dels seus fills (art. 4.2. d) Alumnes: dret a participar en el funcionament i en la vida del centre (art. 6.2, g) i el deure de col·laborar en la millora de la convivència i la consecució d'un clima d'estudi, respectant el dret dels companys a l'educació i a la autoritat i educacions del professorat (art. 4.2, e)
	LOE	Principis: assegurar la participació dels pares o tutors en les decisions que afecten a l'escolarització i als processos educatius d'aquest alumnat (art. 71)
	LEC	Alumnes: a participar individualment i col·lectivament en la vida del centre (art. 21, k) i el deure de participar en les activitats educatives del centre (art. 22.1, b) Pares o tutors: a participar en la vida del centre per mitjà del Consell Escolar i dels altres instruments que es dotin els centres i el deure de participar activament en l'educació dels seus fills (art. 25)

Serveis Socials	LAPAD	Dret: a participar en la formulació y aplicació de les polítiques que afecten al seu benestar, a títol individual o mitjançant associacions (art. 4.2, 5) Principis: participació de les persones en situació de dependència i, si escau, de les seves famílies i entitats que els representen (art. 3.11) La permanència de las persones en situació de dependència, sempre que sigui possible, a l'entorno en el que desenvolupen la seva vida (art. 3.9) La promoció de les condiciones precises per tal que las persones en situació de dependència puguin portar una vida amb el major grau d'autonomia possible (art. 3.8)
	L SS - Cat	Dret a participar en la presa de decisions que l'afectin individualment o col·lectivament (art. 12.1, i) Veure taula 16. Aspectes relacionats amb el "respir" i suport a les persones amb DID i les seves famílies

Comentaris

Les relacions intra i extrafamiliars, estan condicionades per la presència d'un membre amb DID, doncs aquesta situació exigeix més temps de dedicació a la persona afectada. Atesa la importància que tenen per a la qualitat de vida de les famílies el manteniment de la participació i les relacions socials, aquest aspecte esdevé d'una gran importància.

Les normes, a més de reconèixer genèricament el dret a la participació en tots els àmbits de la vida, obren canals participatius de caràcter representatiu a les famílies i a les persones amb DID, per tal d'incidir en les polítiques. S'haurien de millorar i facilitar aquests instruments per tal que fossin més àgils i dinàmics, però també s'hauria d'animar i facilitar l'assistència als pares, ja que sovint la participació és migrada.

En quan a les relacions familiars i socials, les famílies exposen algunes de les repercussions que sovint comporta tenir un membre amb DID (necessitat de suport emocional, menys vida de parella, aïllament, pèrdua de xarxa social, poc temps per als altres fills, dificultats per a sortir, etc.) i assenyalen l'escassa ajuda que reben dels altres membres de la pròpia família. També posen de relleu les dificultats afegides que suposa aquesta situació en famílies monoparentals -cal recordar que a Catalunya el Decret 151/2009 ha reconegut aquesta condició i ha establert prestacions econòmiques i ajudes per a aquestes famílies-. D'altra banda, valoren molt l'ajuda dels amics i troben a faltar espais i relacions amb altres famílies (pares/germans) amb la mateixa situació per poder compartir preocupacions, opinions i vivències. Solucionar aquests aspectes és important ja que com assenyalen les pròpies famílies, per poder ajudar al seus fills s'han de sentir bé.

Davant d'aquesta situació, les famílies presenten dos grups de propostes, unes s'adrecen a la creació i manteniment de relacions socials amb famílies que tenen la mateixa problemàtica i demanen la promoció de grups d'ajuda mútua amb participació de pares i germans. En un segon grup, proposen accions relacionades amb el temps: programació de sortides i activitats de caps de setmana, intercanvi de temps amb altres famílies, colònies, esplais, etc. Es tracta, doncs, d'accions d'ajuda mútua i de voluntariat, que des del punt de vista normatiu ja estan regulats i que, pel que exposen, caldria potenciar.

4. Drets relacionats amb el sistema de benestar: salut, educació, serveis socials, treball, habitatge, lleure

4.1. Dret a la salut

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Es reconeix el dret a la protecció de la salut Correspon als poders públics organitzar i tutelar la salut pública a través de mesures preventives i a través de prestacions i dels serveis necessaris. La llei establirà els drets i els deures de tothom en aquest punt Els poders públics fomentaran l'educació sanitària, l'educació física i l'esport. Facilitaran també la utilització adequada del lleure (art. 43)
	EAC 2007	Drets en l'àmbit de la salut: Totes les persones tenen dret a accedir en condicions d'igualtat i gratuïtat als serveis sanitaris de responsabilitat pública Els usuaris de la sanitat pública tenen dret al respecte de llurs preferències pel que fa a l'elecció de metge o metgessa i de centre sanitari Totes les persones tenen dret a ésser informades sobre els serveis a què poden accedir i els requisits necessaris per a usar-los; sobre els tractaments mèdics i llurs riscos, abans que els siguin aplicats; a donar el consentiment per a qualsevol intervenció; a accedir a la història clínica pròpia, i a la confidencialitat de les dades relatives a la salut pròpia. (art. 23) Principis rectors. Cohesió i benestar social Els poders públics han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat de l'assistència sanitària pública en els termes que estableix la llei (art. 42.4)
Salut	L General Sanitat	Veure Annex 2. Cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut
	L Cohesió i qualitat SNS	Regula la prestació sociosanitària, des de sanitat: - Cura sanitària de llarga durada - Atenció sanitària de convallescència - rehabilitació de dèficits funcionals recuperables
Serveis socials	LAPAD	Col·laboració dels serveis socials i sanitaris en la prestació dels serveis als usuaris del SAAD (art. 3, l)
	L SS - Cat	El sistema de serveis socials s'ha de fomentar en l'actuació coordinada entre els diversos sistemes de benestar social, que inclouen... la salut (art. 5, k) El Govern ha de vetllar per garantir la coordinació i la integració adequades del sistema de serveis socials amb els altres que contribueixen al benestar. Les mesures de coordinació s'ha de dirigir especialment als àmbits de salut,... (art. 39)

		Es Crea el Consell de Coordinació del Benestar Social (art. 40)
--	--	---

4.2. Educació

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Tothom té dret a l'educació L'educació tindrà com a objecte el ple desenvolupament de la personalitat humana en el respecte als principis democràtics de convivència i als drets i llibertats fonamentals Els poders públics garanteixen el dret que assisteix als pares per tal que els fills rebin la formació religiosa o moral que vagi d'acord amb les seves conviccions. L'ensenyament bàsic és obligatori i gratuït Els professors, els pares i, en el seu cas, els alumnes intervindran en el control i en la gestió de tots els centres sostinguts amb fons públics (art. 27, 1-4 i 7)

	EAC 2007	Drets: Totes les persones tenen dret a una educació de qualitat i a accedir-hi en condicions d'igualtat. La Generalitat ha d'establir un model educatiu d'interès públic que garanteixi aquests drets. Les mares i els pares tenen garantit el dret que els assisteix per tal que llurs fills i filles rebin la formació religiosa i moral que vagi d'acord amb llurs conviccions a les escoles de titularitat pública, en les quals l'ensenyament és laic. L'ensenyament és gratuït en totes les etapes obligatòries i en els altres nivells que s'estableixin per llei. Totes les persones tenen dret a la formació professional i a la formació permanent. Totes les persones tenen dret a poder disposar d'ajuts públics per a satisfer els requeriments educatius i per a accedir en igualtat de condicions als nivells educatius superiors, en funció de llurs recursos econòmics, aptituds i preferències. Les persones amb necessitats educatives especials tenen dret a rebre el suport necessari que els permeti accedir al sistema educatiu, d'acord amb el que estableixen les lleis. (art. 21) Principis: Els poders públics han de garantir la qualitat del sistema d'ensenyament i han d'impulsar una formació humana, científica i tècnica de l'alumnat basada en els valors socials d'igualtat, solidaritat, llibertat, pluralisme,
--	-----------------	---

		responsabilitat cívica i els altres que fonamenten la convivència democràtica (art. 44.1)
Educació	LOE	Recursos. Les Administracions educatives disposaran: - Professorat de les especialitats corresponents i de professionals qualificats, així com dels mitjans materials precisos - Recursos necessaris per atendre adequadament a aquest alumnat. - Organització escolar i adaptacions i diversificacions curriculars precises. - Formació del professorat i altres professionals en el tractament d'aquest alumnat. - Col·laboració amb altres Administracions o entitats públiques o privades sense afany de lucre, institucions o associacions per facilitar l'escolarització
	LEC	Els alumnes tenen dret a rebre una educació integral, orientada al ple desenvolupament de la personalitat, amb respecte als principis democràtics de convivència i als drets i les llibertats fonamentals Criteris d'organització dels centres per a atendre els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació relacionats amb l'aprenentatge escolar - El projecte educatiu ha d'incloure els elements metodològics i organitzatius necessaris per a atendre adequadament els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació que puguin afectar l'aprenentatge i la capacitat de relació, de comunicació o de comportament. - L'Administració educativa ha d'establir, per mitjà dels serveis educatius, protocols per a la identificació dels trastorns d'aprenentatge o de comunicació i l'atenció metodològica adequada
Serveis socials	LAPAD	La prestació econòmica de assistència personal té com a objectiu facilitar al beneficiari el accés a l'educació i al treball, així como una vida més autònoma en l'exercici de las activitats bàsiques de la vida diària.

