

Reptes de l'atenció integrada a les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat

Propostes per l'acompanyament de les persones
amb alta complexitat clínica, social i assistencial al
llarg de tot el cicle vital

Juliol 2023



Índex

1. L'especificitat del col·lectiu	p.3
1.1. Definicions	p. 3
1.2. La prevalença de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat a Catalunya	p. 5
1.3. Una atenció integrada centrada en la persona, una necessitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat	p. 8
2. Reptes de l'atenció integrada per franges d'edat	p. 10
2.1. Petita infància: dels 0 als 3/6 anys	p. 10
2.1.1. Necessitats	p. 10
2.1.2. Model	p. 13
2.1.3. Professionals	p. 15
2.2. Infància i joventut: dels 3/6 als 18/21 anys	p. 17
2.2.1. Necessitats	p. 17
2.2.2. Model	p. 19
2.2.3. Professionals	p. 21
2.3. Etapa adulta: majors de 18 anys	p. 22
2.3.1. Necessitats	p. 23
2.3.2. Model	p. 26
2.3.3. Professionals	p. 28
2.4. Reptes transversals	p. 29
2.4.1. Uns serveis allunyats de la realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de la Convenció	p. 29
2.4.2. L'infrafinançament de la xarxa de serveis públics concertats	p. 30
2.4.3. Un canvi de mirada per avançar cap a una atenció centrada en la persona	p. 31
2.4.4. La incorporació de nous serveis que posin les persones i les famílies al centre	p. 32
2.4.5. El repte de la salut mental en les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i les seves famílies	p. 33
3. Quadre resum	p. 35



La FEPCCAT

La Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT) és una organització que aglutina **14 entitats d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat de Catalunya**. Creada l'any 2.000, la FEPCCAT s'ha dedicat des del seu naixement a incidir en les polítiques socials catalanes per a **aconseguir els recursos necessaris per les entitats, les persones que formen part d'aquest col·lectiu i les seves famílies**.

Actualment, està constituïda per les següents entitats: Associació Alpi, de l'Hospitalet de Llobregat; APRODISCA, de Montblanc; Associació AREMI, de Lleida; Fundació ASPACE Catalunya, de Barcelona; ESCLAT Grup Social, de Barcelona; Institució Balmes de Sant Boi de Llobregat; Escola Guimbarda, de Barcelona; la Fundació la Muntanyeta de Tarragona; Fundació l'Espiga, de Vilafranca del Penedès; Fundació El Maresme, de Mataró; Nexe Fundació, de Barcelona; Fundació Prodis, de Terrassa; Fundació Catalana de la Paràlisi Cerebral, de Barcelona i Fundació Pere Mitjans, de Barcelona.

La FEPCCAT forma part de diferents institucionals socials com la Taula del Tercer Sector de Catalunya, la Plataforma de la Infància de Catalunya, el COCARMÍ, Confederació ASPACE i La Confederació, així com també de diferents pactes impulsats per la Generalitat de Catalunya com el Pacte Nacional de la Discapacitat o el Pacte Nacional per a la Salut Mental.

1. L'especificitat del col·lectiu

1.1. Definicions

La paràlisi cerebral

La paràlisi cerebral engloba un **grup de trastorns del desenvolupament, de la postura i del moviment, que causen limitació de l'activitat i/o restricció en la participació i que s'atribueixen a alteracions no progressives del desenvolupament del cervell fetal i infantil**. Amb freqüència, les alteracions motores de la paràlisi cerebral s'acompanyen de trastorns sensorials, cognitius, de la comunicació, perceptius, conductuals i epilèptics i que pot comportar problemes musculoesquelètics i deformitats ortopèdiques¹.

Es pot acompanyar també d'una **salut fràgil**, derivada d'altres alteracions com la disfàgia orofaríngia, problemes respiratoris, nutricionals, etc, que comporten que la persona amb paràlisi cerebral tingui grans necessitats de suport per totes les activitats diàries, de cures mèdiques intenses al llarg de tota la seva vida, ateses les seves dificultats de salut i funcionals severes. Quan això passa, la persona amb paràlisi cerebral es troba en una situació de pluridiscapacitat.

¹ Rosenbaum, P.; Paneth, N.; Leviton, A.; et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14



La pluridiscapacitat

Definim la pluridiscapacitat com una discapacitat greu d'expressió múltiple. És a dir, es tracta d'un **estat complex de la persona en què concorren de forma interrelacionada dues o més discapacitats (principalment la física i la intel·lectual)**, que sol sumar trastorns sensorials, de conducta, de comunicació, entre d'altres, i una salut fràgil per la simultaneïtat amb altres trastorns i/o patologies.

Cal dir que aquesta definició no és clara i no tothom utilitza exactament la mateixa definició. Per aquesta raó, les dades sobre el nombre de persones amb pluridiscapacitat són poc clares i sovint no reflecteixen la realitat que han d'abordar moltes entitats del territori. Des de la FEPCAT, reivindicuem que **caldría treballar conjuntament amb la comunitat científica per establir una definició clara i acceptada per tot el sector i la pròpia comunitat científica** que, posteriorment, permetés recollir dades realistes sobre la situació del col·lectiu.

Principals característiques



Trastorns neurològics:
epil·lèpsia o
encefalopaties



Trastorns
motrius



Trastorns
sensorials



Trastorns orgànics:
malalties respiratòries,
digestives i problemes
osteoarticulars



Trastorns de
comunicació



Trastorns
neuropsiquiàtrics



Problemes de
salut mental



Deformitats
ortopèdiques

La intervenció

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per l'Assemblea de Nacions Unides el 13 de desembre de 2006 i firmada per l'estat espanyol el 30 de març de 2007, defineix la discapacitat com el resultat de la interacció entre la condició de la persona i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres.

Per tal que la persona amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat pugui superar aquestes barreres i pugui prendre les seves pròpies decisions sobre el seu projecte de vida, es requereix d'una **intervenció individualitzada al llarg de tot el seu cicle de vida, que consideri la seva complexitat global; integrant la vessant social, sanitària i educativa.**



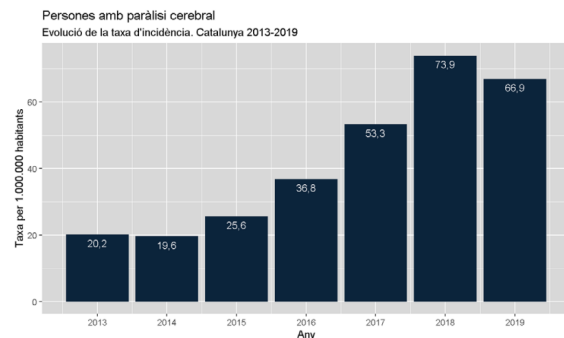
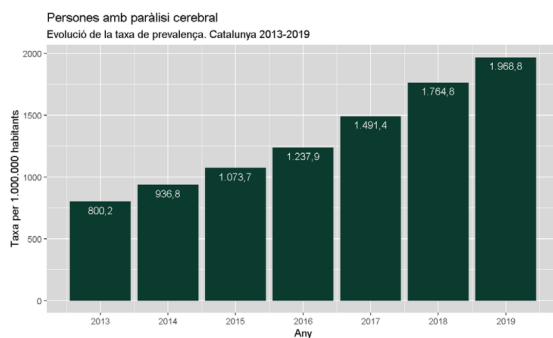
1.2. La prevalença de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat a Catalunya

Durant molt de temps, la manca de dades estadístiques sobre les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat ha impedit una adequada programació i planificació de la seva atenció al llarg de tot el seu cicle vital. De fet, com s'ha esmentat, encara hi ha molts problemes a l'hora de xifrar el volum de persones amb pluridiscapacitat.

No obstant, l'any 2022, es va publicar l'**Informe Breu titulat "Paràlisi cerebral i Pluridiscapacitat. Catalunya, 2013-2019" de la Unitat d'Informació i Coneixement del CatSalut²**, el primer document que conté dades específiques sobre el volum i les característiques del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral a Catalunya registrades als serveis del CatSalut. Pot ser que aquestes dades no reflecteixin del tot bé la realitat ja que no inclouen algunes persones amb pluridiscapacitat ni tampoc aquelles persones que han diagnosticat des dels CDIAPs, però que no consten al serveis de Salut. En tot cas, aquest estudi constitueix una primera fotografia de les característiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya.

L'estudi xifra en **15.213 les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya**, 8.339 homes i 6.874 dones. Les taxes de prevalença de la paràlisi cerebral **en població adulta és entre el 1,3 i el 2,5 per cada 1.000 habitants**, aquesta taxa augmenta en el grup de menors d'edat, amb taxes de prevalença que oscil·len entre 2 i 4,7 casos per 1.000 habitants.

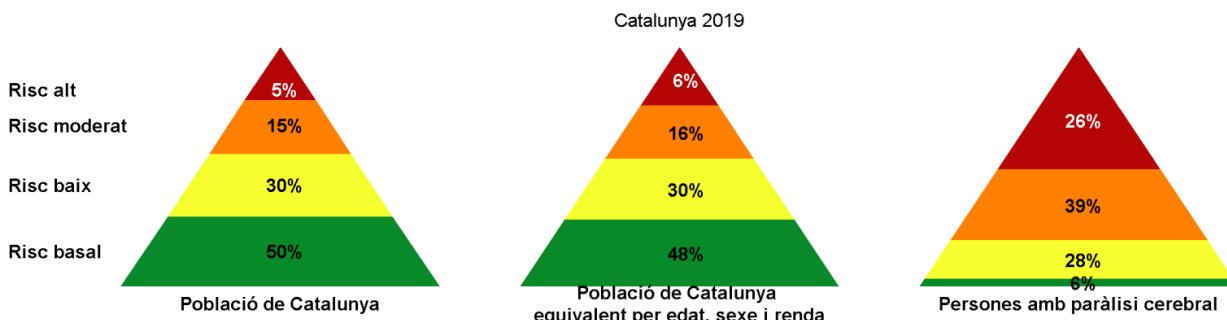
Les dades del CATSALUT mostren un increment de les taxes de prevalença i incidència en el període 2013-2019 que no es correspon amb els estudis longitudinals que mostren dades més estables. **Aquest increment és atribuïble a una millora del registre de casos del Sistema de Salut en aquests últims anys.**



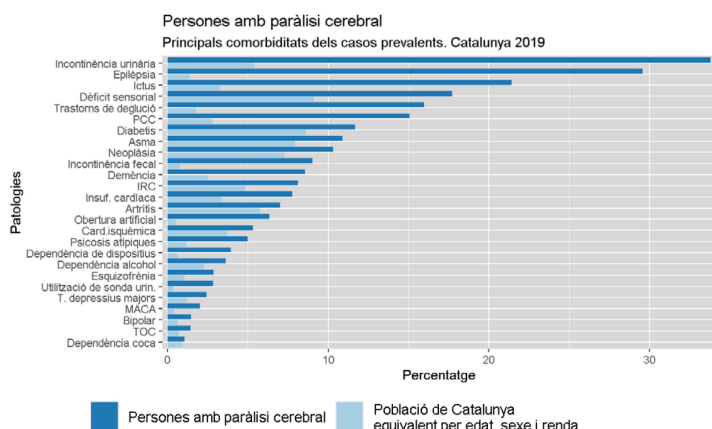
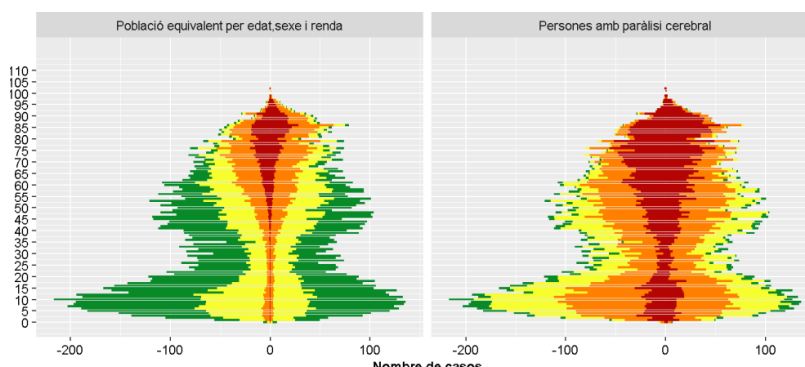
Risc associat

El risc de morbiditat de les persones amb paràlisi cerebral és molt superior a la mitjana de la població catalana. Només un 6% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc de morbiditat basal, en canvi, el percentatge de la població catalana equivalent per sexe, edat i renda augmenta fins el 48%. En canvi, **un 65% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc alt o moderat en contraposició al 24% de la població catalana amb les mateixes característiques.**

² Servei Català de la Salut. Unitat d'Informació i Coneixement. (2022), Paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat: Catalunya, 2013-2019. Barcelona: *Servei Català de la Salut (Informes breus; 45/2022)*.

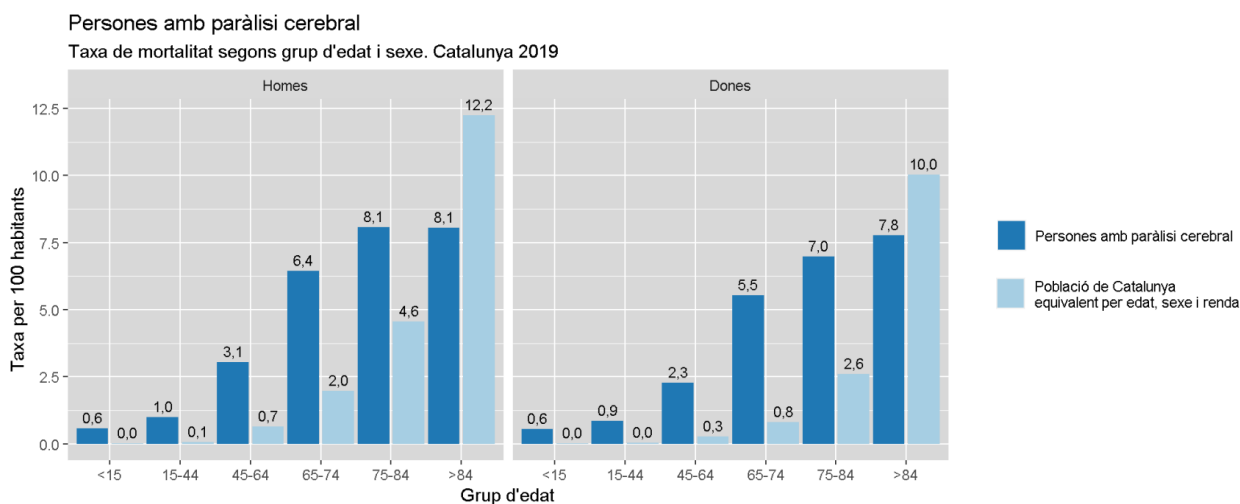


Les persones amb paràlisi cerebral tenen un major risc en totes les edats i, a partir dels 60 anys, pràcticament no existeixen persones amb paràlisi cerebral que tinguin un risc basal.



