

GUIA DE RECURSOS I SERVEIS PER A INFANTS AMB PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL



Lucía Carrera Calbetó

Treball Final de Grau

Oscar Martínez Rivera

Educació Social

Estratègies d'intervenció en infància i adolescència

Intervenció en l'àmbit de la salut

2021-2022

19/05/22

Facultat d'Educació Social i Treball Social

Universitat Ramon Llull

GUIA DE RECURSOS I SERVEIS PER A INFANTS AMB PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL

RESUM

El Treball de Final de Grau que es presenta a continuació té per objectiu donar resposta a la necessitat informativa de famílies i cuidadors d'infants amb Paràlisi Cerebral, discapacitat i pluridiscapacitat, entorn les prestacions, ajudes i recursos que poden obtenir i sol·licitar. S'ha elaborat un recull informatiu destinat al col·lectiu, en format dossier. L'anàlisi se centra en el territori català, i quan ha estat necessari, s'ha centrat en els recursos i serveis que s'ofereixen o tramiten a la ciutat de Barcelona.

Paraules clau: *Paràlisi Cerebral Infantil, pluridiscapacitat, Discapacitat Intel·lectual, entorn cuidador, qualitat de vida familiar.*

GUÍA DE RECURSOS Y SERVICIOS PARA NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

RESUMEN

El Trabajo de Final de Grado que se presenta a continuación tiene por objetivo dar respuesta a la necesidad informativa de familias y cuidadores de niños con Parálisis Cerebral, discapacidad y pluridiscapacidad, entorno las prestaciones, ayudas y recursos que pueden obtener y solicitar. Se ha elaborado una recopilación informativa de las prestaciones, ayudas, recursos y servicios destinados al colectivo, en formato dossier. El análisis se centra en el territorio catalán, y cuando ha estado necesario, se ha centrado en los recursos y servicios que se ofrecen o tramitan en la ciudad de Barcelona.

Palabras clave: *Parálisis Cerebral Infantil, pluridiscapacidad, Discapacidad Intelectual, entorno cuidador, calidad de vida familiar*

CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY RESOURCE AND SERVICE GUIDE

ABSTRACT

This Final Degree Project presented aims to respond to a need detected in the care settings of children with Cerebral Palsy, disabilities and multiple disabilities, related to the benefits, aids, and resources that can be obtained and requested. It has been elaborated, in a dossier format, an informative collection intended for the collective. The analysis is focused on the Catalan territory, and when it has been needed, has been focused on the resources and services that are offered or processed by the city of Barcelona.

Keywords: *Infantile Cerebral Palsy, Multiple Disability, Intellectual Disability, Caring Environment, Family Quality of Life.*

SUMARI

	<u>Pàgina</u>
1. JUSTIFICACIÓ	5
2. FONAMENTACIÓ TEÒRICA	7
2.1 QUÈ ÉS LA DISCAPACITAT?.....	7
2.2 PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL	12
2.3 PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	14
2.4 CONTEXT FAMILIAR.....	17
2.5 EDUCACIÓ SOCIAL, PLURIDISCAPACITAT I FAMÍLIA	22
3. DOCUMENTS FONAMENTALS DE RECURSOS PER A FAMÍLIES.....	24
4. MARC JURÍDIC	32
4.1 ÀMBIT MUNDIAL.....	32
4.2 ÀMBIT ESTATAL	32
4.3 ÀMBIT AUTONÒMIC	32
5. OBJECTIUS	36
6. METODOLOGIA	40
6.1 MARC TEORIC I RECERCA D'INFORMACIÓ	40
6.2 ENTREVISTES	40
7. ENTREVISTES	42
7.1 FORMULACIÓ D'ENTREVISTES.....	42
7.2 ANÀLISI DE DADES	60
7.2.1 ENTREVISTES A FAMÍLIES	61
7.2.2 ENTREVISTES A PROFESSIONALS DE L'EDUCACIÓ SOCIAL I ALTRES PROFESSIONS.....	62
8. FORMULACIÓ I AVALUACIÓ DEL DOSSIER.....	63
8.1 FORMULACIÓ DEL DOSSIER.....	63
8.2 AVALUACIÓ.....	63
8.3 FORMULACIÓ DEL DOSSIER DEFINITIU	67
9. CONCLUSIONS.....	68
10. BIBLIOGRAFIA	71

SUMARI DE TAULES

	<u>Pàgina</u>
TAULA 1:	25
TAULA 2:	26
TAULA 3:	28
TAULA 4:	29
TAULA 5:	29
TAULA 6:	30
TAULA 7:	30
TAULA 8:	31
TAULA 9:	36
TAULA 10:	39
TAULA 11:	44
TAULA 12:	48
TAULA 13:	51
TAULA 14:	53
TAULA 15:	55
TAULA 16:	56
TAULA 17:	56
TAULA 18:	57
TAULA 19:	58
TAULA 20:	59
TAULA 21:	60

1. JUSTIFICACIÓ

Són diversos els motius que m'han portat a concretar el meu Treball Final de Grau tal com és planteja a continuació. En primer lloc, la concreció de l'àmbit de treball, ha sorgit de l'ànim d'unir la intervenció familiar i la discapacitat, resultant, doncs, una bona opció centrar-me en infants amb pluridiscapacitat i el seu entorn familiar.

A partir d'aquí, xerrant amb professionals de l'educació social especialitzades en l'àmbit i observant i analitzant situacions que es produïen en les famílies de persones amb discapacitat, a l'hora que xerrant amb aquestes de manera informal, vaig entendre que fan front a una situació realment dura i complexa, que no tothom és capaç de fer-hi front de forma adequada, i sovint, troben una gran quantitat d'obstacles i barreres en el seu dia a dia.

El naixement d'un nen com els nostres suposa un trauma per a les famílies. Un espera i està preparat per un esdeveniment determinat i de sobte tot es descol·loca. Si ja per si mateix la vinguda d'un fill genera infinitat de dubtes, la situació a la qual ens enfrontem les famílies amb nens amb pluridiscapacitat és de dubte continu. Per això busquem ajuda, però no una ajuda puntual, sinó una ajuda que ens doni respostes globals, que abasti tota la nostra situació. No només el nouvingut té problemes per aconseguir una qualitat de vida acceptable, tota la família en té, tot ha canviat i per això, perquè s'ha trencat la nostra normalitat, cal buscar-ne una altra. (Pare de M, 2003 citat per Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020)

Ser coneixedora d'aquesta realitat, la qual no havia tingut mai tant present, m'ha animat a voler crear alguna eina de suport per a aquelles famílies que experimenten l'arribada d'un infant amb discapacitat a les seves vides. No obstant això, he considerat la discapacitat massa àmplia, per tractar-la de forma general, és per això que he considerat oportú concretar una mica més, centrant-me en allò que personalment m'interessa, i que puc tenir més fàcil accés, la Paràlisi Cerebral Infantil acompanyada de Discapacitat Intel·lectual.

Després de donar moltes voltes a quina és la millor forma de plantejar aquest treball, a base de lectures i consultes, he pensat que un recull d'informació, basat en documentació pràctica, que sigui d'utilitat per a les famílies destinatàries, és la millor opció, recopilant informació sobre ajudes, recursos i serveis, entre d'altres. Resumint tot allò, que tard o d'hora, totes les famílies haurien de cercar i investigar per la seva banda, prenent, doncs, fer una mica més fàcil el camí.

Abans de res som pares i desitgem respondre de manera adequada a les necessitats dels nostres fills, inclòs aquell que sigui discapacitat, i per descomptat trobar una resposta adequada a les nostres pròpies necessitats. (Pare de M. F, 2007 citat per Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020)

2. FONAMENTACIÓ TEÒRICA

2.1 QUÈ ÉS LA DISCAPACITAT?

"La discapacitat apareix quan un ésser humà amb una determinada condició de salut troba barreres en el seu entorn que el priven d'una participació plena, efectiva i en igualtat de condicions amb els altres."

Efrèn Carbonell (2012)

L'Organització Mundial de la Salut (OMS), l'any 2001, va aprovar la utilització de la *Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut* (CIF). Aquest marc conceptual, actualment, afirma que la discapacitat és un terme general que es produeix en la interacció de tres àrees de funcionament en un mateix individu; les deficiències que presenta, les limitacions que troba en la realització d'activitats, i les restriccions amb què topa en la participació amb l'entorn.

Les deficiències s'entenen com a problemes que afecten una estructura o funció corporal, així com una desviació o pèrdua significativa de moviment o vista. Les limitacions de l'activitat són aquelles dificultats per a executar accions o tasques, com ara caminar o menjar, i es graduen des d'una desviació lleu fins a greu, comparant-la amb la manera, extensió i intensitat en què s'espera que la realitzi una persona sense aquesta condició de salut. I per últim, la restricció en la participació s'entén com aquells problemes amb què topa un individu a l'hora de participar o formar part de qualsevol àmbit de la seva vida, com poden ser discriminacions a l'hora d'incorporar-se al món laboral o la manca d'adaptacions en el transport, i es determina en comparació amb la participació que s'espera d'una persona sense discapacitat en la mateixa cultura o societat.

No s'ha de confondre el concepte de discapacitat amb el concepte de malaltia, ja que són completament diferents. "La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina" (Guzman, 2012).

No tota malaltia genera una discapacitat, així com podria ser la grip, la faringitis o la Covid-19, però una malaltia determinada, pot generar discapacitat, així com l'Alzheimer o l'esclerosi múltiple. De la mateixa manera, una discapacitat no implica necessàriament una malaltia que l'ocasioni, com en el cas de ceguera, sordera i tetraplegia, per exemple. Així doncs, ni tota malaltia genera discapacitat, ni totes les discapacitats són generades per malalties. Són dos conceptes que es topen, però no depenen l'un de l'altra. Les malalties i la discapacitat són

conceptes i realitats diferents, és per això que requereixen també aproximacions i polítiques socials i sanitàries diferents (Guzman, 2012 citant a Palacios i Romañach, 2006: 120).

En la mateixa línia, és important remarcar la diversitat en la discapacitat. Banco Mundial i OMS (2011), exposen aquesta interessant reflexió:

Les persones amb discapacitat són diverses i heterogènies, malgrat que hi ha visions estereotipades de la discapacitat que identifiquen a les persones en cadires de rodes i a alguns altres grups «clàssics» com les persones cegues o sordes. La discapacitat abasta des del nen que neix amb un problema congènit com pot ser la paràlisi cerebral, i el soldat jove que perd una cama per la detonació d'una mina terrestre, fins a la dona de mitjana edat amb artritis severa o l'adult major amb demència, entre altres. Les condicions de salut poden ser visibles o invisibles; temporals o de llarg termini; estàtiques, episòdiques o degeneratives; doloroses o sense conseqüències. [...] Les generalitzacions sobre la «discapacitat» o «les persones amb discapacitat» poden ser enganyoses. Les persones amb discapacitat posseeixen una diversitat de factors personals amb diferències de gènere, edat, condició socioeconòmica, sexualitat, origen ètnic o llegat cultural. (cap. I. p.07)

Així doncs, la discapacitat forma part de la condició humana i gairebé totes les persones experimentaran alguna variant de discapacitat, transitòria o permanent, en algun moment de la seva vida. No obstant això, en la línia del que es comentava anteriorment, és important remarcar que la discapacitat no sorgeix només de les condicions de salut que presenta un individu, sinó que sorgeix de la interacció d'aquestes amb els factors ambientals i personals que topa al llarg de la seva vida. L'ambient en què viu una persona té una gran repercussió sobre l'experiència i el grau de discapacitat, ja que un ambient inaccessible crea discapacitat en generar barreres, obstaculitzant la participació i la inclusió. En canvi, un ambient favorable, amb serveis i infraestructures adaptades i relacions positives i saludables, afavoreix l'eliminació d'obstacles, actuant com a facilitadors a l'hora de desenvolupar les activitats del dia a dia (OMS, 2001).

