

Model residencial

per a persones amb
paràlisi cerebral i
pluridiscapacitat

1. Introducció

pàg 1 1.1. La FEPCCAT

2. Un model residencial alineat amb la Convenció sobre els drets de les persones amb Discapacitat

2.1. Contextualització	3
2.2. Els serveis residencials establerts per la Cartera vigent	4
2.3. Principis orientatius d'un nou model residencial	5
2.4. Característiques del model residencial proposat per la FEPCCAT	7

3. Reptes i propostes:

REPTE 1 - <i>Reconeixement de l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat</i>	9
REPTE 2 - <i>Garantia del dret de les persones a prendre les seves pròpies decisions i personalització de suports</i>	11
REPTE 3 - <i>La residència, un espai obert a la comunitat. Respirs familiars i compatibilitat amb altres prestacions</i>	13
REPTE 4 - <i>Reconeixement i capacitació de les professionals d'atenció directa i indirecta</i>	15
REPTE 5 - <i>L'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de les seves famílies</i>	17
REPTE 6 - <i>El rol de les llars-residències per les persones amb grans necessitats de suport</i>	19
REPTE 7 - <i>Optimització d'entorns i noves tecnologies</i>	20
REPTE 8 - <i>El rol de les famílies en la promoció de la vida independent</i>	21
REPTE 9 - <i>Generalització de l'ús dels sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC)</i>	23
REPTE 10 - <i>Garantia del servei de transport per a persones amb necessitats de suport</i>	24
REPTE 11 - <i>Promoció d'espais d'intercanvi per facilitar la generació de coneixement compartit</i>	25

4. Resum dels reptes

pàg 26

1. INTRODUCCIÓ

1.1. 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 2000, la FEPCCAT s'ha dedicat des del seu naixement a incidir en les polítiques socials catalanes perquè es tingui en compte l'especificitat del col·lectiu que representa, caracteritzat per una alta complexitat, per tal d'aconseguir els recursos necessaris per garantir els drets les persones que formen part d'aquest col·lectiu i les seves famílies.



Segons dades del CATSALUT¹ de l'any 2019, a Catalunya es calcula que hi ha, com a mínim, 15.000 persones² que conviuen amb la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat. Les mateixes dades del CATSALUT, apunten que gran part d'aquesta població es caracteritza per una gran concurrència de trastorns, que implica una **alta complexitat social, assistencial, clínica i familiar**.

La FEPCCAT forma part de diferents institucions socials com la Taula del Tercer Sector Social de Catalunya, la Plataforma de la Infància de Catalunya, el COCARMI, Confederación ASpace i La Confederació, i 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 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).

² Aquestes dades tampoc són del tot precises ja que no inclouen algunes persones amb pluridiscapacitat derivada de malaltia minoritària ni tampoc aquelles persones que han diagnosticat des dels CDIAPs, però que no consten al serveis de Salut. En tot cas, aquest estudi és ara mateix l'única fotografia de les característiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya.

1. INTRODUCCIÓ

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 a problemes musculoesquelètics i comportar deformitats ortopèdiques³.

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.

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 FEPCCAT, reivindicuem que caldria treballar conjuntament amb la comunitat científica per establir una definició clara i concreta de la pluridiscapacitat i, posteriorment, recollir dades que reflecteixin la realitat del col·lectiu.

³ Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. 'A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006' *Dev Med Child Neurol Suppl* 109 2007:8-14

2. UN MODEL RESIDENCIAL ALINEAT AMB LA CONVENCÍO SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

Principals característiques



Trastorns neurològics:
epilèpsia o encefalopaties



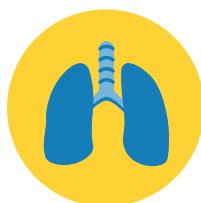
Trastorns motrius



Trastorns sensorials



Trastorns de comunicació



Trastorns orgànics: malalties
respiratòries, digestives i
problemes osteoarticulars



Trastorns
neuropsiquiàtrics



Problemes de
salut mental



Deformitats
ortopèdiques

2. Un model residencial alineat amb la Convenció sobre els drets de les persones amb Discapacitat

2.1. Contextualització

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per l'Assemblea de Nacions Unides el 13 de desembre de 2006 i subscrita per l'estat espanyol el 30 de març de 2007, i en particular l'article 19, estableix que viure de forma independent i ser inclòs en la comunitat és un dret de les persones amb discapacitat.

En conseqüència, l'Estratègia Europea sobre els Drets de les Persones amb discapacitat 2021-2030 i el II Pla Estratègic de Serveis Socials de Catalunya 2021-2024 són documents que estableixen directrius per avançar en el foment de la vida independent i la desinstitucionalització. Igualment, en la taula tècnica sectorial de persones amb discapacitat per revisar la Cartera de Serveis Socials de Catalunya, s'ha identificat la promoció de la vida independent com un dels principals reptes que ha d'afrontar el Sistema Català de Serveis Socials en l'àmbit de la discapacitat.

La FEPCCAT i les seves entitats fa molts anys que treballen en aquest model de promoció de vida independent. En l'àmbit federatiu, destaquem la participació de la FEPCCAT al "*Proyecto Rumbo, hacia un nuevo modelo de autonomía personal conectada e inclusiva*", una iniciativa compartida de diverses federacions que ha impulsat el disseny de models innovadors de suport a la vida independent de persones amb discapacitat, especialment aquelles amb majors necessitats de suport.

2. UN MODEL RESIDENCIAL ALINEAT AMB LA CONVENCÍO SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

Malgrat el compromís de la FEPCCAT i les seves entitats en la promoció de la vida independent, aquest procés és complex i presenta importants reptes, sobretot en un context en què la població usuària dels serveis de les entitats membres de la FEPCCAT presenta una creixent complexitat. Aquest augment de les necessitats es deu, principalment, a dos factors:

i) la millora en les taxes de supervivència dels infants amb problemes de salut greus, gràcies als avenços en el camp de la salut i la tecnologia, fet que comporta que molts infants de gran complexitat sanitària que abans no arribaven a la vida adulta ara sí que ho facin.

ii) l'envelliment de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, que igual que la resta de població, a mesura que envelleixen cada cop presenten més complexitat, però amb el fet diferencial que aquesta població ja presentava una complexitat més elevada d'entrada i que sovint l'envelliment es produeix de forma prematura.

Atenent a aquesta creixent complexitat, el repte de la promoció de la vida independent en comunitat per les persones amb grans necessitats de suport no pot consistir simplement en el tancament de les institucions, sinó en la transformació dels models d'atenció per garantir que la base del model són les preferències i les necessitats de les persones. Per això, és imprescindible la cooperació entre entitats prestadores de serveis, administracions i la comunitat en conjunt.

En aquest document, es pretenen definir els reptes associats amb el desenvolupament d'un model residencial per a persones amb grans necessitats de suport, alineat amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. En l'apartat 2, s'expliquen els principis i les característiques essencials que hauria de tenir aquest model residencial. A l'apartat 3, es detallen els reptes i les propostes per assolir el model desitjat. Les propostes s'estructuren en tres nivells diferents: administració, entitats prestadores de serveis i comunitat. Finalment, el document conclou amb un quadre-resum que sintetitza les propostes i els reptes identificats.

2.2. Els serveis residencials establerts per la Cartera vigent

La Cartera de Serveis Socials recull els diferents serveis i les diferents modalitats de suport que estableix el Decret 318/2006, de 25 de juliol dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat⁴. Aquests són els següents:

- **Servei de Llar amb suport.** Les llars amb suport són habitatges on viuen tres o quatre persones amb un suport extern eventual. Generalment, són pisos integrats en una comunitat

⁴ Consorci de Serveis Socials de Barcelona (2022) Guia de serveis d'acolliment residencial. Any 2022.