Com s'ha explicat anteriorment, la paràlisi cerebral està associada a un estat de salut fràgil que incrementa el risc de partir altres patologies. En aquest sentit, l'informe indica que **la paràlisi cerebral incrementa la morbiditat en totes les patologies, sent especialment important en casos d'incontinència urinària, epilepsia i ictus.**

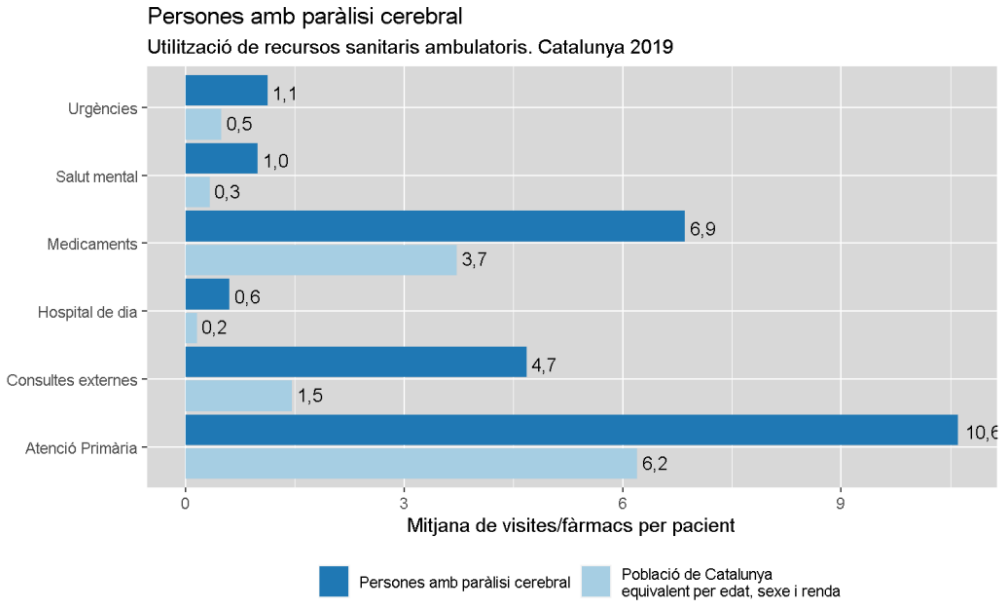
Conseqüentment, la taxa de mortalitat en tots els grups d'edat - excepte en el de majors de 84 anys, degut al petit percentatge de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat que arriben a aquesta edat - és molt superior en les persones amb paràlisi cerebral que en la resta de la població.





Utilització dels recursos sanitaris de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

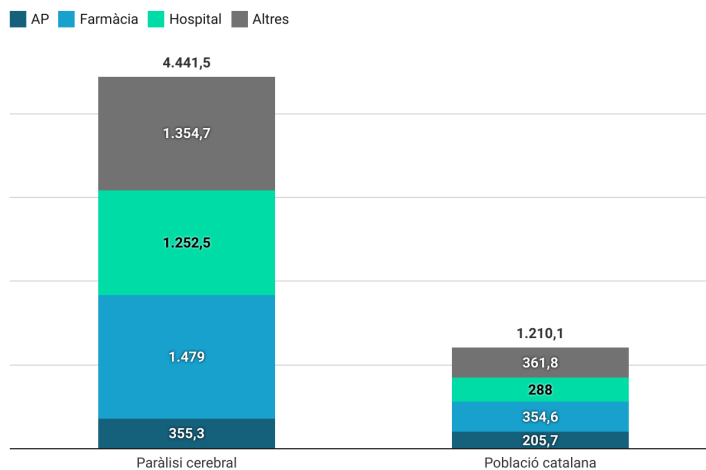
Durant l'any 2019, la utilització de recursos sanitaris de la població amb paràlisi cerebral respecte la població equivalent per edat, sexe i renda ha sigut superior en totes les tipologies de recursos. Se'n destaca que les persones amb paràlisi cerebral han utilitzat els serveis d'urgències el doble que la població general, els serveis de salut mental tres vegades més, consumeixen gairebé el doble de medicaments, utilitzen tres vegades més les consultes externes i gairebé el doble l'assistència primària.



L'informe indica que **la despesa sanitària anual per càpita de les persones amb paràlisi cerebral és de 4.441€, una despesa que representa el 367% de la mitjana de la població catalana.** A més a més, aquestes dades no inclouen la compra del material ortopèdic. Les despeses més importants són en hospitalització i farmàcia, on el cost per les persones amb paràlisi cerebral pot ser sis vegades el cost mitjà de la població catalana.

Despesa sanitària anual per càpita

Distribució de la despesa en euros a Catalunya l'any 2019



Gràfic: FEPCCAT • Font: Servei Català de la Salut, Unitat d'Informació i Coneixement, Paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat: Catalunya, 2013-2019. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2022. (Informes breus; 45/2022). • Creat amb Datawrapper



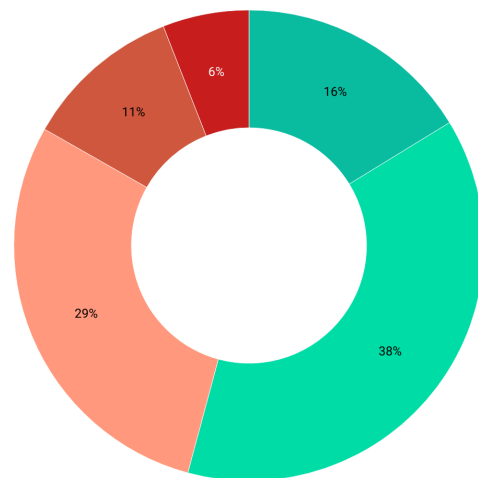
1.3. Una atenció integrada centrada en la persona, una necessitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

L'informe breu del CATSALUT, així com el reconeixement del col·lectiu a la Comunitat de Madrid o la seva inclusió a la Cartera de Serveis de Galícia, posen de manifest la necessitat d'aquest col·lectiu de rebre una atenció especialitzada donada la seva complexitat. **La seva situació global implica que els professionals que treballen amb aquest col·lectiu han de tenir una visió ampla i multidisciplinària per abordar de manera efectiva les diferents dificultats que puguin presentar.** Del caràcter interrelacionat dels seus trastorns, que mostren les dades de comorbiditat, es deriva tota una sèrie de problemàtiques associades que fan que sigui impossible fer encaixar aquestes persones en la categoria de discapacitat intel·lectual o física. Per aquest motiu, és imprescindible el seu reconeixement, mitjançant la creació d'una categoria específica a la Cartera de Serveis, per tal de poder prestar-los una atenció adaptada a les seves necessitats.

Com a prova d'aquesta dificultat per categoritzar aquesta població en una categoria concreta, els resultats d'un informe elaborat per la FEPCCAT sobre els usuaris dels seus serveis mostren que quasi la meitat dels usuaris amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat tenen una doble o triple orientació per part dels CAD i gairebé el mateix percentatge té una única orientació, a discapacitat intel·lectual (37,3%) o física (16,3%). Això posa de manifest que una mateixa població, amb unes característiques molt similars és classificada per l'Administració de forma pràcticament aleatòria, perquè es fa molt difícil, sinó impossible, orientar-los cap als serveis actualment existents ja que cap d'ells no encaixa amb les seves característiques. Si aquestes persones encaixessin en una de les dues categories principals, les xifres serien molt diferents i tindrien tots, o gairebé tots, la mateixa orientació. **La distribució erràtica de les orientacions mostra la necessitat de repensar el model, posant al centre les necessitats individuals de cada persona.**

Valoració i orientació a serveis dels usuaris de les entitats

- La orientació està feta a un únic servei: Físics
- La orientació està feta a un únic servei: Intel·lectuals
- La persona té doble orientació a serveis de: Físics + intel·lectuals
- La persona té doble orientació a serveis: Físics + intel·lectual amb problemes de salut
- La persona té triple orientació a serveis: Físics + intel·lectuals amb problemes de salut + trastorns de conducta



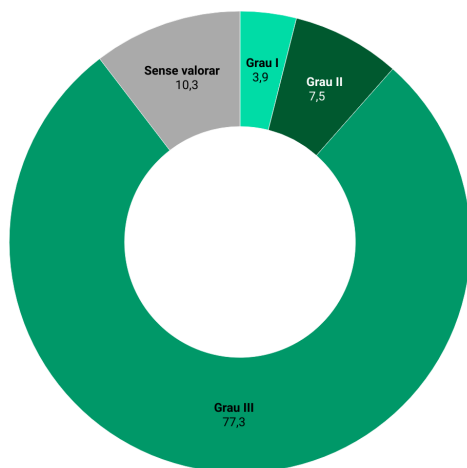
Aquesta concurrència de trastorns en les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat resulta en grans necessitats de suport i una complexitat global molt important. Pràcticament totes les persones usuàries de les entitats de la FEPCCAT encaixen dins la definició del **pacient crònic complex (PCC)**, que inclou persones



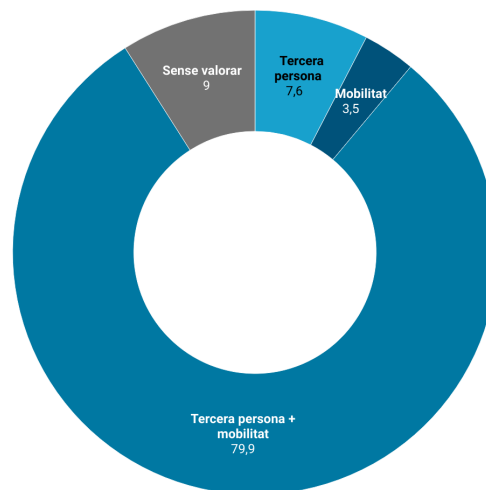
amb una alta complexitat clínica, social/contextual i de sistema assistencial. A més a més, alguns d'ells - per les seves característiques clíniques - també són considerats **malalts d'alta complexitat (MACA)**, que són aquells perfils de pacient crònic complex amb necessitats d'atenció pal·liativa³.

Les dades de l'informe de la FEPCCAT mostren que el 77,4% dels usuaris dels seus serveis tenen un grau III de dependència i el 79,9% tenen simultàniament el barem de tercera persona i mobilitat reconegut.

Grau de dependència dels usuaris de les entitats de la FEPCCAT



Barems dels usuaris de les entitats de la FEPCCAT



Els serveis actuals no estan pensats per aquest perfil de persones, la qual cosa es reflecteix en la manca de ràtios adequades i de perfils professionals necessaris a escoles, centres de dia, residències i llars-residències per poder oferir els serveis en condicions de qualitat i de seguretat. **És impossible abordar les necessitats d'aquestes persones sense una mirada holística, que tingui en compte l'atenció integral de la persona, pel que necessitem no només un canvi de la Cartera de Serveis sinó també una flexibilització de les dinàmiques excessivament compartimentades dels diferents Departaments de la Generalitat**, que permetin construir un sistema de suport entorn a la persona i les seves necessitats, sense oblidar també les necessitats dels altres membres del nucli de convivència (pares i mares, avis/es, germans/es).

Per tot això, és indispensable, per una banda, implementar una reforma de la Cartera de Serveis que reconegui l'especificitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i, d'altra banda, **aprofitar l'expertesa de les entitats i del personal especialitzat que des de fa molts anys treballen pel col·lectiu a Catalunya per a construir projectes que millorin la qualitat de vida de les persones i que ens permetin avançar en la construcció de nous models d'atenció** que parteixin d'una mirada integral i sistèmica de les necessitats de la persona.

³ Departament de Salut (2021). *Identificació suggerida de persones amb cronicitat complexa (PCC o MACA) des de l'àmbit hospitalari (d'atenció intermèdia i d'aguts)*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.



2. Reptes de l'atenció integrada per franges d'edat

En aquest apartat, s'analitzen els reptes de l'atenció integrada a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, analitzant les diferències existents en les diferents etapes de la vida. Per tal de proporcionar una visió completa, s'ha estructurat aquest apartat en quatre seccions: petita infància (0 als 3/6 anys), infància i joventut (3/6 anys als 18/21 anys), adults (majors de 18 anys) i reptes transversals totes les edats.

En cada una d'aquestes seccions, es descriuen les necessitats específiques de cada franja d'edat, es proposen models basats en experiències existents per abordar aquestes necessitats i s'explica el rol dels diferents professionals en aquests models.

2.1. Petita infància: dels 0 als 3/6 anys

2.1.1. Necessitats

En els darrers anys, **el perfil de la població infantil amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya ha variat radicalment, incrementant-se de forma molt important el nombre d'infants amb discapacitats greus i un estat de salut fràgil associat.**

En aquest sentit, des de l'any 2018, a les Estadístiques de Persones amb Discapacitat del Departament de Drets Socials s'inclou la categoria de discapacitat física-intel·lectual (la combinació d'ambdues) en les seves estadístiques. A tall d'exemple, només en el període 2018-2021, en aquesta categoria s'observa un increment del 31% de la població de 0 a 15 anys amb un grau de dependència igual o superior al 75%⁴. Aquest fenomen s'explica principalment pels avenços de la tecnologia i les ciències aplicades a la salut.

L'infant i la seva família

L'atenció a la petita infància és estratègica: la neurociència i l'evidència científica mostren la importància de la plasticitat i la vulnerabilitat en el procés de maduració del sistema nerviós⁵. Per tant, és de gran importància la detecció precoç i el tractament de les alteracions que es poden presentar en la primera infància, ja que l'evolució del desenvolupament en gran mesura dependrà del moment de la detecció i l'inici de l'atenció específica.