Identifiquem quatre variants de discapacitat; física o motora, sensorial, intel·lectual i psíquica. La discapacitat física o motora és aquella que fa referència a les dificultats corporals d'una persona, fenomen que dificulta el desenvolupament físic convencional. La discapacitat sensorial és aquella que fa referència a la pèrdua de capacitat visual o auditiva, així com problemes en la comunicació i llenguatge. La discapacitat intel·lectual, consisteix en l'existència de limitacions en les habilitats necessàries per a poder desenvolupar el dia a dia, i

fer front a les activitats que presenta la vida. Aquestes limitacions intel·lectuals es manifesten, per exemple, en dificultats per comunicar-se, entendre i aprendre. I per últim, la discapacitat psíquica és aquella que està directament relacionada amb el comportament de l'individu, presentant així trastorns en el comportament adaptatiu (OMS, 2001).

A l'estat espanyol disposem del *Real Decreto 1971/1999, del 23 de desembre, de procediment pel reconeixement, declaració i classificació del grau de minusvalidesa*. Aquest decret classifica les discapacitats en cinc graus diferents, i els assigna uns percentatges determinats d'acord amb un conjunt d'ítems i requisits.

El primer grau de discapacitat és aquell en què la simptomatologia, signes o seqüeles, d'existir, són mínims i no justifiquen una disminució de la capacitat de la persona per a complir les activitats de la vida diària. S'enquadren en aquesta classe totes les deficiències permanents que han estat diagnosticades i tractades adequadament, complint els paràmetres objectius que s'especifiquen en cada aparell o sistema, però que no produeixen discapacitat. Així doncs, el Decret assegura un percentatge de discapacitat de 0 sobre 100.

El segon grau de discapacitat és aquell en què la simptomatologia, signes o seqüeles existeixen i justifiquen alguna dificultat per a dur a terme les activitats de la vida diària, però són compatibles amb la pràctica totalitat d'aquestes. Aquesta classe inclou les deficiències permanents que, complint els paràmetres objectius que s'especifiquen en cada aparell o sistema, originen una discapacitat lleu. A aquesta varietat correspon un percentatge comprès entre l'1 per 100 i el 24 per 100.

El tercer grau de discapacitat és aquell en què la simptomatologia, signes o seqüeles causen una disminució important o impossibilitat de la capacitat de la persona per a realitzar algunes de les activitats de la vida diària, sent independent en les activitats d'autocura. Inclou les deficiències permanents que, complint els paràmetres objectius que s'especifiquen en cadascun dels sistemes o aparells, originen una discapacitat moderada. A aquesta classe correspon un percentatge comprès entre el 25 per 100 i 49 per 100.

El quart grau de discapacitat és aquell en què la simptomatologia, signes o seqüeles causen una disminució considerable o impossibilitat de la capacitat de la persona per a realitzar la majoria de les activitats de vida diàries, podent estar cap afectada de les activitats d'autocura. Inclou les deficiències permanents que, complint els paràmetres objectius que s'especifiquen en cadascun dels aparells o sistemes, produeixen una discapacitat greu. El percentatge que correspon a aquesta classe està comprès entre el 50 per 100 i 70 per 100.

L'últim grau de discapacitat, presenta una modalitat molt greu. La simptomatologia, signes o seqüeles impossibiliten la realització de les activitats de vida diàries. Inclou les deficiències permanents severes que, complint els paràmetres objectius que s'especifiquen en cada aparell o sistema, originen una discapacitat molt greu. Aquesta classe, per si mateixa, suposa la dependència d'altres persones per a acomplir les activitats més essencials de la vida diària. A aquesta categoria se li assigna un percentatge de 71 o més per 100.

Cal esmentar també, que aquest decret contempla la possibilitat de combinar dues o més discapacitats diferents, aclarint que, a excepció de la primera categoria, es poden sumar els percentatges de discapacitat, ja que es pot produir una major interferència a l'hora de dur a terme les activitats de vida diària.

És important afegir que, l'estat espanyol, d'acord amb el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, no considera persones amb discapacitat, malgrat que constin d'un determinat grau, a totes aquelles que no presentin un 33 sobre 100 o més. Aquest, així ho relata a l'article quatre del segon capítol:

Artículo 4. Titulares de los derechos.

1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.
2. Además de lo establecido en el apartado anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. (BOE, Capítol II, p.12)

En referència a la incidència mundial de persones amb discapacitat, el 19 de març del 2021, el Banco Mundial, va actualitzar la informació de la seva pàgina web, reafirmant les xifres que va publicar l'any 2011, conjuntament amb l'OMS, a l'*Informe mundial sobre la discapacitat*, on afirmaven que aproximadament mil milions de persones arreu del món experimentaven alguna variant de discapacitat, representant així el 15% de la població mundial. No obstant en aquests últims deu anys no s'hagi apreciat cap canvi en la incidència mundial, d'acord amb

aquest testimoni, si que podem afirmar que les xifres han patit un augment en les últimes dècades, ja que l'any 1970, es va enregistrar una incidència del 10%.

En l'àmbit estatal, d'acord amb l'*Instituto Nacional de Estadística* (2008), i les observacions de Jiménez (2019), realitzades a l'*Informe Olivenza*, sobre la situació general de la discapacitat a Espanya, l'autor afirma el següent:

La EDAD 2008 estimó en 3,85 millones el número de personas con discapacidad residentes en hogares (el 8,5% de la población residente en viviendas familiares, medio punto porcentual por debajo de la estimación realizada en 1999) y en algo más de 269 mil las personas con discapacidad residentes en centros. La suma de los resultados correspondientes a viviendas familiares y a la muestra de viviendas colectivas investigada proporciona la cifra de 4,12 millones de personas con discapacidad en total, lo que supone aproximadamente el 9% de la población residente en España (46,2 millones según la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2008). (p.134)

A la nostra Comunitat Autònoma, l'any 2008, trobàvem una població catalana de 7.298.313 persones, i d'aquestes, el 5,59% presentaven una acreditació de discapacitat del 33 per cent o més, resultant un total de 408.059 persones. Un percentatge inferior a la mitja espanyola, que aquell mateix any se situava al 9%. En canvi, l'any 2020, aquesta xifra augmenta a 616.052 persones, sobre una població total de 7.722.203 persones, resultant així el 7,98% de la població. Per tant, en els últims dotze anys enregistrats, la quantitat de població catalana amb acreditació de discapacitat de 33 sobre cent o superior ha augmentat en més de dos punts percentuals. Es pot apreciar també, en les dades consultades, com augmenten les xifres en cada un dels graus de discapacitat, sense diferenciacions notables. No obstant això, resultant sempre, els graus de discapacitat més baixos els més nombrosos (IDESCAT, 2020).

Així doncs, a escala mundial, estatal i autonòmica, les xifres de persones amb discapacitat va a l'alça, assolint any rere any percentatges més elevats. Les xifres mundials experimenten i seguiran experimentant una pujada progressiva. Aquest augment es deu a l'envelliment de la població, ja que el col·lectiu de la gent gran té més probabilitats d'experimentar alguna variant de discapacitat, alhora que també pateix més problemes de salut crònics associats a la discapacitat, com diabetis, malalties cardiovasculars i trastorns mentals. Cal esmentar també, que la incidència concreta a cada país varia segons les característiques d'aquest, depenent dels factors ambientals, els accidents de trànsit, els hàbits alimentaris, el consum de substàncies, les tendències a determinats problemes de salut... No podem oblidar tampoc, que, a escala mundial,

la incidència és superior en països amb ingressos més baixos, de la mateixa manera que, la discapacitat és més recurrent en persones de classe baixa, amb pocs recursos econòmics, i en especial; dones, persones de la tercera edat i infants d'ètnies minoritàries, aquí i arreu del món (OMS i Banco Mundial, 2011).

2.2 PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL

La Paràlisi Cerebral Infantil (PCI) és la causa més freqüent de discapacitat motora durant la infància. Aquesta és una malaltia permanent, irreversible i immutable que sorgeix a partir d'una lesió, quan el cervell encara està en desenvolupament i el sistema nerviós central està en plena maduració, produint un trastorn neurològic i motor. Aquesta lesió es pot produir durant el període de gestació, durant el part o durant els primers anys de vida d'un infant, i es pot donar per una gran varietat de motius; infecció intrauterina, malformacions cerebrals, naixement prematur, assistència incorrecta en el part i consum de tòxics, entre d'altres. A l'annex 1 s'adjunta una taula on es poden observar els principals factors de risc en les diferents etapes esmentades (Argüelles, 2008 i Hercberg, 2021).

La PCI no sempre actua de la mateixa manera en tots els individus, aquesta afectació es pot manifestar en el to, la postura, el moviment, l'atenció, la percepció, la memòria, el llenguatge i el raonament. L'afectació d'unes funcions o altres varia segons el tipus, l'amplitud, la localització, la disfunció de la lesió neurològica i el nivell de maduració anatòmic en què es troba l'encèfal quan aquesta lesió es produeix i interfereix en el desenvolupament del sistema nerviós central. Així doncs, l'afectació pot ser tan variable com perquè en alguns casos sigui gairebé inapreciable, i en altres ocasions, l'individu que la pateix necessiti una tercera persona per a poder desenvolupar les activitats de vida diària (Hercberg, 2021).

Per a poder diagnosticar a un infant de Paràlisi Cerebral, existeixen un conjunt de símptomes que l'infant ha de presentar, així com; patrons anormals en la postura i moviment, patrons anormals en el moviment que controla l'articulació de les paraules, estrabisme, alteració en el to muscular, alteració en l'inici i evolució de les reaccions posturals, alteració en els reflexos, problemes auditius, crisis epilèptiques, dificultats en la motricitat intestinal, discapacitat intel·lectual... (Madrigal, 2007).

Podem classificar la Paràlisi Cerebral Infantil en cinc tipologies diferents, malgrat que es pugui manifestar de forma molt variada en cada individu (Acosta; Amaguaya; Angulo; Avilés; Culqui; Espinosa; Espinoza i Rivera, 2019; Argüelles, 2008 i Hercberg, 2021).

En primer lloc, la PC Espàstica és una variant hipertònica, i, per tant, les persones que pateixen aquesta tipologia es troben amb una gran dificultat per a poder controlar els seus impulsos i alguns o tots els seus músculs. Aquesta variant representa entre un 60% i un 70% de tots els diagnòstics de PC, i, per tant, és una de les tipologies més freqüents. En aquesta tipologia de PC s'encabeixen la Tetraplegia, la Diplegia i l'Hemiplegia per bilateral o unilateral.

En segon lloc, la PC Discinètica és el resultat de què la part central del cervell no funcioni de forma correcta, provocant una afectació als nuclis basals. Així doncs, aquesta tipologia es caracteritza per moviments lents, involuntaris i descoordinats, que dificulten l'activitat voluntària. És comú l'augment i disminució constant de to muscular i afectacions en; músculs facials, zona oral, aparell respiratori i veu. Aquesta forma de PC es dona en el 60% - 70% dels casos en etapa perinatal.

En tercer lloc, la PC Atàxica es dona a causa d'una afectació preferent del cervell. Aquesta tipologia és més infreqüent que les comentades fins ara, i les persones que la pateixen mostren dificultats per a controlar l'equilibri, i en cas de poder caminar ho fan de forma molt inestable.

En quart lloc, la PC hipotònica és poc freqüent i es caracteritza per una hipotonia muscular amb hiperreflèxia osteotendinosa, que persisteix en el temps i que no és causada per una patologia muscular.

Per acabar, la PC Mixta consisteix en un conjunt d'afectacions predominants que donen lloc a les tipologies esmentades anteriorment, mostrant així una tipologia que combina les anteriors. És relativament freqüent, segons les autores, que l'afectació motora sigui mixta i no "pura", com en les altres tipologies.