2. UN MODEL RESIDENCIAL ALINEAT AMB LA CONVENCÍO SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

de propietaris que acullen persones que gaudeixen d'un bon nivell d'autonomia i que necessiten suport extern en el procés d'inclusió social. Tenen per objecte facilitar un entorn substitutiu a la llar adequat i adaptat a les necessitats d'assistència de la persona que permeti potenciar l'autonomia personal i social, afavorint la integració a la vida comunitària.

- **Servei de llar residència.** Són serveis d'acolliment residencial per a persones adultes amb un grau de discapacitat igual o superior al 33%, de caràcter permanent, i que tenen una funció substitutòria de la llar familiar. En el cas de persones amb una discapacitat intel·lectual, aquest servei residencial es complementa amb l'assistència de la persona usuària a serveis d'atenció diürna (Serveis de Teràpia Ocupacional o Serveis Ocupacionals d'Inserció) o al centre de treball.
- **Servei d'acolliment residencial.** Serveis de caràcter temporal o permanent que tenen una funció substitutòria de la llar, adequats per acollir a persones amb discapacitat intel·lectual o física, amb dependència severa ininterrompuda durant les vint-i-quatre hores del dia, per tant, les persones usuàries no tenen la necessitat d'utilitzar un servei d'atenció diürn com els centres de dia d'atenció especialitzada o els centres ocupacionals.

2.3. Principis orientatius d'un nou model residencial

- 1 **Atenció centrada en la persona.** Aquest enfocament adopta conscientment les perspectives de les persones, famílies i comunitats com a base del model d'atenció, considerant les persones usuàries tant com a participants actives com abeneficiàries dels sistemes d'atenció. Per tant, els sistemes han de partir de les necessitats i preferències de les persones de manera humana i holística. Requereix que les persones tinguin l'educació i el suport que necessiten per prendre decisions i participar en la seva pròpia cura. S'organitza al voltant de les necessitats i expectatives en lloc dels diagnòstics⁵.
- 2 **Promoció de l'autonomia personal i enfortiment de la capacitat inclusiva de la comunitat.** Implica fomentar la independència i la participació comunitària, creant un entorn on totes les persones puguin contribuir i sentir-se part de la comunitat.
- 3 **Atenció integrada.** Basant-se en els principis de l'atenció centrada en la persona, cal que els serveis s'ajustin a les persones i no a la inversa. Per això, és necessari un treball interdepartamental, interinstitucional i amb les entitats prestadores de serveis per a garantir aquest objectiu, atenent de manera integrada a les necessitats socials, sanitàries, educatives, emocionals i comunicatives de la persona i la seva família.

⁵World Health Organization. (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report (No. WHO/HIS/SDS/2015.6). World Health Organization.

2. UN MODEL RESIDENCIAL ALINEAT AMB LA CONVENCÍO SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

- 4 **Diversitat de recursos per tal d'adequar-se als desitjos i necessitats individuals.** Entenem que no existeix un recurs millor que un altre, sinó que l'èmfasi ha de recaure en assegurar que el recurs s'ajusti de la millor manera possible a les preferències i necessitats de cada persona. Algunes persones es poden decantar per viure amb més companyes i/o companys en una residència, mentre que altres prefereixen la convivència amb parella en un pis. A més, les necessitats de salut d'algunes persones poden requerir una residència, mentre que altres poden trobar més adequada una llar-residència.
- 5 **Enfocament preventiu.** Malgrat que en aquest document ens focalitzem en els reptes del model residencial, partim de la premissa que aquests serveis residencials s'han de complementar amb altres recursos que parteixin d'una visió preventiva per evitar la institucionalització no desitjada. En el marc d'aquest document, destaquem el servei de respir familiar, que hauria de permetre utilitzar la residència durant els caps de setmana com a serveis de respir per a no-residents.
- 6 **Perspectiva familiar.** Els serveis també han de respondre a les necessitats de les famílies de conciliació, normalització de les seves vides i descans de la càrrega que suposa l'atenció al familiar amb discapacitat greu i complexa, en termes de salut mental i de qualitat de vida.
- 7 **Equitat i flexibilitat territorial.** El nou model residencial ha d'arribar a tot el territori i ser prou flexible per adaptar-se a les diferents realitats territorials.
- 8 **Reconeixement dels/les professionals.** Millorar les condicions laborals dels professionals dels serveis socials concertats, cercant l'objectiu d'equiparar-los amb els professionals dels serveis socials de gestió directa i dels serveis l'àmbit de la salut i educació.
- 9 **Enfocament preventiu.** Malgrat que en aquest document ens focalitzem en els reptes del model residencial, partim de la premissa que aquests serveis residencials s'han de complementar amb altres recursos que parteixin d'una visió preventiva per evitar la institucionalització no desitjada. En el marc d'aquest document, destaquem el servei de respir familiar, que hauria de permetre utilitzar la residència durant els caps de setmana com a serveis de respir per a no-residents.
- 10 **Perspectiva familiar.** Els serveis també han de respondre a les necessitats de les famílies de conciliació, normalització de les seves vides i descans de la càrrega que suposa l'atenció al familiar amb discapacitat greu i complexa, en termes de salut mental i de qualitat de vida.
- 11 **Equitat i flexibilitat territorial.** El nou model residencial ha d'arribar a tot el territori i ser prou flexible per adaptar-se a les diferents realitats territorials.

2. UN MODEL RESIDENCIAL ALINEAT AMB LA CONVENCÍÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

- 12** **Reconeixement dels/les professionals.** Millorar les condicions laborals dels professionals dels serveis socials concertats, cercant l'objectiu d'equiparar-los amb els professionals dels serveis socials de gestió directa i dels serveis l'àmbit de la salut i educació.

2.4. Característiques del model residencial proposat per la FEPCCAT

Basat en els principis establerts anteriorment, les característiques bàsiques del model residencial que la FEPCCAT imagina per les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat són les següents:

- ✓ **La persona resident ha de viure a “casa”.** La persona ha de poder viure en una residència, llar-residència o pis amb suport, en unitats de convivència petites, amb espais d'intimitat i la capacitat de decidir, fins d'un marge raonable, amb quines persones vol compartir aquests espais.
- ✓ **Pla individual d'atenció.** Aquests plans han de ser realment personalitzats, considerant les necessitats i preferències de la persona. Al mateix temps, ha de servir com a document fonamental des del qual tot l'equip multidisciplinari determini la seva intervenció. En un context d'envelliment del col·lectiu i de creixement de la complexitat, és cabdal la revisió i actualització continua d'aquest pla.
- ✓ **Participació activa de la persona resident.** Fomentar la participació del resident en la presa de decisions sobre el seu propi pla de suport i en la vida quotidiana de la residència, afavorint la seva autonomia i autodeterminació.
- ✓ **Reconeixement de les persones professionals.** Cal que les persones professionals estiguin ben retribuïts, perquè tinguin unes condicions similars als professionals del sistema sanitari i educatiu que ocupen les mateixes posicions. Alhora, cal proporcionar formació contínua i oportunitats de desenvolupament professional al personal de la residència per garantir que estiguin ben preparats per proporcionar una atenció de qualitat i adaptar-se a les necessitats canviant dels residents.
- ✓ **Especialistes personalitzats per fomentar l'autonomia personal.** Els especialistes han de ser els adequats per fomentar l'autonomia de cada persona, per això, cal superar el sistema de ràtios i perfils professionals associats a diagnòstics de l'actual Cartera avançant cap a un model a on cada persona pugui tenir els especialistes més adequats per la seva situació.

3. REPTES I PROPOSTES

3. Reptes i propostes

Les característiques del model residencial que hem descrit a l'anterior apartat presenta reptes a tres nivells:

- 1 Administració:** cal que desplegui un marc normatiu adequat i proporcionar el finançament necessari per implementar el model.
- 2 Entitats prestadores de serveis:** han d'adaptar la seva organització al nou model per assegurar-ne l'eficàcia.
- 3 Comunitat:** ha de generar oportunitats de participació per a les persones amb grans necessitats de suport.