4.3 Dret al treball, seguretat social, habitatge i lleure i serveis socials

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Tots els espanyols tenen en deure de treballar i el dret al treball, a la lliure elecció de professió o ofici, a la promoció a través del treball i a una remuneració suficient per tal de satisfer les seves necessitats i les de la seva família... (art. 35.1) Els poders públics de manera especial realitzaran una política orientada cap a la plena ocupació (art. 40.1) Els poders públics mantindran un règim públic de Seguretat Social per a tots els ciutadans que garanteixi l'assistència i les prestacions socials suficients en les situacions de necessitat, especialment en cas de desocupació. (art. 41) Tots els espanyols tenen dret a gaudir d'un habitatge digne i adequat. Els poders públics promouran les condicions necessàries i establiran les normes pertinents per tal de fer efectiu aquest dret, i regularan la utilització del sòl d'acord amb l'interès general per tal d'impedir l'especulació (art. 47) Els poders públics l'educació física i l'esport. Facilitaran també la utilització adequada del lleure (art. 43.3)
	EAC 2007	Els treballadors tenen dret a formar-se i promoure's professionalment i a accedir de manera gratuïta als serveis públics d'ocupació. Les persones excloses del mercat de treball perquè no han pogut accedir-hi o reinserir-s'hi i que no disposen de mitjans de subsistència propis tenen dret a percebre prestacions i recursos no contributius de caràcter pal·liatiu, en els termes que estableixen les lleis (art. 25, 1 i 2) Les persones que no disposen dels recursos suficients tenen dret a accedir a un habitatge digne, per a la qual cosa els poders públics han d'establir per llei un sistema de mesures que garanteixi aquest dret, amb les condicions que determinen les lleis (art. 26)
	LISMI	La finalitat primordial de la política de col·locació de treballadors amb discapacitat serà la seva integració en el sistema ordinari de treball o, si això no pot ser, la seva incorporació al sistema productiu mitjançant la fórmula especial de treball protegit (Centre Especial de Treball) Estableix quanta obligatòria de reserva del 2% en empreses de més de 50 treballadors (posteriorment s'establiren mesures alternatives) Els treballadors amb discapacitat ocupats en CET restaran inclosos a la seguretat social Els serveis de Residències i Llars comunitàries tenen com a objectiu atendre les necessitats bàsiques d'aquells persones amb discapacitat mancats de llar i família o amb problemes

		greus d'integració familiar. Les activitats esportives, culturals, d'oci i lleure es desenvoluparan, sempre que sigui possible, a les instal·lacions i amb els mitjans ordinaris de la comunitat.
Laboral	Estatut treballadors	Es consideraran relacions laborals de caràcter especial: La dels treballadors amb discapacitat que prestin els seus serveis en els CET (art. 2.1, g)
		Normativa que regula els Incentius a la contractació laboral de persones con discapacitat
Seguretat social	LGSS	Pensions contributives: invalideses; gran invalidesa; etc. Pensions no contributives: Invalidesa i complement; prestacions per fills a càrrec, etc.
Habitatge	L H	Finalitats Fer efectiu el dret a un habitatge digne i adequat, establert per la Constitució i per l'Estatut, i la resta de drets constitucionals connexos Promoure l'eradicació de qualsevol discriminació en l'exercici del dret a l'habitatge, per mitjà de l'establiment de mesures d'acció positiva en favor de col·lectius vulnerables i de la penalització de conductes discriminatòries en l'accés a l'habitatge (art. 2, a, f)

Serveis socials	LAPAD	Veure Cartera de prestacions: veure taules 16, 17 i 18
	L SS - Cat	

Comentaris

La legislació actual estableix un *sistema de salut* universal amb un ampli catàleg de prestacions mínimes estatal (veure taula 5), tot i que no inclouen, malgrat establir-les la Llei de qualitat i cohesió del SNS, les prestacions sociosanitàries, que sovint precisen les persones amb DID. Les famílies assenyalen la manca de formació específica en discapacitats d'alguns professionals la salut, de nivell primari i de determinades especialitats, la manca de coordinació entre els diferents serveis i nivells, així com els obstacles que es troben per accedir a determinats tractaments (psicomotricitat, psicoteràpia, trastorns de comportament, suport psicològic, odontològics, etc.). També exposen les dificultats que es troben en alguns casos per fer-se càrrec de les despeses derivades de la medicació i altres materials sanitaris.

Per tal de millorar els aspectes assenyalat semblaria adient d'establir un pla de formació especialitzada sobre les discapacitats als professionals de la salut de primària i a determinats especialistes, regular les prestacions sociosanitàries i fer efectiu l'accés a tots tractaments (inclosos els esmentats a l'apartat anterior) i la gratuïtat a les prestacions farmacèutiques (medicaments i materials sanitaris) per a les persones declarades legalment amb discapacitat que les precisin.

Pel que fa al *sistema educatiu* assenyalen algunes carències, centrades en la necessitat de dotar de recursos (vetlladors i altres suports, etc.), per aconseguir una escola inclusiva en la insuficiència de places d'escoles bressol ordinàries i especialitzades, sobretot en determinades zones o la formació específica dels professionals i dels tutors.

S'hauria d'assegurar la continuïtat del model d'escola inclusiva en els termes establerts a la legislació, esmerçant els recursos necessaris per a fer-ho possible i ampliar-lo. D'altra banda, s'hauria d'establir un mapa d'escoles bressol ordinàries, amb places d'inserció, i especialitzades, i un pla de formació especialitzada sobre les discapacitats per mestres i tutors.

En l'àmbit dels *serveis socials*, la opinió dels familiars i experts posen de relleu la insuficiència d'alguns serveis de proximitat, com per exemple la informació i orientació inicial als familiars d'una persona amb DID, el servei d'atenció domiciliària (SAD), el de suport a la llar o el serveis d'atenció precoç. La cartera de serveis (veure taula 17) no contempla específicament serveis per a les famílies de persones amb DID, només garanteix el servei de suport als familiars cuidadors i altres cuidadors no professionals en casos de dependència. Així mateix, les famílies critiquen que les ajudes econòmiques per adaptacions de la llar i les ajudes tècniques no siguin un dret subjectiu, quan és un prerrequisit necessari per a portar una vida autonomia (veure taules 18 i 19).

Per afrontar les situacions que exposen caldria establir a la cartera de serveis socials la prioritat pels serveis de proximitat i comunitaris, com l'atenció domiciliària, el suport a la llar i altres. Ampliar els serveis per a les famílies de persones amb DID i declarar el dret subjectiu als esmentats serveis i a les prestacions tecnològiques per a l'autonomia personal, la comunicació, la supressió de barreres arquitectòniques i per a l'adaptació d'habitatges per a persones amb discapacitat, ja que construeixen el fonament per a una vida autònoma.

La integració al món *laboral* és complexa i actualment degut a la situació de crisi resulta encara més difícil; els familiars consideren que calen més suports, quotes de reserva més altes i que els empresaris les compleixin, així com ingressos suficients per poder portar una vida independent. S'hauria exigir el compliment de les quotes de reserva establertes i garantir uns ingressos mínims en cas de no trobar feina o perdre-la.

En quan a l'*habitatge* consideren que no hi ha una oferta suficient per permetre que les persones amb DID que vulguin puguin viure de forma autònoma. S'hauria de reconèixer el dret a independitzar-se de la família i a disposar d'un lloc de vida adequat. També pensen que el transport encara en molt llocs no estan adaptats ni inclouen quan és necessari l'acompanyant. Caldria fer un seguiment de la normativa d'accessibilitat i la seva aplicació a l'àmbit del transport.

D'altra banda, tot i que la normativa estableix el principi de *coordinació* de tots els sistemes que conformen el benestar, no sempre es fa ni es

garanteix la continuïtat assistencial, ocasionant problemes importants a les persones i les seves famílies, especialment en els moments de transició en les diferents etapes de la vida. Podria desenvolupar aquesta funció coordinadora i de garant de la continuïtat assistencial el Consell de Coordinació de Benestar Social.

5. Drets i deures de les persones amb DID, de les seves famílies i dels professionals dels serveis

NORMA TIVA		DRET	
		Drets pacients	Deures pacients
Salut	L General Sanitat	Respecte a la seva personalitat, dignitat humana i intimidat, sense que pugui ser discriminat A la informació sobre els serveis sanitaris que pugui accedir i sobre los requisits d'ús. A la confidencialitat de tota la informació A ser advertit de si els procediments de pronòstic, que se li apliquin poden ser utilitzats en funció de un projectes docent o de recerca A que se li assigni un metge, que serà el seu interlocutor principal amb l'equip assistencial. A participar, a través de las Institucions comunitàries, en les activitats sanitàries A utilitzar las vies de reclamació i de proposta de suggeriments en els terminis previstos i a rebre resposta A elegir el metge i els altres sanitaris titulats A obtenir els medicaments i productes sanitaris que se consideren necessaris	Complir les prescripcions generales de naturalesa sanitària Cuidar les instal·lacions i col·laborar en el manteniment de la habitabilitat Responsabilitzar-se de l'ús adequat de les prestacions ofertes pell sistema sanitari
		Pares o tutors	Alumnes