Així doncs, malgrat que les afectacions puguin ser diverses i es manifestin de forma diferent a cada individu, clínicament es poden classificar. D'altra banda, trobem tres graus d'afectació, independents a la tipologia. La modalitat menys lleu, és la PC lleugera, la qual es caracteritza per presentar limitacions físiques considerables, però que no dificulten la realització de les activitats de vida diàries. La modalitat que la precedeix és la moderadament severa, la qual es caracteritza per mostrar algunes dificultats en les tasques diàries, necessitant, doncs, ajuda o suport. I per acabar, la modalitat més intensa o greu és la catalogada com a severa, la qual es caracteritza per mostrar una gran limitació en les activitats de vida diària, necessitant, doncs, suport constant (Hercberg, 2021).

En referència a la incidència mundial de PCI, es pot destacar que aquesta s'ha mantingut estable en els últims deu anys, mentre que anteriorment, la incidència havia anat en augment.

Su incidencia se ha mantenido estable en los últimos 10 años, como lo reporta una revisión sistemática y el meta-análisis de 19 estudios que cumplieron criterios rigurosos en cuanto a metodología, donde se estimó que 2,11 niños por cada 1.000 NV padece PCI, siendo más frecuente en los productos entre 1.000-1.499 gramos de peso al nacer con 59,1 casos por cada 1.000 NV y con edad gestacional menor a 28 semanas estando presente la patología en 111,8 casos por cada 1.000 NV. [...] En Europa, las tendencias de esta enfermedad indican una disminución progresiva de la incidencia, especialmente en los productos de muy bajo peso al nacer (1.000-1.499 gramos), bajo peso al nacer moderado (1.500-2.499 gramos) y peso normal al nacer (mayor o igual a 2.500 gramos), no obstante, en los productos con bajo peso extremo al nacer (< 1.000 gramos), las cifras parecen mantenerse estables con un promedio de 42,4 por cada 1.000 NV. (Acosta; Amaguaya; Angulo; Avilés; Culqui; Espinosa; Espinoza i Rivera, 2019. P.04)

A escala estatal, la incidència oscil·la els 2,4 casos per cada 1.000 infants nascuts vius, una xifra molt similar a la incidència mundial. En el cas d'infants prematurs, les xifres augmenten a entre 40 i 100 casos per cada 1.000 infants nascuts, una xifra inferior a la mitjana mundial i una mica superior o similar a la mitjana europea. Així doncs, a Espanya, trobem aproximadament 120.000 persones amb PCI, és a dir, un de cada 500 habitants (APAMP, 2021).

En el cas de la comunitat autònoma de Catalunya, trobem 1,43 casos per cada 1.000 habitants, és a dir, aproximadament trobem 11.000 casos. En comparació amb les altres comunitats autònomes, es pot destacar que les Illes Balears consten de la incidència més baixa, 0,69 per cada 1.000 habitants, i Galícia, consta de la xifra més elevada amb una incidència de 3,69 per cada 1.000 habitants (INE, 2008).

2.3 PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

La definició de discapacitat intel·lectual ha variat al llarg dels últims anys, adaptant-se a les noves concepcions i paradigmes. És per això que trobem una gran varietat de definicions, amb alguns matisos. A continuació s'exposen algunes definicions que han pres rellevància al llarg del temps, per a poder formar una idea general del concepte actual.

La discapacitat intel·lectual s'entén com una adquisició lenta i incompleta de les habilitats cognitives durant el procés de desenvolupament, implicant que la persona pugui tenir dificultats per a comprendre, aprendre i recordar. Aquestes limitacions es manifesten de forma contínua durant el procés de desenvolupament i contribueixen al nivell d'intel·ligència general, en les habilitats cognitives, motores, socials i de llenguatge (Ke i Liu, 2018 i OMS, 1992).

D'acord amb la definició que aporta la fundació Plena Inlcusión, una xarxa d'organitzacions que lluiten pel compliment dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Espanya, la discapacitat s'entén com una sèrie de limitacions en les habilitats que la persona aprèn per a funcionar en la seva vida diària i que li permeten respondre davant de diferents situacions i espais. La discapacitat intel·lectual s'expressa amb la relació amb l'entorn. Per tant, depèn tant de la pròpia persona com de les barreres o obstacles que té voltant (Alcolea, 2017).

La definició i contextualització del concepte més recurrent i utilitzada als diferents articles i investigacions consultades per a l'elaboració d'aquest apartat, és la definició que aporta l'AAIDD (American Association on Intellectual Developmental Disabilities). La seva definició ha variat al llarg dels anys, així com el nom o terme utilitzat, no obstant això, els tres elements essencials de la DI no han canviat significativament durant els últims seixanta anys: limitacions en el funcionament intel·lectual, limitacions conductuals per a adaptar-se a les exigències de l'entorn i una edat d'inici primerenca (Shalock; Luckasson i Tassé, 2021 citant a Schalock i Borthwick-Duffy, 2010 i Tassé, 2016).

Per tal d'aportar una definició més actualitzada, es pot prendre per referència la definició que apareix a la 12^a edició del seu manual.

La discapacitat intel·lectual (DI) es caracteritza per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. (Shalock; Luckasson i Tassé, 2021. P.13)

A l'[annex 2](#) s'adjunta una taula amb les definicions històriques de Discapacitat Intel·lectual formulades per l'AAIDD.

Existeix una clara relació entre la Paràlisi Cerebral Infantil (PCI) i la Discapacitat Intel·lectual (DI). Com s'ha comentat anteriorment, una de les afectacions més usuals és la cognitiva. Així

com les persones amb PCI poden desenvolupar una capacitat cognitiva estàndard, també poden mostrar afectacions. Algunes d'aquestes afectacions es poden veure reflectides en; baix nivell d'atenció, baix nivell en el llenguatge i comunicació, memòria visual, dificultats de concentració, dispersió del pensament, dificultats en la memòria a curt i llarg termini... (Arteaga i Ruiz, 2006). El 50% dels casos de PCI, presenten en major o menor grau d'incidència Discapacitat Intel·lectual, majoritàriament vinculada a la discordança verb-espacial (APACE Talavera, 2021).

La discapacitat intel·lectual es pot classificar en quatre graus, que depenen de les dificultats i capacitats en el funcionament adaptatiu i social, en el coeficient intel·lectual i en les classificacions psiquiàtriques (Ke i Liu, 2018).

La categoria lleu es dona quan el coeficient intel·lectual oscil·la entre 50 i 69 punts. Aquesta categoria representa el 80% de les persones catalogades amb una discapacitat del 33% o superior. Els autors, en referència aquesta modalitat, afirmen el següent:

El desarrollo durante los primeros años es más lento que en niños de la misma edad y los hitos del desarrollo se retrasan. Sin embargo, son capaces de comunicarse y aprender habilidades básicas. Su capacidad de usar conceptos abstractos, analizar y sintetizar está afectada, pero pueden llegar a leer y calcular a un nivel de tercer a sexto grado. Pueden hacer tareas domésticas, cuidarse a sí mismos y realizar trabajos no calificados o semi-especializados. Por lo general, requieren algún apoyo. (P.06)

En nivell ascendent, la següent categoria és la moderada. La qual es dona en puntuacions de coeficient intel·lectual d'entre 35 i 49 punts. Aquesta modalitat representa aproximadament el 12% dels casos. Els autors, afirmen el següent:

Son lentos en alcanzar los hitos del desarrollo intelectual; su capacidad para aprender y pensar lógicamente está disminuida pero son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos con algún apoyo. Con supervisión, pueden realizar trabajos no calificados o semi-especializados. (P.06)

El tercer grau de discapacitat és el greu, i l'assoleixen aquelles persones que resten d'un coeficient intel·lectual d'entre 20 i 34 punts. Aquesta modalitat representa entre el 3% i el 4% dels casos. Els autors afirmen el següent:

Todos los aspectos del desarrollo están retrasados, tienen dificultad para pronunciar palabras y tienen un vocabulario muy limitado. Con práctica y tiempo considerable,

pueden adquirir habilidades básicas de cuidar de sí mismos pero todavía necesitan apoyo en la escuela, en casa y en la comunidad. (P.05)

L'últim grau de discapacitat és el profund, el qual representa entre l'1% i el 2% dels casos, i els individus mostren un coeficient intel·lectual inferior a 20 punts. Els autors afirmen el següent:

Estos individuos no pueden cuidar de sí mismos y no tienen lenguaje. Su capacidad para expresar emociones es limitada y difícil de comprender (Adams i Oliver, 2011). Son frecuentes las convulsiones, las discapacidades físicas y tienen una expectativa de vida reducida. (P.05)

Quan parlem de Paràlisi Cerebral i Discapacitat Intel·lectual en un mateix cas, parlem de pluridiscapacitat, ja que ens topem amb una discapacitat greu d'expressió múltiple i d'origen neurològic que es manifesta a través d'un retard important del desenvolupament psicomotriu, que acostuma a anar acompanyat de dèficits sensorials, crisis epilèptiques i problemes de salut de caràcter digestiu, respiratori, dental, cardiovascular... (Pérez Garrido, de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).

2.4 CONTEXTE FAMILIAR

Els efectes de la pluridiscapacitat acostumen a ser evolutius i posen en risc la salut de l'infant, generant angoixes, pors, patiment i dolor, i, per tant, interfereixen en el desenvolupament global de l'infant i del seu entorn familiar.

Per bé que avui dia existeix una gran diversitat pel que fa a la tipologia de famílies, en moltes cultures, la família continua sent el nucli bàsic on es desenvolupa la persona, tingui discapacitat o no en tingui. La família és el primer marc de referència i de socialització de l'individu. La família, el pare, la mare, els avis i àvies, els germans i germanes, etc., juguen un paper fonamental en el desenvolupament afectiu i cognitiu del nen com a persona autònoma, com a ésser únic, amb les seves potencialitats i les seves característiques, que a la seva manera formarà part de la societat on ha nascut i a la qual pertany. (Pérez Garrido, de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020. P.107)

La família necessita assimilar la notícia, adaptar-se i tornar-se a reconstruir. L'arribada d'un infant amb PCI al nucli familiar suposa un gran canvi en el sistema familiar ja establert o previst. Els membres de la família experimenten una commoció emocional fins que assumeixen la notícia, i experimenten un conjunt de reaccions i sentiments que poden anar des de l'ansietat,

l'angoixa i la por, fins a, en casos extrems, el rebuig. Un cop s'han superat les primeres impressions, s'han d'adaptar els costums de la família a l'arribada de l'infant i les seves necessitats, evitant, però, que tot giri entorn d'aquest (Madrigal Muñoz, 2007).

Tot i que els infants amb pluridiscapacitat poden ser infants amb una salut fràgil, continuen sent infants, amb moltes ganes de jugar, moure's, aprendre i viure. Així doncs, no s'han de deixar de banda les necessitats que van més enllà de la salut física, prenent atenció a les necessitats que té qualsevol altre infant (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).

Un primer aspecte destacat per diversos estudis entorn el context familiar en aquells nuclis on trobem infància amb discapacitat o pluridiscapacitat, és el model de treball centrat en la família, prenent, doncs, aquesta, com un pilar essencial en la intervenció, una peça clau, i rebutjant el model tradicional que considera el professional l'únic expert en la intervenció. Aquest model parteix d'una mirada positiva davant la família, tenint en compte les seves capacitats i fortaleces, i se la considera experta en les necessitats de l'infant i de la mateixa família, tenint en compte que cada nucli familiar és únic. Així doncs, prenent per objectiu que la família sigui el motor de canvi, no és el professional qui estableix el pla de treball de forma independent, sinó que ho fa de forma conjunta amb la família, tenint en compte les seves inquietuds, les seves angoixes, les seves preocupacions i les seves demandes, acompanyant i facilitant el procés. El model centrat en la família no limita la intervenció i el treball al context professional i escolar, sinó que es compagina amb l'entorn i nucli familiar, afavorint així el progrés de l'infant, i la compenetració entre els diferents agents actius del dia a dia de l'infant.