En aquest apartat, es descriuen els principals reptes associats a l'adaptació del nou model residencial i es proposen mesures per abordar-los en els tres nivells esmenats.

La transformació dels serveis per alinear-los amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat no és una novetat per a les entitats del Tercer Sector Social, que sempre han estat a l'avantguarda en la defensa dels drets d'aquest col·lectiu i han reclamat l'acompanyament de l'administració. Els reptes identificats en aquest context provenen de les mateixes entitats i han de constituir un coneixement compartit amb l'administració, que també serveixi de guia per comprendre com el sector està abordant aquesta qüestió.



REPTE 1 - *Reconeixement de l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat*

Les entitats de la FEPCAT, especialitzades en l'atenció de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, sovint es troben amb la manca de comprensió de les característiques del col·lectiu per part del conjunt de la societat i de l'administració en particular.

En el cas de l'administració, aquesta manca de reconeixement específic comporta que la catalogació de la cartera de serveis socials no s'ajusta a la realitat d'aquestes persones, i per tant no reben l'atenció i serveis que requereixen. Actualment, a la cartera estan reconeguts serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual, discapacitat física o discapacitat sensorial. Però no està reconeguda la categoria de paràlisi cerebral o pluridiscapacitat, que sovint a causa de les alteracions de salut combinen diferents tipus de trastorns (alimentació/disfàgia, comunicació, posicionament, salut mental, etc.).

3. REPTES I PROPOSTES

Aquesta rigidesa es manifesta en la manca de perfils professionals indispensables per a l'atenció de persones amb paràlisi cerebral o pluridiscapacitat, com ara els terapeutes ocupacionals o logopedes. Això vulnera directament els seus drets, i suposa un escenari de grans mancances per les entitats que donen servei a aquestes persones. Per l'esmentat, el principal repte de l'administració vers el col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat és el seu reconeixement específic per, en base aquest, poder desplegar tots els suports i professionals necessaris per garantir els drets d'aquestes persones en tota la seva etapa vital, per tant, dotar de continuïtat als serveis que tenen les persones.

A més, les entitats també consideren necessari que existeix el repte de què la societat en el conjunt conegui millor les característiques de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat, amb l'objectiu de reduir el paternalisme i infantilisme amb el qual es tracta aquest col·lectiu i avançar en el reconeixement del sector.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Incorporar la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat com a discapacitats específiques en la Cartera de Serveis Socials, superant la dicotomia entre la discapacitat física i intel·lectual.
- Considerar les necessitats específiques de salut i neurorehabilitació de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, especialment en àmbits clau com l'alimentació/disfàgia, la salut, comunicació, epilèpsia o el posicionament.
- Reconèixer els perfils professionals clau com la logopèdia, coordinació, teràpia ocupacional, administració i ampliació d'hores de fisioteràpia, psicologia i psiquiatria per les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.
- Consolidar una Cartera caracteritzada per la flexibilitat que permeti l'adaptació a les necessitats de la persona en cada etapa del cicle vital, possibilitant la contractació de diferents perfils professionals en funció de la necessitat de cada persona.



Les mesures que es proposen a la **comunitat** en relació amb aquest repte són:

- Organitzar i promoure activitats de sensibilització comunitàriament.
- Organitzar campanyes de conscienciació a través de mitjans de comunicació i xarxes socials per arribar a un públic més ampli i fomentar una cultura de respecte i inclusió.
- Destacar i promoure la visibilitat dels referents d'aquest col·lectiu a través de mitjans de comunicació i xarxes socials.

3. REPTES I PROPOSTES

→ Establir col·laboracions amb escoles ordinàries per a la integració i coneixement del col·lectiu, mitjançant activitats educatives i informatives.



REpte 2 - *Garantia del dret de les persones a prendre les seves pròpies decisions i personalització de suports*

D'acord amb l'article 19 de la Convenció, la decisió o necessitat d'una persona d'ingressar a un servei residencial en cap cas ha de comportar que les persones "es vegin obligades a viure conformement a un sistema de vida específic". Per això, cal que les entitats dissenyin als serveis a partir de la garantia dels drets de les persones a prendre les seves pròpies decisions.

Ara bé, això és molt difícil amb les ràtios actuals, ja que donada la complexitat sanitària, assistencial i social del col·lectiu caldrien molts més recursos per garantir que les persones puguin prendre les seves decisions. Igualment, la rigidesa de la cartera amb relació a la possibilitat d'utilitzar diferents serveis i als perfils professionals és un obstacle addicional al compliment de la Convenció.

A mitjà termini, caldria avaluar la possibilitat d'implementar un sistema de pressupostos personals que permeti a les persones amb discapacitat i necessitats de cura de llarga durada decidir com distribuir aquest pressupost, en lloc de ser adreçades a un servei concret. En aquest nou model, les entitats també haurien de tenir un rol d'assessorament per ajudar la persona a decidir quins suports s'ajusten més a les seves necessitats i desitjos⁶.

Per altra banda, les entitats també remarquen que hi ha decisions de les persones residents referents a la salut, l'alimentació o la relació amb les famílies que poden provocar dilemes ètics als equips professionals. Cal que les entitats prevegin mecanismes per poder resoldre aquestes situacions d'acord amb la Convenció i la resta d'ordenament jurídic vigent, generant el benestar més gran possible a totes les parts implicades (famílies, professionals, companys residents, etc.).



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

→ Reduir les ràtios per garantir una atenció més personalitzada a les persones amb grans necessitats de suport.

→ Flexibilitzar la contractació dels diferents perfils professionals en funció de les característiques de cada persona.

⁶ Fundació iSocial (2021). *Pressupostos Personals, un nou model que facilita l'autonomia i capacitat de decisió de les persones amb discapacitat*. <https://isocial.cat/pressupostos-personals-un-nou-model-que-facilita-lautonomia-i-capacitat-de-decisio-de-les-persones-amb-discapacitat/>

3. REPTES I PROPOSTES

- Possibilitar la combinació de les activitats pròpies del servei d'acolliment residencial amb altres recursos de l'àmbit de serveis socials i/o comunitaris.
- Revisar les funcions pròpies de residències i el seu encaix amb les llars-residències, perquè les característiques dels dos serveis (residències i llars-residències) sigui la més adequada per atendre a la persona i garantir la seva participació comunitària dins de les possibilitats.
- Avançar en la transformació del sistema actual de finançament dels serveis i recursos adreçats a les persones amb discapacitat, apostant per l'assignació de pressupostos personals, que permeti a les persones decidir com volen distribuir els recursos assignats en diferents suports. Les entitats han d'oferir suport i orientació per ajudar a identificar quins suports i serveis s'ajusten millor a les necessitats i desitjos de cada persona.
- Garantir el dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat, promovent nous models residencials més similars a un habitatge, és a dir, de dimensions més reduïdes i que permetin la individualitat de les persones.
- Reduir les llistes d'espera per consolidar els drets socials com a drets universals
- Ampliar l'oferta d'habitatges adaptats
- Plantejar nous models d'edificis amb serveis a on puguin conviure diferents col·lectius, per exemple, pares o mares en procés d'envelliment (pisos per gent gran) i fills o filles amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

- Fomentar la participació de les persones residents per l'organització, disseny dels espais, habitacions, elecció de company d'habitació (quan sigui necessari), normes de convivència, menú, etc.
- Establir mecanismes per assegurar que tot l'equip professional conegui el pla individual de cada persona resident.
- Incorporar una valoració inicial de les aficions i preferències de la persona resident.
- Dissenyar activitats en grups petits a on les persones residents puguin triar quines activitats fan i amb qui les fan.
- Crear espais de decisió estables en el temps perquè les persones residents puguin prendre decisions i transmetre incidències (assemblees, consell de participació, etc.)