⁴ Gencat, Departament de Drets Socials, *Estadístiques de Persones amb Discapacitat*, https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/estadistiquesdiscapacitat/

⁵ Per exemple, veure: Morgan, C., Fetters, L., Adde, L., et al. (2021). Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy. International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatrics* ;175(8): 846-858. doi: [10.1001/jamapediatrics.2021.0878](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.0878)



En aquest sentit, dins de la petita infància (0 als 6 anys) podem diferenciar dos moments. La franja d'edat del 0 a 3, és l'etapa en les qual es detecta presència de trastorns en el desenvolupament i es realitza el diagnòstic precoç de la paràlisi cerebral o pluridiscapacitat. A més a més d'atendre tots els trastorns de salut (alimentació, respiratoris, epil·lèpsia...) que es puguin presentar, és important la iniciació del tractament rehabilitador. **Aquest tractament ha de tenir una perspectiva global en totes les vessants del desenvolupament: motriu, funcional, comunicatiu, psicològic i social, així com ha de ser continuada, intensiva i coordinada amb els diferents agents que intervenen en l'atenció a l'infant i la família.** La franja d'edat dels 3 als 6 anys es caracteritza pel creixement accelerat, el desenvolupament intel·lectual i de les habilitats motrius, l'adquisició de la independència personal en habilitats bàsiques i l'escolarització.

En el cas dels infants amb pluridiscapacitat i/o paràlisi cerebral, el programa neurorehabilitador acompanyarà tots aquests processos d'una manera individualitzada, normalment a través del joc. La fisioteràpia es basa en l'avaluació i tractament per millorar la seva capacitat funcional, autonomia i qualitat de vida. En molts dels casos, a mesura que l'infant es fa gran, van guanyant importància els trastorns de salut, així com les deformitats ortopèdiques.

Més enllà de les necessitats dels infants, en tota l'etapa de la primera infància és fonamental **tenir present la situació de la família amb un fill/a amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat**, atès que hi ha un seguit de factors, com són l'angoixa, la depressió, la sol·litud, els processos de dol continuats, les dolències físiques, la cura constant del fill/a, els canvis en l'estructura familiar, l'aïllament social, etc. i per suposat, la dificultat en la conciliació de la vida personal, familiar i laboral que les posen en **situació d'especial vulnerabilitat en termes de salut mental i que dificulta que puguin exercir de manera òptima el seu important paper de criança.**

L'alta dependència i les necessitats sanitàries dels infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat dificulten la seva incorporació als serveis educatius i de lleure corresponents per edat, fent que l'atenció que no es pot prestar des d'aquests serveis publico-comunitaris recaigui sobre les famílies. Aquesta situació comporta que algun membre de la família, normalment la mare, hagi de renunciar a la seva carrera professional, generant dificultats econòmiques i aïllament social, que poden derivar en importants problemes de salut física i mental.

L'adequació dels serveis

Els serveis actuals dels departaments d'Educació i Drets Socials dirigits a la petita infància amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat-són els Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAPs), els Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJs), les escoles bressol ordinàries i, a partir dels 3 anys, les escoles ordinàries i d'educació especial.

Malauradament, la majoria d'aquests serveis **no disposen ni dels recursos, ni de l'especialització, ni dels perfils professionals necessaris per oferir l'atenció individualitzada i global que requereixen els infants amb una elevada complexitat clínica, social i assistencial i a les seves famílies.**



Per exemple, l'accés als CDIAPs és preocupant ja que, segons un informe de la Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP) de febrer de 2022⁶, en l'actualitat els Centres xarxa de CDIAP's de Catalunya, es troben amb una elevada pressió assistencial ocasionada per la manca de recursos que els obliga a aplicar criteris de prioritització i a avançar la finalització de l'atenció, així com la reducció de la freqüència assistencial. Segons aquest informe, més de la meitat dels infants reben atenció menys d'un any i només un 5% reben atenció dos o més anys. El temps d'atenció a un CDIAP és de mitjana 0,65 hores setmanals per infants. **Aquesta situació fa que l'atenció que reben els infants amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i altres discapacitats greus complexes als CDIAPs sigui del tot insuficient, fragmentada i reduïda.**

En una situació força similar es troben als CSMIJs. Un informe del juny del 2022 de l'Observatori dels Drets per la Infància assenyala que la saturació d'aquests centres fa que la seva atenció sigui insuficient i excessivament fragmentada⁷. En aquest sentit, l'informe apunta que els CSMIJs poden atendre menys de la meitat de la seva població diana, i que els infants i joves que sí que poden ser atesos tenen de mitjana una visita cada mes i mig. Aquesta situació és molt preocupant pels infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, ja que la seva elevada complexitat fa que sovint apareguin problemes relacionats amb els trastorns de conducta i la salut mental que requereixen d'una atenció intensiva també en aquest àmbit.

Per últim, referent a la situació dels centres educatius, cal assenyalar que - exceptuant alguna experiència - **no existeixen escoles d'educació especial per a infants dels 0-3 anys, ni Centres d'Atenció Especialitzada infantils la qual cosa dificulta el correcte desenvolupament de la infància amb alta complexitat social, clínica i assistencial en aquesta franja d'edat.**

Cal tenir en compte que tot i que les Escoles Bressol Municipals (EBM) compten amb equips de suport per una escolarització inclusiva, no poden atendre les necessitats de l'alumnat amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, ja que aquests infants no es beneficien d'un entorn ordinari, sense els recursos sanitaris i educatius especialitzats ni les ràtios necessàries per poder garantir una atenció en condicions de seguretat.

A més a més, en aquestes escoles bressol ordinàries també hi manquen altres perfils professionals imprescindibles per estimular de forma continuada, global i intensiva, el neurodesenvolupament de l'alumnat i atendre les seves necessitats sanitàries com podrien ser el/la fisioterapeuta, el/la infermer/a o auxiliar d'infermeria, el/la logopeda o el/la terapeuta ocupacional, etc. Així com professionals de l'àmbit social (treballadors/es socials, terapeutes familiars) que ofereixen suport donades les necessitats de suport, orientació, acompanyament i capacitació que presenten les famílies dels infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.

⁶ Unió Catalana de Centres de Catalunya de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP). (2022). *Informe de la situació: Atenció precoç 2020/21*

⁷ Observatori de Drets de la Infància. (2022). *La Salut Mental de la infància i la joventut a Catalunya: situació actual, mancances i propostes*



L'atenció fragmentada i insuficient a la petita infància amb alta complexitat i la manca de serveis dirigits a les famílies, s'han d'entendre com una conseqüència de la manca de reconeixement de l'especificitat de la petita infància amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Per donar resposta a les especificitats d'aquests infants i a les seves famílies; **cal que l'Administració lideri la creació d'un pla i model específics d'atenció, com ja s'ha fet amb altres col·lectius, consensuat amb les entitats de referència, i es comprometí amb les necessitats globals i intensives dels infants amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en els àmbits social, educatiu i sanitari.** En aquest treball cal reconèixer el rol fonamental de la família i, per tant, realitzar un treball en xarxa per tal que aquestes tinguin accés a informació, orientació, capacitació, suport jurídic, psicològic i emocional.

2.1.2. Model

Un espai infantil propi

L'atenció a la infància amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat en entorns infantils propis és clau per assegurar un desenvolupament adequat com infant i una adaptació de la família. Pel seu alt grau de complexitat, aquesta atenció específica **ha de ser integral, donant resposta a les necessitats sanitàries, educatives i psicosocials de cada infant, i integrada en la xarxa de serveis, establint sistemes de coordinació territorial.** Tal i com defineix el Llibre Blanc de l'Atenció Primerenca "del model biopsicosocial de l'Atenció Primerenca es deriva la necessitat d'establir relacions amb els programes i serveis que actuen en el context del nen/a i la seva família"⁸.

Que un infant amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat menor de 6 anys i la seva família no disposin d'un espai infantil propi, adaptat, i adequat per a la seva condició de nadó o nen/a, on rebre atenció a les seves necessitats específiques sanitàries, educatives i psicosocials i comptar amb el suport permanent i intensiu per part d'un equip transdisciplinar, **no només atempta contra el seus drets, sinó contra la seva dignitat i igualtat d'oportunitats,** tal com ho recull la Llei 19/2020, del 30 de desembre, d'igualtat de tracte i no-discriminació. **També contra el dret de les seves famílies,** com estableix la Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies, a conciliar la cura dels seus fills i filles amb una gran dependència amb altres quotidians, ja que la manca de serveis específics que cobreixen l'horari lectiu, les aparta del mercat laboral, dificulta la cria d'altres fills/es i les aïlla.

Assegurar una atenció primerenca als infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, per tant, ha de ser una **responsabilitat compartida pels serveis dels àmbits de salut, educació i serveis socials.** Conseqüentment, l'articulació, coordinació i treball en xarxa no pot dependre exclusivament de la voluntat dels professionals o entitats que els presten, sinó que és necessari l'establiment d'acords interinstitucionals i protocols específics que ho garanteixin.

En aquest sentit, **la proposta de model d'atenció integrada de la FEPCCAT a l'etapa 0-6 anys parteix del coneixement i experiència de les nostres entitats,** que ja han desenvolupat solucions basant-se en els principis de l'atenció centrada en la persona.

⁸ Real Patronato de la Discapacidad. (2001). *Llibre Blanc de l'Atenció Primerenca* (trad. Diputació de Barcelona)



Més concretament, es tractaria de crear **un model propi per garantir aquesta atenció específica global, flexible i continuada**, unificant criteris i vetllant pel desplegament d'aquest model. Cal crear centres de recursos especialitzats que, a partir d'acords interinstitucionals i interdepartamentals, puguin esdevenir centres proveïdors de recursos i d'assessorament, reforçant així les intervencions actuals de CDIAPs, serveis de la xarxa de salut, Escoles Bressols i escoles ordinàries.

Uns serveis d'atenció intensiva, continuada i integrada per a la petita infància

Aquest model d'atenció integrada parteix de les experiències que han implementat algunes entitats de la FEPCCAT per atendre la primera infància, com ho són els CAEs Infantils. Aquests serveis són centres de recursos i atenció especialitzada que tenen com a funció principal assegurar atenció i recursos específics de qualitat, tant a l'infant com a la família, ja que els serveis puntuals i fragmentats que ofereix l'actual cartera de Drets Socials no garanteixen la millora de la salut ni de les capacitats cognitives, sensorials i motrius d'aquests infants. **S'han de preveure itineraris perquè aquests i altres serveis especialitzats puguin donar suport als CDIAPs i als serveis de la xarxa de salut en els casos de més gravetat que requereixen una atenció més intensiva i global.**

D'aquesta manera es busca garantir una resposta a les necessitats dels infants de 0 a 6 anys amb discapacitat greus, a les seves famílies i l'entorn, a través d'una atenció precoç, personalitzada des d'un enfoc d'estimulació integral i integrat. La intervenció té per objectius detectar, atendre i donar resposta a les necessitats biològiques, psicològiques i socials dels infants i la família. Aquest model també busca millorar les transicions de l'etapa de la petita infància (0-3/6 anys) als serveis propis de la següent franja d'edat (escola d'educació especial o escola ordinària).

Alhora, un dels eixos importants en el CAE infantil és el d'acompanyar, capacitar, apoderar i **donar suport a les famílies, dotant-les de les eines i estratègies necessàries perquè puguin exercir el seu rol de pares i mares, afrontar i adaptar-se a la nova situació.** Per això, en aquests centres se celebren de forma periòdica activitats on professionals, famílies i infants comparteixen espais en un ambient lúdic-terapèutic, i al mateix temps s'ofereixen espais de capacitació i empoderament de les famílies. És important destacar que quan parlem de família, no només fem referència als progenitors (mare/pare), també tenim en compte germans/es, avis/es i altres persones que malgrat no tenir vincles de sang puguin ser són considerades com a membres de la família.

D'altra banda, en el model d'atenció integrada proposat per la FEPCCAT, aquests serveis han de ser l'eix de l'atenció integrada i integral a l'edat de 0-6 anys. Per aquesta raó, a més de l'atenció específica a aquests serveis també han de realitzar **un important treball de transmissió de coneixement, on els professionals assessorin, orientin i comparteixin experiències amb altres professionals i/o es destinin recursos per atendre els infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, reforçant així les intervencions actuals, establint circuits de coordinació amb els diferents agents de salut, educatius i socials** que intervenen amb els infants i les famílies. En aquest sentit, una tasca essencial d'aquests centres és i ha de ser assessorar a les escoles bressol ordinàries, als CDIAPs i escoles ordinàries i d'educació especial per facilitar l'atenció dels infants amb discapacitat greus en condicions de qualitat i seguretat.



Reptes i possibles millores de les experiències existents

Malgrat que la proposta de model parteix d'experiències existents, cal subratllar que també incorpora millores a aquestes experiències. En aquest sentit, s'ha apuntat a la necessitat de **l'establiment d'acords interinstitucionals i un finançament estable**. Aquests acords han de permetre, entre altres coses, la incorporació de nous perfils professionals per garantir que aquests centres poden ser l'eix de l'atenció integrada en aquest franja d'edat (com es desenvoluparà en el següent apartat). També **cal clarificar els canals de coordinació d'aquests centres amb els CAPs de referència i els equips d'atenció al pacient crònic complex i especialistes dels hospitals de referència, els serveis educatius i els diferents agents socials referents del cas, per dur a terme un treball en xarxa protocolaritzat**.

És necessari que el personal sanitari d'aquests centres estableixi relacions i coordinació estreta amb els professionals sanitaris de referència que atenen als infants per tal de gestionar el cas de forma coordinada, **assumint un rol de gestora de casos per part d'infermers/es especialitzades, podent disposar de tota la informació mèdica necessària**, contribuint a la prevenció, a la reducció d'hospitalitzacions i a la millora de la qualitat de vida de l'infant i de la família. **podent disposar de tota la informació mèdica necessària, contribuint a la prevenció, a la reducció d'hospitalitzacions i a la millora de la qualitat de vida de l'infant i de la família**.

2.1.3. Professionals

L'atenció a la petita infància amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat requereix de professionals ben formats en els aspectes integrals i complexos que caracteritzen aquest col·lectiu, que aportin una mirada educativa - bio-psico-social-, i tinguin en compte les capacitats, habilitats i potencialitats, les necessitats de cada infant, de l'entorn familiar i comunitari.

