

# Itineraris d'inclusió sociolaboral per a persones amb síndrome de Down o d'altres situacions de discapacitat intel·lectual

**Pep Ruf i Aixàs**

Director tècnic de l'àrea de suport a la persona i a la comunitat (Fundació Catalana Síndrome de Down)

Coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente (Down España)

Professor d'educació social (Universitat de Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya)

**Rebut:** 05.04.23– **Acceptat:** 17.04.23

**DOI:** <https://doi.org/10.32093/ambits.vi5850485>

## Resum

### **Itineraris d'inclusió sociolaboral per a persones amb síndrome de Down o d'altres situacions de discapacitat intel·lectual**

Des de fa quasi 40 anys, la Fundació Catalana Síndrome de Down ha desenvolupat diferents accions, programes i serveis que tenen el propòsit de promoure l'autonomia personal, la plena inclusió social i el reconeixement de drets de les persones amb síndrome de Down o d'altres situacions de discapacitat intel·lectual.

Moltes d'aquestes iniciatives constitueixen un contínuum de recursos i estratègies que permeten recolzar els itineraris vitals d'aquestes persones, en les diferents etapes i àmbits de la seva vida.

Encara avui dia, aquests models d'acompanyament esdevenen referències pioneres a escala local i internacional, que moltes altres organitzacions han volgut explorar per implantar models alternatius als serveis i prestacions descrits a les regulacions i carteres de serveis socials.

**Paraules clau:** Inclusió sociolaboral, projecte de vida, vida independent, qualitat de vida, drets, acompanyament, síndrome de Down, discapacitat intel·lectual.

## Abstract

### **Pathways of social and occupational inclusion for people with Down syndrome and other intellectual disabilities**

For almost 40 years, the Catalan Down's Syndrome Foundation has developed different actions, programmes and services with the aim of promoting personal autonomy, full social inclusion and there cognition of the rights of people with Down's Syndrome or other situations of intellectual disability.

Many of the so initiatives constitute a continuum of resources and strategies that allow supporting the vital itineraries of these people, in the different stages and areas of their lives.

Still today, these models of accompaniment have represented pioneering references at local and international level, which many other organisations have wanted to explore in order to implement alternative models to the services and benefits described in the regulations and portfolios of social services.

**Keywords:** Socio-occupational inclusion, life project, independent living, quality of life, rights, accompaniment, Down syndrome, intellectual disability.

En els darrers anys, la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat ha permès evolucionar les polítiques socials i els serveis de suport per aquestes persones, des de models assistencials cap a la consideració de l'enfoc dels drets humans, que permeten promoure la igualtat d'oportunitats, l'accessibilitat universal, el dret a la vida independent o la plena inclusió social.

Aquest canvi de paradigma reafirma moltes de les iniciatives i programes que la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), entitat privada sense ànim de lucre, ve desenvolupant des de l'any 1984 amb la missió de protegir el respecte de la dignitat inherent, la igualtat de drets, de llibertats i d'oportunitats per a totes les persones amb síndrome de Down o en altres situacions de discapacitat intel·lectual.

La FCSD dedica la seva tasca a la recerca, la formació, la innovació i la creació de serveis de promoció de l'autonomia personal, la igualtat d'oportunitats i la participació plena a la societat.

En un context on la majoria de serveis i entitats d'atenció a persones amb discapacitat es van centrar a generar models d'atenció especialitzada, que sovint proporcionen entorns segregats, les propostes de la FCSD sempre han ofert orientació i acompanyament al desenvolupament personal de les persones, preservant la seva inclusió en els entorns comunitaris: l'escola, la feina, la vida cívica, l'economia, la cultura, etc.

Aquest ha esdevingut sempre un tret diferencial, que encara avui dia suposa un repte pendent per part de les polítiques socials i de la nostra societat. Malgrat els marcs legals i les polítiques socials per aquestes persones van orientant-se en aquest sentit, la cartera de serveis socials encara no incorpora aquest canvi de paradigma. Avui dia el tipus de discapacitat i la intensitat de suports que una persona precisa, continuen determinant l'orientació a uns serveis i prestacions predefinites, als quals la persona ha d'adaptar el seu projecte de vida. Això, sovint, suposa continuar vulnerant expectatives i drets personals.

L'evidència d'unes polítiques socials que garantissin el dret a la vida independent i la igualtat d'oportunitats, hauria d'incloure serveis i prestacions que oferissin suports flexibles, personalitzats i contextualitzats com:

- Atenció precoç.
- Suports a l'escolarització (educació inclusiva).
- Suports per a processos d'emancipació i transició a la vida adulta.

- Assistència personal en la gestió de les activitats bàsiques de la vida diària, l'exercici dels drets i l'accés als serveis comunitaris.
- Mediació i intervenció en l'entorn social i familiar.
- Formació prelaboral i laboral especialitzada.
- Serveis d'inclusió laboral.
- Accessibilitat cognitiva (al coneixement i a la informació).
- Atenció a la salut física i mental.
- Prevenció i suport a l'envelliment actiu i saludable.

Molts d'aquests recursos resulten indispensables en els itineraris d'inclusió sociolaboral per a les persones amb síndrome de Down o d'altres discapacitats intel·lectuals, i esdevenen una estratègia indispensable per fer realitat els seus propòsits vitals i els de llurs famílies. Down España descriu a "*L'itinerari bàsic d'autonomia i vida independent*" alguns reptes, obstacles i facilitadors que de manera genèrica, una persona amb síndrome de Down o d'altres discapacitats intel·lectuals, pot trobar al llarg del seu procés vital, a les diferents etapes i àmbits de la vida.

El projecte vital de tota persona s'inicia des del mateix naixement. Ja en els primers estadis del desenvolupament, tota família procura la millor adaptació i l'acompanyament al creixement global del seu fill o filla, davant qualsevol incidència en aspectes cognitius, emocionals o relacionals. L'acompanyament des d'un model biopsicosocial i global, permet establir accions coordinades amb tots els contextos de l'infant i la seva família, des dels àmbits educatiu, sanitari i social.