3. REPTES I PROPOSTES

- Garantir que les persones residents puguin entrar i sortir amb total llibertat del centre.
- Comptar amb protocols i comitès ètics per resoldre dilemes relacionats amb la salut, alimentació, intimitat i sexualitat de les persones.
- Disposar de protocols de prevenció de violències.
- Disposar i promoure el compliment de Bones Pràctiques en l'atenció i suport als residents.



REpte 3 - La residència, un espai obert a la comunitat. Respirs familiars i compatibilitat amb altres prestacions.

En la mateixa definició del servei, els serveis d'acolliment residencial estan pensats com espais a on la persona ha de passar pràcticament les 24 hores, els set dies de la setmana. A conseqüència d'aquesta definició, la persona usuària d'aquest servei no el pot compatibilitzar amb altres serveis comunitaris. A més a més, l'ingrés residencial també suposa una pèrdua de drets relacionats amb l'habitatge familiar: dret a una plaça d'aparcament, ajuts per fer reformes, etc. Avançar cap a la desinstitucionalització significa revertir aquesta situació, fent compatible l'ingrés residencial amb altres serveis i suport d'àmbit comunitari i familiar.

Les residències també haurien de poder oferir places de respir familiar per a persones no residents durant les tardes, els caps de setmana i l'estiu. Això permetria a les famílies descansar, facilitant que les persones que ho desitgin puguin continuar vivint en l'àmbit familiar i puntualment vagin a la residència. A més, les persones amb discapacitat i les seves famílies podrien conèixer les prestacions de la residència, familiaritzar-s'hi de manera progressiva i valorar si és un espai adequat per a elles abans de decidir si sol·liciten un ingrés. També evitaria un ingrés traumàtic a la residència en situacions d'urgència i afavoriria l'intercanvi entre residents i no-residents, amb activitats diverses que enriqueixen el seu dia a dia.

Cal, per tant, que l'administració posi els recursos adients i faci les reformes normatives corresponents per garantir aquesta transformació dels serveis residencials com espais oberts a la vida comunitària. Les entitats també han de dissenyar totes les seves activitats d'acord amb aquest paradigma i, finalment, que el conjunt de la societat se sensibilitzi al voltant de la vida independent.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Desenvolupar la figura d'Assistència Personal compatible amb altres serveis.
- Permetre la compatibilització entre un servei residencial i altres suports o ajuts de l'àmbit

3. REPTES I PROPOSTES

comunitari i familiar: dret a una plaça d'aparcament o accés als ajuts per fer reformes a l'habitatge familiar.

→ Crear un model de serveis de respir familiar a residències per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, que permeti oferir places de respir familiar durant les tardes, caps de setmana i períodes vacacionals.

→ Establir protocols flexibles per facilitar l'accés temporal a les residències.

→ Reconèixer figures professionals encarregades de la recerca d'oportunitats de participació en la comunitat (per exemple, connector comunitari).

→ Promoure i facilitar personal i recursos per dur a terme activitats fora de l'entitat i el foment de la vida comunitària.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

→ Fer accions que facilitin l'intercanvi entre la comunitat i les persones residents, sigui, a la comunitat o a la residència: jornades de portes obertes, intercanvis amb altres institucions del barri (escoles, esplais o associacions de veïns), festes i actes de participació familiar.

→ Apostar per figures professionals que tinguin, entre les seves tasques, la recerca d'oportunitats de participació en la comunitat.



Les mesures que es proposen a la **comunitat** són:

→ Desenvolupar projectes i campanyes públiques per mostrar a la societat la tasca d'institucions i entitats dedicades a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. La inclusió a la societat passa intrínsecament pel coneixement i reconeixement del col·lectiu.

→ Fomentar la difusió i adopció de bones pràctiques com ara Apropa Cultura, que promou la creació d'un catàleg d'ofertes culturals inclusives per a tota la comunitat.

→ Organitzar tallers i cursos de formació per a personal de les institucions culturals i de lleure sobre com millorar la seva oferta perquè sigui més inclusiva i acollidora per a persones amb grans necessitats de suport.

3. REPTES I PROPOSTES



REPTE 4 - *Reconeixement i capacitat de les professionals d'atenció directa i indirecta*

La garantia de drets de les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat no passa només pel reconeixement específic de les característiques del col·lectiu sinó que també cal reconèixer el valor dels professionals que treballen diàriament a les entitats. L'equiparació salarial amb els professionals dels serveis públics de gestió directa i/o de l'àmbit sanitari i educatiu que desenvolupen les mateixes activitats professionals suposaria el reconeixement a la vàlua d'aquests professionals i facilitaria la retenció de talent.

A banda dels professionals que fan atenció directa a les persones, la Cartera ha de contemplar també els perfils professionals d'atenció indirecta que són igualment imprescindibles pel bon funcionament del servei.

Per altra banda, des de les entitats s'identifica que els professionals, durant la seva jornada laboral, experimenten una càrrega física i emocional significativa a conseqüència de la seva tasca. L'envelliment de la plantilla és un problema que s'ha agreujat per l'alta càrrega de treball en les entitats, exacerbada per les actuals ràtios. És necessari abordar aquesta problemàtica valorant l'edat i l'estat de salut dels professionals, i proporcionant els mecanismes pertinents per garantir el bon funcionament i la rendibilitat de la plantilla.

Les entitats també han de contribuir en aquest reconeixement dels professionals i comproment-se a dissenyar carreres professionals dins de l'entitat i proporcionar formació continuada alineada amb els principis d'atenció centrada en la persona.

En relació amb els reptes del conjunt de la societat, des de les entitats es reclama proporcionar formació més específica sobre la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat, especialment en els programes universitaris i de formació professional.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

→ Equiparar les condicions laborals dels professionals amb els seus homònims de la funció pública. Suposaria donar el valor i reconeixement que tenen els professionals alhora que facilitaria la seva inclusió i continuïtat en el sector, perquè no es veurien penalitzats ni en sou ni en condicions laborals.

→ Impulsar la integració social i sanitària per garantir la cobertura de les necessitats sanitàries amb especialistes de la xarxa de salut i la integració dels sistemes d'informació: cal integrar les

3. REPTES I PROPOSTES

residències de persones amb discapacitat amb els equips d'atenció primària (EAP) de referència, com s'ha fet amb gent gran durant el 2024.

- Reconèixer una figura mèdica a la mateixa residència que pugui connectar els EAPs i els professionals de la residència.
- Reduir les ràtios de professionals: permetrà que les entitats tinguin més professionals i puguin dedicar més recursos a cada persona usuària. Les ràtios s'han d'establir amb relació al perfil de persona usuària del servei.
- Promoure flexibilitat en la cartera de serveis especialment en referència als perfils professionals, perquè es pugui produir perfils rotants d'acord amb les necessitats i ràtios de cada persona.
- Contemplar i garantir els professionals d'atenció indirecta, imprescindibles en el dia a dia de l'entitat.
- Reconèixer despeses de manteniment i reparació de l'estructura.
- Plantejar pre-jubilacions o reduccions de jornada als professionals, especialment els d'atenció directa, pel desgast que suposa la seva tasca professional, especialment en termes de salut física i emocional.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

- Si és possible, per les dimensions de les entitats, dissenyar carreres professionals que permetin al professional progressar dins l'entitat.
- Dissenyar i implementar plans de formació continuada als professionals alienada amb els principis d'atenció centrada en la persona de base comunitària.
- Garantir la participació dels professionals en el disseny dels plans de formació



Les mesures que es proposen al **conjunt de la comunitat** són:

- Incloure continguts específics sobre paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en els plans d'estudis universitaris relacionats amb l'atenció directa.

3. REPTES I PROPOSTES

- Establir programes de pràctiques professionals en institucions que treballen amb persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, per proporcionar una experiència pràctica complementària a la formació teòrica.
- Crear cursos especialitzats i certificats que habilitin els professionals per a treballar amb persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.