És necessari el **reconeixement dels equips multidisciplinaris que han de funcionar de manera coordinada**, on les disciplines diverses aporten mirades específiques i diferenciades de les **àrees sanitària, terapèutica/rehabilitadora, educativa i social**, que al mateix temps s'articulen entre elles i faciliten la construcció d'un coneixement compartit per a la millora de la qualitat de vida de l'infant i de la família.

En l'àmbit estrictament educatiu, **el/la tutor/a** és el primer referent per l'infant i la seva família i és conjuntament amb **els/les educadors/es**, el responsable de dissenyar i avaluar les propostes educatives per als infants. Està en l'essència del treball tutorial ajudar a l'infant a participar el més activament possible en la orientació del seu projecte d'atenció i acompanyar-lo en el seu desenvolupament al llarg de la seva trajectòria escolar.

També és primordial la funció del **psicopedagog/a** per assegurar el benestar dels infants i promoure el seu desenvolupament integral. Les tasques específiques del psicopedagog/a inclouen la dinamització i suport tècnic a la resta de professionals educatius, l'elaboració i desenvolupament del projecte educatiu del centre, l'elaboració de projectes d'innovació curricular, la integració de noves tecnologies en el procés d'ensenyament i aprenentatge i la participació en els processos d'elaboració de documentació tècnica que sustenten els projectes i models d'intervenció.



En l'àmbit de la rehabilitació, cal destacar les funcions de fisioteràpia, logopèdia i teràpia ocupacional. Respecte la fisioteràpia, en aquesta etapa gran part de la seva tasca se centra en la inhibició de moviments reactius anormals, i en el reaprenentatge dels moviments normals (tècnica de Bobath), d'aquesta manera actua globalment afavorint el desenvolupament psicomotor i inhibint patrons reflexos patològics. En l'aspecte funcional, el/la fisioterapeuta també juga un rol important a l'hora d'estimular la manipulació i les activitats bimanuals, així com a l'hora ensenyar a la família la importància del posicionament durant la realització de les diferents activitats bàsiques de la vida diària: menjar, vestir, higiene, esfínters, etc.

A nivell de logopèdia, el treball es focalitza, sempre partint de la globalitat, en estimular la comunicació i la socialització. També s'atenen aspectes funcionals de la deglució i alimentació. En aquesta etapa té especial rellevància la logopèdia encaminada al desenvolupament del llenguatge i de la parla. L'objectiu serà desenvolupar al màxim les capacitats neurolingüístiques del nen i, quan sigui necessari, s'introduiran sistemes de comunicació augmentativa.

En l'àmbit sanitari, els professionals d'aquest àmbit són essencials per proporcionar una atenció integral a l'infant amb discapacitat greu. El personal sanitari del CAEs infantils té la responsabilitat de cuidar la salut i el benestar de l'infant, realitzant tasques com l'avaluació i el seguiment de la seva salut, la prevenció, la promoció d'hàbits saludables, la capacitat de les famílies en la cura diària dels seus fills/es i el tractament de malalties i encarregant-se de la primera assistència en situacions d'emergència. Així mateix, també **cal contemplar professionals de l'àmbit de la salut mental que atenguin les necessitats vinculades a trastorns mentals associats a les patologies de base, així com a la fragilitat emocional que presenten aquests infants** i poder acompanyar a les seves famílies en processos vitals d'alta complexitat.

En l'àmbit del treball social, calen professionals per assessorar i orientar a les famílies per accedir als recursos i serveis necessaris per al desenvolupament dels nens/es, així com de coordinar amb altres professionals per garantir una atenció adequada. En relació a l'acompanyament de les famílies, també és important **incorporar la figura dels terapeutes familiars per tal que treballin amb les famílies per ajudar-los a gestionar les dificultats emocionals que poden sorgir en el context de tenir un fill amb discapacitat greu**, promovent una relació saludable i millorant les habilitats de comunicació i resolució de conflictes.

Per últim, també cal tenir en compte que molts infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat no poden mastegar, empassar o ingerir aliments. Per això, cal que, en cas que es serveixin àpats al centre, hi hagi professionals especialitzats en texturització. **La texturització és una tècnica que permet dotar als aliments d'una consistència adequada i segura per la seva ingesta, a més de permetre la realització d'àpats variats la qual cosa permet una alimentació el més completa possible, redundant en un millor estat nutricional de l'infant.**



2.2. Infància i joventut: dels 3/6 als 18/21 anys

2.2.1. Necessitats

Durant la fase de creixement que va des dels 3/6 als 18/21 anys, el cervell segueix en un període crucial de desenvolupament. En aquesta etapa, l'estímul dirigit a potenciar les habilitats físiques, comunicatives, cognitives, socials i emocionals de l'infant tindrà un impacte significatiu en la seva qualitat de vida a llarg termini. En aquesta franja d'edat, el dret a l'educació establert a la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, la Constitució i la Llei d'Educació de Catalunya, és d'una importància cabdal per als nens i nenes amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

L'infant/jove i la seva família

Les característiques més destacables de l'etapa dels 6 als 13/14 anys són **l'augment dels coneixements i de la capacitat de raonament, la recerca d'una major autonomia, l'ús funcional del sistema de comunicació propi, així com el desenvolupament del llenguatge i - en alguns casos - l'accés al llenguatge escrit.**

En aquesta etapa també és molt important el sentiment de pertinença a un grup ja que s'inicia el procés d'independència dels pares (que s'intensificarà amb l'arribada de l'adolescència). En aquest sentit, pren importància la necessitat que l'infant se senti participi a l'escola ordinària o d'educació especial. Per aquesta raó, des de la FEPCAT defensem que sempre cal promoure aquella tipologia d'educació que afavoreixi la participació de l'infant entre iguals i en condicions de seguretat, sense assumpcions prèvies en favor de cap tipus d'escolarització. Aquesta decisió dependrà de les característiques clíniques, cognitives i físiques de l'infant i també del seu entorn social. La tipologia d'escolarització també condiciona el pla neurorehabilitador, que s'aplica de manera diferent en funció de l'entorn de l'infant.

A partir del 13/14 anys, comença l'adolescència, que és la transició de la infantesa a la vida adulta. Hi ha canvis físics (pubertat) i emocionals molt marcats, així com el desenvolupament de la sexualitat. També es desenvolupa el sentit crític i destaca la importància del sentiment de pertinença al grup. En aquesta etapa, moltes vegades és necessària una atenció psicològica adequada per a acceptar les pròpies limitacions i millorar la participació. **Les variacions emocionals, i la intensitat dels canvis psico-físics indueixen en molts casos conductes disruptives, fins i tot psicòtiques, entre la població adolescent afectada de paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, que són necessari tractar farmacològicament. Les activitats d'oci i esportives, importants en etapes prèvies, aquí arriben a la seva màxima importància.**

En aquestes franges d'edat, malgrat el suport a les famílies és diferent a quan són més petits ja que l'infant i adolescent adquireix més autonomia, fer un acompanyament a les famílies continua sent igual de necessari perquè **sorgeixen altres circumstàncies que fan desestabilitzar el sistema familiar** (per exemple, les barreres en les qual es troben infant i família en la recerca de més autonomia) i, per tant, poden afectar greument a la qualitat de vida familiar. A més a més, la situació d'alta complexitat de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, sumada a la manca de serveis de respir i lleure, segueixen fent que les cuidadores informals estiguin en una situació de vulnerabilitat.



Adequació dels serveis

Els infants i adolescents amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat tenen el dret a rebre una educació que sigui adaptada a les seves necessitats específiques. En molts casos, per aconseguir el desenvolupament de les habilitats i competències adequades a un ritme òptim per a ells, és necessari emprar mètodes d'ensenyament especialitzats i adaptacions curriculars que tinguin en compte les seves capacitats i limitacions. **En el cas de l'alumnat amb alta complexitat social, sanitària i educativa, les escoles d'educació especial juguen un rol imprescindible en la garantia d'aquest dret.**

Aquestes escoles estan composades d'equips multidisciplinaris que parteixen d'una metodologia socioeducativa basada en les necessitats específiques de cada alumne, promovent la seva participació, capacitació i empoderament. D'aquesta manera, **les escoles d'educació especial poden proporcionar a l'alumnat i a les famílies estratègies per superar les barreres presents en el seu procés d'aprenentatge i desenvolupament, i doten l'infant de les eines que el converteixen en un ciutadà amb el màxim d'autonomia possible per a la seva inclusió,** no només educativa, sinó també social.

En aquest sentit, sovint s'ha observat una certa confusió en relació al rol de les escoles d'educació especial en el sistema educatiu català. Malgrat que és cert que aquestes escoles han d'incorporar professionals de l'àmbit sanitari i social, per poder atendre a l'alumnat amb alta complexitat clínica en condicions de seguretat i acompanyar a les famílies a nivell social, també **cal remarcar que les polítiques en relació a aquestes escoles han d'estar liderades pel Departament d'Educació en la mesura que la missió d'aquests centres és i ha de ser garantir el dret a l'educació dels infants amb alta complexitat.**

Si bé les escoles d'educació especial han de ser equipaments amb un lideratge educatiu, ja que la seva missió és garantir el dret a l'educació de l'alumnat amb alta complexitat, també es considera que tenen un alt potencial com a eix articulador de l'atenció integrada en l'etapa infantil i juvenil. Per això, és important revisar els perfils professionals necessaris en aquestes escoles i establir mecanismes de coordinació entre els diferents serveis sanitaris, socials i educatius per garantir la millor atenció possible als nens i nenes amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.

En conclusió, **cal potenciar la vessant educativa de les escoles d'educació especial dotant-les de més recursos** i reduint les ràtios per assegurar una educació d'alta qualitat que parteixi de la individualitat de cada alumne. Paral·lelament, donada la centralitat del dret a l'educació a l'etapa infantil i juvenil i les grans necessitats socials i sanitàries de l'alumnat de les escoles d'educació especial, creiem que **també és important que les escoles d'educació especial esdevinguin un eix central de l'atenció integrada en aquesta franja d'edat.**



2.2.2. Model

El rol de l'educació especial en un sistema educatiu inclusiu

Donada la importància del dret a l'educació en l'etapa infantil i juvenil, des de la FEPCCAT s'aposta perquè l'escola ordinària i d'educació especial sigui un eix central de l'atenció integrada en l'etapa infantil i juvenil dels infants amb alta complexitat clínica, social i de sistema assistencial.

Aquests escoles han d'estar **compromeses amb la inclusió**, entenent la inclusió de manera flexible, que no sempre implica l'escolarització en entorns ordinaris. En aquest sentit, d'acord amb la definició establerta per la UNESCO, cal entendre la inclusió com **“un procés que ajuda a superar els obstacles que limiten la presència, participació i fites dels estudiants”**⁸.

Des de la FEPCCAT, s'entén que **les escoles d'educació especial tenen un rol essencial ja que, a partir de la seva metodologia socioeducativa intensiva i el seu coneixement especialitzat, poden empoderar els infants amb greus discapacitats i a les seves famílies perquè puguin desenvolupar al màxim la seva autonomia**. Aquest treball intensiu i altament individualitzat durant els primers anys de vida serà el què permetrà, en alguns casos (tot i que no sempre perquè dependrà de les potencialitats de l'alumne), obrir processos de transició a l'escola ordinària.

En aquest sentit, la vocació inclusiva de les escoles d'educació especial també ha d'implicar un major contacte amb la resta d'escoles ordinàries de la seva comarca, municipi o barri; **concebut la zona educativa com a unitat bàsica d'organització i planificació de recursos**. Aquest contacte regular entre escoles ordinàries i especials **d'una mateixa zona educativa afavorirà el treball a l'hora de planificar possibles transicions de l'especial a l'ordinària, així com la celebració d'activitats de lleure i projectes on hi participi conjuntament alumnat de l'ordinària i l'especial** en condicions d'igualtat i seguretat.

Una metodologia que parteixi de les necessitats de l'alumne

Cal concebre les escoles d'educació especial com centres amb **una missió inequívocament educativa que modelen el procés d'aprenentatge a partir de les necessitats pedagògiques, clíniques, socials i comunicatives de cada alumne**. Per això, és imprescindible reconèixer la importància de **donar suport als centres en el disseny i adaptació del currículum**, fent un anàlisi per tal de seleccionar i seqüenciar els continguts ja que aquests estan mediatitzats per processos i ritmes de desenvolupament i aprenentatges lents i en ocasions difícils de preveure.

El procés d'escolarització d'aquests alumnes ha de tenir com a objectiu fonamental dissenyar i oferir experiències per a què puguin desenvolupar-se de forma global, optimitzant el seu desenvolupament i autonomia a través de la planificació i realització d'experiències ajustades a les seves possibilitats i necessitats.

⁸ UNESCO. (2021). *Hacia la inclusión en la educación: 25 años después de la Declaración de Salamanca de la UNESCO. Situación, tendencias y desafíos*.



Des de la FEPCCAT, defensem que el **model d'estimulació basal pot ser clau en el disseny d'un model educatiu que consideri les condicions de vida i aprenentatge de persones greument afectades que requereixen ser entesos, atesos i respectats**, des de les seves necessitats més bàsiques de comunicació i percepció. Es tracta de facilitar que aquests infants i joves puguin desenvolupar una consciència de si mateixos i sentir-se actius i protagonistes del propi aprenentatge malgrat les seves grans limitacions. La implementació d'aquesta metodologia també ha d'implicar una revisió de les ràtios per permetre una atenció altament personalitzada.

L'escola d'educació especial en un model d'atenció integrada

Com ja s'ha mencionat, si bé les escoles d'educació especial han de tenir un caràcter eminentment educatiu, no es pot oblidar que juguen també un paper crucial en l'estructuració del model d'atenció integrada.

Per això, cal **incorporar nous perfils professionals a les escoles d'educació especial**. Per aquesta raó, **és necessari flexibilitzar els requisits per facilitar que cada escola pugui contractar els perfils professionals més vàlids per garantir una atenció de qualitat al seu alumnat**. En aquest sentit, des de la FEPCCAT demanem que es faciliti la contractació de logopedes, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals, així com que es garanteixi **el seguiment des de neuropediatria, medicina física i rehabilitadora i professionals de la salut mental**.