En l'atenció primerenca s'ha demostrat que quan es tenen en compte els interessos i les necessitats de l'infant i de la família i s'incorporen al pla individualitzat d'atenció (PIA), l'estrès familiar es redueix, oferint una millor qualitat de vida familiar i aportant uns aprenentatges significatius per a l'infant. (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020. P.109)

Un segon aspecte molt destacat per diversos autors i autores que és important tenir en compte, és la qualitat de vida familiar. Park i Turnbull (2002) afirmen que una família consta de qualitat de vida com a nucli familiar quan les necessitats de tots els integrants estan cobertes, gaudeixen de la vida conjuntament i tenen oportunitats per a progressar i assolir els objectius que es proposen, en l'àmbit individual i familiar (Badia i Corbella, 2005).

En el cas de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat, el nivell de qualitat de vida, depèn molt de la capacitat de detecció precoç, prevenció, tractament i pal·liació dels trastorns secundaris i, a la vegada, de l'atenció, suport i orientació de la família. Sovint, és molt difícil per a les famílies aconseguir una bona orientació, el suport necessari i l'atenció adequada, és per això, que reivindiquen uns estàndards mínims de qualitat de vida, mitjançant el suport necessari per a poder continuar amb els seus projectes de vida familiar de forma més normalitzada. El concepte de qualitat de vida familiar cada vegada pren més importància, i això es reflecteix en què aquest sigui un indicador, en alguns països, de l'èxit de programes i iniciatives de polítiques encaminades a la prevenció i intervenció en aquesta població (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).

Un tercer aspecte molt destacat, que trobem present a totes les famílies, és l'exigència de les cures. Els impactes de la cura i atenció en les persones cuidadores d'infants amb pluridiscapacitat afecten diferents esferes i provoquen un conjunt de conseqüències. Madrigal Muñoz (2004), destaca dues conseqüències directes en aquelles persones que tenen cura d'infants amb PC; la interdependència emocional i la síndrome del cuidador cremat. La interdependència emocional consisteix en una necessitat constant d'estar al costat de l'infant o cuidador, de forma mútua. La persona que té cura, pensa que com ell no ho fa ningú, i que si no està sempre al costat de l'infant, aquest pot patir algun perjudici. Aquest pensament es veu potenciat per la por de l'infant a allunyar-se del cuidador, ja que aquest pensa que sense ell, pot patir alguna cosa negativa. Les cures poden arribar a ser molt absorbents, de forma que la persona que té cura de l'infant no tingui altres propòsits ni tasques en el seu dia a dia; no prendre atenció als altres integrants de la família, no anar a treballar, no cuidar-se a un mateix o mateixa, no tenir cura de la parella, no tenir cura de les amistats... Aquesta conseqüència ens porta a l'altre terme esmentat amb anterioritat, la síndrome del cuidador cremat. El desgast i esgotament físic i psicològic, porta la persona que té cura de l'infant a un límit molt perillós, on topem amb una situació d'estrès continuu i crònic, que desemboca en un conjunt de conseqüències físiques; ansietat, depressió, sentiments negatius cap a l'infant, desmotivació, conductes negatives...

A banda d'aquests dos aspectes, que van estrictament lligats, trobem també, dues àrees d'impacte més, que es veuen influenciades per l'exigència de cures; l'àrea social i l'àrea econòmica (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020). Les persones que tenen cura d'infants amb PC, sovint, no tenen temps per dur a terme projectes i reptes personals, com s'ha comentat anteriorment. Així doncs, resulta difícil conciliar la vida laboral, familiar, social

i personal, quedant exposades a l'exclusió social. En l'àmbit econòmic, generalment, les famílies amb infants amb pluridiscapacitat veuen afectada la seva capacitat econòmica, ja que moltes vegades han de deixar la feina o reduir les hores de treball per a poder atendre les cures de l'infant, i els ingressos no només es veuen reduïts, sinó que les despeses també augmenten.

A més, moltes famílies, després de conèixer el diagnòstic de la discapacitat, veuen com es redueix la seva xarxa de suport natural (els amics s'espanten, alguns familiars no ho entenen), provocant-los un aïllament social. [...] A més, l'atenció dels infants amb greus trastorns en el desenvolupament requereix uns recursos materials i tractaments específics que tenen un cost elevat. (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020. P.112)

Així doncs, és important que la persona que té cura d'un infant amb PC o pluridiscapacitat tingui cura també i prengui atenció a altres aspectes de la seva vida, per tal d'evitar l'esgotament que suposa la cura intensiva, i lidiant també amb l'impacte social. Prendre atenció a les amistats, la parella, les aficions, cercar moments íntims... Constar de suport i equip humà que vetlli per la qualitat de vida familiar és imprescindible (Madrigal Muñoz, 2004 i Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).

Com a part central d'aquest apartat és necessari tractar i recollir quines són les necessitats més comunes de les famílies amb infants amb PC o pluridiscapacitat. Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona (2020), conjuntament amb la Fundació Nexe, han realitzat un recull d'aquelles necessitats més comunes, les quals no resulten una ciència exacta, ja que cada nucli familiar és diferent, però si ens aporta una visió general d'allò que sí que resulta més freqüent. Aquestes necessitats són; suport emocional, informació i formació, compartir opinions i experiències amb altres famílies, necessitats materials i les necessitats dels components de la família que sovint queden ovlidats, com germans i avis.

La família, evidentment, necessita un acompanyament professional, al llarg del procés, per tal d'oferir suport emocional i ajudar en la gestió d'aquells sentiments que van aflorant. D'altra banda, la manca d'informació acostuma a crear estats d'angoixa i descontrol, per tant, les famílies posen de manifest que una de les principals necessitats que volen satisfer és la manca d'informació i formació. Les famílies també se senten soles davant les diferents situacions que se'ls presenten, és per això que mostren la necessitat de compartir allò que els passa amb altres famílies que els entenen. Les mateixes famílies creen grans xarxes que acaben esdevenint grups de suport. Les necessitats materials són extenses, costoses i influeixen bastant en l'àrea

econòmica que s'ha comentat anteriorment, és per això, que necessiten suport i ajuda en la consecució d'aquestes eines materials, de la mateixa manera que necessiten saber que és allò que els convé aconseguir, on i com. Per acabar, no podem oblidar les necessitats dels altres integrants de la família, com germans i avis, que poden quedar oblidats, darrere les cures que necessita l'infant amb pluridiscapacitat. És important oferir-los recursos, cobrir les seves necessitats i fer-los sentir una part important de la família.

Los resultados de los estudios como los de Magill-Evans y cols. (2001) nos llevan a plantear que el tipo de apoyo que van a precisar estas familias deberá estar orientado a obtener un conocimiento amplio sobre los derechos que tiene la persona con discapacidad, y sobre los aspectos legales que regulan la no discriminación y la accesibilidad, información acerca de los recursos de apoyo que ofrece la comunidad y de la importancia de las tecnologías de ayuda como medio para compensar las limitaciones que presentan las personas con PC debido a sus problemas motores. [...] Tal como señalan Singer e Irvin (1990), unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Así pues, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras. (Badia i Corbella, 2005. P.334)

No obstant això, no podem deixar de banda i oblidar que les famílies que no tenen per integrant a un infant amb PC o pluridiscapacitat també necessiten aquests suports i ajudes. Diversos estudis han demostrat que les famílies amb i sense infants amb pluridiscapacitat no presenten diferències significatives en el funcionament familiar.

La presencia de una persona con PC en la familia es probablemente un acontecimiento que puede producir un impacto en el funcionamiento familiar. Sin embargo, la disfunción familiar no es una consecuencia inevitable para todas las familias con hijos afectados de PC, ni tampoco la respuesta va a tener un carácter uniforme y único. Todas las familias son distintas entre sí y, aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de forma igual. En esta dirección, los resultados de una investigación que se realizó sobre familias cuidadoras de personas con PC del Principado de Asturias y de la provincia de Salamanca han confirmado este planteamiento (Badia, 2000). [...] Los resultados de estudios recientes confirman que en las familias con personas con discapacidad no se encuentran diferencias

significativas en la percepción del funcionamiento en comparación con familias sin hijos discapacitados (Stevens, Steele, Jutal, Kalnins, Bortolussi y Biggar, 1996; Badia, 2000) En esta línea, un estudio de Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins y Kratochvil (2001) donde se comparaban familias con adolescentes y adultos jóvenes con PC y familias con adolescentes y adultos jóvenes sin discapacidad, encontró pocas diferencias en el funcionamiento familiar, la satisfacción de vida y la percepción de apoyo social. La única diferencia hallada en el estudio referido se relaciona con las menores expectativas previstas de la familia respecto a su hijo con PC en las áreas de la educación, matrimonio, empleo y vida independiente. A manera de conclusión, se puede afirmar que la presencia de un hijo con PC puede afectar el funcionamiento familiar, pero, al mismo tiempo, también se puede aseverar que existe una gran variabilidad en el funcionamiento de cada una de ellas. En esta idea se apoya nuestro planteamiento teórico que parte de la noción de normalidad y de la convicción de que estas familias no son homogéneas en su funcionamiento. (Badia i Corbella, 2005. P.333)

2.5 EDUCACIÓ SOCIAL, PLURIDISCAPACITAT I FAMÍLIA

Els infants amb discapacitat o pluridiscapacitat tenen dret a viure una vida de qualitat, tenen dret a l'educació i tenen dret a relacionar-se i gaudir de l'oci que ofereix la comunitat, com qualsevol altre infant de la nostra societat. En els últims anys, l'atenció a les persones amb discapacitat ha deixat de ser exclusivament mèdica i clínica per a ser molt més integradora, global i centrada en la persona, tenint en compte així, totes les esferes d'aquesta, i prenen per objectiu poder satisfer totes les seves demandes i necessitats. Així doncs, a l'hora de treballar amb un infant amb discapacitat es tenen en compte una gran quantitat d'aspectes a banda dels que són purament mèdics o clínics, com els vincles que s'estableixen en el grup d'iguals, els moments d'oci, la integració a la comunitat, l'àmbit educatiu... Sense dubte, una de les esferes que es té en compte a l'hora de tractar amb un infant amb discapacitat és l'esfera familiar. Les famílies d'infants amb discapacitat tenen dret a disposar de recursos per a poder desenvolupar una vida familiar de qualitat i plena, podent satisfer així les seves necessitats, com qualsevol altra família. És important poder oferir-los els recursos, materials i serveis necessaris per a poder cobrir i satisfer aquestes demandes (Torras Genís, 2003 i Pérez Garrido; de Ossó Donoso; Pérez Escalona, 2020).

No hi ha dubte que l'atenció al col·lectiu de les persones amb discapacitat ha evolucionat molt en els darrers anys. Des d'una atenció bàsicament mèdica, s'ha avançat cap a una atenció que integra, no només aspectes mèdics, sinó també familiars, educatius, laborals, d'oci i socials. (Torras Genís, 2003. P.115)

La figura de l'educador o educadora social s'integra en l'abordatge holístic d'intervenció, i és un pilar important en l'atenció als infants i a les seves famílies. El rol del professional s'ha de centrar en les capacitats i habilitats de la família i de l'infant, catalitzant els casos, acompanyant-los de forma pròxima, donant-los suport en tot moment i ajudant a la seva capacitació perquè puguin fer front a les situacions, obstacles i necessitats que vagin sorgint (Pérez Garrido; de Ossó Donoso, M i Pérez Escalona, 2020).

L'acompanyament social és un paradigma que permet una tasca de proximitat al costat de les persones amb discapacitat sense haver de partir necessàriament de la seva condició de discapacitat (Planella, 2003). Shakespeare i Watson (1998) proposen un conjunt d'aspectes que han de tenir en compte els educadors socials a l'hora de tractar amb infància amb discapacitat; l'educador o educadora social ha de partir d'una acció que promogui la inclusió, deixant de banda la segregació; l'educador o educadora social ha de partir de la idea que els infants amb discapacitat tenen necessitats bàsiques, igual que qualsevol altre nen, i no partir de la idea que tenen necessitats especials; i per últim, el professional de l'acció social ha de tenir en compte que tots els infants són diferents, i ha de mostrar sensibilitat a l'entorn de l'infant (Planella, 2003).