REPTE 5 - L'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de les seves famílies

L'envelliment de cada persona, també les que no tenen cap discapacitat, és diferent. Les seves necessitats i preferències dependran de múltiples factors: el seu entorn social i econòmic, el seu estat de salut, la seva vida professional, etc. El mateix passa amb les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, si bé sovint trobem unes característiques similars degut també a les seves trajectòries vitals semblants. Algunes de les característiques comunes són com l'envelliment prematur a causa de la seva comorbiditat, l'increment del dolor o la voluntat de mantenir moltes de les seves activitats d'oci habitual perquè el fet de no haver tingut una trajectòria laboral ordinària fa que l'envelliment no es percebi com un canvi tan radical a la seva vida.

L'envelliment prematur, sumat a l'augment de l'esperança de vida, comporta nous reptes que fins fa ben poc no s'havien fet front, ja que no es presentaven. A les patologies que té la persona s'hi sumen les pròpies de l'edat. Per tant, ens trobem en un escenari d'augment de la complexitat i en què, per garantir la qualitat de vida de la persona, cal destinar-hi més recursos. Les entitats, doncs, cal que programin les activitats d'acord a la situació de la persona, respectant els canvis de ritmes gràcies a l'envelliment.

Finalment, s'identifica un altre repte relacionat amb l'envelliment de les famílies que ja no poden tenir la mateixa implicació en la vida en el si de la residència ni en l'acompanyament del familiar. L'envelliment de la família, especialment de mares i pares, porta a un nou context: els fills i filles amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat que viuen més que els seus pares. Això, presenta un cert temor a aquests, que veuen el futur dels seus fills i filles amb gran incertesa. També comporta una major responsabilitat de cures a germans/es, fills/es, nebots/des... Aquest és l'últim dels escenaris, però abans, es presenten altres situacions a les quals cal fer front, com la institucionalització tant dels pares com dels fills. Cal buscar nous mecanismes i espais que permetin garantir els vincles familiars entre pares i fills, proveint dels serveis necessaris a totes les parts.

3. REPTES I PROPOSTES



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Garantir els serveis i activitats al llarg de tot el cicle vital: crear nous serveis d'envelliment actiu per a persones amb discapacitat.
- Proporcionar mecanismes i recursos a les entitats per al canvi progressiu de centre de dia i llar- residència a la residència. Les diferents opcions es concreten en el següent repte relatiu al rol de la llar-residència.
- Incloure de la mirada familiar: a mitjà termini, dirigir les polítiques públiques i els serveis de cartera per a garantir els serveis a tot el nucli familiar, pares i mares envellits i fills i filles amb discapacitat i en etapa d'envelliment.
- Millorar l'acompanyament a residències que tenen usuaris amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat en processos oncològics.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

- Programar activitats adaptades d'acord amb la situació i decisions de cada persona, respectant els canvis en els ritmes gràcies a l'envelliment, i considerant que les preferències d'una persona amb paràlisi cerebral poden ser diferents de les de les persones sense discapacitat envellida.
- Proveir de formació als professionals en l'àmbit de l'envelliment
- Disposar de plans d'actuació i d'adaptació de l'organització de l'equip professional en cas que una persona resident tingui una malaltia de llarga durada
- Oferir nous programes per a l'acompanyament de famílies en procés d'envelliment



Les mesures que es proposen a la **comunitat** són:

- Fomentar la generació de coneixement sobre l'envelliment en el context de les persones amb discapacitat, mitjançant la col·laboració entre entitats especialitzades i la investigació universitària.

3. REPTES I PROPOSTES



REpte 6 - El rol de les llars-residències per les persones amb grans necessitats de suport

Les llars-residències són un recurs fonamental per promoure la vida independent de les persones, ja que permeten compatibilitzar la seva vida a la residència amb un servei d'atenció diürna o en un contracte laboral. Tanmateix, la rigidesa de l'actual Cartera de Serveis Socials sovint comporta greus dificultats per a les entitats que gestionen aquest servei, dificultant l'ajust de la seva activitat a les necessitats de la persona.

En aquest sentit, l'administració no paga els dies que les persones han de quedar-se 24 hores, sigui perquè és festiu o per motiu d'indisposició que els impedeix assistir al servei ocupacional. Cal tenir en compte que aquestes persones continuen necessitant una atenció molt personalitzada, atesa la seva gran complexitat. A més, la Cartera no té en compte les situacions d'envelliment, en les quals les persones poden no desitjar anar cada dia a un centre ocupacional o CET. És necessari preveure fórmules més flexibles que permetin adaptar el ritme de vida de la persona al seu grau d'envelliment.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Proveir fórmules per garantir que les entitats que gestionen llars-residències poden cobrar el mateix mòdul que les residències els dies que ofereixen atenció 24 hores.
- Adaptar el disseny de la cartera per facilitar el canvi progressiu de centre de dia i llar - residència a la residència, i això permet que no sigui obligatori anar cada dia de la setmana al centre diürn. La flexibilització dels horaris i calendaris que els usuaris han d'anar al centre ocupacional, amb la corresponent flexibilització del mòdul econòmic per les llars-residència, permetria que les persones poguessin adaptar el seu ritme de vida al seu estat d'envelliment.
- Revisar l'encaix dels horaris entre serveis diürns i serveis de llars-residències per garantir la continuïtat assistencial i que tota l'assistència queda coberta pels diferents concerts, sense suposar cap càrrega extra a famílies i/o entitats.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

- Ajustar les contractacions per poder fer front a situacions sobrevingudes i permetre un reforç les 24 hores al dia quan es requereixi.

3. REPTES I PROPOSTES



REpte 7 - *Optimització d'entorns i noves tecnologies*

Un altre dels reptes compartits per part de l'administració i les entitats és l'optimització dels entorns i les noves tecnologies. L'infrafinançament del sector sovint fa que les entitats no disposin dels recursos adequats per promoure la màxima autonomia de les persones. A més, l'actual cartera de serveis contempla un ús molt residual de les noves tecnologies, la qual cosa suposa una pèrdua d'oportunitats per fomentar l'autonomia de les persones i millorar l'eficiència de les entitats.

L'aplicació de les tecnologies permetria generar nous paràmetres, alleugerir la càrrega de treball, dotar de més autonomia les persones, facilitar-ne la comunicació i dissenyar millor les intervencions, entre molts altres aspectes. Per tot això, s'hauria de garantir l'accés a les noves tecnologies i altres aplicacions existents, alhora que fomentar-ne la difusió i l'ús per generar noves oportunitats i aprofitar-ne els avantatges.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Fomentar l'accessibilitat, física i sensorial de totes les persones, garantint l'aplicació de la normativa desplegada en el Codi d'Accessibilitat.
- Promoure i facilitar l'ús de noves tecnologies a les residències: prevenció clínica, anàlisi de dades i dotar de més autonomia a la persona.
- Generar eines per dissenyar la intervenció a perfils de paràlisi cerebral i pluridiscapacitat: cronicitat complexa (PCC) i avançada (MACA).
- Promocionar i finançar el desenvolupament d'aplicatius i altres eines per millorar la qualitat de vida de les persones, proveint-los d'autonomia i recursos que s'articulin des d'un enfocament dels drets de la persona.



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

- Garantir la total accessibilitat: arquitectònica, comunicativa i cognitiva; de tots els espais de la residència
- Introduir suports tecnològics basats en la sensorialitat que permetin personalitzar l'atenció i promoure l'autonomia (per exemple, controlar llums o aixecar el llit de manera autònoma)

3. REPTES I PROPOSTES

→ Disposar d'eines que permetin guiar les actuacions amb relació a la promoció de la vida independent; a partir d'indicadors socials, sanitaris i que també recullin les preferències de la persona.



Les mesures que es proposen a la **comunitat** són:

→ Fomentar la col·laboració amb empreses privades per a la implementació de tecnologies innovadores que millorin l'accessibilitat, com ara aplicacions mòbils per a la navegació interior en llocs públics.