En aquestes etapes precoces, l'atenció educativa en un context inclusiu afavoreix els processos d'aprenentatge i desenvolupament personal. Es tracta de potenciar les competències bàsiques que permeten els infants dur una vida autònoma, a partir de les seves necessitats i motivacions, incidint en una major consciència personal per començar a construir el projecte vital personal, recolzat i acompanyat per l'entorn familiar i tots aquells agents que l'atenen.

Les oportunitats de participació significativa que es produeixen en l'etapa escolar, impacten en tres grans dimensions del desenvolupament: la relacional (establint relacions de col·laboració i amistat entre companys, un rol adequat en la dinàmica del grup-classe, pertinença de grup...), la cognitiva (aprenent coses noves i significatives, desenvolupant la capacitat de pensar o resoldre problemes...) i la psicològica (autoestima, autoeficàcia, construcció de la identitat...).

Tot i que cada cop són més els infants amb síndrome de Down i d'altres situacions de discapacitat intel·lectual que reben una atenció educativa en entorns inclusius, molts d'ells tenen dificultats per completar la seva formació en el sistema ordinari, a partir de l'etapa d'educació secundària, finalitzant la seva escolaritat de manera anticipada, o bé sent orientats a centres d'educació especial, per manca d'una oferta adaptada a les seves

necessitats. Aquesta realitat té una incidència important en la continuïtat del seu itinerari formatiu, precipitant i compromentent la transició cap a una vida adulta. És obvi que els resultats de l'atenció educativa rebuda és el punt de partida dels itineraris d'inclusió sociolaboral d'aquestes persones. Els serveis socials generals i especialitzats hauran de donar continuïtat a la provisió de les orientacions i l'acompanyament que permetin culminar aquests itineraris.

La Federació Down España estableix a la definició de "Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)" alguns principis i estratègies que han de guiar l'acompanyament a aquest procés de transició a una vida adulta:

- Informar-se i buscar recursos a la comunitat.
- Planificar aprenentatges funcionals.
- Promoure situacions quotidianes de resolució de problemes, eleccions, presa de decisions i errors.
- Partir d'interessos i motivacions.
- Afavorir entorns socials i relacions interpersonals diversificades.
- Respectar la privacitat i l'autodeterminació.
- Inclusió laboral com a estratègia d'accés a la vida adulta i la ciutadania
- Accés als diners i hàbits de consum.

En aquests processos, la FCSD articula diferents activitats i serveis que tenen l'objectiu comú de proporcionar recursos formatius i de suport que fan possible la promoció de l'autonomia personal, l'accés i participació en la comunitat, la incorporació efectiva al món del treball ordinari i a una vida independent, entre d'altres. L'itinerari d'orientació i acompanyament als processos d'inclusió sociolaboral es componen de propostes d'activitats com:

1. Itineraris formatius: formacions laborals i sociolaborals
2. Orientació i acompanyament per a la inclusió laboral
3. Activitats d'oci inclusiu
4. Acompanyament a la vida independent, a la pròpia llar i a la comunitat
5. Espais de participació i conscienciació ciutadana
6. Atenció a la salut de les persones amb síndrome de Down

Totes aquestes activitats conformen una oferta gestionada per un equip de professionals multidisciplinaris, que des dels diferents serveis de la FCSD i des d'un abordatge transversal, articulen les seves orientacions i suports que s'acorden amb les persones usuàries i els seus referents, en el seu Pla d'Atenció Personal (PAP).

## Itineraris formatius

Les activitats formatives per a persones usuàries tenen l'objectiu d'afavorir competències i habilitats adaptatives (conceptuals, socials i pràctiques), en tots els àmbits, que li permeten construir el seu projecte de vida independent. L'àrea de Gestió del coneixement coordina amb tots els serveis l'actualització de l'itinerari formatiu coherent amb la missió de la FCSD.

Des de l'acollida de la demanda de la persona, es realitza una valoració educativa i funcional que permet fer una orientació de l'itinerari formatiu de la FCSD en funció de l'itinerari educatiu previ realitzat durant l'etapa d'escolaritat, l'edat cronològica i les expectatives personals i familiars.

La metodologia d'atenció centrada en la persona (ACP) situa a la persona en el centre de tot el procés de planificació i seguiment del projecte de vida i dels recursos per tal de:

- Respectar la dignitat i drets de les persones, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències.
- Potenciar la capacitat de decisió de les persones (exercici de l'autodeterminació), el seu poder de control i participació activa en la planificació i l'avaluació del procés.

L'itinerari formatiu laboral, dissenyat com a continuïtat a l'educació obligatòria, consta de propostes com:

- **Curs d'iniciació al treball:** preparació d'un procés d'inclusió laboral adreçat a persones amb experiència laboral prèvia o sense, per tal d'assolir unes competències transversals bàsiques, que els permeti fer front als nous reptes del món del treball.
- **Formació en situació (pràctiques):** convenis de pràctiques en empreses ordinàries que permeten tenir un primer contacte real amb el món laboral i generalitzar les competències assolides.
- **Formació tècnico-professionals:** diferents activitats de formació laboral i de diferents àmbits professionals específics:
  - **Auxiliar de Perruqueria**
  - **Auxiliar de Comunicació audiovisual**
  - **Auxiliar de Museus**
  - **Auxiliar de Congressos**
  - **Auxiliar de Serveis**
  - **Auxiliar de Monitor Esportiu**

Aquests cursos tècnico-professionals es planifiquen i realitzen en col·laboració amb entorns universitaris, la qual cosa fa possible una oferta formativa d'alta qualificació i obre

l'accés de les persones participants als campus universitaris, suposant una nova experiència inclusiva.

Totes aquestes activitats permeten consolidar els aprenentatges desenvolupats en l'etapa escolar obligatòria, promoure competències transversals bàsiques que fan possible la transició cap a la vida adulta i capacitar a la persona en l'àmbit laboral. L'alternança teòrica i pràctica dels continguts i competències proposades és un dels eixos en l'aprenentatge que es realitza en entorns laborals productius i ordinaris, que permet desenvolupar habilitats socials, responsabilitat, afrontament i resolució de problemes, etc.