3. DOCUMENTS FONAMENTALS DE RECURSOS PER A FAMÍLIES

A continuació, trobem l'anàlisi de vuit documents diferents, que aporten informació d'interès relativa a les prestacions i serveis que s'ofereixen a la ciutat de Barcelona i al territori català a les famílies i infants amb discapacitat. Així doncs, són guies que es poden considerar útils per a les famílies d'infants amb discapacitat o pluridiscapacitat, ja que aporten informació d'interès. Tot i això, cada una d'elles, exposa i tracta alguns recursos i serveis i deixa de banda altres.

S'han cercat i analitzat aquestes guies i reculls informatius amb l'objectiu de poder aglutinar i conèixer el màxim d'informació possible, per una banda, per a la posterior redacció del manual o guia resultant d'aquest treball, i, d'altra banda, per a dissenyar i procedir amb les entrevistes pertinents, amb informació i formació de base, permetent que aquest següent pas, sigui més profitós i enriquidor.

El procés de tria d'aquestes guies i manuals, s'ha basat en la cerca intencionada de reculls informatius que exposessin recomanacions per a les famílies d'infants amb discapacitat, centrant-se en l'exposició de serveis i recursos.

A continuació, s'exposa l'anàlisi dels vuit documents triats, a partir d'una taula, que esmenta els recursos i serveis que resten d'interès i utilitat per a la redacció del manual i les entrevistes.

DOCUMENT 1: Departament d'Educació (2012) *Guia per a famílies d'infants i joves amb discapacitat motriu*. Generalitat de Catalunya.

Document articulat en deu apartats diferents. Alguns d'ells fan referència a contingut teòric tractat anteriorment en aquest treball o que no fa referència a la temàtica que ens ocupa.

El cinquè apartat tracta els ajuts tècnics que pot rebre un infant amb discapacitat motriu, entre d'altres, infants amb Paràlisi Cerebral i Discapacitat Intel·lectual. (pàgina 18- pàgina 20)

1. Ajuts per al posicionament i el control postural. (**MATERIAL**)
2. Ajuts per al desplaçament. (**MATERIAL**)
3. Ajuts per a la comunicació (senzills, comunicador, ordinador). (**MATERIAL**)
4. Ajuts per al joc i el control de l'entorn (Joguines adaptades, sistemes de control de l'entorn). (**MATERIAL**)

El setè apartat mostra ajuts i prestacions que poden ser d'utilitat per a les famílies amb infants amb discapacitat motriu (pàgina 24 - pàgina 25):

1. Ajuts per al desplaçament i menjador escolar. Els gestionen els consells comarcals, a excepció de la ciutat de Barcelona, on els ajuts són gestionats pel Consorci d'Educació. **(ECONÒMIC)**
2. Ajuts per a l'assistència a convivències escolars. **(ECONÒMIC)**
3. Ajuts per a l'alumnat amb necessitats educatives especials de suport educatiu (transport, menjador, llibres i material didàctic, tractaments específics...). **(MATERIAL)**
4. Programa d'ajuts d'atenció social a les persones amb discapacitat: Ajuts per a la mobilitat, ajuts per assistir a serveis determinats (atenció precoç, rehabilitació, ensenyament postobligatori i formació ocupacional de més de setze anys), i ajuts per a l'autonomia personal i comunicació. **(SERVEI)**
5. Prestació per tenir un fill o filla a càrrec, fins als divuit anys. **(ECONÒMIC)**
6. Pensió no contributiva per a menors de seixanta-cinc anys amb grau de discapacitat igual o superior al 65%. **(ECONÒMIC)**
7. Títol de família nombrosa. El poden demanar les unitats familiars amb dos fills o filles, si un d'ells té discapacitat. **(ECONÒMIC)**
8. Accés a centres de dia, centres de respir, llars, residències i pisos tutelats. **(SERVEI)**
9. Reducció del preu de la matriculació, exempció de l'impost de circulació i reducció per la compra de vehicle nou a nom de la persona amb el certificat de discapacitat. **(ECONÒMIC)**

Des del meu punt de vista i anàlisi, amb propòsit d'estructurar a poc a poc el dossier final, he diferenciat les ajudes esmentades en tres categories; econòmiques, materials i de servei.

Taula 1: DOCUMENT 1. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 2: Dincat (2002) *No estàs sol: Guia d'orientació per a pares amb fills amb Discapacitat Intel·lectual o del Desenvolupament (DID)*. Dincat.

Aquest document, a diferència de l'altra, no esmenta i explica ajudes o serveis que poden resultar d'utilitat, sinó que fa un breu recull, molt sintètic, d'allò que poden fer els familiars amb infants amb discapacitat per a sentir-se més acompanyats. Alguns d'aquests suggeriments, els recullo, per a poder-los plasmar en el dossier, ja que els considero útils.

1. Tracta el paper dels germans i dels avis, suggerint la consulta de dos manuals. "Què li passa al teu germà?" i "Avis i àvies amb néts amb discapacitat".

2. Proposen cercar el suport d'altres famílies que han passat el mateix. **(El manual informatiu pot proporcionar contactes i fundacions amb grups de suport per a pares i familiars).**
3. Suggereixen la cerca d'informació entorn la discapacitat i la seva evolució. **(El manual informatiu pot incloure un breu resum sobre la PCI i la DI, extreta del contingut teòric, amb un redactat molt més amè).**
4. Suggereixen l'aprenentatge de la terminologia. **(El manual informatiu pot incloure un apartat específic).**
5. Suggereixen la cerca de serveis per a l'infant amb discapacitat. **(El dossier informatiu pot proporcionar contactes i dades sobre diferents serveis, catalogats).**

A partir dels suggeriments del manual, he extret algunes idees per al recull informatiu, que trobem anotades entre parèntesis.

Taula 2: DOCUMENT 2. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 3: Dincat (2017) *Guia de recursos i serveis per a familiars de persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Dincat.

Aquesta segona guia de Dincat, més extensa que l'anterior, s'articula en catorze apartats diferents i conté molta informació que resulta d'utilitat per al dossier o recull informatiu. No obstant això, consta també, d'apartats que no són d'utilitat i que deixaré de banda.

Apartat 2 i 3: Defineix alguns conceptes, dels quals no he d'analitzar la informació, ja que la trobem plasmada al marc teòric, sinó que trobo important ressaltar allò que defineix, per a tenir-ho en compte en el recull informatiu: **Què és la discapacitat intel·lectual? Quan es detecta? Primers mesos de l'infant. Com es desenvoluparà l'infant? Pronòstic.**

Apartat 4 i 5: Aquest apartat tracta la tramitació de diversos documents, serveis professionals, serveis educatius... que són de gran utilitat i considero essencial destacar al manual informatiu.

- Certificat de Discapacitat (pàgina 24) **(DOCUMENTACIÓ).**
- Targeta Acreditativa de Discapacitat (pàgina 31) **(DOCUMENTACIÓ).**
- Targeta sanitària cuida'm (pàgina 32) **(DOCUMENTACIÓ).**
- Servei professional (CAD) Centre d'Atenció a Persones amb Discapacitat. (pàgina 26) **(SERVEI).**

- (CDIAP) Centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç. (Pàgina 33) **(SERVEI)**.
- (EAP) Equips d'Assessorament Psicopedagògic (pàgina 38) **(SERVEI)**.
- (SEE) Serveis educatius específics (Pàgina 39) **(SERVEI)**.
- Escoles bressol (pàgina 35) **(EDUCATIU)**.
- L'escola ordinària (pàgina 35) **(EDUCATIU)**.
- Escoles d'educació especial (pàgina 41) **(EDUCATIU)**.
- Escolaritat compartida. (pàgina 42) **(EDUCATIU)**.
- Programes de transició a la vida adulta. (pàgina 42) **(EDUCATIU)**.
- (IFE) Itineraris Formatius Específics. (pàgina 42) **(EDUCATIU)**.
- (PFI) Programes de Formació i Inserció (pàgina 44) **(EDUCATIU)**.

L'apartat vuit tracta l'oci i la seva importància. Aquest, resta de gran importància. (Pàgina 70) **(SERVEIS)**. D'altra banda, un altre tema important és l'assistència en viatges que trobem a la nostra comunitat; avió, tren, vaixells i agències de viatges especialitzades... (pàgina 76) **(SERVEIS)**.

L'apartat deu, tracta en profunditat ajudes socials i prestacions econòmiques: (pàgina 90) **(ECONÒMIC)**. Hi ha moltes, i de diverses tipologies, s'haurien de classificar per temàtica. (Mobilitat i transport, educació, salut, institucions i tramitacions...)

- La prestació econòmica per fill a càrrec.
- La prestació d'orfenesa (prestació d'orfenesa simple, prestació d'orfenesa absoluta).
- El subsidi de mobilitat i compensació per despeses de transport.
- L'assistència sanitària i les prestacions farmacèutiques.
- El programa d'ajudes d'atenció social per a persones amb DID.
- El programa per a l'adaptació o l'accessibilitat de l'habitatge per a persones amb discapacitat.
- Les ajudes socials a famílies nombroses.
- El Sistema per a l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència (SAAD).
- La prestació econòmica vinculada al servei.
- La prestació econòmica per a la cura de l'entorn familiar i per a l'ajuda a persones cuidadores no professionals.
- Les prestacions d'assistència personal.
- La reducció per despesa d'assistència dels discapacitats.

- Sol·licitud d'ampliació dels trams del cànon de l'aigua per a famílies de més de 3 membres.
- Els ajuts per als alumnes amb Necessitats Educatives Especials (NEE).
- Les bonificacions i exempcions del preu públic de llars d'infants de titularitat de la Generalitat de Catalunya.
- Bestreta medicació exclosa o especial.
- Prestacions ortopèdiques.
- Guals a la vorera.
- Targeta d'aparcament per a vehicles que portin persones amb discapacitat.
- Bonificació en l'Impost de Béns Immobles.
- Targeta Rosa.
- Servei públic de transport especial per a persones amb mobilitat reduïda severa "servei porta a porta".
- Subvenció de l'impost sobre vehicles de tracció mecànica, per a vehicles destinats al transport de persones amb discapacitat.
- Anul·lació de multes d'estacionament.
- Exempció de l'impost de vehicles de tracció mecànica.
- Targeta de pensionistes i de persones amb discapacitat i els seus acompanyants.
- Targeta daurada de Renfe.
- Reserva d'aparcament individual.
- Tramitació del DNI.

El següent apartat tracta de forma específica les ajudes de servei. (**SERVEI**) (Pàgina 130)

- Estades temporals per a persones amb discapacitat intel·lectual, de la Diputació de Barcelona.
- Estades residencials.
- Estades en entorns comunitaris.

També trobem l'ajuda (**PROFESSIONALS**) de Servei de personal de suport. (pàgina 132).

Al final del document trobem un **glossari i adreces** d'interès que poden ser interessants.

Taula 3: DOCUMENT 3. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 4: Ajuntament de l'Hospitalet (2014) Infants amb discapacitat o necessitats educatives específiques. Guia de recursos. Diputació de Barcelona.

Troben aportacions molt interessants: (**RECURSOS MATERIAIS**)

- Llibres per a infants amb autisme (pàgina 4)- encara que siguin catalogats amb autisme, contenen pictogrames, i poden restar d'utilitat.
- Llibres per a infants amb discapacitats sensorials (llibres tàctils, en Braille, audiollibres) (pàgina 7).
- Llibres per a infants amb discapacitats auditives (llenguatge de signes) (pàgina 11).
- Llibres per a infants amb discapacitat intel·lectual (lectura fàcil, diccionaris visuals, llibres de fotografies, llibres amb solapes) (pàgina 16).

Taula 4: DOCUMENT 4. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 5: Madrigal Muñoz, A. (2004). *La parálisis cerebral. Observatorio de la discapacidad*. IMSERSO.