REPTE 8 - *El rol de les famílies en la promoció de la vida independent*

El rol de les famílies és rellevant no només en l'etapa d'envelliment, sinó al llarg de tot el cicle vital: des de la transició de l'escola a la vida adulta fins a l'aparició de situacions inesperades en l'àmbit sanitari i/o social. És essencial garantir l'acompanyament a les necessitats emocionals i socials de les famílies.

Cal formar a les famílies en la filosofia de vida independent per ajudar-les a acompanyar la persona durant l'etapa adulta, un moment en què la persona jove sovint busca desvincular-se una mica de la família i relacionar-se en un entorn entre iguals. Per això, és necessari oferir orientació i suport emocional sobre com gestionar el procés d'independència de la persona i com afrontar el canvi de rol de la família, que ha de continuar sent un suport fonamental, però amb un paper diferent.

En aquest sentit, les entitats identifiquen dos riscos amb relació al procés de foment de l'autonomia de les persones amb grans necessitats de suport. D'una banda, les famílies a vegades se senten allunyades de les entitats i no participen en les activitats pensades per fomentar l'apoderament comunitari de les persones residents. D'altra banda, quan hi participen, també existeix el risc oposat: que siguin massa intervencionistes i limitin l'autonomia i/o la intimitat del seu familiar resident. En aquest sentit, cal fomentar la participació de les famílies a les entitats, però sempre dins del marc de la filosofia de vida independent i el respecte a la presa de decisions de la persona amb discapacitat.

Finalment, en aquest acompanyament familiar cal tenir present la perspectiva de gènere, ja que sovint la desigualtat en les cures recau sobre les dones, que solen assumir una part desproporcionada d'aquestes responsabilitats amb importants conseqüències en termes de conciliació i salut física i mental.

3. REPTES I PROPOSTES



Les mesures que es proposen a l'**administració**:

- Avançar en l'eliminació del copagament dels serveis, entenent-los com a drets universals que no poden minvar la capacitat econòmica de les famílies.
- Reconèixer la figura de terapeuta familiar, amb capacitat d'acompanyar a totes les famílies vinculades al servei; especialment les que estan fent la transició de l'escola a la vida adulta, les que estan en situació d'envelliment o altres situacions sobrevingudes.
- Garantir una perspectiva territorial que eviti que el fet de viure a un entorn residencial provoqui un allunyament del nucli familiar.
- Incloure la perspectiva de gènere en tots els programes i activitats que es duen a terme als serveis residencials.



Les mesures que es proposen a les **entitats**:

- Habilitar espais de participació formal de les famílies per transmetre propostes de millora, suggeriments i incidències.
- Fer activitats de divulgació entre famílies sobre vida independent
- Establir protocols de règims de famílies de visites que assegurin la presa de decisions de la persona resident, la intimitat i el bon funcionament del centre. Cal assegurar la participació de residents i famílies en l'elaboració d'aquests protocols.
- Utilitzar les noves eines de comunicació per facilitar una comunicació fluida amb les famílies, respectant el RGPD. Es podria plantejar una APP específica que servís per compartir informacions de manera unidireccional, però també que la família pogués fer arribar dubtes i/o incidències.
- Generar espais a on entitats diferents puguin compartir quins recursos tecnològics utilitzen per comunicar-se amb les famílies.
- Organitzar activitats des del mateix entorn residencial perquè no sigui sempre la persona resident que va a la casa de la "família", sinó que també sigui la família que vagi a "casa" de la persona resident.

3. REPTES I PROPOSTES



REPTE 9 - Generalització de l'ús dels sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC)

Els sistemes augmentatius i alternatius de comunicació (SAAC) són formes d'expressió que augmenten la comunicació i ofereixen una alternativa de comunicació davant les grans necessitats de suport en aquest àmbit. Per cada persona amb paràlisi cerebral es configuren diferents suports a la comunicació segons les seves necessitats.

Per garantir els drets de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat resulta imprescindible garantir la seva comunicació. Per tot, cal normalitzar la utilització dels sistemes alternatius i augmentatius de comunicació, conscienciar de la importància d'aquests entre les persones que no tenen comunicació oral. En aquest sentit, el desplegament des del maig de 2024 de l'Ordre Ministerial 2019/6277 que permet prescriure lectors oculars i altres sistemes de comunicació és un primer pas. Tanmateix, el nombre d'equips prescrit és totalment insuficient per cobrir tota la població de Catalunya: 6 hospitals que poden prescriure 7 o 8 equips cada any. Així doncs, fins que no s'ampliï el nombre d'equips, resulta imprescindible mantenir els SAAC dins del catàleg de productes del nou model PUA i garantir que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat hi poden accedir.

En la mesura el sistema de comunicació no és suficient per si mateix perquè que la persona amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat pugui comunicar-se en totes les esferes de la seva vida, cal que es reconegui la figura de logopèdia a la cartera de serveis i l'entitat introdueixi la comunicació com un element central del seu pla de formació.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

- Incloure la figura professional de logopèdia a la Cartera de Serveis
- Aconseguir una major sensibilització i visibilització de l'ús del SAAC.
- Mantenir els SAAC dins del catàleg de productes PUA dels anys cinents, establint els requisits que siguin pertinents per garantir que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat hi poden accedir.
- Ampliar la prescripció de SAAC a través del Sistema de Salut, iniciat el maig del 2024, arran del Desplegament de l'Ordre Ministerial 2019/6277

3. REPTES I PROPOSTES



Les mesures que es proposen a les **entitats** són:

→ Establir la comunicació com un eix transversal de la formació dels professionals dels serveis



REpte 10 - *Garantia del servei de transport per a persones amb necessitats de suport*

El transport esdevé un servei indispensable per garantir les activitats diàries de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, i molt especialment aquelles amb grans necessitats de suport. D'acord amb les necessitats d'aquestes persones, es necessita un transport adaptat regulat i de qualitat i de professionals amb els coneixements necessaris per donar suport en els desplaçaments.

L'actual desplegament normatiu del transport comporta moltes dificultats al correcte desenvolupament del servei de transport, a banda que no es presenta de forma homogènia ni territorialment ni en relació amb els serveis en què assisteix cada persona. La flota, tant pública com privada, resulta insuficient i inadequada a les necessitats de les persones, i aquestes, juntament amb les famílies i entitats observen greus problemàtiques associades al servei de transport adaptat, indispensable per la vida de moltes persones.

Revertir aquest escenari de precarietat i insuficiència de serveis passa directament per inversió en recursos materials i humans, a fi de garantir els moviments de les persones amb necessitats de suport.



Les mesures que es proposen a l'**administració** són:

→ Garantir un transport adaptat que permeti a les persones dur a terme les activitats diàries en un entorn de benestar i seguretat.

→ Unificar criteris d'ús de transport adaptat a tot el territori català per evitar les diversificacions de les opcions de transport segons la zona on viu la persona.

→ Augmentar les places del transport públic que són accessibles per persones amb discapacitat.

→ Establir formacions específiques per a professionals que donin suport al servei de transport adaptat.

3. REPTES I PROPOSTES



REPTE 11 - *Promoció d'espais d'intercanvi per facilitar la generació de coneixement compartit*

Tots aquests reptes són de gran envergadura i també ressalten la importància que des de les federacions siguem capaços de fomentar espais de coordinació per generar coneixement compartit.

Per això, **com a Federació, estem treballant en les següents accions:**

- Disposar d'eines que permetin guiar les actuacions amb relació a la promoció de la vida independent; a partir d'indicadors socials, sanitaris i que també recullin les preferències de la persona.
- Crear una base de formacions compartides.
- Potenciar el Punt de Trobada de la FEPCCAT, perquè realment sigui una eina útil per afrontar tots aquests reptes.