Aquesta oferta formativa es complementa amb diferents activitats de formació en competències transversals que afavoreixen el desenvolupament personal d'habilitats d'autonomia personal i social, al llarg de la vida adulta:

- **Espais de trobada entre iguals per a infants o joves:** diferents espais per aprendre, explorar i créixer junts, a través del joc i la relació entre iguals, amb diferents activitats.
- **Formació en Drets Humans:** Espai de presa de consciència i empoderament col·lectiu en matèria de drets humans, basat en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, per desenvolupar un pensament crític per decidir i actuar per un mateix, tot fent valer els propis drets.
- **Competències digitals:** formar-se en l'ús de recursos informàtics, d'internet, del mòbil, etc., per a comunicar-se i augmentar la seguretat en les TIC.
- **Alfabetització i Formació d'Adults:** afavorir la funcionalitat d'aprenentatges acadèmics bàsics (lectoescriptura, lògic-matemàtics, maneig de diners, etc.).
- **Anglès:** introducció al vocabulari rellevant i revisar aprenentatges previs per tal que els estudiants puguin utilitzar l'anglès de manera funcional i significativa.
- **Educació sexe-afectiva:** aprendre a mantenir relacions sanes, augmentant l'autonomia, l'autoestima i la seguretat; desenvolupant habilitats pel maneig de la intimitat, les relacions interpersonals i conèixer-nos a nosaltres mateixos.
- **Cura de la teva salut i de la teva llar:** millorar habilitats i competències personals de cura personal, gestió de la vida diària a la llar i a la comunitat.
- **Gestió de diners i desplaçaments autònoms:** habilitats bàsiques per desplaçar-se de manera autònoma al carrer, utilitzar els transports públics, gestionar diners i els hàbits personals de consum.
- **Curs de cuina:** elaboració de menús i preparació de receptes senzilles i saludables que milloren el benestar físic.
- **Formació cultural:** formacions i espais d'experimentació en diferents disciplines artístiques i de creació: espai d'art, dansa, teatre, cinefòrum.

## Orientació i acompanyament per a la inclusió laboral

### Treball i ocupació.

*“Els Estats Part reconeixen el dret de les persones amb discapacitat a treballar, en igualtat de condicions amb les altres; això inclou el dret a tenir l'oportunitat de guanyar-se la vida mitjançant un treball lliurement triat o acceptat en un mercat i un entorn laborals que siguin oberts, inclusivament i accessibles a les persones amb discapacitat.”* Article 27, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006).

L'accés al treball és un dret universal. L'entrada al món laboral representa l'entrada al món dels adults i a la plena ciutadania. Aquest procés és difícil per a tothom i més encara pels joves que presenten algunes dificultats.

Enrico Montobbio (1995), afirma que l'entrada al món del treball representa l'entrada al món dels adults y que les relacions i comportaments que es produeixen en aquest entorn faciliten les habilitats adaptatives de la persona.

El servei d'Inclusió laboral “Col·labora” de la FCSD té l'objectiu de facilitar l'accés al món laboral ordinari d'aquelles persones que es troben en alguna situació de discapacitat intel·lectual. Les finalitats del servei són:

- Fomentar la inclusió laboral de les persones ateses en entorns ordinaris.
- Prospeccionar i ampliar vies d'ocupació laboral.
- Augmentar l'accessibilitat del mercat laboral.
- Promoure l'estabilitat i promoció laboral de les persones treballadores.
- Millorar les condicions d'ocupabilitat de les persones.
- Conscienciar els entorns laborals públics i privats.

Segons les dades d'ocupació de l'informe elaborat per Dincat l'any 2020 la taxa d'activitat de les persones amb discapacitat era del 37,1%, mentre que la de les persones sense cap discapacitat era del 79,7%. La taxa d'atur de les persones en situació de discapacitat era del 23,1% vers el 11,2% en la població general. Tenint en compte aquestes dades, les persones amb SD o en situació de discapacitat intel·lectual requereixen serveis d'orientació i acompanyament per accedir al món laboral ordinari.

La metodologia de l'acompanyament als processos d'inclusió laboral es basa en la funció dels suports naturals de l'empresa (companys/es i responsables del lloc de treball) que, com agents d'un entorn comú, constitueixen una oportunitat d'adaptació i participació significatives.

A través de la mediació, l'equip del servei realitza el seguiment i assessorament que permet facilitar aquesta adaptació i participació. La funció de la mediació se centra a fer compatibles les característiques individuals de cada treballador/a amb els requeriments d'un lloc de treball, en una empresa concreta. El professional mediador procura que les

condicions tècniques del lloc de treball facilitin l'adaptació del treballador tot i promovent relacions de col·laboració amb la resta de companys, d'acord amb el sistema organitzatiu i funcional previst.

Aquesta metodologia de treball modifica sensiblement la intervenció dels professionals que atenen a persones en situació de discapacitat, que tradicionalment actuaven des del model rehabilitador, "*de nens eternament petits sense possibilitat de créixer i desenvolupar-se com adults ciutadans de ple dret*" com deia Planella (2004). Aquest nou tipus d'acompanyament s'alinea amb els principis de l'acompanyament social, entès com una manera de procurar la inclusió i l'empoderament de les persones.

Les principals funcions dels suports proporcionats pels professionals consisteixen en:

- Acompanyar, assessorar i orientar.
- Preservar i respondre a demandes pròpies.
- Implicar als agents de l'entorn.
- Possibilitar la presa de decisions pròpies.
- Partir de les capacitats de la persona i no de les limitacions.
- Possibilitar l'evolució d'un procés personal.

A través de la gestió del cas, es garanteix una visió global, personalitzada i flexible de cada persona, gràcies a recursos com:

- Coordinacions amb famílies o representants legals.
- Reunions amb suports naturals de l'empresa.
- Coordinacions amb altres serveis o professionals.
- Accions de conscienciació.