Aquest document consta d'una primera part completament teòrica, que s'ha utilitzat per a desenvolupar el marc teòric del treball, el qual s'utilitzarà per a la redacció d'algun apartat del manual informatiu. D'altra banda, aquest document, consta d'apartats, encara no analitzats, que resulten d'interès.

- Com es diagnostica la PC? (pàgina 18).
- Tractaments de rehabilitació (pàgina 21).
- Com es desenvolupa la PC al llarg de la vida (pàgina 31).

Taula 5: DOCUMENT 5. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 6: Gencat (2021) *Departament de Drets Socials. Persones amb Discapacitat*.

Aquest portal de la Generalitat de Catalunya, ofereix informació actualitzada entorn diversos aspectes que resten de rellevància. Algunes de les ajudes esmentades en altres documents, es poden tramitar a través d'aquest portal. Així doncs, resulta d'interès anotar-ho, per a poder facilitar la informació al manual.

- Document per a sol·licitar la targeta acreditativa de discapacitat. (Què és i com es reconeix la situació de discapacitat)
- Document informatiu dels avantatges de sol·licitar la targeta acreditativa de discapacitat. (Què és i com es reconeix la situació de discapacitat)
- Informació sobre els Centres d'Atenció a persones amb Discapacitat a Barcelona (Serveis d'informació, orientació i valoració)
- Informació sobre els centres per a l'Autonomia Personal Sírius. (Serveis d'informació, orientació i valoració)

- Enllaç per a sol·licitar el servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar. (Suport a l'autonomia a la pròpia llar).
- (Serveis socials per a persones amb discapacitat): serveis d'atenció domiciliària, serveis de valoració i orientació, serveis de transport adaptat, de centre per a l'autonomia personal, per a persones amb discapacitat intel·lectual, per a persones amb discapacitat física i per a persones amb discapacitat sensorial.

Taula 6: DOCUMENT 6. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 7: Gencat (2021) *Departament de Drets Socials. Persones cuidadores no professionals.*

Aquest enllaç actualitzat de la Generalitat de Catalunya ofereix informació a aquelles persones cuidadores no professionals. Informació relativa a:

- Servei de suport als familiars cuidadors/es i altres persones cuidadores no professionals a la Cartera de Serveis Socials. **(PROFESSIONALS)**
- Informació de la prestació econòmica per a cures en l'entorn familiar i de suport als/a les cuidadors/es no professionals a la Cartera de Serveis. **(ECONÒMIC)**
- Relació dels cursos i centres acreditats que imparteixen formació bàsica adreçada a persones cuidadores no professionals de persones en situació de dependència. **(FORMATIU)**
- Relació dels cursos i centres acreditats que imparteixen formació monogràfica adreçada a persones cuidadores no professionals de persones en situació de dependència. **(FORMATIU)**
- Document per a donar-se d'alta al conveni especial de persones cuidadores no professionals. **(DE DOCUMENTACIÓ)**

Taula 7: DOCUMENT 7. Font: elaboració pròpia (2022).

DOCUMENT 8: Ajuntament de Barcelona (2017) *Guia de recursos.*

Aquest document presenta gran quantitat de recursos i serveis que no s'han mencionat en altres manuals:

- Obtenció de la Targeta Blanca
- Ajuts PUA per a productes de suport per a persones amb discapacitat
- Subvenció de pròtesis i ortesis
- Deduccions a les declaracions de Renda i Patrimoni
- Deduccions a l'Impost sobre Successions

- Cadires de rodes manuals i elèctriques, scooters, bicicletes adaptables a cadires de rodes...
- Existeixen diversos sistemes per a l'adaptació del vehicle que permeten a les persones amb mobilitat reduïda conduir amb les mateixes condicions que qualsevol altra persona.
- Caminadors, grues de sostre o de bipedestació, trapezis, taules de transferències, discos giratoris, plataformes de transferències, passamans, barres abatibles, rampes, cadires salva escales, aparells remuntadors d'escales, plataformes, automatismes de portes...
- Seients de dutxa o de banyera (giratori), seients elevador de banyera, taules de banyera, alces per a WC amb recolzabraços o sense, plataformes abatibles de dutxa, seients abatibles de dutxa, pintes amb mànec llarg, calçadors, aplicadors de cremes, posamitjons...
- Llits articulats, carros elevadors de llit, matalassos o sobrematalassos antiescares, baranes de llit, respallers de llit ajustables...
- Timbres, telèfons de fàcil ús (amb números i timbre amplificat, sense fils), comandaments a distància, adaptacions de l'ordinador...
- Comunicadors electrònics amb veu, ordinadors personals adaptats, formes de comunicació basades en els gestos i els signes...
- Banc del Moviment
- Servei de Teleassistència
- Servei d'Àpats a Domicili
- Servei Municipal d'Assistència Personal
- Servei de localització de persones

Taula 8: DOCUMENT 8. Font: elaboració pròpia (2022).

4. MARC JURÍDIC

A continuació s'exposa el marc jurídic, on s'esmenten aquelles lleis, decrets i declaracions que resten d'importància per a la temàtica que ens ocupa. Com es pot observar, s'ha procedit fent menció des d'una escala mundial, fins a una escala autonòmica, passant per l'àmbit estatal. D'aquesta manera, es pot obtenir una visió més general i concreta. Per acabar, en aquest mateix apartat, es tracta més a fons la legislació vigent més important i que resta de més importància actualment, la Llei (39/2006) de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.

4.1 ÀMBIT MUNDIAL

- Declaració Universal dels Drets Humans. (Nacions Unides, 1948).
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (Naciones Unidas, 2006). Ratificada per Espanya al 2008.
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). (OMS, 2001).

4.2 ÀMBIT ESTATAL

- Real Decreto 1871/1999 del 23 de diciembre, de procedimiento para el reconomicimiento, declaración y clasificación del grado de minusvalía, «BOE» núm. 22, de 26/01/2000.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. (BOE núm. 289 publicado el 03/12/2013).
- Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

4.3 ÀMBIT AUTONÒMIC

- Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen el serveis d'atenció precoç.
- Llei 13/2006, de 27 de juliol, de prestacions socials de caràcter econòmic.
- Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials de Catalunya.
- Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana.

- Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu.
- Llei 19/2020, del 30 de desembre, d'igualtat de tracte i no-discriminació.

La legislació vigent més important a destacar, en referència al tema que ens ocupa, és la Llei (39/2006) de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. La *Clínica Jurídica de Derechos Humanos Javier Romañach*, l'*Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba* i la *Universidad Carlos III de Madrid*, han dut a terme una revisió de la llei, en la qual, destaquen diversos punts.

La Ley adopta un concepto de situación de dependencia netamente individual, centrado en limitaciones de la persona, y no aludiendo en absoluto a las limitaciones sociales que agravan o generan la misma situación de dependencia. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.03*)

Si bien la evaluación y determinación del grado de “discapacidad” y el de “dependencia” son independientes, claramente dichos procedimientos, que son de naturaleza administrativa, obedecen a un criterio o enfoque anacrónico y basado en el modelo médico. [...] Para poder establecer una medición de los grados de dependencia y discapacidad teniendo en cuenta las barreras sociales a la hora de establecer los porcentajes, quizás habría que tener en cuenta el contexto de la persona, la ciudad en la que vive, incluso el barrio, el tipo de actividades que desempeña día a día, si trabaja o si estudia, si tiene familia o incluso si tiene un familiar a su cargo. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.04*)

El artículo 19 de la Convención establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, considerándose un artículo crucial de la Convención. Este derecho supone preservar la libertad de elección y la capacidad de control sobre las decisiones propias que afecten a su vida, en un sentido amplio. No debe considerarse como la mera capacidad de llevar a cabo las acciones cotidianas por uno mismo, sino que debe ir más allá. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.04*)

El artículo 26 de la Convención recoge los derechos relacionados con la habilitación y rehabilitación por los cuales se garantiza que las personas con discapacidad contarán con que puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. [...] es un enfoque primordialmente asistencial, en ningún momento se hace alusión a actividades recreativas ni a la salud mental, i se observan incompatibilidades entre las prestaciones de la ley. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.05*)

El artículo 19 de la ley destina la asistencia personal a que la persona con discapacidad disfrute de “una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”. Según el artículo 3 de la ley, estas actividades son “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”. [...] Por lo tanto, esta definición de “actividades básicas de la vida diaria” que contempla el artículo 3 de nuestra ley es insuficiente, y va a repercutir en el diseño de las prestaciones, como ocurre en la “asistencia personal” del artículo 19. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.06*)

El enfoque de género y discapacidad interpreta que la discapacidad, entendida como social, se construye y afecta de un modo diferente a mujeres y hombres con discapacidad, según se conjuga con los roles y estereotipos de género. [...] La Ley 39/2006, sin embargo, no contempla la perspectiva de género en ninguna de sus dimensiones. [...] No nombra a las mujeres con diversidad funcional como, lo que también son en muchos casos, las mujeres “cuidadoras” (y, no “cuidadas”) ya que en ocasiones también pueden tener cargas familiares (padres, pareja, hijos/as) como el resto de las mujeres. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.06*)

La Ley 39/2006 hace una escasa mención a los derechos de las personas institucionalizadas. En concreto, solo se estipula que las personas dependientes tendrán el derecho de decidir libremente si quieren ser ingresadas en un centro residencial (art.4.2 g) pero en ningún momento de los derechos que gozarán una vez internados. (*Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach; Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba i Universidad Carlos III de Madrid, 2022. P.07*)

5. OBJECTIUS

L'objectiu general del treball és crear una eina informativa destinada als responsables d'infants amb Paràlisi Cerebral Infantil i Discapacitat Intel·lectual. Aquest recurs informatiu pretén aglutinar i estructurar informació pràctica i rellevant per a totes aquelles persones que formen part de l'entorn cuidador d'un infant amb aquesta pluridiscapacitat, afavorint així, l'obtenció d'informació, i millorant la qualitat de vida familiar.

A continuació es mostren dues taules, les quals, exposen en detall quins són els objectius d'aquest treball. Com es pot observar, cada objectiu consta d'indicadors i fonts de dades, les quals es reprenen a l'apartat 8.1, "Avaluació".

<i>Objectiu General:</i> Crear una eina informativa destinada als responsables d'infants amb Paràlisi Cerebral Infantil i Discapacitat Intel·lectual.	
<i>Objectiu Específic 1:</i> Estructurar la informació recopilada de forma entenedora, clara i visual.	<i>Objectiu Específic 2:</i> Donar resposta a la mancança d'informació d'entorns cuidadors.

Taula 9: OBJECTIUS. Font: elaboració pròpia (2022).