		Drets: - A que rebin una educació, amb la màxima garantia de qualitat, conforme amb els fins establerts en la CE, en el corresponents EA i en las lleis educatives. - A escollir centre docent tant públic como distint de los creats pels poders públics. - A que rebin la formació religiosa i moral que estigui d'acord amb les seves pròpies conviccions. - A estar informats sobre el progrés del aprenentatge i integració socioeducativa dels seus fills. - A participar en el procés d'ensenyament i aprenentatge dels seus fills. - A participar en l'organització, funcionament, govern i avaluació del centro educatiu - A ser escoltats en aquelles decisions que afecten a la orientació acadèmica y professional dels seus fills.	Drets basics: - A rebre una formació integral que c contribueixi al ple desenvolupament de la seva personalitat. - A que es respecti la seva identitat, integritat i dignitat personals. - A que la seva dedicació, esforç i rendiment siguin valorats i reconeguts amb objectivitat. - A rebre orientació educativa i professional. - A que es respecti la seva llibertat de consciència, les seves conviccions religioses i morals - A la protecció contra tota agressió física o moral. - A participar en el funcionament i en la vida del centre. - A rebre les agudes i suports precisos per a compensar las carències y desavantatges de tipus personal, familiar, econòmic, social i cultural, especialment en el cas de presentar necessitats educatives especials, que impedeixin o dificultin l'accés i la permanència en el sistema educatiu. - A la protecció social, en l'àmbit educatiu, en los casos de infortuni familiar o accident.
--	--	--	--

Educació		DRETS	
	LEC	Alumnes	Famílies
		- A rebre una educació integral i de qualitat. - Als drets reconeguts per la Constitució, l'Estatut i la regulació orgànica del dret a l'educació, a més a: a) Accedir a l'educació en condicions d'equitat i gaudir d'igualtat d'oportunitats. b) Accedir a la formació permanent. c) Rebre una educació que n'estimuli les capacitats, en tinguí en compte el ritme d'aprenentatge i n'incentivi i en valori l'esforç i el rendiment. d) Rebre una valoració objectiva de llur rendiment escolar i de llur progrés personal. e) Ésser informats dels criteris i els procediments d'avaluació. f) Ésser educats en la responsabilitat. g) Gaudir d'una convivència respectuosa i pacífica, amb l'estímul permanent d'hàbits de diàleg i de cooperació. h) Ésser educats en el discurs audiovisual. i) Ésser atesos amb pràctiques educatives inclusives i, si escau, de compensació. j) Rebre una atenció especial si es troben en una situació de risc que eventualment pugui donar lloc a situacions de desemparament. k) Participar individualment i col·lectivament en la vida del centre. l) Reunir-se i, si escau, associar-se, en el marc de la legislació vigent. m) Rebre orientació, particularment en els àmbits educatiu i professional. n) Gaudir de condicions saludables i d'accessibilitat en l'àmbit educatiu. o) Gaudir de protecció social, en l'àmbit educatiu, en els casos d'infortuni familiar o accident.	- A rebre informació sobre: a) El projecte educatiu. b) El caràcter propi del centre. c) Els serveis que ofereix el centre i les característiques que té. d) La carta de compromís educatiu, i la corresponsabilització que comporta per a les famílies. e) Les normes d'organització i funcionament del centre. f) Les activitats complementàries, si n'hi ha, les activitats extraescolars i els serveis que s'ofereixen, el caràcter voluntari que aquestes activitats i serveis tenen per a les famílies, l'aportació econòmica que, si escau, els comporta i la resta d'informació rellevant relativa a les activitats i els serveis oferts. g) La programació general anual del centre. h) Les beques i els ajuts a l'estudi. - A rebre informació sobre l'evolució educativa de llurs fills. Amb aquesta finalitat, el Departament ha de preveure els mitjans necessaris perquè els centres, el professorat i altres professionals puguin oferir assessorament i atenció adequada a les famílies, en particular per mitjà de la tutoria. - A participar en la vida del centre per mitjà del consell escolar i dels altres instruments de què es dotin els centres en exercici de llur autonomia.

		DEURES	
EDUCACIO	LEC	- Estudiar per aprendre és el deure principal dels alumnes i comporta els deures següents: a) Assistir a classe. b) Participar en les activitats educatives del centre. c) Esforçar-se en l'aprenentatge i en el desenvolupament de les capacitats personals. d) Respectar els altres alumnes i l'autoritat del professorat. - A més tenen els deures següents: a) Respectar i no discriminar els membres de la comunitat educativa. b) Complir les normes de convivència del centre. c) Contribuir al desenvolupament correcte de les activitats del centre. d) Respectar el projecte educatiu i, si escau, el caràcter propi del centre. e) Fer un bon ús de les instal·lacions i el material didàctic del centre.	- Respectar el projecte educatiu i el caràcter propi del centre, el dret i el deure de participar activament en l'educació de llurs fills, el deure de contribuir a la convivència entre tots els membres de la comunitat escolar - El Govern ha de promoure, en el marc de les seves competències, les mesures adequades per a facilitar l'assistència de mares i pares a les reunions de tutoria i l'assistència de llurs representants als consells escolars i als altres òrgans de representació en què participin.

Serveis socials	LSS - Cat	Drets dels destinataris: Respecte a la dignitat Respecte dels drets i llibertats fonamentals No ser discriminat Rebre informació suficient i entenedora Rebre per escrit en llenguatge entenedor la valoració de la seva situació Disposar d'un pla d'atenció social individual o familiar Decidir si vol rebre un servei social i a triar el tipus de mesures o recursos entre les que li siguin presentades Rebre informació prèvia a qualsevol intervenció que l'afecti i que pugui donar la seu consentiment Accedir al seu expedient individual, en tot el que no vulneri el dret de tercers Rebre serveis de qualitat Rebre atenció urgent en situacions que no puguin esperar el torn ordinari Tenir assignat un professional de referència Renunciar a les prestacions i els serveis concedits Presentar suggeriments i obtenir informació, presentar queixes i reclamacions i rebre contesta Comunicar-se amb els professionals dels serveis socials Disposar dels ajuts i suport necessaris per a la comprensió de la informació	Drets dels usuaris serveis residencials i diürns: A l'exercici de la llibertat individual per a d'ingrés, la permanència i la sortida A conèixer el reglament intern del servei A una atenció personalitzada A accedir a l'atenció social, sanitària, farmacèutica, psicològica, educativa i cultural A comunicar i rebre lliurement informació Al secret de les seves comunicacions A la intimitat i privacitat en les accions de la vida quotidiana A considerar com a domicili l'establiment residencial A participar en la presa de decisions que l'afectin A l'accés a un sistema intern de recepció, seguiment i resolució de suggeriments i queixes A mantenir objectes personals significatius Al respecte al lliure exercici dels seus drets polítics A la pràctica religiosa A obtenir facilitats per a l'exercici de voluntats anticipades A la continuïtat de la prestació dels serveis A no ser sotmès a cap tipus d'immobilització o restricció A conèixer el cost del servei
-----------------	-----------	--	--

Serveis socials	L SS - Cat	Deures dels usuaris i destinataris: Facilitar les dades personals i familiars i els documents Complir els acords en relació a la prestació concedida i seguir el pla d'atenció social Comunicar els canvis que es produeixen en la situació personal i familiar Destinar la prestació a la seva finalitat Retornar els dimes rebuts indegudament Comparèixer davant l'Administració a requeriment de l'òrgan corresponent Observar una conducta basada en el respecte mutu, la tolerància i la col·laboració per tal de facilitar la convivència Respectar la dignitat i els drets del personal Atendre les indicacions del personal i de comparèixer a les entrevistes a què sigui convocada Utilitzar amb responsabilitat i tenir cura de les instal·lacions del centre Complir les normes i el procediments per a l'ús i gaudi de les prestacions Contribuir al cost del finançament del servei, si així ho estableix la normativa
------------------------	-------------------	--

Serveis socials	LSS - Cat	Drets dels professionals Personal del sistema: suficient, formació, titulació, coneixements, estabilitat laboral, capacitat, reconeixements social i laboral i aptituds per garantir l'eficiència i l'eficàcia en la prestació dels serveis socials Gaudir de l'atenció, el respecte i el suport a la seva participació necessaris per assegurar-ne la presència en la definició dels serveis socials L'organització ha de seguir un criteri interdisciplinari per oferir una atenció integrada i per garantir l'assignació d'un professional de referència. L'organització ha de garantir la disponibilitat i l'adscripció del personal professional estable, homologat laboralment i necessari per una atenció de qualitat en funció de la població, característiques geogràfiques i necessitats a atendre Les valoracions del personal professional són vinculants pel que fa a l'assignació de recursos públics disponibles, segons reglament. Garantir la intervenció professional per fer el seguiment de l'evolució de la situació objecte de l'atenció social Garantir als professionals la supervisió, el suport tècnic i la formació permanent que els permeti donar una resposta adequada El personal funcionari i laboral al servei de les administracions té dret a la mobilitat interadministrativa, conservant els drets adquirits i percebent les retribucions específiques del lloc ocupat Dret a que els responsables dels serveis, els altres professionals i els usuaris i llurs acompanyants els tractin amb respecte i correcció. Per això, s'ha d'establir els deures corresponents i aplicar, si escau, el procediment sancionador (<i>Cap IV LSS Infraccions i sancions als usuaris o beneficiaris de prestacions</i>) L'administració gestora <i>pot</i> adoptar mesures destinades a protegir la identitat i altres circumstàncies personals si cal per a complir les funcions encomanades Els professionals s'han d'integrar en equips tècnics (bàsics o especialitzats) i han de tenir el suport administratiu i els mitjans materials necessaris i les condicions laborals adequades Els professionals han de formar part dels òrgans de participació i participar en els processos d'avaluació periòdica dels serveis Les administracions han d'adoptar mesures de prevenció i atenció davant de situacions provocades per factors psicològics que afectin l'estat emocional, cognitiu, fisiològic i de comportament dels professionals
		Deures dels professionals: En relació als destinataris i usuaris: – Deures: responsables de satisfer o garantir determinats drets – Drets: algunes de les obligacions dels usuaris Garantir els drets i llibertats fonamentals de les persones ateses, facilitar-ne el seu exercici Orientar les seves activitats de manera que es garanteixi especialment la dignitat de les persones, el benestar i el respecte a l'autonomia i intimitat Etc.