Els reptes esmentats són en gran part conseqüència de la manca de reformes i inversions al sector de la discapacitat durant l'última dècada, agreujats pel canvi poblacional recent que presenta perfils més complexos. L'administració ha de liderar els canvis necessaris per garantir els drets del col·lectiu, comptant amb la complicitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, les seves famílies, les entitats i la comunitat en general.

4. RESUM DELS REPTES

1. Reconeixement de l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat

- Incorporar la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat com a discapacitats específiques en la Cartera de Serveis Socials, superant la dicotomia entre la discapacitat física i intel·lectual.
- Considerar les necessitats específiques de salut i neurorehabilitació de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, especialment en àmbits clau com l'alimentació/disfàgia, la salut, comunicació, epilèpsia o el posicionament.
- Reconèixer els perfils professionals clau com la logopèdia, coordinació, teràpia ocupacional, administració i ampliació d'hores de fisioteràpia, psicologia i psiquiatria per les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.
- Consolidar una Cartera caracteritzada per la flexibilitat que permeti l'adaptació a les necessitats de la persona en cada etapa del cicle vital, possibilitant la contractació de diferents perfils professionals en funció de la necessitat de cada persona.

- Organitzar i promoure activitats de sensibilització a nivell comunitari.
- Organitzar campanyes de conscienciació a través de mitjans de comunicació i xarxes socials per arribar a un públic més ampli i fomentar una cultura de respecte i inclusió.
- Destacar i promoure la visibilitat dels referents d'aquest col·lectiu a través de mitjans de comunicació i xarxes socials.
- Establir col·laboracions amb escoles ordinàries per a la integració i coneixement del col·lectiu, mitjançant activitats educatives i informatives

2. Garantia del dret de les persones a prendre les seves pròpies decisions i personalització de suports

- Disminuir les ràtios per garantir una atenció més personalitzada a les persones amb grans necessitats de suport.
- Flexibilitzar la contractació dels diferents perfils professionals en funció de les característiques de cada persona.
- Possibilitar la combinació les activitats pròpies del servei d'acolliment residencial amb altres recursos de l'àmbit de serveis socials i/o comunitaris.
- Revisar les funcions pròpies de residències i el seu encaix amb les llars-residències, perquè les característiques dels dos serveis (residències i llars-residències) sigui la més adequada per atendre a la persona i garantir la seva participació comunitària dins de les possibilitats.
- Avançar en la transformació del sistema actual de finançament dels serveis i recursos adreçats a les persones amb discapacitat, apostant per l'assignació de pressupostos personals, que permeti a les persones decidir com volen distribuir els recursos assignats en diferents suports. Les entitats han d'oferir suport i orientació per ajudar a identificar quins suports i serveis s'ajusten millor a les necessitats i desitjos de cada persona.
- Garantir el dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat, promovent nous models residencials més similars a un habitatge, és a dir, dimensions més reduïdes i que permetin individualitat de les persones.
- Reduir les llistes d'espera per consolidar els drets socials com a drets universals.
- Ampliar l'oferta d'habitatges adaptats.



Administració



Comunitat



Administració

4. RESUM DELS REPTES



Entitats

- Plantejar nous models d'edificis amb serveis a on puguin conviure diferents col·lectius, per exemple, pares o mares en procés d'envelliment (pisos per gent gran) i fills o filles amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat.
- Fomentar la participació de les persones residents per l'organització, disseny dels espais, habitacions, elecció de company d'habitació (quan sigui necessari), normes de convivència, menú, etc.
- Establir mecanismes per assegurar que tot l'equip professional conegui el pla individual de cada persona resident.
- Incorporar una valoració inicial de les aficions i preferències de la persona resident.
- Dissenyar activitats en grups petits, on les persones residents puguin triar quines activitats fer i amb qui compartir-les.
- Crear espais de decisió estables en el temps perquè les persones residents puguin prendre decisions i transmetre les incidències (assemblees, consells de participació, etc.)
- Garantir que les persones residents puguin entrar i sortir amb total llibertat del centre.
- Comptar amb protocols i comites ètics per resoldre dilemes relacionats amb la salut, alimentació, intimitat i sexualitat de les persones.
- Disposar de protocols de prevenció de violències.
- Disposar i promoure el compliment de les Bones Pràctiques en l'atenció i suport als residents

3. La residència, un espai obert a la comunitat. Respirs familiars i compatibilitat amb altres prestacions



Administració

- Desenvolupar la figura d'Assistència Personal compatible amb altres serveis.
- Permetre la compatibilització entre un servei residencial i altres suports o ajuts de l'àmbit comunitari i familiar: dret a un plaça d'aparcament o accés als ajuts per fer reformes a l'habitatge familiar.
- Crear un model de serveis de respir familiar a residències per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, que permeti oferir places de respir familiar durant les tardes, caps de setmana i períodes vacacionals.
- Establir protocols flexibles per facilitar l'accés temporal a les residències.
- Reconèixer figures professionals encarregades de la recerca d'oportunitats de participació a la comunitat (per exemple, connector comunitari).
- Promoure i facilitar personal i recursos per realitzar activitats fora de l'entitat i el foment de la vida comunitària.



Entitats

- Fer accions que facilitin l'intercanvi entre la comunitat i les persones residents, ja sigui, a la comunitat o a la residència: jornades de portes obertes, intercanvis amb altres institucions del barri (escoles, espais o associacions de veïns), festes i actes de la participació familiar.
- Apostar per figures professionals que tinguin, entre les seves tasques, la recerca d'oportunitats de participació a la comunitat.

4. RESUM DELS REPTES

- Realitzar projectes i campanyes públiques per mostrar a la societat la tasca d'institucions i entitats dedicades a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. La inclusió a la societat passa intrínsecament pel coneixement i reconeixement del col·lectiu.
- Fomentar la difusió i adopció de bones pràctiques, com ara Apropa Cultura, que promou la creació d'un catàleg d'ofertes culturals inclusives per a tota la comunitat.
- Organitzar tallers i cursos de formació per a personal de les institucions culturals i de lleure sobre com millorar la seva oferta perquè sigui més inclusiva i acollidora per a persones amb grans necessitats de suport.



Comunitat

4. Reconeixement i capacitat dels professionals d'atenció directa i indirecta



Administració

- Equiparar les condicions laborals dels professionals amb els homònims de la funció pública. Suposaria donar el valor i reconeixement que tenen els professionals alhora que facilitaria la seva inclusió i continuïtat en el sector, doncs no es veurien penalitzats ni en sou ni en condicions laborals.
- Impulsar la integració social i sanitària per garantir la cobertura de les necessitats sanitàries amb especialistes de la xarxa de salut i la integració dels sistemes d'informació: cal integrar les residències de persones amb discapacitat amb els equips d'atenció primària (EAP) de referència, com s'ha fet amb gent gran durant el 2024.
- Reconèixer una figura mèdica a la pròpia residència que pugui connectar els EAPs i els professionals de la residència.
- Reduir les ràtios de professionals: permetrà que les entitats tinguin més professionals i puguin dedicar més recursos a cada persona usuària. Les ràtios s'han d'establir en relació al perfil de persona usuària del servei.
- Promoure flexibilitat en la cartera de serveis, especialment en referència als perfils professionals, per a què es pugui produir perfils rotants d'acord amb les necessitats i ràtios de cada persona.
- Contemplar i garantir els professionals d'atenció indirecta, imprescindibles en el dia a dia de l'entitat.
- Reconèixer despeses de manteniment i de reparació de l'estructura.
- Plantejar prejubilacions o reduccions de jornada als professionals, especialment d'atenció directa, pel desgast que suposa la seva tasca professional, especialment en termes de salut física i emocional.



Entitats

- Si és possible, per les dimensions de les entitats, dissenyar carreres professionals que permetin al professional progressar dins l'entitat.
- Dissenyar i implementar plans de formació continuada als professionals alineada amb els principis d'atenció centrada en la persona de base comunitària.
- Garantir la participació dels professionals en el disseny dels plans de formació.