OBJECTIU	INDICADOR	FONT DE DADES	ANÀLISI DE DADES
Crear una eina informativa destinada als responsables d'infants amb Paràlisi Cerebral Infantil i Discapacitat Intel·lectual.	<u>Assolit:</u> S'ha creat una eina informativa que aglutina informació en referència la PCI i la DI. <u>No assolit:</u> No s'ha creat una eina informativa que aglutina informació en referència la PCI i la DI.	Observació del resultat final. Si s'observa la redacció d'un recull informatiu en referència la PCI i la DI, s'haurà assolit l'objectiu. En cas negatiu, es marcarà l'objectiu com a no assolit.	En acabar el dossier.
Estructurar la informació recopilada de forma	<u>Molt satisfactori:</u> La puntuació mitjana de	Es demanarà a una mostra de deu persones del	Quan s'hagi donat per acabat el recurs informatiu, es donarà

<p>entenedora, clara i visual.</p>	<p>la mostra enquestada és de 8 o superior.</p> <p><u>Satisfactori:</u> La puntuació mitjana de la mostra enquestada és superior a 5 i inferior a 8.</p> <p><u>No satisfactori:</u> La puntuació mitjana de la mostra enquestada és igual o inferior a 5.</p>	<p>col·lectiu de discapacitat (famílies, professionals i entorn cuidador) que valorin el recurs informatiu en referència tres aspectes; si la informació és entenedora, si la informació segueix una estructura clara, i si la informació és atractiva visualment.</p> <p>La valoració esmentada serà a través d'una enquesta anònima amb resposta tancada. Les respostes de l'enquesta donaran un resultat numèric d'entre l'1 i el 10. On l'1 serà la puntuació de satisfacció mínima i el 10 la puntuació màxima.</p>	<p>pas a la font de dades esmentada. Un cop s'hagin realitzat les enquestes pertinents s'analitzarà la informació obtinguda.</p>
<p>Donar resposta a la mancança d'informació d'entorns cuidadors.</p>	<p><u>Molt satisfactori:</u> Totes les demandes, en referència la recopilació</p>	<p>El procés avaluatiu d'aquest indicador el dividim en dues parts.</p>	

	<p>d'informació, detectades en entorns cuidadors s'han plasmat en el recurs informatiu.</p> <p><u>Satisfactori:</u> El 50% o més de totes les demandes, en referència la recopilació d'informació, detectades en entorns cuidadors s'han plasmat en el recurs informatiu.</p> <p><u>No satisfactori:</u> Menys del 50% de totes les demandes, en referència la recopilació d'informació, detectades en entorns cuidadors s'han plasmat en el recurs informatiu.</p>	<p>Per una banda, després de cada entrevista realitzada, s'anotaran els suggeriments, en una taula comuna, en referència a les prestacions, serveis i recursos que han suggerit exposar al dossier o manual. Posteriorment, d'aquesta taula es podrà obtenir el percentatge, comparant-la amb el resultat final del dossier.</p> <p>D'altra banda, es durà a terme una enquesta de satisfacció, a un mínim de deu persones del col·lectiu de discapacitat (famílies, professionals i entorn cuidador), on es preguntarà quin és el grau de satisfacció entorn el contingut</p>	<p>Després de finalitzar cada entrevista i en acabar el dossier.</p> <p>Quan s'hagi donat per acabat el recurs informatiu, es donarà pas a la font de dades esmentada. Un cop s'hagin realitzat les enquestes pertinents s'analitzarà la informació obtinguda.</p>
--	---	--	--

		(del 1 al 10) i es demanaran suggeriments i comentaris de millora. Es valorarà quin percentatge d'aquests suggeriments s'han tingut en compte per a l'elaboració final i modificada del dossier.	
--	--	--	--

Taula 10: INDICADORS. Font: elaboració pròpia (2022).

6. METODOLOGIA

La metodologia del treball s'ha dividit en dos blocs diferents. Per una banda, trobem el bloc més teòric, que fa referència al marc teòric i a la recerca d'informació, i, d'altra banda, trobem el bloc més pràctic, que fa referència a les entrevistes. Les metodologies emparades són diferents, per això és important la diferenciació.

6.1 MARC TEORIC I RECERCA D'INFORMACIÓ

L'elaboració del marc teòric i la recerca d'informació s'han dut a terme en dues fases diferents i complementàries.

En primer lloc, es va dur a terme una recerca inicial, a pàgines web acadèmiques (Google Acadèmic, Racó, Dialnet) fent ús de paraules clau (Paràlisi Cerebral Infantil, Discapacitat Intel·lectual, entorn cuidador, famílies cuidadores, discapacitat, qualitat de vida familiar), en diferents ordres i oracions. D'aquestes primeres cerques, es van extreure diversos documents i articles, de caràcter acadèmic i institucional, amb fonts fiables, que s'ajustaven a la informació que se cercava. A partir de l'anàlisi d'aquests, es va crear el marc teòric i el marc legal, propi i fonamentat.

En segon lloc, es va dur a terme una recerca de guies i recursos per a infants amb Paràlisi Cerebral Infantil, pluridiscapacitats diverses o discapacitat. La metodologia emparada va ser diferent, ja que la cerca es va limitar al cercador de Google convencional, deixant de banda pàgines acadèmiques. El canvi de metodologia es va considerar oportú, pel fet que es trobarien més resultats en el cercador convencional. A través d'aquesta cerca d'informació, es va poder fer un recull de guies i manuals que s'ajustaven al que es buscava, i es va construir l'apartat "Documents fonamentals de recursos per a famílies" (3), a partir de l'anàlisi d'aquests.

Així doncs, la metodologia exposada en aquest primer bloc, ha permès la creació del marc teòric, del marc legal i dels documents fonamentals. Alhora, la creació d'aquests apartats, ha permès la formulació justificada i fonamentada de les entrevistes, les quals configuren el segon bloc.

6.2 ENTREVISTES

La metodologia emparada per a la formulació de les entrevistes ha consistit en la formulació de preguntes que tinguessin coherència amb el marc teòric elaborat amb anterioritat, donant

preferència a les preguntes que donessin resposta a l'objectiu final. Així doncs, s'ha separat el contingut teòric en diversos blocs temàtics, i de cada bloc temàtic s'han formulat diverses preguntes, que s'adapten a la seva importància i al destinatari o destinatària. S'han dissenyat diversos models d'entrevista, que varien molt segons el rol entrevistat (família, educador, terapeuta) i una mica dins de cada rol. La construcció de les entrevistes es troben detallades a l'apartat "Entrevistes" (7).

El procés de cerca i tria de les famílies i professionals entrevistats ha sigut divers. Per una banda, s'han cercat famílies amb infants amb Paràlisi Cerebral predisposades a poder explicar la seva experiència i punt de vista. Aquestes famílies han estat contactades per xarxes socials, o bé, alguna altra família ja entrevistada ha proporcionat el seu contacte, amb el seu consentiment. Cal esmentar, que no hi havia contacte previ amb cap d'aquestes famílies.

El procés de tria dels professionals, ha sigut també molt fluid. En primer lloc, s'ha considerat oportú entrevistar a treballadores socials, entrevistant primer a una professional del CAD, i, en segon lloc, a una professional dels Serveis Socials. La tria d'aquestes dues professionals ha estat regida pel recurs en el qual es troben, per la seva essencialitat i importància. El contacte d'aquestes professionals ha estat per correu electrònic. En segon lloc, s'ha considerat important entrevistar a professionals de la fisioteràpia, la logopèdia i la teràpia ocupacional. Tots tres contactes s'han aconseguit al mateix moment, a través de la fundació Aspace, especialitzada en la intervenció i tractament de persones amb Paràlisi Cerebral. I per acabar, s'han entrevistat a dos educadors socials, diferenciant la seva posició al recurs educatiu i al recurs residencial. L'educador del recurs educatiu ha estat l'únic entrevistat amb el qual es tenia contacte previ, ja que treballa a l'escola on vaig realitzar les pràctiques universitàries. Aquest mateix és el que va proporcionar el contacte de l'educadora social del recurs residencial.

Les entrevistes dutes a terme han estat en format presencial, telemàtic, per telèfon i per correu electrònic. Segons la disponibilitat i preferència de la persona entrevistada, s'ha procedit amb un format o un altre. Cal destacar que sempre, s'ha proporcionat informació amb relació al projecte que s'està desenvolupant i sempre s'ha fet ús del consentiment informat. A l'annex 3, s'adjunta una còpia del consentiment informat utilitzat per la realització de les entrevistes.

7. ENTREVISTES

A continuació, s'exposen el conjunt de taules que fan referència a les preguntes que s'han dut a terme a les entrevistes, amb la seva pertinent justificació, que té relació amb el marc teòric exposat amb anterioritat. I posteriorment, s'exposa una anàlisi general de quina és la informació que s'ha extret de les entrevistes. No obstant això, a l'[annex 4](#), es troba una anàlisi detallada de totes les entrevistes, amb una breu presentació de cada persona entrevistada.

7.1 FORMULACIÓ D'ENTREVISTES

FAMÍLIA 1. SANDRA (mare Marcos).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
A una de les teves publicacions a Instagram comparteixes el diagnòstic principal d'en Marcos: Tetraparèsia Espàstica-Distònica Cerebral, una variant de Paràlisi Cerebral Infantil derivada d'una Encefalopatia Hipòxic Isquèmica neonatal greu. A part d'aquest diagnòstic principal, exposes també una llarga llista (Epilepsia Fàrmac Resistent, Disfàgia, Traqueomalàcia, síndrome de Mallory-Weiss, Espasticitat, Hipertrofia Septal Asimètrica i Estannosis Aòrtica mig ventricular lleu). Quant temps vas trigar a obtenir tot aquest diagnòstic? Va ser un procés ràpid?	Sovint el procés d'aconseguir un diagnòstic clar resulta etern. S'han de dur a terme una gran quantitat de proves mèdiques, i pot resultar molt dolorós emocionalment.
Va ser un diagnòstic ferm o van haver-hi variacions al llarg del temps?	
De quina forma treballen els diferents professionals que han atès al teu fill? Actuen de manera coordinada entre ells i amb tu? O més aviat us fan suggeriments des d'una perspectiva professional?	El model de treball centrat en la família parteix d'una mirada positiva davant la família, tenint en compte les seves capacitats i fortaleses, i se la considera experta en les necessitats de l'infant i de la mateixa família, tenint en compte que cada nucli familiar és

	<p>únic. Així doncs, prenent per objectiu que la família sigui el motor de canvi, no és el professional qui estableix el pla de treball de forma independent, sinó que ho fa de forma conjunta amb la família, tenint en compte les seves inquietuds, les seves angoixes, les seves preocupacions i les seves demandes, acompanyant i facilitant el procés. El model centrat en la família no limita la intervenció i el treball al context professional i escolar, sinó que es compagina amb l'entorn i nucli familiar, afavorint així el progrés de l'infant, i la compenetració entre els diferents agents actius del dia a dia de l'infant (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Quin impacte va tenir a la família l'arribada d'en Marcos? Heu experimentat grans canvis en la dinàmica familiar que ja teníeu establerta?</p>	<p>És essencial que tots els nuclis familiars constin de qualitat de vida conjunta.</p> <p>Una família consta de qualitat de vida com a nucli familiar quan les necessitats de tots els integrants estan cobertes, gaudeixen de la vida conjuntament i tenen oportunitats per a progressar i assolir els objectius que es proposen, en l'àmbit individual i familiar (Badia i Corbella, 2005 citant a Park i Turnbull, 2002).</p>
<p>Com gestioneu les cures d'en Marcos a casa? Ets la principal cuidadora?</p>	<p>Les persones que tenen cura d'infants amb PC, sovint, no tenen temps per dur a terme projectes i reptes personals. Així doncs, resulta difícil conciliar la vida laboral, familiar, social i personal, quedant exposades a l'exclusió social (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Fer-te càrrec d'en Marcos deu ocupar gran part del teu temps. Has deixat de fer alguna cosa que abans sempre feies per manca de temps, recursos o ànims?</p>	

<p>En Marcos va anar a Escola Bressol? I ara? Escola Ordinària o Escola d'Educació Especial?</p>	<p>Hi ha famílies que prefereixen que els seus fills, si poden, estiguin escolaritzats a centres ordinaris, i d'altres, que directament vagin a escoles d'educació especial. Trobo interessant saber quina és l'opinió de cada família, per a poder tenir en compte diferents punts de vista.</p>
<p>Quin és el primer servei, ajut econòmic, documentació o prestació que vas tramitar? Ho recordes? Què és el primer que recomanaries tramitar?</p>	<p>Obtenir aquesta informació em donarà una idea de quines són les prioritats de les famílies i quins són aquells serveis o recursos que han d'estar a les primeres pàgines del manual. D'altra banda, si esmenten alguna ajuda que jo encara no he contemplat i és essencial, la podré afegir.</p>
<p>A l'Instagram he vist que en Marcos utilitza una màquina a casa que l'ajuda a moure les cames. Com es diu?</p>	<p>Crec que és important intentar saber quines són les adaptacions que tenen les famílies a casa, i alhora quines troben a faltar. Exposar-les totes al manual és important, ja que són aquells estris essencials per a una vida de qualitat a la llar familiar.</p>
<p>Quins altres aparells i adaptacions teniu a casa? Hi ha algun que vulgueu tenir i no teniu?</p>	
<p>Quin servei, recurs o ajuda creieu que és essencial per a les famílies amb infants amb discapacitat?</p>	<p>Aquesta informació m'ajudarà a completar més el manual, ajudant-me a entendre quins són aquells recursos prioritaris i quins no. Alhora que també podré fer-me una idea de quins recursos són més difícils de conèixer.</p>
<p>Hi ha algun servei, recurs o ajuda que us sigui de gran utilitat i que heu trigat molt a conèixer?</p>	

Taula 11: FAMÍLIA 1. Font: elaboració pròpia (2022).