Cal destacar també el Programa Sociolaboral que la FCSD desenvolupa des de fa 20 anys, que s'adreça, de manera específica, a persones que inicialment tenien una orientació laboral per a serveis de teràpia ocupacional, oferint-los la possibilitat de desenvolupar tasques de suport en equipaments públics, amb un acompanyament intermitent del servei, esdevenint una altra oportunitat de participació i inclusió social.

En els darrers anys, immersos en una societat cada vegada més global, digitalitzada i amb l'aparició de noves economies relacionades amb l'emprenedoria, és imprescindible desenvolupar serveis d'assessorament i suport per fer accessible aquesta nova tendència per a les persones en situació de discapacitat. L'emprenedoria implica, no només una oportunitat de creixement professional, econòmic i social, sinó també en l'àmbit personal, augmentant l'autonomia, la confiança o la iniciativa.

En l'àmbit educatiu ja s'estan portant a terme iniciatives en competències d'emprenedoria, des de l'any 2013, arran de la Llei d'Emprenedors o la LOMCE que incorporen el treball d'habilitats relacionades amb l'emprenedoria i la realització de projectes.



És per això que la FCSD crea el projecte de La Inclusivadora, que té l'objectiu d'oferir un espai que fomenti l'autoocupació de les persones i la innovació social a través d'assessorament, acompanyament i formació interdisciplinària (gestió empresarial, xarxa, comunicació interna i externa...), per donar suport al desenvolupament de les seves idees, projectes i talents.

Des de l'any 2021, el projecte ofereix les activitats que han començat a atendre les primeres demandes de persones interessades:

- Formacions en habilitats per a l'emprenedoria (cursos i masterclass)
- Acompanyament de projectes d'emprenedoria (assessorament i mentoria).

## Activitats d'oci inclusiu

### Participació en la vida cultural, les activitats recreatives, l'esplai i l'esport.

*"Els Estats Part han de reconèixer el dret de les persones amb discapacitat a participar, en igualtat de condicions amb les altres, en la vida cultural i han d'adoptar totes les mesures pertinents per assegurar que les persones amb discapacitat:..."* Article 30, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006).

El temps lliure definit com el temps fora d'obligacions on la persona, per elecció pròpia, decideix lliurement a què dedicar-lo, constitueix una oportunitat per a l'exercici de l'autodeterminació i per accedir a nous contextos de participació social.

El servei d'oci inclusiu "Quedem" dona resposta a una demanda personal, familiar i social, per afavorir el gaudi en el temps de lleure. Constatem que la quantitat i qualitat d'activitats de vida social que els joves i adults experimenten fora de la família, impacten en la seva qualitat de vida.

Les persones amb síndrome de Down o en situació de discapacitat intel·lectual, encara gaudeixen de poques oportunitats de participació en la vida comunitària significativa. Això determina una xarxa social molt reduïda, que sovint es centra en familiars i professionals o iguals dels serveis que els atenen. És una altra evidència dels efectes de la institucionalització de les seves condicions de vida. Per aquest motiu, els serveis d'oci inclusiu esdevenen una via d'accés a les activitats recreatives, culturals, lúdiques i esportives de la comunitat, per tal d'ampliar una xarxa social diversificada.

Durant l'etapa infantojuvenil, és habitual que el temps de lleure estigui vinculat a la vida familiar, al context escolar i a les activitats extraescolars (esplais, casals, oferta formativa, etc.). A l'adolescència i joventut pot produir-se una davallada de la quantitat i

qualitat d'oportunitats de lleure, pel fet que en aquesta etapa evolucionen cap a entorns informals de trobada amb iguals i en arribar a l'etapa adulta, les persones han de transferir les seves xarxes socials a l'entorn laboral i a relacions socials diversificades que mantinguin amb iguals.

El servei d'oci inclusiu dona resposta a aquesta manca d'oportunitats, propiciant ampliar les relacions interpersonals i autogestionar el temps lliure en situacions reals i naturals. Un cop més, ofereix suports d'acompanyament i mediació perquè les persones puguin organitzar les seves activitats individuals o grupals, a la comunitat, amb la màxima autonomia, decidint què, on, quan i amb qui volen dedicar o compartir el seu temps lliure.

L'objectiu principal és gaudir d'un temps lliure de qualitat oferint als joves i adults un espai de relació i l'oportunitat d'aprendre a organitzar i gaudir del seu temps lliure sols o acompanyats en un marc i un entorn normalitzat:

- Gaudir d'un oci de qualitat.
- Fomentar l'autodeterminació potenciant interessos i gustos propis.
- Promoure oportunitats perquè les persones puguin compartir experiències, formar-se, viatjar i fer amics.
- Facilitar l'accés a l'oferta de lleure comunitari de la ciutat.

Les oportunitats d'inclusió i participació en els entorns comunitaris, s'articulen principalment en activitats recreatives, culturals, lúdiques o esportives, escollides i acordades segons els interessos i motivacions dels participants.

L'ampliació de la xarxa social permet diversificar els rols personals. Tothom és diferent a la feina, amb la família, amb els amics, amb la parella o amb desconeguts. Això permet ampliar les habilitats socials i comunicatives de la persona, amb estils més igualitaris o simètrics.

La inclusivitat de les activitats no rau únicament en utilitzar els recursos del context comunitari com a marc natural, sinó també en propiciar la convivència i interacció entre persones amb discapacitat i sense, del mateix grup o alienes a ell.

La participació de persones voluntàries, no tenen una funció de prestar suports, sinó de compartir gustos i aficions d'activitats compartides. Això esdevé una estratègia essencial. A aquests suports naturals, cal afegir-hi tots aquells agents naturals dels entorns on fan i comparteixen les seves activitats.

Un cop més, la metodologia d'atenció centrada permet situar a la persona en el centre de tot el procés de valoració, planificació i acompanyament a les seves demandes, eleccions, decisions, activitats i suport.