Família (Codi família)	Obligacions familiars	El marit i la muller tenen en el matrimoni els mateixos drets i deures. Han de respectar-se i ajudar-se mútuament i actuar en interès de la família, prestar-se socors mutu... (art. 1) El Codi Civil espanyol afegeix: a més hauran de compartir las responsabilitats domestiques i tenir cura i atenció dels ascendents i descendents y altres persones dependentes al seu càrrec (art. 68) Contribució a les despeses del manteniment familiar: en la forma que pactin, els cònjuges contribueixen a les despeses del manteniment familiar (art. 4) Els fills, mentre conviuen amb la família, contribueixen proporcionalment a aquestes despeses en la forma establerta (art. 5)
	Dret d'aliments	Contingut. S'entén per aliments tot el que és indispensable per al manteniment, l'habitatge, el vestit i l'assistència mèdica de l'alimentat, i també les despeses per a la formació si aquest és menor, i per a la continuació de la formació, un cop arribat a la majoria d'edat, si no l'ha acabada abans per causa que no li sigui imputable. Així mateix, els aliments inclouen les despeses funeràries (art. 259) Persones afectades: - Els cònjuges, els descendents, els ascendents i els germans estan obligats a prestar-se aliments. - Els deures d'assistència entre cònjuges i entre pare o mare i fills es regulen per les disposicions específiques i, subsidiàriament, per les establertes per aquest Codi. - Els germans majors d'edat i no discapacitats només tenen dret als aliments necessaris per a la vida, sempre que els demanin per una causa que no els sigui imputable. - Si la persona que té dret a rebre aliments és descendent de la persona obligada i la necessitat deriva de causa que li és imputable, mentre aquesta subsisteixi, només té dret als aliments necessaris per a la vida. (art. 260) Dret a reclamar aliments: la persona que els necessita o, si és el cas, el seu representant legal i l'entitat pública o privada que l'aculli. (261) Persones obligades: cònjuge; descendents; ascendents; germans (art. 260)

		Copagament LAPAD	Els <i>beneficiaris</i> de les prestacions de dependència participaran en el finançament, segons el tipus i cost del servei i la seva capacitat econòmica personal. Capacitat econòmica: la fixarà el CT en funció de la renda i el patrimoni del <i>sol·licitant</i>. Per valorar el patrimoni es tindrà en compte l'edat del <i>beneficiari</i> i el tipus de servei que rep (art. 14)
	Serveis socials	L SS	Les prestacions de serveis garantides no gratuïtes. La Generalitat ha d'establir en la Cartera de serveis socials el mòdul social i la participació econòmica dels <i>usuaris</i> en llur cost. (art. 66) L'Administració, per a determinar la participació dels usuaris, ha de tenir en compte la naturalesa del servei, el cost de referència, la capacitat econòmica de l'usuari, especialment el seu nivell de renda, i el sector de població a qui s'adreça la prestació o el servei. La Generalitat ha d'establir i regular un sistema de bonificacions per a la participació en les prestacions garantides, per tal d'atendre situacions d'insuficiència de recursos de l'usuari o usuària. Les bonificacions s'han d'establir en funció del nivell de renda personal i de les obligacions econòmiques respecte a les persones que l'usuari o usuària tingui a càrrec. No s'ha d'excloure ningú dels serveis o prestacions garantits per manca de recursos econòmics. Tampoc no s'ha de condicionar la qualitat del servei o la prioritat o urgència de l'atenció a la participació econòmica (art. 67)

Comentaris

La proclamació dels drets i deures en l'àmbit de la discapacitat a nivell internacional i la concreció i ampliació al nostre país és, sens dubte, una de les novetats més remarcables de la nova legislació, com s'ha vist a la primera part d'aquest treball.

La nova legislació avança d'una manera important vers l'autonomia de la persona amb DID, que es concreta en la capacitat de prendre decisions sobre la seva vida i els aspectes que els hi afectin.

Els drets de les famílies no es regulen sempre de forma directa (com en l'àmbit escolar degut a la minoria d'edat de l'alumne), sinó que molts cops es fa tangencialment, només en tant que afecta a les persones amb DID. En aquest punt s'ha de tenir en compte els casos de menors, pàtria potestat prorrogada o d'incapacitació en què els pares o els tutors –persona física o entitat tutelar- ostenten la representació de la persona incapacitada, dins els marges que estableix la llei i el jutge en la sentència. En tot cas, caldria que es respectessin al màxim els dret a l'autonomia (a decidir) de la persona amb DID, si cal mitjançant la "pressa de decisions assistida". D'altra banda, és important ressenyar que la nova normativa de serveis socials (LAPAD i LSS) exclou a efectes econòmics (càlculs de la situació econòmica i de les obligacions de copagament dels serveis) als familiars obligats, si bé conserven intactes la resta d'obligacions, especialment si tenen la pàtria potestat, ordinària o prorrogada, o la tutela.

En quant als professionals, les normes analitzades regulen amb major precisió que abans els drets i els deures específics en cadascun dels àmbits (salut, educació, serveis socials), que sovint són correlatius amb els dels usuaris dels serveis.

En el recull de propostes, els familiars reclamen el dret a disposar d'informació i assessorament professional en els diferents moments de la vida de la persona amb DID i que la seva opinió es tingui en compte a l'hora de prendre decisions, que és compatible amb d'eliminar la sobreprotecció dels pares per tal de millorar l'autonomia, la confiança i facilitar la presa de decisions al fill amb DID. També demanen el dret a l'ajuda per a la realització de les activitats de la vida diària i a altres prestacions econòmiques per compensar els esforços extraordinaris que significa la discapacitat per les persones afectades i les seves famílies. També reclamen el dret a una atenció personalitzada, ajustada a les característiques i necessitats de cada família. Dels professionals demanen especialment la formació permanent en les qüestions específiques de la discapacitat, una major empatia i compromís amb l'àmbit i donar un assessorament permanent.

Molts dels drets i obligacions que proposen ja es troben recollits en les lleis comentades, per tant, si tenen aquesta percepció pot significar que no es compleixen en la seva totalitat i que cal exigir-ho. En aquest aspecte, la funció sistemàtica de seguiment que efectua el Síndic de Greuges pot

esdevenir cabdal per conèixer i posar de manifest els possibles incompliments.

En concret, es considera que s'haurien de prendre mesures per fer efectiu el respecte a aquests drets i per exigir el compliment de les obligacions, com per exemple en el cas del dret a l'autonomia, s'hauria de dissenyar un procediment per garantir el seu exercici en les decisions rellevants de les persones amb DID (consentiment informat) i consensuar un protocol de "presa de decisions assistida". D'altra banda, podria ser convenient que les pròpies famílies, mitjançant un procés participatiu, concretessin l'aplicació mitjançant una carta de drets i deures.

Des de la vessant operativa, tant les administracions públiques com les entitats del sector s'haurien de fer difusió dels drets i deures que corresponen a les persones amb DID, els familiars i els professionals, tant als afectats com a la societat en general. Així mateix, per garantir l'aplicació les pròpies entitats podrien establir mecanismes d'autocontrol sobre el compliment dels drets i deures i fer-ne l'avaluació periòdica.

6. Drets i obligacions en relació a les administracions i de la societat

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	Família. Els poders públics: - asseguruen la protecció social, econòmica i jurídica de la família - asseguruen la protecció integral dels fills Els pares han de prestar assistència completa al fills durant la minoria d'edat i en els altres casos que la llei els obligui (dret d'aliments) (art. 39.1-3) Discapacitat: Els poders públics duren a terme una política de previsió, tractament, rehabilitació i integració dels disminuïts físics, sensorials i psíquics, als quals es prestarà l'atenció especialitzada que requereixin, i els empararan especialment en la consecució dels drets que aquest títol atorga a tots els ciutadans (art. 49)
	EAC 2007	Drets en l'àmbit de les famílies. Totes les persones tenen dret, d'acord amb els requisits establerts per la llei, a rebre prestacions socials i ajuts públics per a atendre les càrregues familiars. (art. Drets dels menors. Els menors tenen dret a rebre l'atenció integral necessària per al desenvolupament de llur personalitat i llur benestar en el context familiar i social Principis. Cohesió i benestar socials Els poders públics han de : - vetllar per la plena integració social, econòmica i laboral de les persones i dels col·lectius més necessitats de protecció, especialment dels que es troben en situació de pobresa i de risc d'exclusió social. - vetllar per la dignitat, la seguretat i la protecció integral de les persones, especialment de les més vulnerables - garantir la qualitat del servei i la gratuïtat de l'assistència sanitària pública en els termes que estableix la llei - promoure polítiques preventives i comunitàries i han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat dels serveis socials que les lleis determinen com a bàsics