Reforçar la presència de professionals neurohabilitadors i de l'àmbit de la salut mental en el marc de l'escola d'educació especial, podria contribuir a reduir la saturació de CDIAPs, CSMIJs i CAPs ja que l'alumnat d'alta complexitat podria rebre algunes de teràpies i tractaments que ara reben en aquests centres, directament a les escoles.

Per altra banda, en aquesta estructuració de l'escola com un eix de l'atenció integrada, **hi ha de jugar un rol molt important la figura de la infermeria escolar**. La funció d'aquesta figura és similar a la que assenyalavem en l'etapa 0-3: **cuidar la salut i el benestar de l'infant, realitzant tasques com l'avaluació i el seguiment de la seva salut, la prevenció i el tractament de malalties i encarregant-se de la primera assistència en situacions d'emergència que es produeixen durant l'horari escolar**. Tot i així, en l'etapa dels 3/6 als 21 anys guanya importància el rol pedagògic de l'infermer/a escolar, tenint com una de les seves tasques principals ensenyar a l'infant com conviure amb la seva discapacitat.

Cal assegurar que totes les escoles d'educació especial tinguin la figura de la infermeria escolar a jornada completa i clarificar les seves tasques perquè també pugui jugar un rol destacat a l'hora de proveir de medicaments de farmàcia hospitalària i materials sanitaris a la famílies (evitant desplaçament a CAPs, hospitals o farmàcies), detectant de manera precoç possibles trastorns o alteracions secundàries derivades del diagnòstic principal, fent tasques preventives en l'àmbit comunitari i, en definitiva, coordinant els intercanvis d'informació entre la família, l'equip professional de les escoles i els diferents serveis sanitaris.

Per últim, també és necessari **definir espais i mecanismes de coordinació regulars entre aquests professionals de les escoles i els professionals d'altres serveis sanitaris** (CAPs, hospitals i serveis de salut mental), **socials** (CDIAPs i serveis socials dels ajuntaments) i **educatius** (EAPs), posant l'infant i la seva família al centre.



2.2.3. Professionals

Per tal que això es faci realitat cal **obrir una reflexió sobre els perfils professionals necessaris a les escoles d'educació especial perquè puguin complir la seva missió educativa, alhora que atendre alumnat i famílies en condicions de qualitat i seguretat**. Aquesta reflexió ha de partir de les diferents tipologies de necessitats de l'alumne i de les famílies: educatives, socials, motrius, comunicatives, tecnològiques i sanitàries.

Respecte a la resta de figures reconegudes en l'actual concert d'escoles d'educació especial, donat el rol imprescindible de les escoles d'educació especial per l'alumnat amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, **cal evitar que el procés d'inclusió provoqui que les escoles d'educació especial es buidïn de professionals vàlids que passen a l'escola ordinària**. Així mateix, tenint en compte la diversitat de necessitats de l'alumnat amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, cal evitar encorsetar excessivament a les escoles a l'hora d'escollir els perfils professionals més adequats per atendre el seu alumnat.

En relació a les funcions dels diferents professionals, **el rol del/la tutor/a i els/les educadors/es** ha de ser molt similar al de l'etapa anterior, i té com a objectiu **el disseny i la implementació d'un pla educatiu individualitzat que permeti desenvolupar al màxim l'autonomia de l'infant**. De la mateixa manera, **el/la psicopedagog/a manté l'objectiu de millorar el model d'atenció a l'alumnat del centre**. La seva tasca es concreta en dinamitzar i donar suport tècnic en la implementació del projecte educatiu de cada centre, així com en l'elaboració i desenvolupament de projectes d'innovació curricular, integrant les noves tecnologies i altres recursos didàctics. A més, el psicopedagog/a participa en els processos d'elaboració de documentació tècnica que fonamenten els projectes i models d'intervenció.

Referent a les funcions del personal neurorehabilitador, cal diferenciar l'etapa infantil de l'adolescent-juvenil. En l'etapa infantil (aproximadament fins als 13 o 14 anys), la fisioteràpia continuarà amb els mateixos criteris de l'etapa anterior, treballant en l'adquisició del desplaçament funcional independent i en l'estimulació d'activitats bimanuals i la manipulació. Pel que fa la logopedia, la feina se centra en dos àmbits: per una banda, el tractament de la zona oral buscant millorar la sensibilitat i funcionalitat de la boca, els llavis, la llengua i la mandíbula per facilitar les funcions orofacials (parla, masticació, deglució, succió i respiració). I per altra banda, en l'àmbit de la comunicació, la feina del/la logopeda se centra en l'adquisició de la lectoescriptura i en aconseguir una comunicació eficaç mitjançant sistemes alternatius o augmentatius.

En aquesta etapa infantil, un altre perfil professional que creiem que és molt important i, ara mateix no està reconegut en els perfils professionals de l'escola d'educació especial, és el de **la teràpia ocupacional que ha de jugar un paper molt important durant la infància i l'adolescència en les àrees d'auto manteniment, producció i oci amb l'objectiu d'aconseguir la màxima independència en les activitats de la vida diària**.



Més enllà d'aquests professionals rehabilitadors, si volem que l'escola d'educació sigui un eix d'atenció integrada i que garanteixi la seguretat de l'alumnat amb un estat de salut fràgil És imprescindible la incorporació de personal de l'àmbit sanitari. Com ja s'ha explicat a l'apartat anterior, la figura de **l'infermeria escolar a jornada completa** és clau, així com es garanteixi **el seguiment des de neuropediatria i medicina física i rehabilitadora en el propi centre i una comunicació constant entre escoles i centres sanitaris.**

Donades les variacions emocionals durant l'etapa de l'adolescència que, com s'ha explicat anteriorment, sovint deriven en conductes disruptives potencialment perilloses pel propi adolescent i el seu entorn, **considerem primordial la incorporació de i la figura del psicòleg clínic per garantir un seguiment adequat de la salut mental dels alumnes.** Així doncs, **la incorporació de personal sanitari i psicològic és fonamental per proporcionar una atenció integrada a l'alumnat, especialment als que presenten un estat de salut fràgil.** La coordinació entre tots els professionals implicats, tan aquells que treballin a l'escola com aquells vinculats als hospitals, és crucial per garantir la seguretat i el benestar dels alumnes, així com per a la prevenció i detecció precoç de possibles problemes de salut.

Per altra banda, el compromís amb la inclusió també ha d'implicar **més facilitats per contractar monitors de lleure per activitats extracurriculars.** D'aquesta manera, es podrà garantir la celebració d'activitats fora del centre a on es barregi alumnat de les escoles ordinàries i d'educació especials en condicions d'igualtat. Aquest personal de monitoratge ha de tenir formació específica per poder atendre als infants d'alta complexitat.

Com ja s'ha apuntat en l'apartat anterior, és molt important per l'alumnat amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat **reconèixer la importància de personal format en texturitzats.** Finalment, també cal trobar fórmules, algunes de les quals es detallen a l'apartat 2.4.2, per **garantir que les entitats no han d'assumir amb finançament propi les despeses de personal d'atenció indirecta imprescindibles pel correcte funcionament de les escoles** (administració, neteja i manteniment).

2.3. Etapa adulta: majors de 18 anys

Malgrat que a partir dels 18 anys la persona és reconeguda com a major d'edat, cal mencionar que els serveis per "adults" dirigits a la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat no sempre comencen a aquesta edat. Les persones amb menys afectació poden accedir a un servei ocupacional a partir dels 18 anys. En canvi, quan es valora que pot ser positiu allargar l'etapa educativa, aquelles persones que tinguin un informe de l'EAP favorable, poden estar escolaritzats a una escola d'educació especial fins als 21 anys i accedir als serveis per "adults" a partir d'aquesta edat.



2.3.1. Necessitats

Els avenços mèdics i tecnològics de les últimes dècades han generat un augment de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en edat adulta i en procés d'envelliment.

Fer-se adult significa assumir reptes, ser autònom, cuidar-se d'un mateix, prendre decisions, participar en la societat en peu d'igualtat. En aquest marc, els serveis de la FEPCCAT conjuntament amb l'Administració tenen la responsabilitat de treballar i donar servei amb un model d'atenció, organització i recursos que permeti acompanyar en aquest procés de creixement i envelliment, sempre en el marc de la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat.

En l'etapa adulta, **el desenvolupament i benestar de les persones està molt lligat a les oportunitats de participació en l'entorn, en el grup social on es relaciona i on es construeix la personalitat.** És en l'entorn on es troben les ajudes i els suports que donen resposta a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat. Des d'aquesta perspectiva és necessari repensar i **revisar la cartera de serveis per contribuir a una bona planificació centrada en la persona, partint de la identificació de necessitats amb una visió global i integrant l'atenció sanitària, social i educativa.**

En la planificació de l'atenció de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, és important tenir en compte que **a partir dels 35 o 40 anys, comença el procés d'envelliment.** Aquesta és una realitat relativament nova ja que **fins fa poc, hi havia moltes poques persones que arribessin a aquesta franja d'edat.** Amb aquesta nova realitat també sorgeixen una sèrie de nous fenòmens com l'augment de les deformitats ortopèdiques, el dolor articular, així com altres alteracions funcionals i deteriorament cognitiu. Si podem garantir una atenció neurorehabilitadora i de salut mental continuada també en l'edat adulta, podrem oferir una millor qualitat de vida i una esperança de vida més alta d'aquest col·lectiu de persones.

Així, aquesta etapa segueix requerint d'una atenció particular i necessita, en primer lloc, que es garanteixi el suport a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i se n'asseguri la seva correcta atenció de salut amb equips de professionals especialitzats. S'ha de garantir un treball en xarxa i coordinat d'equips terapèutics multidisciplinars que cobreixin totes les necessitats de la persona (logopedes, fisioterapeutes, metges, serveis socials, etc.).

La persona i la seva família

Durant els primers anys de l'etapa adulta, que també són coneguts com a anys de joventut, **és crucial que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat rebin acompanyament per tal de ser autònomes.** Això implica la necessitat de **promoure models que fomentin la vida independent i permetin a la persona mantenir la màxima autonomia a la seva vivenda,** així com continuar amb els tractaments terapèutics multidisciplinars que els ajudin a estimular i facilitar la seva independència. És especialment important disposar de serveis de lleure que afavoreixin la seva socialització en un context d'igualtat.



A més de les necessitats mencionades anteriorment, els adults joves amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat també necessiten **accés a una educació adaptada a les seves necessitats específiques**. És important, doncs, que rebin la formació necessària per a què pugui puguin seguir desenvolupant les seves habilitats cognitives i socials.

Per altra banda, també **cal capacitar a les famílies per ajudar-les a acompanyar la persona durant l'etapa adulta, en un moment a on la persona jove precisament busca desvincular-se una mica de la família i relacionar-se en un entorn entre iguals**. Per això, cal oferir orientació i suport emocional sobre com gestionar el procés d'independència de la persona i com fer front al canvi de rol que ha de tenir la família, especialment la mare, que **ha de seguir sent un suport fonamental de la persona tot i tenir un paper menys actiu**.

En l'àmbit de la salut, cal tenir en compte que en les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat el procés d'envelliment tendeix a iniciar-se de forma més precoç, normalment, a partir dels 35 o 40 anys. En aquest sentit, podem distingir **dues tipologies de problemàtiques**: la comorbiditat que comporta **una problemàtica de salut secundària**, que tendeix a aparèixer de forma més precoç en aquests casos, i per altra banda, **els problemes motrius que empitjoren també precoçment**.

Referent a la primera tipologia, alguns d'aquests problemes són: problemes respiratoris, obesitat, síndrome metabòlic, hipertensió arterial, problemes renals que poden derivar en d'accidents cardiovasculars, l'estrenyiment crònic, l'augment de la incontinència, nafres per pressió, necessitat de revisions ginecològiques i detecció precoç de càncer de mama, o de colon, per exemple. Tots aquests problemes requereixen d'accions preventives i terapèutiques que poden millorar molt el confort, les complicacions i la qualitat de vida de les persones, si reben l'atenció medico-sanitària adequada.

Respecte als problemes motrius, i sense patologia sobreafegida, l'envelliment de la persona amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat produeix precoçment una pèrdua progressiva d'habilitats globals, pèrdua de capacitat de marxa i canvis en els patrons de moviment, fatiga i sarcopenia, el que s'engloba en el terme "envelliment musculoesquelètic accelerat". A més a més, també és freqüent l'aparició de patologia degenerativa, com pot ser l'artrosi de les diferents articulacions del cos. Sovint ens trobem que a partir dels 25-30 anys, això pot comportar una patologia dolorosa que limita la capacitat funcional de la persona, provocant una feblesa muscular secundària i deteriorant la seva qualitat de vida.

El dolor mereix una especial atenció en l'etapa adulta i d'envelliment, ja que és una experiència que augmenta amb l'edat i té importants repercussions físiques, psicològiques i socials en la vida de l'individu que el pateix. Per tant, és crucial que el tractament del dolor sigui una **prioritat de l'atenció integral en aquesta etapa**, implicant de forma activa en aquest abordatge del dolor a la persona afectada pel dolor i el seu entorn. El rol de l'entorn és especialment important en persones greument afectades i amb problemes de comunicació, ja que el diagnòstic de dolor en aquest grup és molt difícil. Sovint és necessari recórrer a la informació que proporciona el cuidador principal i a indicadors conductuals com l'expressió facial, el canvi en el patró de moviments o canvis en l'estat emocional habitual per ajudar en el diagnòstic del dolor.



Des de el punt de vista del tractament neurorehabilitador, el més important en aquesta gran etapa és mantenir la qualitat de vida. Depenent del grau d'afectació de la persona i de factors com el treball, activitat esportiva, vida familiar, institucionalització, etc., l'adult amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat podrà tenir més o menys problemes relacionats amb complicacions. **El tractament neurorehabilitador ha d'anar encaminat fonamentalment a mantenir la capacitat funcional, prevenir i tractar les complicacions ortopèdiques (dolor, artrosi) i evitar el deteriorament funcional global associat a l'envelliment precoç.**

En l'àmbit de salut mental, l'afectació es pot produir també en dos àmbits. Per una banda, la paràlisi cerebral i pluridiscapacitat sovint té comorbiditat amb trastorns mentals greus que requeriran d'un tractament específic referent a la salut mental. Per altra banda, també és freqüent que el deteriorament de l'estat físic de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i/o la pèrdua dels referents de l'etapa infantil i juvenil (pares, mares, germans/es, companys/es...) incrementi la sensació d'aïllament de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, derivant en un empitjorament també de la salut mental de la persona.