Destaquem l'acompanyament social i la mediació com a recursos i estratègies metodològiques del personal de suport dins del grup i amb els referents naturals de la persona i la comunitat, a l'hora de realitzar activitats en recursos i entorns comunitaris. D'aquesta manera es potencia l'autogestió individual i grupal del temps d'oci on les

persones decideixen, escullen i s'organitzen amb el suport dels professionals i les persones voluntàries. El Servei no organitza ni proposa, són les persones les que decideixen què, com, quan i amb qui dur-ho a terme. Això determina gran part de l'atenció directa que es proporciona, ja que consisteix no només en acompanyar a les activitats que es realitzen, sinó en acompanyar els processos de planificació (els recursos i els preparatius necessaris perquè això sigui possible) i la presa de decisions (què, com i amb qui ho volen fer).

Amb la gestió de cas es pretén tenir una visió global de la persona que inclou tots els seus referents naturals i la coordinació interna amb tots aquells serveis i referents de la FCSD que l'atenen, amb l'objectiu d'orientar amb coherència i adaptar-nos al màxim a les expectatives de la persona.

El Servei d'Oci Inclusiu no és un servei d'"entreteniment" per a joves i adults, els quals són receptors d'un ventall ampli i variat d'activitats organitzades. El programa pren com a model d'edat i funcionament els grups de persones sense discapacitat (què fan, on es reuneixen, com decideixen, com es relacionen...) i vetlla perquè les persones que hi participin, puguin actuar tal com els pertoca per la seva edat, els seus interessos i motivacions.

Les activitats del servei s'estructuren en:

- "Activitats entre amics": promoció d'agrupaments naturals entre persones per compartir aficions i crear vincles d'amistat. Cada grup disposa d'una persona de suport i les persones voluntàries que volen participar en aquell grup.
- "Activitats de turisme": suport per planificar viatges i estades grupals autogestionades, en caps de setmana o períodes de vacances. El suport s'inicia amb les decisions de planificació del viatge.
- "IncluCívic": programa d'orientació, assessorament i mediació per accedir a l'oferta d'equipaments públics i privats, de formació, cultura i esports.
- Activitats físiques, esportives i de benestar emocional, en entorns naturals i comunitaris.

Moltes d'aquestes activitats s'han consolidat com a oportunitats de vida autònoma a la comunitat, que sobrepassen la pertinença i participació en l'entorn familiar, laboral o institucional, que tradicionalment esdevenien els principals o els únics contextos significatius per aquestes persones.

## Acompanyament a la vida independent, a la pròpia llar i a la comunitat

### **Dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat.**

*“Els Estats Part reconeixen el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure a la comunitat, amb opcions iguals a les dels altres, i han d’adoptar mesures efectives i pertinents per facilitar el ple gaudi d’aquest dret a les persones amb discapacitat i la seva plena inclusió i participació a la comunitat.”*

Article 19, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitats (Nacions Unides, 2006).

Des de l’any 2000, el servei d’acompanyament a la vida independent “Me’n vaig a casa” té l’objectiu de fer possible que les persones amb SD o en situació de discapacitat intel·lectual puguin decidir com, on i amb qui volen viure en les mateixes condicions que la resta de la societat.

Tradicionalment, les persones amb discapacitat intel·lectual han vist limitades les opcions d’habitat al domicili familiar d’origen o, en el seu defecte, als establiments residencials. Aquest fet ha suposat negar qualsevol reconeixement del dret i de la capacitat d’elecció respecte a les seves pròpies vides, condicionant-los a una dependència contínua vers a tercers.

Malgrat les institucions (residències i llars -residències) han evolucionat progressivament cap a estructures cada cop més petites, l’accés a una plaça residencial suposa acceptar la vida en col·lectivitat i una dependència externa constant, havent d’adaptar-se a una estructura i sistema de vida prefixats.

Les persones que segueixen itineraris de vida autònoma en contextos inclusius tenen unes expectatives de vida assimilables a les de la població general i reclamen el suport i recursos que facin possible la seva emancipació, és a dir, serveis de promoció i suport a la vida independent.

Aquesta opció va comptar amb precedents internacionals com el programa «Home of your own» de la University of New Hampshire (EEUU) o “Paradigm” al Regne Unit, quan al nostre país no existia cap opció de vida independent per aquest col·lectiu. Fou l’any 2002, quan la Generalitat de Catalunya regula serveis com aquest amb una prestació econòmica vinculada a suports personals al propi domicili i a la comunitat, per a persones amb discapacitat.

L’accés a una vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual està condicionat encara per factors de desigualtat com els que indica l’Agenda 2030:

- Discriminació i estigma de la discapacitat en l’àmbit social.
- Desconeixement social del dret a una vida independent.

- Limitacions d'accés a l'habitatge (exclusió residencial).
- Insuficiència d'ingressos econòmics propis (pensions baixes, treballs de baixa remuneració en centres especials de treball o en el mercat de treball ordinari).
- Envel·liment de la població i dels cuidadors principals que empitjoren la seva situació econòmica.

Aquesta realitat perpetua la institucionalització d'aquest col·lectiu, impeding processos d'emancipació familiar o desinstitucionalització d'establiments residencials. Entenem que "La promoció i defensa de la vida autònoma de les persones amb discapacitat" inclou el reconeixement del dret a poder viure de manera independent. Tant la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció de la Dependència, la Llei de drets de les persones amb discapacitat com la Llei de Serveis Socials de Catalunya, ofereixen l'oportunitat d'avançar en aquest sentit.

El servei d'acompanyament a la vida independent planifica, proporciona i avalua els suports personals necessaris perquè la persona gestioni el seu projecte de vida, a casa seva i a la comunitat, en condicions de benestar i seguretat. Els objectius de l'acompanyament estan orientats a:

- Afavorir una autodeterminació real de decisions pròpies i resolució de conflictes amb els suports individuals necessaris.
- Sostenir i facilitar que les persones puguin gestionar amb la màxima autonomia i flexibilitat la cura d'un mateix, la gestió de la pròpia llar, i l'accés i participació en l'àmbit comunitari.
- Cercar i establir el suport i implicació de persones de confiança (família, tutors, amics, etc.) que li ofereixen suport, coordinant-los en el seu Cercle de Relacions a proposta de la mateixa persona.
- Propiciar la creació de xarxes de relacions socials al barri i d'altres entorns habituals de la persona, que permetin rebre suports naturals (ocasionals o continus).
- Afavorir la desinstitucionalització.