Responsabilitats	Competències Públiques	Constitució Espanyola	L'Estat té competència exclusiva sobre les matèries següents: 1ª Regulació de les condicions bàsiques que garanteixin la igualtat de tots els espanyols en l'exercici dels drets i en compliment dels deures constitucionals 7ª Legislació laboral; sens perjudici que sigui executada pels òrgans de les Comunitats Autònomes 16ª Bases i coordinació general de la sanitat. Legislació sobre productes farmacèutics 17ª Legislació bàsica i règim econòmic de la Seguretat Social, sens perjudici que les Comunitats Autònomes n'executin els serveis 30ª Regulació de les condicions d'obtenció, expedició i homologació de títols acadèmics i professionals, i normes bàsiques per al desenvolupament del dret a l'educació (art. 149.1)
-------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	--

Responsabilitats	Competències Públiques	EAC 2007	- Educació. Correspon a la Generalitat, en matèria d'ensenyament no universitari: . la competència exclusiva sobre els ensenyaments postobligatoris que no condueixen a l'obtenció d'un títol o una certificació acadèmica o professional amb validesa a tot l'Estat i sobre els centres docents en què s'imparteixen aquests ensenyaments. . amb relació als ensenyaments obligatoris i no obligatoris que condueixen a l'obtenció d'un títol acadèmic o professional amb validesa a tot l'Estat i amb relació als ensenyaments d'educació infantil, la competència exclusiva i en la resta, respectant els aspectes essencials del dret a l'educació i a la llibertat d'ensenyament en matèria d'ensenyament no universitari la competència compartida . la competència executiva sobre l'expedició i l'homologació dels títols acadèmics i professionals estatals. (art. 131) Habitatge. Correspon a la Generalitat la competència exclusiva en matèria d'habitatge (art. 137.1) - Salut. Correspon a la Generalitat, en matèria de sanitat i salut pública, la competència exclusiva sobre l'organització, el funcionament intern, l'avaluació, la inspecció i el control de centres, serveis i establiments sanitaris i la competència compartida en altres àmbits de la salut. Així mateix participa en la planificació i coordinació estatal i desenvolupa la competència executiva en matèria de productes farmacèutics. (art. 162) - Seguretat Social. Correspon a la Generalitat, en matèria de seguretat social, respectant els principis d'unitat econòmica patrimonial i de solidaritat financera de la seguretat social, la competència compartida. Així mateix, pot organitzar i administrar tots els serveis i exerceix la tutela de les institucions, les entitats i les fundacions en matèria de sanitat i seguretat social, llevat de l'alta inspecció, que queda reservada a l'Estat (art. 165) - Serveis Socials. Correspon a la Generalitat la competència exclusiva en matèria de: . Serveis socials . Voluntariat . Menors . Promoció de la família (art. 166) - Laboral. Correspon a la Generalitat la competència executiva en matèria de treball i relacions laborals (art. 170)
			Governos locals

			L'Estatut garanteix als municipis un nucli de competències pròpies que han d'ésser exercides per aquestes entitats amb plena autonomia, subjecta només a control de constitucionalitat i de legalitat. Els governs locals de Catalunya tenen en tot cas competències pròpies sobre les matèries següents, en els termes que determinin les lleis: b. Planificació, la programació i la gestió d'habitatge públic d. Regulació i la gestió dels equipaments municipals g. Planificació, l'ordenació i la gestió de l'educació infantil k. Regulació i la gestió dels equipaments esportius i de lleure i promoció d'activitats m. Regulació i la prestació dels serveis d'atenció a les persones, dels serveis socials públics d'assistència primària
--	--	--	---

Comentaris

Els poders públics tenen responsabilitats en relació a les persones amb discapacitat emanades directament dels preceptes constitucionals que els obliguen a prestar l'atenció especialitzada que requereixin i a emparar-los especialment per a la consecució dels drets i deures fonamentals. Així mateix, tenen les responsabilitats emanades de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, plenament vigent a Espanya, que estableix com a obligacions generals dels Estats assegurar i promoure el ple exercici de tots els drets humans i llibertats fonamentals a les persones amb discapacitat, així com els drets econòmics i socials, obligant-los a adoptar les mesures pertinents fins al màxim dels seus recursos disponibles.

La normativa interna, tant a nivell estatal com autonòmic, ha desenvolupat els preceptes constitucionals i ha determinat les responsabilitats de les diferents administracions públiques en les matèries que afecten a les persones amb discapacitat, no ha estat així amb l'esmentada la Convenció que és posterior i, per tant, cal revisar l'adequació de la normativa catalana i efectuar les modificacions necessàries.

Els resultats de l'estudi qualitatiu posen de relleu com les famílies reclamen a les administracions més suport per poder afrontar la seva situació, especialment per poder disposar de més temps i compatibilitzar la vida familiar, però també demanen canvis organitzatius que signifiquessin menys burocràcia i més agilitat per poder accedir als serveis i prestacions dels sistemes de benestar social. D'altra banda, consideren que calen canvis personals i socials importants per poder parlar d'una societat inclusiva.

Per tot això, els poders públics han d'ajustar la normativa per complir la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. Així mateix, han de fer el seguiment de la normativa i del respecte als drets i deures i, si

cal, obligar al seu compliment. Per això, en les inspeccions han de prioritzar la comprovació del respecte dels drets i l'exigència de les obligacions als usuaris, professionals i proveïdors i, d'altra banda, haurien d'establir, en la línia dels principis internacionals i de la normativa interna, un model organitzatiu de proximitat, centrat en les persones, àgil i desburocratitzat. Les administracions públiques, en col·laboració amb les entitats del sector, també haurien de dissenyar i efectuar accions i campanyes de sensibilització social.

7. Dret a la compensació de despeses extraordinàries originades per la discapacitat

NORMATIVA		DRET
Legislació bàsica	Constitució Espanyola	La dignitat de la persona, els drets inviolables que li són inherents, el lliure desenvolupament de la personalitat,... (art.10.1)
	EAC 2007	Drets: Totes les persones tenen dret a viure amb dignitat, seguretat i autonomia, lliures d'explotació, de maltractaments i de tota mena de discriminació, i tenen dret al lliure desenvolupament de llur personalitat i capacitat personal (art. 15) Totes les persones tenen dret, d'acord amb els requisits establerts per la llei, a rebre prestacions socials i ajuts públics per a atendre les càrregues familiars (art. 16) Les persones amb necessitats especials, per a mantenir l'autonomia personal en les activitats de la vida diària, tenen dret a rebre l'atenció adequada a llur situació, d'acord amb les condicions que legalment s'estableixen. Les persones o les famílies que es troben en situació de pobresa tenen dret a accedir a una renda garantida de ciutadania que els assegurï els mínims d'una vida digna, d'acord amb les condicions que legalment s'estableixen (art. 24, 2 i 3) Principis: Els poders públics han de vetllar per la plena integració social, econòmica i laboral de les persones i dels col·lectius més necessitats de protecció, especialment dels que es troben en situació de pobresa i de risc d'exclusió social. Els poders públics han de vetllar per la dignitat, la seguretat i la protecció integral de les persones, especialment de les més vulnerables.. Els poders públics han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat de l'assistència sanitària pública en els termes que estableix la llei. Els poders públics han de promoure polítiques preventives i comunitàries i han de garantir la qualitat del servei i la gratuïtat dels serveis socials que les lleis determinen com a bàsics. (art. 42, 2 al 5)

Família	L suport famílies	Definició polítiques familiars: Millorar el benestar i la qualitat de vida de les famílies, amb relació a les responsabilitats que s'adquireixen i als drets que en deriven Millorar la protecció dels membres de les famílies, des de la perspectiva del desenvolupament personal i social, tenint en compte el dret a la integritat física Afavorir la conciliació de la vida familiar amb la resta d'àmbits de la vida quotidiana Potenciar la solidaritat social amb les famílies que tenen cura de fills menors o de persones en situació de dependència Promoure la protecció econòmica de la família. Lluitar contra les desigualtats socials entre les famílies i contra les situacions d'exclusió social que tenen l'origen en contextos de precarietat i desestructuració Fomentar la solidaritat familiar. Potenciar la participació activa dels membres de la família en la comunitat
Educació	LODE	Tots els espanyols tenen dret a l'educació bàsica, obligatòria i gratuïta, i a accedir a nivells superiors d'educació, en funció de les seves aptituds i vocació.