Per abordar les complicacions en l'àmbit de la salut mental de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat és imprescindible establir estratègies específiques, que incloguin una vessant preventiva. És fonamental que les persones amb discapacitats greus continuïn sent part de la societat i per això és necessari que els serveis s'obrin a la comunitat i fomentin la seva participació en activitats inclusives i comunitàries que promoguin un estil de vida saludable. D'aquesta manera, es podrà prevenir l'aïllament social i afavorir la seva integració en la societat.

Per últim, també cal destacar que **a mesura que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat envelleixen, també ho fan les seves famílies, que solen enfrontar-se a nous desafiaments.** El deteriorament físic i psicològic dels cuidadors/es familiars (i de la pròpia persona amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat) pot fer que sigui cada vegada més difícil cuidar-les a casa, i sovint es planteja la necessitat de portar-les a una residència. Aquesta decisió no és fàcil per a les famílies, ja que moltes volen seguir cuidant del seu fill o filla fins al final de les seves vides. A més, hi ha la preocupació pel què passarà amb el seu fill o filla quan ja no estiguin aquí per cuidar-lo, cosa que pot ser una font d'angoixa i ansietat per a les famílies. En general, les famílies de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat necessiten suport i recursos adequats per poder fer front als desafiaments que es presenten a mesura que envelleixen.

Adequació de serveis

Un aspecte molt important que s'ha de tenir en compte en aquesta etapa és la **gran dependència i necessitats de suport sanitari, social i educatiu d'aquest col·lectiu.** Aquest és un aspecte que apareix durant tot el cicle vital de la persona, però que s'intensifica quan s'entra en l'etapa d'envelliment, i que fa que s'hagi de donar resposta a les necessitats d'acompanyament continuat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat amb major grau de dependència i risc d'exclusió social.



En aquest sentit, s'ha de garantir recursos comunitaris, ocupacionals, d'integració social i educatius que tinguin per objectiu millorar el grau d'autonomia de la persona. Amb aquest objectiu és essencial garantir el desplegament de serveis especialitzats a tot el territori català per assegurar l'equitat i l'accessibilitat territorial.

A nivell estructural, és fonamental que els professionals de la xarxa de serveis del Departament de Drets Socials i Salut puguin treballar en un mateix espai i formar part del mateix equip. S'ha de poder garantir la coordinació de les parts implicades i uns circuits clarament definits. Aquesta coordinació ha de passar també per una integració informàtica dels serveis educatius, socials i sanitaris.

Finalment, s'ha de dissenyar **un model que garanteixi una atenció de salut mental especialitzada a les persones amb problemes psiquiàtrics derivats de lesions orgàniques, paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**, així com definir estratègies per millorar l'acompanyament de les seves famílies a nivell social i emocional.

2.3.2. Model

Uns serveis adaptats a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Com ja s'ha mencionat anteriorment, el canvi fonamental que s'ha de fer pel que fa al model d'atenció de les persones amb discapacitat en general i, en particular, de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat és, sens dubte, passar a un **model d'atenció centrat en la persona**. Dins d'aquesta lògica, s'ha de reconèixer doncs **l'especificitat del col·lectiu**, per poder garantir una atenció i un acompanyament adequats.

Aquest reconeixement i canvi de model passa, ineludiblement, per **la renovació de la Cartera de serveis socials, també cal avançar en la millora de la cartera de serveis de salut**, per tal que s'adapti a les necessitats i preferències de la persona, permetent flexibilitzar ràtios, incorporar professional, així com el suport de serveis sanitaris i les activitats de lleure i respir. Aquest canvi a la Cartera és el que ens permetria avançar en **la construcció d'un model d'integració social i sanitària que afavoreixi la coordinació entre departaments**.

Els models actuals, amb l'infrafinançament que comporten, **no permeten garantir les condicions d'acompanyament que necessiten aquestes persones, tant necessitats socials, educatives, sanitàries com de lleure**, i posen sobre les espatlles i les butxaques de les entitats, una responsabilitat que no els correspon, per tal de satisfer les necessitats dels usuaris i les seves famílies.

Fruït d'un estudi realitzat amb les nostres entitats membres, s'ha identificat la necessitat de suport de professionals sanitaris especialitzats en els centres d'atenció diürna i serveis de centre residencial d'atenció a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Demanem doncs serveis de salut amb professionals especialitzats que treballin de forma coordinada amb els professionals d'atenció primària. Amb **un model de treball integrador on es fomenti la transmissió de les pautes terapèutiques als professionals d'atenció directa d'entorn residencial i diürn, així com a les famílies**.



Un model obert a la comunitat i de promoció de la vida independent

Tot i que l'actualització de la Cartera de serveis és un element fonamental per a garantir la construcció d'un model adaptat a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, aquesta mesura només resol una part del problema. En efecte, cal repensar el model d'atenció a les persones, tal i com es ve fent els últims anys en països veïns, i tendir cada vegada més cap a **un model que garanteixi la vida i la inclusió a la comunitat de les persones amb discapacitat.**

Allargar la vida de les persones amb discapacitat a la seva vivenda, garantir que quan hagin de marxar de la vivenda familiar puguin anar a un tipus d'habitatge integrat a la comunitat i promoure solucions de vida que garanteixin una major autonomia de la persona i que respectin els seus desitjos i s'adaptin a les seves necessitats, té amplis i demostrats beneficis tant per la societat com per la persona amb discapacitat.

Per a que això esdevingui una realitat, primer s'ha de superar diversos reptes. El primer rau en el canvi de mentalitat que ha d'operar com a societat. S'ha d'entendre que cal respectar i escoltar els desitjos i les necessitats de les persones amb discapacitat, no decidir per elles, i que aquestes han de ser part nuclear d'aquest canvi de model. A més a més, mitjançant la difusió, educació i promoció s'ha de fer entendre que la integració de les persones amb discapacitat en l'entorn comunitari té beneficis per a tota la societat. Partint d'aquest fet, s'ha de treballar per a superar prejudicis i per educar en aquesta convivència i que tothom normalitzi i aprengui a conviure amb persones amb discapacitat.

En segon lloc, s'ha de treballar en la implementació del model d'atenció centrat en la persona, aspecte fonamental de la vida en comunitat de les persones amb discapacitat. Concretament, això es tradueix, en primera instància, en l'escolta i el respecte de la persona amb discapacitat pel que fa els seus desitjos i aspiracions. A continuació, aquest model només pot ser realitat si es difonen i es facilita **l'accés a les ajudes tècniques, domòtiques i suports personals que permeten una major autonomia de la persona i el per consegüent, que romangui a la comunitat.**

En tercer lloc, s'han de **finançar i fomentar els projectes de creació i remodelació de centres que apostin per aquest model d'atenció integral i centrada en la persona i que apostin per la vida dins la comunitat amb la major autonomia possible.** Tractant-se d'un col·lectiu amb grans necessitats de suport i una salut generalment complexa, això significa, per exemple, crear unitats de convivència més petites però amb un suport i acompanyament proper i constant.

Els reptes de l'envelliment

La literatura especialitzada i els estudis longitudinals, alguns dels quals es troben referenciats en aquest informe, mostren un progressiu envelliment de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat derivat de la millora de les ciències de salut i dels models d'atenció social. Aquesta situació planteja nous reptes.



En primer lloc, s'han d'**adaptar els serveis existents a les noves necessitats socials i sanitàries que planteja aquest envelliment**. Per això, s'han d'**incrementar o crear les dotacions de personal de logopedia, psicologia, terapeuta ocupacional, psiquiatria, fisioteràpia i ortopedista** a centres de dia i residències, fomentar el treball en xarxa entre serveis de caire social (STO, residències, Centres de dia) i la xarxa de salut d'atenció ambulatoria especialitzada i/o hospitalària així com revisar ràtios i mòduls. Per valorar els canvis necessaris, en el sistema d'atenció també proposem crear una **comissió de treball mixta, que reuneixi entitats i experts per estudiar els canvis necessaris en els serveis existents** i fomentar la investigació sobre l'envelliment en el col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat per tal de plantejar solucions adaptades.

En segon lloc, s'ha de **desplegar un nou model d'atenció específic a persones grans amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**. Amb aquest objectiu, s'ha de **fomentar, finançar i donar continuïtat a projectes, que ja existeixen, que implementen models específics d'acompanyament a persones grans amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat** de forma integrada a nivell social i sanitari. Aquests model d'atenció cal que es despleguin arreu del territori.

Finalment, s'ha de millorar l'atenció en l'àmbit de la salut mental per aquestes persones **incrementant les hores de psicologia i psiquiatria a residències i centres de dia**, garantir l'acompanyament dels familiar i incrementar el nombre de psicòlegs i psiquiatres en el sistema de salut públic.

2.3.3. Professionals

El canvi de model cap a una atenció centrada en la persona, alineats amb la Convenció de les Nacions Unides pels Drets de les Persones amb Discapacitat, requereix una transformació del model per tal de **reconèixer tots els professionals necessaris per garantir una atenció de qualitat als adults amb discapacitat d'alta complexitat clínica, sanitària i assistencial**. Aquest reconeixement es pot fer a través de la inclusió dels perfils professionals a la Cartera de Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya o amb l'establiment d'acords interdepartamentals.

El primer grup de professionals essencials és el d'**auxiliars, monitors especialitzats i educadors/es socials**, que se n'encarreguen de l'acompanyament de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en el seu dia a dia a una residència, llar-residència o centre diürn. Aquests professionals juguen un rol essencial a l'hora de desenvolupar i mantenir les habilitats socials i relacionals de l'adult amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, millorar la seva autoestima i establir relacions saludables amb altres persones. **Les ràtios actuals són completament insuficients per garantir una atenció personalitzada, que parteixi dels desitjos de la persona i es pugui ajustar a les seves necessitats**, donat el context actual de creixent necessitats de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

El segon grup de professionals són els **neurorehabilitadors**, com ara fisioterapeutes, logopedes o terapeutes ocupacionals. Se n'ocupen del manteniment de la mobilitat, funcionalitat i habilitats de l'adult amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, així com en l'abordatge dels problemes que puguin sorgir en aquest àmbit com a conseqüència de l'envelliment. **És imprescindible revisar les ràtios per fer front a l'increment de les necessitats de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i a l'envelliment**.



El tercer grup són els **professionals de l'àmbit sanitari**, com ara metges de medicina física, neuròlegs/es, psiquiatres, psicòlegs/es i infermers/es. Aquests professionals són **especialistes en l'avaluació i tractament de les necessitats mèdiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i en el disseny de plans de tractament personalitzats, també actuen en situacions d'emergència o en fases de dolor agut**. Aquests professionals també han de tenir formació especialitzada per poder acompanyar a les famílies amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Finalment, l'equip també ha d'incloure altres professionals com ara **personal de cuina especialitzat en texturitzats, tècnics de comunicació i TIC** que ajuden a millorar la qualitat de vida de les persones en altres àrees, com ara l'alimentació o la comunicació. Dins d'aquest grup també s'inclouen els professionals de treball social, responsables d'assessorar i informar de les famílies dels recursos de suport (ajuts, serveis...) existents a la comunitat i ajudar a contactar-hi. Per altra banda, cal trobar fórmules, algunes de les quals es detallen a l'apartat 2.4.2, per **garantir que les entitats no han d'assumir amb finançament propi les despeses imprescindibles de personal d'atenció indirecta pel correcte funcionament dels serveis** (administració, neteja, bugaderia i manteniment).

El treball en xarxa de tots els professionals d'atenció directa i la coordinació amb els referents de la xarxa de salut és clau per garantir la millora de la salut física i emocional de les persones adultes amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i per proporcionar-los una vida digna i plena.

2.4. Reptes transversals

2.4.1. Uns serveis allunyats de la realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de la Convenció

Els serveis de l'àmbit social, educatiu i sanitari no estan pensats per la realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Les dades presentades a l'apartat 1.3 mostren que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat ateses a les entitats de la FEPCCAT tenen grans necessitats de suport i un estat de salut fràgil.

Actualment la Cartera de Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya no incorpora totes les innovacions socials i tecnològiques disponibles, fet que la converteix en una eina massa rígida per ajustar-se a les necessitats de les persones. Això significa que **sovint les persones es veuen obligades a adaptar-se a les necessitats de l'administració, en lloc de ser l'administració la que esdevé flexible per atendre les necessitats reals de les persones**.

Pel col·lectiu que representem, un dels problemes més greus de la rigidesa de la cartera és **la manca de reconeixement de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat**. Aquesta falta de reconeixement obliga a aquest col·lectiu a haver d'encarbir-se als mòduls previstos per la discapacitat física o intel·lectual i no a la seva realitat, el que resulta en una manca d'atenció adequada a les seves necessitats específiques. Això també afecta negativament a la seva inclusió en la societat, ja que **no es consideren totes les barreres que tenen per participar plenament en diferents àmbits** i la falta d'atenció adequada crea una situació d'exclusió i vulnerabilitat.



Una situació similar es dona en els serveis educatius, on sovint la manca de reconeixement de l'especificitat de la paràlisi cerebral i/o la pluridiscapacitat, porta a una **confusió en relació a com ha de ser l'accés a l'educació dels infants amb alta complexitat social, clínica i assistencial**. Les manifestacions més clares d'aquest fet és la manca de serveis especialitzats a l'etapa dels 0 als 3 anys, alguns casos on la inclusió d'infants amb pluridiscapacitat a l'escola ordinària sense els recursos adients provoca una greu vulneració de drets de l'infant i la rigidesa per contractar determinats perfils professionals per atendre aquests infants a les escoles d'educació especial en condicions de qualitat i seguretat.

2.4.2. L'infrafinançament dels serveis públics concertats

La majoria de serveis de les entitats de la FEPCCAT estan concertats amb el Departament de Drets Socials i estan regulats pel Decret 142/2010, que regula la Cartera de Serveis 2010-2011. A partir de l'any 2009 els mòduls dels serveis es van congelar i al juny del 2012 van patir una retallada. Aquesta situació es va mantenir fins el 2019, any en què es va aconseguir un lleuger increment. Durant aquest mateix període no es va dur a terme tampoc cap tipus d'actualització o de canvi de tarifes.