Comunitat

- Incloure continguts específics sobre paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en els plans d'estudis universitaris i formacions relacionats amb l'atenció directa.

4. RESUM DELS REPTES

- Establir programes de pràctiques professionals en institucions que treballen amb persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, per proporcionar una experiència pràctica complementària a la formació teòrica.
- Crear cursos especialitzats i certificats que habilitin els professionals per a treballar amb persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

5. L'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de les seves famílies



Administració

- Garantir els serveis i activitats al llarg de tot el cicle vital: crear nous serveis d'envelliment actiu per a persones amb discapacitat.
- Proporcionar mecanismes i recursos a les entitats per al canvi progressiu de centre de dia i llar residència a la residència. Les diferents opcions es concreten en el següent repte relatiu al rol de la llar-residència.
- Inclusió de la mirada familiar: a mitjà termini, direccionar les polítiques públiques i els serveis de cartera per garantir els serveis a tot el nucli familiar, pares i mares envellits i fills i filles amb discapacitat en etapa d'envelliment.
- Millorar l'acompanyament a residències que tenen usuaris amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat en processos oncològics.



Entitats

- Programar activitats adaptades d'acord amb la situació i decisions de cada persona, respectant els canvis en els ritmes degut a l'envelliment, i considerant que les preferències d'una persona amb paràlisi cerebral poden ser diferents a les de les persones sense discapacitat envellida.
- Proveir de formació als professionals de l'entitat en l'àmbit d'envelliment.
- Disposar de plans d'actuació i adaptació de l'organització de l'equip professional en cas que una persona resident tingui una malaltia de llarga durada.
- Oferir nous programes per a l'acompanyament de famílies en procés d'envelliment.



Comunitat

- Fomentar la generació de coneixement sobre l'envelliment en el context de les persones amb discapacitat, mitjançant la col·laboració entre entitats especialitzades i la investigació universitària.

6. El rol de les llars-residències per les persones amb grans necessitats de suport



Administració

- Proveir fórmules per garantir que les entitats que gestionen llars-residències poden cobrar el mateix mòdul que les residències els dies que ofereixen atenció 24 hores.
- Adaptar el disseny de la cartera per facilitar el canvi progressiu de centre de dia i llar residència a la residència, permetent que no sigui obligatori anar tots els dies de la setmana al centre diürn. La flexibilització dels horaris i calendaris que els usuaris han d'anar al centre ocupacional, amb la corresponent flexibilització del mòdul econòmic per les llars-residència, permetent que les persones poguessin adaptar el seu ritme de vida al seu estat d'envelliment.

4. RESUM DELS REPTES

- Revisar l'encaix dels horaris entre serveis diürns i serveis de llars-residències per garantir la continuïtat assistencial i que tota l'assistència quedi coberta pels diferents concerts, sense suposar cap càrrega extra a famílies i/o entitats.
- Ajustar les contractacions per poder fer front a situacions sobrevingudes i permetre un reforç les 24 hores al dia quan es requereixi.
- Ajustar les contractacions per poder fer front a situacions sobrevingudes i permetre un reforç les 24 hores al dia quan es requereixi.



Entitats

7. Optimització d'entorns i noves tecnologies

- Fomentar l'accessibilitat, física i sensorial de totes les persones, garantint l'aplicació de la normativa desplegada en el Codi d'Accessibilitat.
- Promoure i facilitar l'ús de noves tecnologies a les residències: prevenció clínica, anàlisi de dades, dotar de més autonomia a la persona, etc.
- Generar eines per dissenyar la intervenció a perfils de paràlisi cerebral i pluridiscapacitat: cronicitat complexa (PCC) i avançada (MACA).
- Promocionar i finançar el desenvolupament d'aplicatius i altres eines per millorar la qualitat de vida de les persones, proveint-los d'autonomia i recursos que s'articulin des d'un enfocament dels drets de la persona.



Administració



Entitats

- Garantir la total accessibilitat: arquitectònica, comunicativa i cognitiva; de tots els espais de la residència.
- Introduir suports tecnològics basats en la sensorialitat que permetin personalitzar l'atenció i promoure l'autonomia (per exemple, controlar llums o aixecar el llit de manera autònoma)
- Disposar d'eines que permetin guiar les actuacions en relació a la promoció de la vida independent; a partir d'indicadors socials, sanitaris i que també recullin les preferències de la persona.



Comunitat

- Fomentar la col·laboració amb empreses privades per a la implementació de tecnologies innovadores que millorin l'accessibilitat, com ara aplicacions mòbils per a la navegació interior en llocs públics.

8. Rol de les famílies en la promoció de la vida independent

- Avançar en l'eliminació del copagament dels serveis, entenent-los com a drets universals que no poden minvar la capacitat econòmica de les famílies.
- Reconèixer la figura de terapeuta familiar, amb capacitat d'acompanyar a totes les famílies vinculades al servei; especialment les que estan fent la transició de l'escola a la vida adulta, les que estan en situació d'envelliment o altres situacions sobrevingudes.
- Garantir una perspectiva territorial que eviti que el fet de viure en un entorn residencial provoqui un allunyament del nucli familiar.



Administració

4. RESUM DELS REPTES



- Incloure la perspectiva de gènere en tots els programes i activitats que es duen a terme en els serveis residencials.
- Habilitar espais de participació formal de les famílies per transmetre propostes de millora, suggeriments i incidències.
- Fer activitats de divulgació entre famílies sobre vida independent.
- Establir protocols de règims de famílies de visites que assegurin la presa de decisions de la persona resident, la intimitat i el bon funcionament del centre. Assegurar la participació de residents i famílies en l'elaboració d'aquests protocols.
- Utilitzar les noves eines de comunicació per facilitar una comunicació fluïda amb les famílies, respectant la RGPD. Es podria plantejar un APP específica que servís per compartir informacions de manera unidireccional, però també que la família pogués fer arribar dubtes i/o incidències.
- Organitzar activitats des del propi entorn residencial perquè no sigui sempre la persona resident que va a casa de la "família", si no que també sigui la família que vagi a "casa" de la persona resident.

9. Generalització de l'ús dels sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC)

- Incloure la figura professional de logopedia a la Cartera de Serveis Socials.
- Aconseguir una major sensibilització i visibilització de l'ús dels SAACs.
- Mantenir els SAAC dins del catàleg de productes PUA dels propers anys, establint els requisits que siguin pertinents per garantir que les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat hi poden accedir.
- Ampliar la prescripció de SAAC a través del Sistema de Salut, iniciat el maig del 2024, arran del Desplegament de l'Ordre Ministerial 2019/6277



- Establir la comunicació com un eix transversal de la formació dels professionals dels serveis.

10. Garantia del servei de transport per a persones amb necessitats de suport



- Garantir un transport adaptat que permeti a les persones realitzar les activitats diàries en un entorn de benestar i seguretat.
- Unificar criteris d'ús de transport adaptat a tot el territori català per evitar les diversificacions de les opcions de transport segons la zona on viu la persona.
- Augmentar les places del transport públic que són accessibles per a persones amb discapacitat.
- Establir formacions específiques per a professionals que donin suport al servei de transport adaptat.

4. RESUM DELS REPTES



11. Promoció d'espais d'intercanvi per facilitar la generació de coneixement compartit (FEPCCAT)

- Disposar d'eines que permetin guiar les actuacions en relació a la promoció de la vida independent; a partir d'indicadors socials, sanitaris i que també recullin les preferències de la persona.
- Crear una base de formacions compartides.
- Potenciar el Punt de Trobada de la FEPCCAT, perquè realment sigui una eina útil per afrontar tots aquests reptes.

Amb el suport de:



Membre de:



Contacte:

 **Adreça:** C/ del Garraf n.7, 25005 Lleida

 **Telèfon:** 873 451 851/ 621 211 033

 **E-mail:** incidencia@fepccat.org

www.fepccat.org