Educació	LOE	Obligacions de les Administracions educatives: - Disposar els mitjans necessaris per tal que tot l'alumnat assoleixi el màxim desenvolupament personal, intel·lectual, social i emocional. - Assegurar els recursos per als alumnes que requereixin una atenció educativa diferent a la ordinària per presentar necessitats educatives especials. - Establir els procediments i recursos precisos per identificar el més aviat possible les necessitats educatives específiques. - Garantir l'escolarització, regular i assegurar la participació dels pares o tutors en les decisions que afecten a l'escolarització i als processos educatius d'aquest alumnat. - Adoptar les mesures oportunes perquè els pares d'aquest alumnes rebin l'adequat assessorament individualitzat, així com la informació necessària que l'ajudi en l'educació dels seus fills. Recursos. Les Administracions educatives disposaran: - Professorat de les especialitats corresponents i de professionals qualificats, així com dels mitjans materials precisos - Recursos necessaris per atendre adequadament a aquest alumnat. - Organització escolar i adaptacions i diversificacions curriculars precises. - Formació del professorat i altres professionals en el tractament d'aquest alumnat. - Col·laboració amb altres Administracions o entitats públiques o privades sense afany de lucre, institucions o associacions per facilitar l'escolarització.
	LEC	<i>El Govern ha de donar suport a les famílies mitjançant la formació que afavoreixi la implicació de les famílies en l'educació dels seus fills i la promoció de l'intercanvi d'experiències sobre estratègies amb que les famílies eduquen als seus fills.</i> S'ha de garantir pels alumnes amb necessitats educatives abans de l'escolarització: l'avaluació inicial de les necessitats, l'elaboració d'un pla personalitzat i l'assessorament a la família (art. 82)

Serveis socials	LISMI	Va establir un sistema de prestacions socials i econòmiques; els de caràcter econòmic eren: - Subsidi de garantia d'ingressos mínims - Subsidi per ajuda de tercera persona - Subsidi de mobilitat i compensació per a despeses de transport Actualment ja no es poden sol·licitar.	
	LAPAD	Prestacions econòmiques (de dret subjectiu): - Vinculada al servei - Per a tenir cura en l'entorn familiar i suport de cuidadors no professionals - Per assistent personal	
	L SS - Cat	Veure taula 17. Cartera de serveis socials. Prestacions econòmiques PIRMI - Programa d'ajudes d'atenció social a persones amb discapacitat de l'ICASS (Ajudes ocasionals de convocatòria anual)	
Laboral	L conciliació vida laboral i familiar	- Consideració com a temps cotitzat els períodes d'excedència concedits als treballadors per a tenir cura dels fills menors o d'altres familiars en situació de dependència - La prestació econòmica per a tenir cura en l'entorn familiar de la LAPAD	
Renda mínima	PIRMI	objecte	Dret de caràcter universal garantit pel sistema de serveis socials de responsabilitat pública.
		Finalitat	Prestar suport adequat a totes les persones que els calgui per a atendre les necessitats bàsiques per a viure en la societat, amb els recursos convenients per a mantenir-se i per a afavorir-ne la inserció o la reinserció socials i laborals.
		Contingut	- Prestacions d'urgència i rescabament. - Suport a la integració social, informació orientació, i suport la col·laboració cívica. - Formació d'adults. - Suport a la inserció laboral. - Prestació econòmica. - Totes les altres que s'estableixin en el futur.

Comentaris

Els familiars consultats consideren insuficients les ajudes per a les persones amb DID en les diferents etapes vitals, en concret esmenten les despeses referents a les despeses sanitàries, ajudes tècniques, les referents a la discapacitat visual i auditiva o per cobrir el cost dels serveis personals de suport ("cangurs"). Sembla raonable que les famílies de persones amb DID siguin creditors de la solidaritat social per a compensar, en base al principi d'igualtat, les despeses extraordinàries derivades de la discapacitat, ja que segons ha quantificat l'*"Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008"* (FEAPS) aquestes famílies suporten un sobreesforç econòmic, segons el grau de discapacitat i la situació de dependència, entre 19.000 i 31.000 € a l'any i, en canvi, les actuals prestacions per fills a càrrec oscil·len entre els 1.000 i els 6.115 €/anuals. Tot i que a les esmentades prestacions per fills a càrrec s'haurien d'afegir altres ajudes específiques que reben, així com les desgravacions i avantatges fiscals estatals i autonòmiques, les xifres són prou eloqüents.

D'altra banda, al tractar d'aquestes ajudes i prestacions econòmiques, s'ha de distingir entre les adreçades a la subsistència, que normalment exigeixen no disposar de recursos personals o familiars per sobre de determinat llindar, i les que tenen com a finalitat finançar tot o part de les despeses ocasionades per la recepció d'un servei o l'adquisició d'ajudes tècniques que són necessàries atesa la discapacitat del sol·licitant, que pot estar subjecte a la "prova d'ingressos" o no, segons las possibilitats financeres. També s'ha de tenir en compte si són majors o menors d'edat i si estan incapacitats o no.

Les propostes presentades pels familiars s'ajusten als comentaris que s'han fet abans i demanen la cobertura de tot o part de les despeses esmentades, és a dir, despeses extraordinàries derivades de la discapacitat del seu fill i que, per tant hauria, de tenir dret a la compensació; en canvi, moltes de les ajudes previstes són de concurrència i, per tant, depenen dels pressupostos i estan subjectes a la prova d'ingressos. És especialment greu, com ja s'ha assenyat, que les ajudes tècniques que resulten fonamentals per promoure l'autonomia no siguin garantides.

Pel que fa a la garantia d'uns ingressos mínims de les persones amb DID majors d'edat, depèn de si treballa o si té dret a alguna pensió contributiva o no contributiva de la seguretat social. Tanmateix, hi ha un grup de persones amb DID, que darrerament s'ha incrementat degut a la crisi econòmica, que podent treballar no troben feina o l'ha perduda, aquestes persones haurien de poder tenir dret a accedir a una renda mínima d'inserció. D'aquesta manera es completaria la cobertura d'ingressos mínims de les persones amb DID per a la satisfacció de les necessitats bàsiques per a viure en la societat i afavoriria la inclusió laboral i social, mitjançant les altres prestacions que inclou aquest programa (orientació i capacitat professional, etc.).

Resulta significatiu que els familiars no es refereixen al patrimoni protegit, establert per la Llei 41/2003, de 18 de novembre, que regula el patrimoni protegit, que afecta entre d'altres a les persones amb discapacitat intel·lectual, que permet la designació de bens per tal que puguin afrontar les necessitats vitals ordinàries i extraordinàries de la persona amb DID, sotmeses a un règim d'administració específic. Caldria indagar si és per desconeixement que no se'n ha parlat o per no ajustar-se a les necessitats de les famílies; en tot, cas caldria potenciar la difusió d'aquesta norma.

CONSIDERACIONS FINALS

Per acabar es remarquen algunes qüestions que han sorgit en el transcurs del treball d'anàlisi de la situació de les famílies de persones amb DID i dels drets i deures que els corresponen.

En primer lloc, cal deixar constància que en els darrers anys han estat substancials els **avenços produïts en el reconeixement i concreció dels drets i deures** de les persones amb discapacitat, així com de les mesures establertes per a fer-los efectius, tan a nivell internacional com estatal i autonòmic. Aquests avenços es reflecteixen en el fet que les famílies es mostren raonablement satisfetes de la situació. Tanmateix, també posen de manifest aspectes que haurien de millorar, algun dels quals exigeixen actuacions legislatives i d'altres mitjans per a fer efectius drets ja reconeguts.

Els drets que reclamen les famílies de les persones amb DID prenen com a base la **igualtat d'oportunitats**, és a dir, que el fet de tenir un fill amb DID no els impedeixi més que a les altres famílies treballar, relacionar-se, anar a comprar o fer alguna activitat cultural o de lleure. En aquest mateix sentit, s'hauria de compensar el sobreesforç econòmic que suposa per a aquestes famílies tenir un fill amb DID.

La majoria dels **drets i deures** que demanen les famílies consultades ja estan **regulats** a la normativa actual, per tant, d'una banda, pot indicar que no es coneixen bé els drets i deures i que convindria fer-ne una bona difusió, i, d'altra banda, pot significar que no són efectius i que, per tant, cal fer-ne el seguiment i, si escau, exigir el seu compliment.

Tanmateix, algunes de les mesures que reclamen, d'una manera molt especial les relacionades amb la **conciliació de la vida familiar** i les altres esferes de la vida, que es concreten mitjançant mesures en l'àmbit laboral (permisos, excedències, reducció de jornada, etc.) i serveis de suport familiar o de "**respir**", tot i estar en alguns casos previstes es valoren com a manifestament insuficients i, per tant, requeririen modificacions normatives, especialment en l'àmbit laboral per ampliar les mesures i compensar la reducció salarial i també en la cartera de serveis socials per estendre i flexibilitzar aquests tipus serveis.

Finalment, s'ha de tenir en compte que totes aquestes normes s'elaboraren i aprovaren en una etapa de bonança econòmica i que, en canvi, s'han d'aplicar en un context de forta **crisi**. Per tant, considerem que és important, en primer lloc, consolidar els drets assolits i si cal consensuar els canvis i ajustos imprescindibles i que les mesures que es proposin han de ser **sostenibles**, prioritant les referents a la racionalització, coordinació i optimització dels recursos i en aquelles prestacions i serveis que tinguin una millor relació cost-benefici. En el càlcul dels beneficis cal incloure la creació d'**ocupació** que poden generar algunes de les mesures establertes.

Situació de les famílies
amb persones amb discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament
a Catalunya

QUARTA PART:

CONCLUSIONS I PROPOSTES

CONCLUSIONS I PROPOSTES

Les conclusions que s'apunten a continuació –i per tant, les propostes que se'n deriven –beuen de les diferents fonts que composen aquest estudi: una anàlisi quantitativa de les famílies catalanes amb un membre amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament (a partir de fonts estadístiques); el treball desenvolupat pel Grup de recerca "*Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes educatius*" de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (URL) -amb el professor Climent Giné com a investigador principal-, que ha partit de 2.160 qüestionaris omplerts per famílies i dels resultats dels grups de discussió (amb la participació de 32 familiars i 8 autogestors); i, per últim, una anàlisi jurídica dels drets i deures de les persones amb discapacitat intel·lectual, que fa un repàs de les principals lleis i normatives d'aquest àmbit a Catalunya i Espanya, així com a nivell internacional, anàlisi a càrrec del professor Antoni Vilà, de la Universitat de Girona.