La metodologia basada en l'atenció centrada en la persona (ACP), situa a la persona en el centre del procés de planificació i seguiment del projecte de vida i dels recursos per tal de:

- Respectar la dignitat i drets de les persones, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències.
- Potenciar la capacitat de decisió de les persones (exercici de l'autodeterminació), el seu poder de control i participació activa en la planificació i l'avaluació del procés.

Aquesta metodologia ofereix eines i estratègies que ho fan possible:

- Ús de guies de planificació personalitzades que permeten adaptar els suports a les necessitats i desitjos de la persona. Per sobre de les eines i protocols de valoració funcional tradicionalment utilitzats en els processos de valoració i planificació de serveis per a persones amb discapacitat (ICAP EIS; Escala Gencat...).
- El "Cercle de relacions" com a estratègia i espai de coordinació de totes les decisions, accions i suports (formals i naturals) de la persona.
- Treball en els entorns naturals del projecte vital de la persona.
- Respects a l'autonomia i poder de decisió de la persona.
- Gestió de cas, com a estratègia; es pretén tenir una visió global de la persona que inclou tots els seus referents naturals i la coordinació amb tots els serveis i referents que atenen a la persona.

Tot això amb la intenció que cada persona tingui el suport que necessita, i que el seu "Cercle de relacions" siguin persones que realment es comprometen amb ella i que vetllin perquè les decisions que es prenguin i es duguin a terme s'adaptin durant tot el procés als desitjos i necessitats de la persona interessada. El cercle de relacions es compon de persones significatives que tria la mateixa persona usuària del servei i, a més, el pot anar variant al llarg de la seva vida.

A partir d'aquí s'obre una nova visió de la vida, quan la persona amb discapacitat esdevé protagonista, al voltant del qual gira tot el procés, totes les decisions i totes les propostes. Es tracta de crear una xarxa de suport al seu voltant, que alterni suports formals i naturals en les activitats quotidianes.

L'estratègia principal d'acompanyament social, proporciona suports que consisteixen en:

- Acompanyament personalitzat
- Consell i orientació
- Preservar i respondre a demandes pròpies
- Implicació de la comunitat
- Possibilitar la presa de decisions pròpies
- Partir de les capacitats de la persona i no pas de les seves limitacions
- Possibilitar l'evolució d'un itinerari o procés personal

Tots els suports necessaris acordats amb la persona i el seu cercle de relacions per a la gestió el seu projecte de vida, a casa seva i en la comunitat, es recullen en el Pla d'Atenció Personal (PAP), que s'actualitza contínuament a través d'entrevistes personals, visites a domicili i les reunions del Cercle de Relacions, que són els espais on la persona rep el suport en les seves tries i decisions.

Totes les condicions, drets i responsabilitats de la persona beneficiària, els seus representants legals i el mateix servei queden recollits en un contracte assistencial que s'estableix en la prestació del servei, i al reglament de règim interior que el complementa

per tal de preservar les condicions de prestació del servei i garantir el desenvolupament d'una vida autònoma.

Majoritàriament, al llarg d'aquests anys hem atès a persones usuàries del servei que provenen de tres situacions genèriques d'origen i que evidencien quins són els itineraris actuals d'accés a una vida independent:

- Persones provinents d'un establiment residencial (desinstitucionalització).
- Persones provinents del domicili familiar (emancipació i no institucionalització).
- Persones que viuen soles i no volen ingressar en un establiment residencial (no institucionalització).

En aquestes situacions, les demandes d'ajut són formulades bàsicament per iniciativa pròpia de la persona, per familiars o representants legals que fan una primera sol·licitud d'assessorament o demanda de servei, o per professionals dels serveis socials generals o especialitzats.

Actualment, la viabilitat de les demandes rebudes depenen de factors com:

- Consens del projecte personal amb els representants familiars i legals. Les decisions de moltes persones en situació de discapacitat depenen dels seus referents principals pel fet que tenen modificada la seva capacitat jurídica.
- Habilitats d'autonomia suficients i l'estat de salut física o mental de la persona, atès que la regulació actual d'aquests serveis es limita a 10 hores de suport setmanal, fet que condiciona els perfils personals a qui es pot donar una resposta adequada.
- Capacitat econòmica per accedir i mantenir els costos d'una vida independent.

Fer del dret a la vida independent una realitat implica:

- Fer la transició del canvi de regulació i finançament del servei per part de les administracions públiques.
- Treballar de manera sostenible perquè les persones amb SD/DI tinguin veu pròpia i puguin controlar les seves vides satisfent les seves necessitats i expressant el seu potencial màxim.
- Seguir definint bones pràctiques a l'hora d'acompanyar a la persona en la presa de decisions en la seva vida diària, vetllant pel seu benestar, respecte i dignitat.
- Difondre els valors de la vida independent i donar a conèixer la seva realitat com persones en situació de discapacitat intel·lectual.
- Mantenir la nostra referència externa i la nostra col·laboració amb altres serveis i organismes.
- Explorar nous serveis per atendre a persones grans amb SD/DI.

## Espais de participació i conscienciació ciutadana

### Preses de consciència.

*“Els Estats Part es comprometen a adoptar mesures immediates, efectives i pertinents per: sensibilitzar la societat, fins i tot en l'àmbit familiar, perquè prengui major consciència de la situació de les persones amb discapacitat i fomentar el respecte dels drets i la dignitat d'aquestes persones; lluitar contra els estereotips (...); promoure la presa de consciència de les (seves) capacitats i aportacions (...); posar en marxa i mantenir campanyes (...) envers els (seus) drets; promoure percepcions positives i més consciència social envers (elles) (...) i encoratjar a tots els òrgans dels mitjans de comunicació a difondre una imatge de les persones amb discapacitat que sigui compatible amb el propòsit d'aquesta convenció (...)”.* Article 8, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006).