Des de l'any 2019 hi ha hagut un lleuger increment de les tarifes, culminat per l'augment del 3% pactat a finals de 2022. Tanmateix, aquests increments només busquen apropar-se a l'augment normal del cost de la vida anual, i no hi arriben, però en cap cas permeten reestablir la situació d'abans de les retallades. Per tant, l'únic que fa aquesta dinàmica és **cronificar l'infrafinançament del sector**. Els serveis d'atenció diürna i els serveis residencials que s'ofereixen a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat acaben el seu exercici anual amb pèrdues significatives. **Els ingressos que reben les entitats a través de les places de concert no són suficients per fer front a les grans necessitats de suport de les persones a qui acompanyen.**

La situació de les escoles d'educació especial concertades pel Departament d'Educació també és de gran precarietat. Un Informe del Síndic de Greuges de l'any 2020¹⁰, assenyala que a **les escoles concertades ordinàries assumeixen un 61% de les despeses de funcionament amb finançament propi**. En el cas de les Escoles d'Educació Especial, tot i que no hi ha dades, **aquest percentatge és previsiblement superior** donat que el nombre d'alumnat a l'escola és menor i, en canvi, les despeses són pràcticament les mateixes que a l'escola ordinària. A aquesta realitat s'hi suma la manca de reconeixement de figures imprescindibles, com pot ser la infermeria escolar o els monitors per activitats extracurriculars que han de ser cobertes amb finançament propi.

Per últim, **les entitats tenen una despesa imprescindible per al correcte funcionament dels serveis: el personal d'atenció indirecta**. Aquest grup de professionals inclou administració, comptabilitat, bugaderia, neteja i manteniment, ha de ser reconegut en el finançament dels serveis per assegurar la seva eficàcia.

¹⁰ Síndic de Greuges. (2020). *Estimació del cost de la plaça escolar a Catalunya*. Barcelona.



És fonamental que aquestes despeses siguin considerades en els diferents concerts educatius, sanitaris i socials, bé a través de l'inclusió d'aquestes figures professionals en les ràtios establertes o mitjançant un increment significatiu en la partida de despeses generals. Això evitaria que aquestes despeses d'atenció indirecta hagin de ser assumides per les pròpies entitats, com succeeix actualment.

Tot això, **provoca un desgast a les entitats, les quals han de cercar grans quantitats de recursos propis i es veuen obligades a treballar amb serveis infrafinançats** per la Generalitat, fet que dificulta la implementació d'un model d'atenció centrat en la persona que garanteixi l'exercici de tots els drets de la Convenció.

2.4.3. Un canvi de mirada per avançar cap a una atenció centrada en la persona

Reclamem un model d'atenció específica integral, integrada i universal en el que **els departaments de Drets Socials, Educació i Salut es responsabilitzin conjuntament per millorar els serveis d'atenció i suport a les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i les seves famílies.**

Pel seu alt grau de complexitat, l'atenció específica que han de rebre les persones amb paràlisi cerebral i/o amb pluridiscapacitat ha de ser integral, donant resposta a les necessitats sanitàries, educatives i psicosocials de cada persona, i integrada en la xarxa de serveis, establint sistemes de coordinació territorial.

Alhora, els professionals han de treballar de forma transdisciplinària i coordinada amb els serveis i/o recursos socials, sanitaris i educatius del territori, donant una resposta global a les seves necessitats i a les de la seva família.

Per tant, no reclamem trobar noves solucions, sinó **aprofitar el coneixement adquirit i els recursos existents per estendre el model d'atenció integral i integrada partint de la responsabilitat dels diferents departaments i de la col·laboració de les entitats especialitzades en matèria de salut, educació i social** amb trajectòria, aportant la nostra especialització i coneixement, concentrant els recursos per a una atenció global de qualitat. Per aconseguir-ho és imprescindible:

- Compromís per part dels departaments de la Generalitat implicats.
- Establir un marc normatiu que sustenti el model.
- Finançament adequat per part dels departaments.
- Redimensionar els equips i flexibilitzar els perfils professionals compatibles amb les actuacions en xarxa dels serveis de salut, educació i serveis socials per implementar el model.
- Aprofundir en el treball en xarxa interserveis i recursos existents a partir de l'experiència acumulada.
- Promoure acords interinstitucionals per assegurar una atenció integral, integrada i coordinada entre els serveis educatius, de salut i els serveis socials.



Un bon punt de partida és la **Llei de l'Agència Social i Sanitària de Catalunya**, en l'avantprojecte de la qual s'està treballant actualment, **sempre que s'afegeixi la perspectiva educativa de les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.**

Demaneu que es tingui en compte l'especificitat del nostre col·lectiu i les necessitats de les seves famílies i que s'agilitzi, tal com s'ha previst, **la creació d'un model integrat d'atenció sanitària, educativa i social per les persones amb discapacitat i malalties minoritàries, per a la definició del qual es tingui en compte l'experiència i contribució d'entitats de referència de la FEPCAT** per a la millora dels serveis públics de Catalunya.

2.4.4. La incorporació de nous serveis que posin les persones i les famílies al centre

Un dels grans canvis socials dels darrers 10 anys ha sigut la centralitat que ha adquirit la **perspectiva de gènere en el disseny de les polítiques públiques** a mida que s'ha anat avançant en el reconeixement dels drets de les dones.. Aquesta circumstància ha posat de manifest **la precarietat que habitualment viuen les persones cuidadores familiars, en la immensa majoria dones**, que sovint pateixen les conseqüències de salut física i mental de la manca de serveis públics pensats per a persones amb discapacitats greus.

En aquest sentit, **el desplegament de la figura de l'assistent personal reconegut per la Llei 39/2006**, de promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de Dependència (LAPAD), com un dret preferent per a totes les persones amb un grau de dependència III i sense distinció d'edat, és clau per fomentar la vida independent de les persones amb discapacitat, alleugerir la sobrecàrrega de les cuidadores informals i avançar en la construcció de models de vida independent més comunitaris i menys institucionalitzats.

A banda del desplegament de la figura de l'assistent personal, des de la FEPCAT, reivindicuem la incorporació de **nous serveis a la cartera de serveis socials**, que partint d'una mirada integral i integrada, busquin millorar la salut mental i la qualitat de vida familiar, com pot ser un **Servei d'Atenció Domiciliària especialitzat en tenir cura d'infants i joves amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.**

Un altre servei que resulta totalment imprescindible és el respir familiar. Aquest s'emmarca com una mesura eficaç per combatre l'estrès, l'ansietat i la sobrecàrrega acumulada que suposa per les famílies, l'atenció d'infants i adults amb discapacitat greu i complexa, que requereixen d'una atenció 24 hores, els 7 dies de la setmana. És totalment necessari pels pares i mares, poder gaudir d'aquests respir ja sigui pel propi descans, com per dedicar als altres fills/es. A més a més, contribueix a l'exercici dels drets al lleure i a la participació social de les persones amb grans necessitats de suport, alhora que al de la conciliació professional i social del seu entorn.



D'altra banda, les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat també tenen dret al lleure, un **lleure especialitzat i adaptat a les seves necessitats, amb un equip de professionals i unes ràtios adequades per tal de fer front a les necessitats socials d'aquestes persones**. En aquest sentit, calen equips de monitoratge amb la formació adient per atendre el col·lectiu i treballar en models que permetin la coordinació entre els professionals que atenen habitualment aquestes persones (en el centres de dia, residències i/o escoles) i els equips de monitoratge per garantir circuits clars i la circulació d'informació adient.

Per últim, **un altre servei absolutament essencial és el transport adaptat** per accedir als serveis. Actualment, la situació és molt variable a tot el país, amb **alguns territoris que no tenen garantit el servei de transport adaptat per adults**. A més a més, s'han identificat **greus ineficiències relacionades amb dos mitjans de transport adaptat que fan la mateixa ruta** però no comparteixen el mateix vehicle perquè depenen d'institucions o departaments diferents, amb les conseqüències econòmiques i medioambientals que això comporta.

Per aquest motiu, és crucial **garantir un model harmonitzat de transport adaptat per a tot el territori, establint normatives, acords interinstitucionals i elements d'avaluació i control per assegurar la cobertura d'aquest servei**. En el marc d'aquest treball en xarxa, també s'ha de buscar maneres d'optimitzar els recursos de transport adaptat existents, dissenyant rutes de transport que puguin ser utilitzades per usuaris de diferents serveis i garantir el màxim aprofitament dels vehicles.

2.4.5. El repte de la salut mental en les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i les seves famílies

La salut mental és un eix transversal que afecta a tot el cicle del vida de la persona amb discapacitat així com al seu entorn.

Referent a les problemàtiques de salut mental de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat es poden estructurar en dos eixos. Per una banda, l'informe breu de CatSalut, igual que molts altres estudis d'àmbit internacional, demostren **una comorbiditat més d'aquest grup de patir trastorns de conductes i altres problemes similars**. Com a segon eix, **el deteriorament de la salut física i el dolor que experimenten i les afectacions que això té en la vida social de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, també implica una major probabilitat de patir depressió o ansietat**. Aquesta probabilitat és encara més alta per les persones sense concurrència de discapacitat intel·lectual, ja que hi ha una major consciència de la complexitat de la seva situació¹¹.

Per tal de fer front a aquesta realitat es requereixen **serveis especialitzats per l'abordatge global i multidisciplinari d'aquest col·lectiu**. En aquest sentit, ja hi ha algunes entitats que estan treballant en aquesta línia i cal **aprofitar aquest coneixement, consolidant les experiències existents, i treballant per desplegar aquest model arreu del territori català**.

¹¹ Smith, K. J., Peterson, M. D., O'Connell, N. E., Victor, C., Liverani, S., Anokye, N., & Ryan, J. M. (2019). Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy. *JAMA neurology*, 76(3), 294-300



D'altra banda, en l'àmbit de la salut mental, hi ha **un altre eix de treball en relació a les famílies de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**. Aquestes famílies tenen una major propensió a patir problemes de salut mental a causa de diversos factors. El primer és la comprensió i adaptació a la nova situació quan es té un nen o nena amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat. En segon lloc, una persona amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat necessita molt d'acompanyament i moltes cures, el que pot suposar **una sobrecàrrega del familiar que se'n fa càrrec i generar ansietat, estrés o depressió**. Tercerament, s'ha de tenir en compte també que les grans necessitats de suport i un estat de salut fràgil poden generar molta por i ansietat en els familiars per trobar-se de forma habitual en situacions de risc, hospitalitzacions, etc.

Finalment, com ja s'ha comentat, existeix un greuge comparatiu molt important, a nivell econòmic però també social, entre una família amb un membre amb aquest tipus de discapacitat i una que no en té i això té també conseqüències en la salut mental de la família. Per consegüent, **és fonamental treballar en l'acompanyament a les famílies de persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat mitjançant el reforç de treballadors/es socials, terapeutes familiars i xarxes de suport**.

3. Quadre resum

EIX	REPTES	MESURES	ACCIONS
<p>Petita infància (0-6)</p>	<p>Reconèixer l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat en totes les àrees de desenvolupament de l'infant des del seu naixement i garantir el seu correcte acompanyament</p> <p>Respondre a les necessitats de les famílies de conciliació, normalització de les seves vides i descans de la càrrega que suposa l'atenció al fill/a amb discapacitat greu i complexa, en termes de salut mental i de qualitat de vida familiar.</p>	<p>Avançar cap a un nou model d'atenció intensiva, continuada i integrada per infants amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat menors de sis anys</p> <p>Consolidar i millorar les experiències pilot existents d'atenció a la petita infància amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Reconèixer a la Cartera de Serveis Socials aquells serveis que garanteixin la conciliació familiar</p> <p>Obrir una reflexió sobre els serveis i professionals necessaris per assegurar l'acompanyament de les famílies que es troben amb l'experiència de conviure amb una discapacitat greu</p> <p>Realitzar una adaptació del currículum basat en el concepte de l'estimulació basal i un model d'educació centrat en les necessitats globals de la persona.</p>	<p>Millorar la coordinació, assessorament, orientació i formació dels professionals que atenen infants amb pluridiscapacitat i les seves famílies</p> <p>Reconèixer el rol dels CAE infantils com a centres de recursos i d'atenció per donar resposta a la especificitat de la pluridiscapacitat infantil</p> <p>Establir acords interdepartamentals i interinstitucionals per garantir una atenció continuada i integral a la petita infància en condicions de seguretat i continuïtat.</p> <p>Establir un mecanisme de salvaguarda que garanteixi el transport de l'infant al seu centre de referència quan els altres ens públics responsables de garantir aquest servei no ho puguin fer</p> <p>Crear centres de recursos especialitzats proveïdors de serveis arreu de Catalunya. Crear un model propi per garantir aquesta atenció específica global, flexible i continuada. Cal unificar criteris i vetllar pel desplegament d'aquest model.</p> <p>Desplegar aules inclusives amb professionals especialitzats en escoles bressol ordinàries per aquells nens que s'hi puguin adaptar</p> <p>Establir canals de coordinació entre el personal sanitari d'aquests centres i CDIAPs, la xarxa de salut, atenció primària especialitzada i els hospitals de referència</p> <p>Garantir l'adequació dels SAD-SAP a la infància amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Incloure els respiris a la Cartera de serveis socials com un servei essencial per a les famílies.</p> <p>Crear un grup de treball amb representants d'entitats, famílies i administracions per reflexionar sobre les necessitats de les cuidadores familiars</p> <p>Incorporar la mirada familiar als centres d'atenció a la petita infància amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, ja sigui amb nous perfils</p> <p>Crear comissions de treball per orientar als centres en el procés d'adaptació del currículum. Es tracta d'ajudar als professionals en el treball de selecció, adaptació, incorporació i seqüenciació de continguts. Processos de treball que requereixen de professionals formats en currículum i professionals amb llarga experiència en el disseny de projectes curriculars de centre que coneguin les condicions per a promoure l'aprenentatge d'aquest alumnat.</p> <p>Incorporar en els plans de formació del Departament d'Educació, cursos sobre el concepte de l'estimulació basal, que ajudin a capacitar als professionals sobre com dissenyar ofertes abordables, significatives i respectuoses amb el nivell de competències de l'alumnat amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>
<p>Infància i joventut (3/6 - 18/21 anys)</p>	<p>Reconèixer el rol central de l'Educació Especial en el desenvolupament d'un model educatiu inclusiu</p>		