Demandes de les famílies

L'anàlisi i discussió dels resultats dels 2.160 qüestionaris ens aproxima la percepció que tenen les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament (DID) de Catalunya respecte de la seva situació actual i de les necessitats més rellevants, i també ens permet identificar els suports que, al seu entendre, permetrien millorar la seva vida diària. De fet, les propostes que recollim tenen aquesta finalitat: millorar la qualitat de vida d'aquest sector de la població. Articulem tant les conclusions com les propostes segons els responsables de la seva implementació, ja que està en les seves mans la possibilitat de prendre decisions que representin una millora significativa en la vida de les famílies i de les persones amb DID.

De totes les propostes que emanen dels comentaris de les famílies en destaquem dos grans blocs:

- D'una banda, les famílies donen una importància clau a la informació que reben (i demanen) sobre l'estat i les necessitats del seu familiar amb DID. És per això que sol·liciten tenir un professional de referència a qui recórrer en cada etapa vital de la persona (infantesa, joventut, edat adulta, vellesa). En aquest mateix bloc, s'inclouen altres peticions com que els tràmits relacionats amb la persona amb DID siguin més simples i ràpids.
- De l'altra, les famílies assenyalen diverses necessitats relacionades amb el seu dret (el de la família i tots i cadascun dels seus membres) a gaudir del que hem coincidit en anomenar "benestar emocional". Aquí entrarien punts com una millor conciliació de la vida familiar i laboral, més opcions de lleure per a les persones amb discapacitat, més serveis (tipus respir) que alliberin temps per a la família i més sensibilització social per tal que les famílies no se sentin tan soles com declaren estar-ho avui dia.

Drets i deures de les famílies

Pel que fa als aspectes jurídics, els resultats mostren un considerable grau de satisfacció de les famílies, que pensem es correspon amb els avenços que ha propiciat la legislació de l'etapa democràtica i, especialment, la dels darrers anys. Així i tot, les propostes i suggeriments corresponen a alguns aspectes que les famílies consideren que han de millorar, i que estan relacionats amb la legislació existent.

Els principis bàsics que justifiquen les mesures que es proposen no són altres que les constitucionals d'igualtat de drets i deures de tots els espanyols i els drets a l'atenció i empara especial que requereixen les persones amb discapacitat per gaudir dels drets i deures fonamentals. En trets generals, es constata que algunes normatives no tenen en compte, en ser aplicades, l'especificitat de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual. Com en el cas anterior, totes les conclusions i propostes s'agrupen segons els responsables de la seva execució, per tal de facilitar les accions per fer-les efectives i el seguiment posterior del seu grau d'acompliment.

El que presentem ara són **les conclusions** d'allò que demanden les famílies, de **l'anàlisi de la legislació** social que afecta el col·lectiu i **un conjunt de propostes** i recomanacions que han de marcar la tendència del treball a seguir en els propers anys. Després d'aquesta primera bateria de propostes, que tenen un grau de concreció bastant variable, els òrgans de govern de Dincat, les entitats associades i les seves famílies hauran de fer -durant els propers mesos- una reflexió que comporti l'adopció de compromisos i línies de treball concrets.

Exposició de conclusions i propostes

En relació a les Corts Generals

1. **Conciliació de la vida familiar i laboral.** Les famílies demanen que es tinguin en compte les seves condicions específiques en tot allò que faciliti la conciliació.

- PROPOSTA: Revisió de la legislació sobre la conciliació de la vida familiar i laboral (Llei 39/1999, de 5 de novembre) i ampliació de les mesures laborals (permisos, excedències, reducció de jornada, flexibilització, descansos, etc.) i econòmiques (compensació pèrdues salarials), tenint en compte les especificitats de les famílies amb algun membre amb DID.

2. **Desgravacions fiscals.** Les famílies demanden, en general, que les càrregues econòmiques dels membres amb DID no siguin superiors a la dels altres membres.

- PROPOSTA: Estudiar la possibilitat de crear una modalitat de pagament, tipus xec-servei, per al finançament dels cangurs especialitzats o d'altres serveis innovadors, amb desgravacions fiscals. S'ha de tenir en compte que aquestes accions repercuteixen sempre positivament en la creació d'ocupació.

3. **Prestacions per fill a càrrec.** És una demanda que està en la mateixa línia que l'anterior, que pretén avançar en la igualtat de drets i obligacions amb les altres famílies.

- PROPOSTA: Incrementar la quantia actual d'aquestes assignacions, prenent com a referència l'estudi sobre el sobreesforç econòmic que la discapacitat intel·lectual ocasiona en les famílies amb algun membre amb DID (*Confederació FEAPS, abril de 2009*).

4. **Prestacions farmacèutiques i sociosanitàries.** La legislació actual té un buit important pel que fa als drets de les persones amb discapacitat que precisen gaudir de farmàcia gratuïta.

- PROPOSTA: Establir de forma clara l'exempció de l'aportació a les prestacions farmacèutiques (medicaments i productes sanitaris) quan es refereixin a persones amb discapacitat. Així mateix, s'han d'incloure a la cartera de serveis comuns del "Sistema Nacional de Salut" i regular les prestacions sociosanitàries, tal com estableix a la Llei 16/2003, de 28 de maig de qualitat i cohesió del Sistema Nacional de Salut, que afecten de forma important al col·lectiu objecte d'estudi.

En relació al Parlament de Catalunya

5. **Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat.**

Entenem que el Parlament no ha abordat de forma integral aquesta qüestió.

- PROPOSTA: Revisar la normativa catalana per verificar el compliment i ajustament a la *Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat* i efectuar-ne els canvis legislatius necessaris, creant un grup de treball específic al Parlament, tal com preveuen les Nacions Unides.

6. **Renda mínima d'inserció.** Actualment les persones amb DID no poden cobrar aquesta renda mínima en la majoria de supòsits, perquè la legislació està pensada especialment per als caps de família, però no per a les persones amb discapacitat.

- PROPOSTA: Reformar la Llei de la Renda mínima d'inserció (Llei 10/1997, de 3 de juliol; Decret-Llei 1/2010, de 12 de gener) per tal que hi puguin accedir les persones amb discapacitat que, podent treballar, no tenen feina o l'han perduda.

En relació a l'Administració de la Generalitat

7. **Professionals de referència.** Les famílies demanen tenir un professional de referència, d'acord amb l'etapa de desenvolupament de la persona amb DID, a qui puguin recórrer per rebre assessorament i que, en la mesura del possible, coordini els serveis que la família rep.

- PROPOSTA: Assignar professionals de referència en els diferents sistemes de benestar, especialment en l'àmbit dels serveis socials, per tal que les famílies disposin, tal com estableix la Llei de Serveis Socials, d'un interlocutor principal que vetlli per la coherència, la coordinació amb els altres sistemes de benestar i per la globalitat de procés d'atenció.

8. **Serveis socials de "respir".** Atenció prioritària i urgent al fet que les famílies puguin disposar de serveis de respir per als familiars amb DID, preferentment a la comunitat, sigui per la via del finançament, de la desgravació, o de nova creació d'aquests serveis.

- PROPOSTA: Garantir el dret als serveis socials de "respir" que repercuteixen en la conciliació dels diferents àmbits de la vida familiar. Per això, s'ha de fer un Programa de serveis de respir, que planifiqui les necessitats i en determini una reserva per aquesta finalitat en centres i serveis socials (residencials, diürns, cangurs o els d'esplai) i potenciï activitats de caps de setmana, colònies, espais, foment del voluntariat, etc.

9. Conciliació de la vida familiar i laboral. Les famílies demanen, abans i tot de revisar la legislació vigent i adaptar-la a la seva situació (com es proposa en el punt 1 de les conclusions) que s'acompleixi escrupolosament la legislació vigent que afecta a qualsevol treballador/a.

- PROPOSTA: Que la Generalitat faci complir i afavoreixi allò que la normativa legal ja estableix, relatiu a la conciliació del treball amb les responsabilitats familiars tant de la mare com del pare.

10. Prestacions en l'àmbit de la salut. (Relacionada amb la conclusió 4) Les famílies volen, hi hagi o no una legislació estatal sobre el tema, una atenció especial a determinades prestacions sanitàries que les preocupen: gratuïtat dels medicaments i bolquers en casos de malaltia crònica; atenció psicològica i, en el seu cas, psiquiàtrica; acompanyament en el diagnòstic prenatal en casos de risc.

- PROPOSTA: que hi hagi una normativa clara i no discrecional, del Departament de Salut, en aquests tres temes que més preocupen les famílies.
- PROPOSTA: Desenvolupar estratègies i protocols per comunicar de forma adequada (actitud, tracte) i el més aviat possible a les famílies el diagnòstic i el pronòstic, així com mantenir-les informades del desenvolupament.

11. Model d'atenció proper i centrat en les persones. Les famílies demanen d'alleugerir fins al màxim possible els tràmits administratius i burocràtics que sovint suposen barreres inexplicables i repeticions injustificades d'haver de narrar una i mil vegades la seva història.

- PROPOSTA: Establir un model d'atenció a les persones amb DID i les seves famílies desburocratitzat, àgil, pròxim i centrat en les persones i els seus drets. (Proposta relacionada amb la conclusió 7)
- PROPOSTA: Regular, a través del Consell de Coordinació de Benestar Social, creat per la Llei de Serveis Socials, dispositius operatius de coordinació entre les actuacions, serveis i prestacions dels sistemes de benestar (salut, educació i serveis socials) implicats en l'atenció a les persones amb DID i les seves famílies, amb l'objectiu de garantir la *continuitat assistencial*, especialment en els moments de transició.
- PROPOSTA: Cartera de serveis socials: Establir legalment la prioritat pels serveis de proximitat (atenció domiciliària, suport a la llar, places de "respir") en l'àmbit de la discapacitat. Declarar com de dret subjectiu les prestacions tecnològiques que afavoreixen l'autonomia personal i els serveis de lleure.