El Servei de Promoció Ciutadana de la FCSD es va crear per donar compliment a la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. L'interès del servei és defensar els drets de totes les persones, la igualtat d'oportunitats, la inclusió i cohesió social, l'accessibilitat cognitiva, o l'apoderament de la imatge social de les persones en situació de discapacitat, sistemàticament vulnerabilitzades.

El Servei neix arran de l'interès de les pròpies persones usuàries dels serveis de la FCSD, de formar-se i treballar de manera conjunta, per fer sentir la seva veu, fer valer els seus drets i reivindicacions, i començar a accedir als entorns de presa de decisions i de representació ciutadana, així com de projectar els seus talents.

Al llarg dels darrers anys, s'han consolidat diferents projectes i activitats de participació, que culminen l'any 2015, amb la constitució de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta ([www.assembleadhmt.org](http://www.assembleadhmt.org)). L'Assemblea DHMT és un espai de treball autogestionat i assembleari de persones en situació de discapacitat intel·lectual, que té l'objectiu de transformació i incidència social, la defensa dels drets humans i segons declarem les mateixes persones, membres de “Fer un món més just”.

A més de les seves reunions regulars de treball, els membres de l'Assemblea desenvolupen diferents accions formatives i conscienciació, amb diferents agents socials (escoles, Universitats, empreses, administracions públiques, mitjans de comunicació, etc.). Paral·lelament, ha esdevingut un òrgan consultiu i d'assessorament a diferents organismes públics i privats, en qüestions relacionades amb la realitat de les persones en situació de discapacitat intel·lectual. Varis dels seus membres participen de manera regular en diferents grups de treball com a la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI) de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, o la Red Nacional de Vida Independiente de Down España.



Des de l'any 2016, Montserrat Vilarrasa participa com a vocal del Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb discapacitat (IMPD) de l'Ajuntament de Barcelona, sent la primera persona en situació de discapacitat intel·lectual que exerceix aquest càrrec de representació. Com a tal, l'any 2019 va participar en l'elaboració de la "Declaració de Dones amb Discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: Projectió per Beijing+25", en col·laboració amb l'enviada Especial del Secretari General de Nacions Unides, per la Discapacitat i Accessibilitat, na María Soledad Cisternas Reyes, i altres dones amb discapacitat, amb càrrecs de participació a la vida cívica o política d'arreu del món.

Un altre projecte de participació és la revista digital ÈXIT21 ([www.exit21.org](http://www.exit21.org)) autogestionada com espai periodístic perquè les persones en situació de discapacitat intel·lectual projectin la seva veu als mitjans de comunicació, compartint opinions, pensaments o inquietuds. L'Equip de Redacció d'ÈXIT21 està format per persones amb discapacitat i sense, que es reuneixen setmanalment i treballen col·laborativament per tal de proposar, planificar i validar les seves publicacions i accions de comunicació, treballar en l'aplicació i difondre, als mitjans de comunicació, el llibre d'estil sobre la discapacitat intel·lectual.

La recent creació de la Col·lecció Editorial #Talents, que publica llibres de persones en situació de discapacitat intel·lectual, amb l'objectiu de fomentar els talents personals i motivacionals de moltes persones participants en els espais de representació i comunicació, està obrint noves oportunitats de desenvolupament personal, en àmbits propis de la creativitat i la cultura. Obres com "Ignorant la SD" (A.Trias), "La Barcelona que et falta" (J.Riu) són les primeres mostres d'aquesta nova iniciativa.

Per fer possible moltes d'aquestes activitats i projectes, les persones participants, necessiten l'acompanyament que el servei proporciona amb l'Assistència cognitiva, que proporciona suports personals i mediació amb els entorns i esdeveniments per tal de garantir:

- l'accés a la informació.
- la preservació de l'autodeterminació
- l'adequació de processos
- l'accessibilitat d'entorns i esdeveniments

## Atenció a la salut de les persones amb síndrome de Down

### Salut.

*"Els Estats Part reconeixen que les persones amb discapacitat tenen dret a gaudir del més alt nivell possible de salut sense discriminació per motius de discapacitat. Els Estats Part adoptaran les mesures pertinents per assegurar l'accés de les persones*

*amb discapacitat a serveis de salut que tinguin en compte les qüestions de gènere, inclosa la rehabilitació relacionada amb la salut.*" Article 25, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006).

D'ençà que John Down va descriure per primera vegada la síndrome que posteriorment portaria el seu nom, ha existit un notable interès envers els problemes mèdics que hi van associats. Si bé la SD no és una malaltia, les persones que la tenen presenten una predisposició superior a patir una sèrie de problemes de salut més o menys greus, sobretot quan aquests no són diagnosticats ni tractats de forma precoç: malformacions congènites com algunes cardiopaties, problemes infecciosos, metabòlics, entre d'altres.

Amb aquesta finalitat, des de 1987, la FCSD crea el Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD), com a centre especialitzat en l'estudi i la medicina preventiva, amb l'objectiu de vetllar perquè les persones amb síndrome de Down (SD) puguin aconseguir les màximes capacitats i gaudeixin de la millor qualitat de vida possible.

El model d'atenció del CMBD es basa en l'aplicació del Programa de Salut, amb caràcter preventiu i de detecció precoç de les patologies més freqüents en les persones amb SD. Elaborat en 1986, a partir d'una adaptació del Down Syndrome Checklist, de M. Coleman i P. T. Rogers, aquest programa es revisa de manera periòdica.

El Programa de Salut Preventiu, les taules de creixement adaptades a la població amb la SD, les investigacions sobre la SD i la malaltia d'Alzheimer (MA) i l'experiència acumulada al llarg dels anys, constitueixen algunes de les aportacions més importants del CMBD.