<p>Infància i joventut (3/6 - 18/21 anys)</p>	<p>Establir convenis interdepartamentals que promoguin l'atenció combinada de les diverses necessitats del col·lectiu per garantir que les escoles d'educació especial poden oferir una atenció integral i integrada</p> <p>Unificar els criteris dels diferents serveis territorials del Departament d'Educació, pel que fa a la decisió dels suports intensius idonis per a aquests infants.</p>	<p>Garantir l'elevada intensitat de suport educatiu i mesures curriculars, metodològiques, organitzatives o psicopedagògiques altament individualitzades que requereix l'alumnat amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Afavorir el treball en xarxa entre escoles ordinàries i escoles d'educació especial d'una mateixa zona educativa</p> <p>Assegurar l'atenció a la salut dels infants i joves afectats de paràlisi cerebral i pluridiscapacitat que sovint presenten situacions de salut de caràcter greu i amb elevat risc.</p> <p>Asegurar el dret dels infants a participar en activitats de lleure adaptades a les seves necessitats .</p> <p>Considerar la creació d'espais gratuïts d'atenció sanitària extraescolars amb suport sanitari per a aquests infants</p> <p>Posar en marxa un treball en xarxa efectiu entre els diferents serveis que atenen al col·lectiu.</p> <p>Prioritzar l'escolarització dels infants en la etapa infantil en espais escolars que afavoreixin el desenvolupament de l'infant en tots els àmbits.</p>	<p>Revisar i incrementar les ratios de professionals</p> <p>Revisar les funcions professionals adequades per atendre en el marc dels centres d'educació especial l'alumnat amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.</p> <p>Facilitar dotacions de materials específics de comunicació, adaptació de l'entorn, digitals i de control postural a totes les escoles d'educació especial tant públiques com concertades.</p> <p>Reconèixer el rol pedagògic de la figura de l'infermeria escolar que ensenya als infants a conviure amb la seva discapacitat</p> <p>Incorporar el professional de terapeuta ocupacional a les escoles d'educació especial</p> <p>Treballar de forma coordinada en la planificació dels itineris formatius de l'alumnat amb modalitat compartida</p> <p>Celebrar activitat inclusives on hi participi conjuntament alumnat de les escoles d'educació especial i ordinàries en condicions de seguretat.</p> <p>Incrementar el nombre de CEEPSIRs</p> <p>Incorporació de la figura d'infermeria en tots els centres d'educació especial.</p> <p>Garantir el seguiment de neuropsiquiatria, rehabilitació i salut mental</p> <p>Mantenir coordinació estreta de les escoles d'educació especial amb la xarxa de salut (Atenció primària especialitzada i el l'Hospital de referència).</p> <p>Donar suport a ofertes extraescolars de lleure en les que puguin participar activament aquests infants.</p> <p>Revisar les fórmules de finançament que fa servir l'administració per les activitats de lleure, les ràtios i suports necessaris.</p> <p>Buscar fórmules per facilitar la contractació de monitoratge per organitzar activitats extracurriculars i de lleure</p> <p>Donar suport a ofertes terapèutiques vinculades a la salut en espais extraescolars</p> <p>Facilitar la incorporació de rutines de coordinació interserveis per tal de crear una visió conjunta de les necessitats i les actuacions centrades en la persona.</p> <p>Realitzar reunions de treball amb els responsables dels diferents serveis territorials per tal de consensuar l'acord i les seves implicacions</p> <p>Garantir que a la decisió sobre l'escolarització de l'alumnat ha participen conjuntament el professionals del CDIAP, l'EAP i la família i, quan es consideri necessari, professionals d'educació especial</p>
--	--	--	---



<p>Infància i joventut (3/6 - 18/21 anys)</p>	<p>Enfortir la capacitat inclusiva de la comunitat</p>	<p>Harmonitzar els criteris de derivació dels infants a les escoles ordinàries o especials i que es tingui en compte l'opinió de les famílies.</p> <p>Promoure la disponibilitat, coneixement i ús de dispositius d'assistència, mobilitat i tecnologia en relació a la habilitació i rehabilitació.</p> <p>Assegurar una atenció integral i dirigida per la persona per tal que aquesta pugui escollir romandre a casa seva i en la seva comunitat.</p> <p>Desplegar un model residencial integrat a la comunitat i que fomenti la vida independent de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Dissenyar plans de formació per als professionals dels EAPs per tal de conèixer les necessitats d'atenció del col·lectiu.</p> <p>Establir sistemes unificats de derivació dels infants a escoles ordinàries o especials que tinguin en compte la opinió i la necessitat de les famílies.</p> <p>Difondre ajudes tècniques, domòtica i suports personals en els serveis d'habilitació i rehabilitació amb l'objectiu d'eliminar barreres i fer més accessible l'aprenentatge i l'accés a l'entorn .</p> <p>Garantir l'accés les ajudes tècniques i a la domòtica com a eina bàsica per que la persona romangui a casa seva amb la màxima autonomia personal</p> <p>Fomentar accions que afavoreixin la acollida i el manteniment d'aquestes persones a la comunitat.</p> <p>Fomentar i finançar projectes de creació i remodelació de centres residencials que apostin per un model d'atenció integrada i per la vida autònoma dins de la comunitat</p> <p>Garantir la sostenibilitat econòmica de models residencials que es basin en unitats de convivència més petites; promovent solucions de vida que garanteixin una major autonomia de la persona i que respectin els seus desitjos i s'adaptin a les seves necessitats</p> <p>Fer partícips a les persones amb discapacitat del procés de reformulació del model</p> <p>Garantir la participació de les persones residents en la decisió sobre les activitats lúdico-terapèutiques que se celebren a un centre així com la seva participació activa en les decisions i la organització quotidiana</p>
<p>Adults</p>	<p>Millorar la coordinació entre els serveis especialitzats de l'àmbit social i sanitari en l'etapa adulta</p>	<p>Garantir l'accés a serveis especialitzats neurorehabilitadors i de salut mental, tant en períodes aguts com de manteniment, amb l'objectiu de la millora i control de l'avanç de la discapacitat, donant prioritat a l'entorn comunitari de la persona.</p>	<p>Desenvolupar una xarxa de salut especialitzada garantint l'equitat i l'accessibilitat territorial</p> <p>Augmentar el nombre de centres de neurorehabilitadors i de salut mental especialitzada per tal de garantir el Servei a totes les persones, dins el seu territori.</p> <p>Facilitar l'atenció de forma accessible a les persones oferint l'atenció i el seguiment neurorehabilitador i de salut mental especialitzat en el seu entorn comunitari.</p> <p>Garantir la correcta atenció de salut a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en el seu entorn residencial i centres de dia, amb equips de professionals especialitzats: metges de medicina física i rehabilitadora, neurologia, psiquiatria, psicologia, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes, infermeres, coordinats també amb els professionals d'atenció primària de referència.</p> <p>Creació d'unitat d'atenció especialitzada en els territoris on no existeixen.</p>



<p>Adults</p>	<p>Fer front a l'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Mesures preventives d'atenció valoració i reconeixement de l'estat de salut neurorehabilitador i de salut mental</p>	<p>Garantir una valoració i informe anual sobre la adequació de pla terapèutic de salut individualitzat del lloc de residència de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Reforçar les ràtios dels professionals als centres de dia i residències</p> <p>Definir mecanismes d'actuació per tal que qualsevol persona estigui atesa i disposi d'atenció de salut especialitzada en el lloc de residència adequat a les seves necessitats</p> <p>Incrementar la dotació de personal neurorehabilitador i de salut mental en residències i centres de dia</p> <p>Fomentar el treball en xarxa entre serveis socials i salut</p> <p>Crear una comissió de treball amb entitats i experts per estudiar els canvis necessaris en els serveis existents</p> <p>Revisar ràtios i tarifes dels serveis existents per ajustar-se a un escenari de creixent necessitat degut a l'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Fomentar la investigació sobre envelliment en paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>
	<p>Adaptar els serveis existents a les noves necessitats socials i sanitàries provocades per l'envelliment</p>	<p>Desplegar un nou model d'atenció específic per les persones grans amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Incloure a la Cartera de Serveis Socials serveis específics per a persones grans amb discapacitat</p> <p>Incrementar les hores de psicologia i psiquiatria en residències i centres de dia</p> <p>Garantir i desenvolupar una xarxa especialitzada de salut mental per l'atenció a persones amb paràlisi cerebral, i pluridiscapacitat.</p> <p>Fomentar i promoure les xarxes de suport i altres activitats per fer front als problemes de salut mental</p>
<p>Transversals</p>	<p>Reconèixer l'especificitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, les quals tenen grans necessitats de suport i un estat de salut fràgil, en totes les polítiques públiques de Catalunya</p>	<p>Millorar l'atenció en l'àmbit de la salut mental de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en procés d'envelliment</p>	<p>Establir un grup de treball per revisar la cartera de serveis socials i identificar les necessitats específiques del col·lectiu amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.</p> <p>Realitzar una enquesta a les entitats d'atenció directa a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat per conèixer les seves necessitats i demandes específiques.</p> <p>Implementar un pla d'acció per a la incorporació de les innovacions socials i tecnològiques disponibles a la cartera de serveis socials.</p>



	<p>Garantir els drets a l'educació de la persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Dignificar els Centres d'Educació Especial amb un millor finançament i major flexibilitat per adaptar-se a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat</p> <p>Augment de la disponibilitat de serveis d'atenció precoç per a infants amb discapacitat.</p> <p>Creació de programes d'ajuda per a la transició cap a la vida adulta per als joves amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.</p> <p>Realitzar un estudi de costos per actualitzar i adequar les tarifes.</p> <p>Establir un sistema de revisió periòdica de les tarifes per assegurar que estiguin actualitzades i adequades a les necessitats de les persones ateses.</p> <p>Establir un pla de reconeixement i finançament de les figures imprescindibles per garantir una atenció de qualitat.</p> <p>Incloure aquestes figures als mòduls de cartera de serveis i/o als concerts educatius o bé establir convenis amb les entitats que ofereixen serveis per garantir el finançament d'aquestes figures.</p> <p>Establir un pla de formació per a aquestes figures per garantir una atenció de qualitat a les persones ateses.</p>
<p>Revertir l'infr finançament de la xarxes de serveis públics concertats</p>	<p>Actualitzar i adequar les tarifes dels serveis d'atenció directa a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat per assegurar un finançament adequat i suficient</p> <p>Reconèixer i finançar les figures professionals imprescindibles en serveis socials i educatius per garantir una atenció de qualitat</p>	<p>Incloure aquestes figures professionals d'administració, comptabilitat, neteja, bugaderia i manteniment en les ràtios establertes per als diferents concerts educatius, sanitaris i socials.</p> <p>Incrementar significativament la partida de despeses generals per a garantir que aquestes despeses d'atenció indirecta (petites reparacions, manteniment, neteja i bugaderia) no hagin de ser assumides per les entitats.</p>
<p>Transversals</p> <p>Promoure acords interdepartamentals per a assegurar una atenció integral i integrada de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Reconèixer la necessitat d'un abordatge integral i integrat de les necessitats sanitàries, educatives, socials i terapèutiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Crear i desplegar un pla interdepartamental específic entre els departaments de Salut, Educació i Drets Socials per l'atenció de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p> <p>Redimensionar els equips i flexibilitzar els perfils professionals compatibles amb les actuacions en xarxa dels serveis de salut, educació i serveis socials per implementar el model.</p> <p>Incorporar la vessant educativa en els treballs de l'Agència Integrada Social i Sanitària</p>



<p>Transversals</p>	<p>Incorporar la perspectiva de la salut mental en tota la planificació de cicle vital de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Crear un model de transport adaptat eficient i harmonitzat a tot el territori català</p>	<p>Establir circuits clars de coordinació entre els professionals de la xarxa de salut (l'atenció primària, l'atenció especialitzada i hospitalaris de referència) i el personal sanitari que es troba als serveis socials i educatius per tal de garantir que tot el personal sanitari que treballa amb la persona disposa de tota la informació mèdica necessària per contribuir a la millora de la seva salut</p>
		<p>Desplegar serveis especialitzats per l'abordatge global i multidisciplinari en l'àmbit de la salut mental de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat</p>	<p>Establir normatives, acords interinstitucionals i elements d'avaluació i control del servei de transport adaptat per garantir que tothom pot accedir als serveis especialitzats del seu territori</p>
		<p>Garantir la presència dels professionals necessaris per poder abordar aquesta problemàtica des d'una perspectiva preventiva</p>	<p>Optimitzar els recursos de transport adaptat existents, dissenyant rutes de transport que puguin ser utilitzades per usuaris de diferents serveis i garantir el màxim aprofitament dels vehicles</p>
		<p>Reconèixer les necessitats de les famílies de conciliació, normalització de les seves vides i descans de la càrrega que suposa l'atenció al fill/a amb discapacitat greu i complexa, en termes de salut mental i de qualitat de vida familiar.</p>	<p>Identificar les experiències existents d'entitats que aborden aquesta problemàtica</p>
	<p>Atendre les necessitats de lleure, suport, capacitat, orientació i salut mental de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, i de les seves famílies</p>	<p>Garantir que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat puguin exercir el seu dret al lleure des del seu naixement, amb suport especialitzat</p>	<p>Consolidar, amb suport financer i logístic, les experiències existents</p>
		<p>Garantir l'accés de les famílies a serveis que facilitin el descans i la conciliació</p>	<p>Sistemàticament el coneixement derivat de les experiències existents per poder estendre-ho a tot el territori</p>





Institució Balmes



Amb el suport de



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials



Diputació de Barcelona



Membre de



Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya



laconfederació



Contacte

Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT)

Adreça: C/ Garraf 17, 25005, Lleida
Telèfon: 873 451 851

Mòbil: 621 211 032 / 621 211 033
Web: www.fepccat.org

Mail: administracio@fepccat.org /
comunicacio@fepccat.org