- PROPOSTA: Seguiment del respecte als drets i del compliment dels deures. Prioritzar, en les inspeccions periòdiques de la Generalitat, la comprovació del respecte dels drets i deures dels usuaris, de les famílies i dels professionals, tant de les persones ateses en centres com d'aquelles que viuen al seu domicili.

12. Informació, orientació i assessorament. Tant des del sector públic com des de les entitats cal potenciar els serveis d'orientació i assessorament a famílies.

- PROPOSTA: Potenciar els serveis socials bàsics per tal que puguin desenvolupar aquestes funcions de caràcter general referents als sistemes de benestar social i incrementar els equips especialitzats en l'àmbit de la discapacitat, per tal que puguin orientar i assessorar les famílies en aspectes més específics.
- PROPOSTA: Reconèixer la funció i finançar les accions que les entitats d'iniciativa social realitzen d'informació i orientació especialitzada a les famílies, complementària de la dels equips públics bàsics i especialitzats.

13. Atenció d'urgència. Les famílies demanen que s'asseguri un servei permanent per donar resposta a les necessitats de consultes en casos límits.

- PROPOSTA: Estudiar conjuntament entre l'Administració i les entitats federatives del sector la possibilitat de disposar d'un servei d'ajut telefònic 24 hores, o bé una unitat que prepari i assessori els serveis telefònics generals (Sanitat respon, 012, etc) per donar resposta a consultes i orientació en casos crítics, com trastorns de conducta o d'altres.

14. Garantir l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual. Les persones amb DID han de poder assegurar la màxima participació en les decisions que afecten la seva vida.

- PROPOSTA: Dissenyar un procediment per garantir l'autonomia de les decisions rellevants de les persones amb DID, que es recullin en un document de consentiment informat. Així mateix, s'hauria de consensuar un protocol de "presa de decisions assistida", per garantir tot el suport i ajuda que necessitin les persones amb DID més greus per prendre decisions i comunicar-les.
- PROPOSTA: Reconèixer i garantir el dret de les persones amb DID majors d'edat que, si ho decideixen autònomament, puguin independitzar-se de la família i disposar d'un lloc de vida (habitatge, llar-residència, etc.) adequat a les seves aspiracions, situació i capacitats.

15. Educació inclusiva. Assegurar que la inclusió escolar disposa dels recursos i garanties de qualitat necessaris i que s'impliqui en el procés el conjunt de la societat.

- PROPOSTA: Propiciar el desenvolupament del model d'escola inclusiva, esmerçant els recursos necessaris per fer-ho possible i adequat. Confeccionar un mapa d'escoles bressol inclusives i aprovar un pla per a la cobertura de les necessitats dels infants i adolescents amb DID.

En relació a les administracions locals

16. Guixeta única i borsa de serveis. Les famílies demanen serveis únics d'informació i assessorament, per evitar haver d'anar contínuament d'un lloc a un altre. També demanen disposar de més serveis de proximitat.

- PROPOSTA: Creació de punts d'informació i orientació locals que facilitin informació sobre serveis, suports, beques etc. a les famílies, així com orientació especialitzada i coordinació de demandes de l'àmbit de la discapacitat (guixeta única). Aquests punts d'informació i orientació a nivell local (municipi, comarca) s'han d'establir a partir d'acords entre els governs locals i les entitats i serveis del territori.
- PROPOSTA: Establir una borsa de treball local (d'àmbit municipal o comarcal) de persones que realitzen el servei de cangurs especialitzats o altres serveis.
- PROPOSTA: Incrementar les dotacions per a programes de subvencions a *entitats col·laborades* per enfortir l'ajuda mútua entre els pares i germans de les persones amb DID, els intercanvis de temps entre famílies i els de voluntariat en l'àmbit de les famílies amb algun membre amb DID.

En relació a Dincat i a les entitats del sector

17. Serveis d'atenció i orientació. Les famílies volen que hi hagi unitats de suport a les famílies o serveis d'atenció a famílies, en les entitats, que vetllin tant per la informació puntual i personalitzada davant les seves necessitats al llarg del cicle vital (serveis i suports existents) com per proveir, arribat el cas, orientació i suport contextualitzat (en els entorns naturals de vida).

- PROPOSTA: Estudiar amb les entitats del sector la implantació de serveis d'atenció especialitzats en totes les entitats o en zones geogràfiques de referència.
- PROPOSTA: Col·laborar amb els ajuntaments i consells comarcals en la creació i gestió de punts d'informació i orientació d'àmbit local

- PROPOSTA: Oferir a les famílies un professional de referència, d'acord amb l'etapa de desenvolupament de la persona amb DID, a qui puguin recórrer per demanar assessorament i que, en la mesura del possible, coordini els serveis que la família rep.

18. **Serveis de respir.** Com ja s'ha dit en la conclusió número 8, les famílies demanen, per al seu benestar emocional, que hi hagi possibilitat de gaudir de serveis de respir i de cangurs especialitzats.

- PROPOSTA: Incrementar l'oferta de serveis de respir i de "cangurs", servits per professionals amb la formació adequada, que contemplin possibles estades, tant per casos de necessitat (hospitalitzacions dels pares, etc.) com per afavorir les relacions personals i socials de la parella o familiars.

19. **Autoregulació: drets i deures.** Informar les persones amb DID, els familiars, els professionals i la ciutadania en general sobre els drets i deures d'aquest col·lectiu.

- PROPOSTA: Impulsar des de Dincat la revisió i actualització de la "Carta dels drets i deures de les persones amb DID", per garantir l'accés als drets civils, polítics i socials d'aquest col·lectiu.
- PROPOSTA: Dissenyar des de Dincat mecanismes d'autocontrol –lligats als existents de "qualitat FEAPS"– sobre l'acompliment de drets i deures i fer-ne avaluació periòdica.

20. **Formació i suport mutu.** Les famílies demanen a les entitats que afavoreixin el contacte, el suport mutu i la relació social, en particular en relació a l'oci (sortides, grups de pares, ...).

- PROPOSTA: Promoure iniciatives de formació dels pares, sobretot relacionades amb fer-los més capaços (empoderament) d'assumir l'educació del seu fill, en particular durant les primeres edats.

21. **Qualitat dels serveis.** Incloure l'avaluació periòdica dels serveis com un objectiu prioritari de garantia de la innovació i de la qualitat.

- PROPOSTA: tenir estàndards de qualitat reconeguts dels diferents serveis que presten les entitats, com a norma federativa.

En relació a les famílies amb persones amb DID

22. **Participació.** Cal fomentar la participació activa de les famílies en tot allò que afecta la persona amb DID, respectant al màxim el seu dret a l'autonomia personal i treballant al mateix temps pel gaudi dels drets reconeguts.

- PROPOSTA: Treballar a nivell federatiu fórmules de participació de les famílies en les entitats associades.

En relació als professionals de les entitats

23. Formació continuada. Promoure la formació i actualització dels professionals, encaminada a la millora en aquests àmbits:

- Saber escoltar i tenir en compte l'opinió de les famílies en el disseny i implementació dels serveis.
- Saber gestionar de forma òptima la participació de les famílies en els programes i serveis que duen a terme.
- Actualitzar els seus coneixements d'acord amb els avenços de les diferents disciplines que incideixen en el camp.
- Dosificar les demandes / orientacions que fan a les famílies de forma que aquestes percebin la relació com a font de benestar (i no d'estrés).

- PROPOSTA: Els professionals tenen el dret i el deure a una formació inicial i continuada que els permeti donar respostes adequades a les persones amb DID i a les seves famílies. S'hauria d'elaborar un pla anual de formació, especialment als professionals de la salut, l'educació, els serveis socials i els esports, ja sigui específica o de caràcter interdisciplinari.

24. Accessibilitat dels professionals a les famílies. Les famílies demanen que els/les professionals prestin una atenció prioritària a l'assessorament (formatiu i informatiu) a les famílies pel que fa a l'atenció a la persona amb DID (actitud, accions, postures, hàbits saludables, etc.).

- PROPOSTA: Incloure en l'agenda dels professionals un temps per tal d'incrementar la seva disponibilitat per atendre les famílies i que es contempli aquesta tasca dins les seves prioritats.

En relació a la societat catalana

25. Sensibilització social. Les famílies demanen que hi hagi campanyes de sensibilització a la població davant la discapacitat, per tal de conèixer millor aquestes persones i que les famílies no es vegin "estigmatitzades" per les creences dels seus veïns i ciutadans que sovint els fan sentir com "estranyos".

- PROPOSTA: Fer més "visibles" (resents) les persones amb discapacitat i les seves famílies en els serveis i equipaments socials en general i, en particular, en els equipaments esportius i d'oci, suprimint les barreres que sovint hi troben.

26. Societat inclusiva. Reduir els impediments que actualment limiten la participació social de les famílies i les persones amb DID en els actes socials, culturals, d'oci, etc.

- PROPOSTA: Promoure xarxes de suport i relació dins la comunitat per part d'altres famílies (amb i sense fills amb discapacitat), així com també "grups d'iguals" per a les persones amb DID, a partir de l'exercici del voluntariat. □

Situació de les famílies
amb persones amb discapacitat intel·lectual
i del desenvolupament
a Catalunya

CINQUENA PART:

ANNEX