El CMBD està organitzat en dues àrees: l'àrea pediàtrica (fins als 17 anys) i l'àrea d'adults (majors de 17 anys), coordinades per un grup de professionals (metges generalistes i especialistes, dietista, genetista, infermeria, psicòlegs i neuropsicòlegs). L'equip professional considera a la persona d'una manera global i tracta tant els aspectes orgànics com els psicològics per tal de garantir el seu benestar i desenvolupament.

En les darreres dècades, l'augment de la qualitat de vida de les persones amb síndrome de Down ha augmentat la seva esperança de vida, que ha passat dels 30 anys en el 1970 als 65 anys actuals. Aquesta realitat ha fet descobrir els seus processos d'envelliment, les seves necessitats i algunes incidències en els seus estats de salut, com la malaltia d'Alzheimer, problemes de salut mental, problemes d'audició o visió, problemes de mobilitat, apnea, etc.

L'envelliment es refereix al conjunt de canvis morfològics, psicològics i funcionals que el pas del temps produeix irreversiblement en els éssers vius. La particularitat de l'envelliment en les persones amb la SD és que es dona de forma precoç, un envelliment «accelerat» que comporta una sèrie de canvis i condicions associats al procés d'envelliment, encara que a una edat més primerenca que en la població general (al voltant dels 40 o 50 anys).

En els darrers anys, el CMBD ha creat la Unitat Alzheimer-Down, en col·laboració amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. La millora en la qualitat de vida i l'augment de l'esperança de vida de les persones amb síndrome de Down (SD) ha permès conèixer els seus processos d'envelliment i la incidència de patologies com la malaltia d'Alzheimer (MA), que pot afectar el 50% de persones >40 anys, degut a la coincidència de localització de la trisomia al cromosoma 21, que produeix també la proteïna precursora de l'amiloide (APP) característica de la MA. La Unitat Alzheimer-Down, està integrada per un equip multidisciplinari de l'àmbit mèdic i psicosocial: neurologia, neuropsicologia, psicologia, psicopedagogia, treball social, integració social, etc., que ofereix prevenció, detecció, diagnòstic i atenció de la malaltia, així com suport i assessorament als entorns cuidadors.

Tot el procés diagnòstic i assistencial s'articula al voltant de les necessitats individuals de la persona, dels seus entorns naturals i de tots aquells serveis i prestacions que requereixi. Es tracta d'una metodologia centrada en la persona i amb projecció comunitària que implica un treball en xarxa amb els serveis socials i sanitaris (generals o especialitzats).

La promoció de l'autonomia personal en etapes vitals prèvies esdevé la millor prevenció de situacions de dependència d'aquestes persones. Una detecció precoç de tot procés de deteriorament permet limitar la seva incidència. L'avaluació i seguiment de l'atenció proporcionada es basa en indicadors de qualitat de vida i de qualitat de vida familiar, com a mesura dels resultats aconseguits.

El Programa assistencial parteix d'una valoració neuropsicològica preventiva anual, que identifica el perfil basal de funcionament cognitiu de cada persona, el qual permetrà detectar els primers símptomes de qualsevol deteriorament o incidència. Això permet agilitzar les exploracions i proves mèdiques que permetin completar el diagnòstic de manera precoç, per tal d'iniciar el seguiment i tractament el més aviat possible. Paral·lelament, s'ofereix orientació i atenció a les persones cuidadores (familiars, no professionals i professionals), que atenen a la persona amb SD i MA, mitjançant entrevistes de seguiment, visites a domicili, grups de suport, coordinació amb la xarxa de serveis socials i sanitaris, etc.

Les persones amb SD tenen un envelliment prematur que cal identificar i atendre de manera precoç. La qualitat de vida d'aquestes persones durant aquesta etapa, dependrà de l'estat de salut física, emocional i social, així com de les condicions de vida que hagin assolit i gaudit en etapes prèvies. La millor prevenció d'un envelliment saludable és la vida independent i la inclusió social, que afavoreixen l'autonomia personal, el pla de prevenció d'estats de dependència, la màxima xarxa de participació i suports de l'entorn i la màxima garantia de drets com a ciutadans.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix l'"envelliment actiu" com: *"el procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat, per tal de millorar el benestar i la qualitat de vida a mesura que les persones envelleixen"*.

Des d'una perspectiva "biopsicosocial", es remarca la necessitat de garantir el benestar i la seguretat en la vellesa, en l'àmbit econòmic, social o personal, posant en relleu la importància de la participació en la societat. En aquest sentit, la guia "*Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las familias*" i la guia "*Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las asociaciones y los equipos profesionales*" de Down España, descriuen la correlació entre les condicions de vida a l'etapa de l'adultesa d'aquestes persones i l'afrontament la seva vellesa; a l'hora que dona orientacions clares per l'acompanyament per part de les seves famílies, professionals, serveis i administracions públiques.

## Referències Bibliogràfiques

- Fito, A. i Rovira, M. (2022). *Informe de la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. [https://www.dincat.cat/docs/informe\\_interactiu.pdf](https://www.dincat.cat/docs/informe_interactiu.pdf)
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson.
- Nacions Unides (2006). *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i protocol facultatiu*. Generalitat de Catalunya. [https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematicas/11discapacitat/2012\\_04\\_11\\_convencio\\_drets\\_persones\\_discapacitat\\_catala.pdf](https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/11discapacitat/2012_04_11_convencio_drets_persones_discapacitat_catala.pdf)
- Planella, J. (2004). *Subjectivitat, Dissidència i Dis-K@pacitat*. Barcelona: Editorial Claret.
- Ruf, J. (2017). *Itinerari bàsic d'autonomia i vida independent*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/Itinerario\\_web.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/Itinerario_web.pdf)
- Ruf, J. et al. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las familias*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento\\_familias\\_final.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_familias_final.pdf)
- Ruf, J. et al. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las asociaciones y los equipos profesionales*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento\\_profesionales\\_final.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_profesionales_final.pdf)
- Vived. E. et al. (2012). *Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPA)*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L\\_sepapdown.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L_sepapdown.pdf)