FAMÍLIA 2. JUDITH (mare Biel).

PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
<p>He vist per Instagram que feu una gran quantitat d'activitats lúdiques. Quines són les preferides d'en Biel?</p>	<p>Tot i que els infants amb pluridiscapacitat poden ser infants amb una salut fràgil, continuen sent infants, amb moltes ganes de jugar, moure's, aprendre i viure. Així doncs, no s'han de deixar de banda les necessitats que van més enllà de la salut física, prenent atenció a les necessitats que té qualsevol altre infant (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Qui es fa càrrec principalment de les cures d'en Biel? Heu pogut evitar la interdependència emocional?</p>	<p>Madrigal Muñoz (2004), destaca la interdependència emocional com a conseqüència directa en aquelles persones que tenen cura d'infants amb PC. La interdependència emocional consisteix en una necessitat constant d'estar al costat de l'infant o cuidador, de forma mútua. La persona que té cura, pensa que com ell no ho fa ningú, i que si no està sempre al costat de l'infant, aquest pot patir algun perjudici. Aquest pensament es veu potenciat per la por de l'infant a allunyar-se del cuidador, ja que aquest pensa que sense ell, pot patir alguna cosa negativa. Les cures poden arribar a ser molt absorbents, de forma que la persona que té cura de l'infant no tingui altres propòsits ni tasques en el seu dia a dia; no prendre atenció als altres integrants de la família, no anar a treballar, no cuidar-se a un mateix o mateixa, no tenir cura de la parella, no tenir cura de les amistats...</p>

<p>Fer-te càrrec d'en Biel deu ocupar gran part del teu temps. Has deixat de fer alguna cosa que abans sempre feies per manca de temps, recursos o ànims?</p>	<p>Les persones que tenen cura d'infants amb PC, sovint, no tenen temps per dur a terme projectes i reptes personals. Així doncs, resulta difícil conciliar la vida laboral, familiar, social i personal, quedant exposades a l'exclusió social (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Què és el que més has valorat de les orientacions dels professionals?</p>	<p>És essencial que tots els nuclis familiars constin de qualitat de vida conjunta.</p>
<p>Creus que treballar en equip amb professionals i familiars us ajuda a poder tenir una millor qualitat de vida familiar? En què veus que el vostre nucli familiar consta de qualitat de vida?</p>	<p>Una família consta de qualitat de vida com a nucli familiar quan les necessitats de tots els integrants estan cobertes, gaudeixen de la vida conjuntament i tenen oportunitats per a progressar i assolir els objectius que es proposen, en l'àmbit individual i familiar (Badia i Corbella, 2005 citant a Park i Turnbull, 2002).</p> <p>En el cas de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat, el nivell de qualitat de vida, depèn molt de la capacitat de detecció precoç, prevenció, tractament i pal·liació dels trastorns secundaris i, a la vegada, de l'atenció, suport i orientació de la família. Sovint, és molt difícil per a les famílies aconseguir una bona orientació, el suport necessari i l'atenció adequada. D'altra banda, és essencial també la xarxa de suport natural (familiars i amics), ja que faciliten la conciliació familiar (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Els professionals que tens el teu voltant, treballen de forma conjunta amb tu i la teva família pel benestar del teu fill? O més aviat</p>	<p>El model de treball centrat en la família parteix d'una mirada positiva davant la família, tenint en compte les seves capacitats</p>

<p>us fan suggeriments des d'una perspectiva professional?</p>	<p>i fortaleces, i se la considera experta en les necessitats de l'infant i de la mateixa família, tenint en compte que cada nucli familiar és únic. Així doncs, prenent per objectiu que la família sigui el motor de canvi, no és el professional qui estableix el pla de treball de forma independent, sinó que ho fa de forma conjunta amb la família, tenint en compte les seves inquietuds, les seves angoixes, les seves preocupacions i les seves demandes, acompanyant i facilitant el procés. El model centrat en la família no limita la intervenció i el treball al context professional i escolar, sinó que es compagina amb l'entorn i nucli familiar, afavorint així el progrés de l'infant, i la compenetració entre els diferents agents actius del dia a dia de l'infant (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>En Biel va anar a Escola Bressol? I ara? Escola Ordinària o Escola d'Educació Especial?</p>	<p>Hi ha famílies que prefereixen que els seus fills, si poden, estiguin escolaritzats a centres ordinaris, i d'altres, que directament vagin a escoles d'educació especial. Trobo interessant saber quina és l'opinió de cada família, per a poder tenir en compte diferents punts de vista.</p>
<p>Quin és el primer servei, ajut econòmic, documentació o prestació que vas tramitar? Ho recordes? Què és el primer que recomanaries tramitar?</p>	<p>Obtenir aquesta informació em donarà una idea de quines són les prioritats de les famílies i quins són aquells serveis o recursos que han d'estar a les primeres pàgines del manual. D'altra banda, si esmenten alguna ajuda que jo encara no he contemplat i és essencial, la podré afegir.</p>
<p>Quins aparells i adaptacions teniu a casa?</p>	

Hi ha alguna adaptació que vulgueu tenir i no teniu?	Crec que és important intentar saber quines són les adaptacions que tenen les famílies a casa, i alhora quines troben a faltar. Exposar-les totes al manual és important, ja que són aquells estris essencials per a una vida de qualitat a la llar familiar.
Quin servei, recurs o ajuda creieu que és essencial per a les famílies amb infants amb discapacitat?	Aquesta informació m'ajudarà a completar més el manual, ajudant-me a entendre quins són aquells recursos prioritaris i quins no.
Hi ha algun servei, recurs o ajuda que us sigui de gran utilitat i que heu trigat molt a conèixer?	Alhora que també podré fer-me una idea de quins recursos són més difícils de conèixer.

Taula 12: FAMÍLIA 2. Font: elaboració pròpia (2022).

FAMÍLIA 3. MAGALÍ (mare Biel).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
L'arribada a casa d'un infant amb pluridiscapacitat és difícil. Quines van ser les emocions que van predominar els primers mesos? I ara, són les mateixes o han canviat?	Els membres de la família experimenten una commoció emocional fins que assumeixen la notícia, i experimenten un conjunt de reaccions i sentiments que poden anar des de l'ansietat, l'angoixa i la por, fins a, en casos extrems, el rebuig. Un cop s'han superat les primeres impressions, s'han d'adaptar els costums de la família a l'arribada de l'infant i les seves necessitats, evitant, però, que tot giri entorn d'aquest (Madrigal Muñoz, 2007).
Com van actuar familiars i amistats properes els primers mesos?	A més, moltes famílies, després de conèixer el diagnòstic de la discapacitat, veuen com es redueix la seva xarxa de suport natural (els amics s'espanten, alguns familiars no ho entenen), provocant-los un aïllament social.

	(Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020. P.112)
Els professionals amb qui vas tractar et van proporcionar recursos informatius i formatius per poder fer front a la situació? Creus que va ser suficient?	La manca d'informació acostuma a crear estats d'angoixa i descontrol, per tant, les famílies posen de manifest que una de les principals necessitats que volen satisfer és la manca d'informació i formació Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona (2020).
Us heu sentit orientades i recolzades pels professionals?	És essencial que tots els nuclis familiars constin de qualitat de vida conjunta. Una família consta de qualitat de vida com a
Creus que treballar en equip amb professionals i familiars us ajuda a poder tenir una millor qualitat de vida familiar? En què veus que el vostre nucli familiar consta de qualitat de vida?	nucli familiar quan les necessitats de tots els integrants estan cobertes, gaudeixen de la vida conjuntament i tenen oportunitats per a progressar i assolir els objectius que es proposen, en l'àmbit individual i familiar (Badia i Corbella, 2005 citant a Park i Turnbull, 2002). En el cas de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat, el nivell de qualitat de vida, depèn molt de la capacitat de detecció precoç, prevenció, tractament i pal·liació dels trastorns secundaris i, a la vegada, de l'atenció, suport i orientació de la família. Sovint, és molt difícil per a les famílies aconseguir una bona orientació, el suport necessari i l'atenció adequada. D'altra banda, és essencial també la xarxa de suport natural (familiars i amics), ja que faciliten la conciliació familiar (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).

<p>Teniu alguna xarxa de suport d'altres famílies que passen per la mateixa situació?</p>	<p>Les famílies també se senten soles davant les diferents situacions que se'ls presenten, és per això que mostren la necessitat de compartir allò que els passa amb altres famílies que els entenen. Les mateixes famílies creen grans xarxes que acaben esdevenint grups de suport Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona (2020).</p>
<p>Va anar a Escola Bressol? I ara? Escola Ordinària o Escola d'Educació Especial?</p>	<p>Hi ha famílies que prefereixen que els seus fills, si poden, estiguin escolaritzats a centres ordinaris, i d'altres, que directament vagin a escoles d'educació especial. Trobo interessant saber quina és l'opinió de cada família, per a poder tenir en compte diferents punts de vista.</p>
<p>Quin és el primer servei, ajut econòmic, documentació o prestació que vas tramitar? Ho recordes? Què és el primer que recomanaries tramitar?</p>	<p>Obtenir aquesta informació em donarà una idea de quines són les prioritats de les famílies i quins són aquells serveis o recursos que han d'estar a les primeres pàgines del manual. D'altra banda, si esmenten alguna ajuda que jo encara no he contemplat i és essencial, la podré afegir.</p>
<p>Quins aparells i adaptacions teniu a casa? Hi ha alguna adaptació que vulgueu tenir i no teniu?</p>	<p>Crec que és important intentar saber quines són les adaptacions que tenen les famílies a casa, i alhora quines troben a faltar. Exposar-les totes al manual és important, ja que són aquells estris essencials per a una vida de qualitat a la llar familiar.</p>
<p>Quin servei, recurs o ajuda creieu que és essencial per a les famílies amb infants amb discapacitat?</p>	<p>Aquesta informació m'ajudarà a completar més el manual, ajudant-me a entendre quins són aquells recursos prioritaris i quins no.</p>

Hi ha algun servei, recurs o ajuda que us sigui de gran utilitat i que heu trigat molt a conèixer?	Alhora que també podré fer-me una idea de quins recursos són més difícils de conèixer.
--	--

Taula 13: FAMÍLIA 3. Font: elaboració pròpia (2022).

FAMÍLIA 4. NOEMÍ (mare Emma).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Quant temps va trigar a obtenir el diagnòstic actual? Va ser un procés ràpid?	Sovint el procés d'aconseguir un diagnòstic clar resulta etern. S'han de dur a terme una gran quantitat de proves mèdiques, i pot resultar molt dolorós emocionalment.
Durant aquest temps va rebre algun diagnòstic erroni o sempre han seguit la mateixa línia?	
En rebre el diagnòstic, quina ajuda set va proporcionar? Va ser suficient?	La manca d'informació acostuma a crear estats d'angoixa i descontrol, per tant, les famílies posen de manifest que una de les principals necessitats que volen satisfer és la manca d'informació i formació. Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona (2020)
Us heu sentit orientades i recolzades pels professionals?	<p>És essencial que tots els nuclis familiars constin de qualitat de vida conjunta.</p> <p>Una família consta de qualitat de vida com a nucli familiar quan les necessitats de tots els integrants estan cobertes, gaudeixen de la vida conjuntament i tenen oportunitats per a progressar i assolir els objectius que es proposen, en l'àmbit individual i familiar (Badia i Corbella, 2005 citant a Park i Turnbull, 2002).</p> <p>En el cas de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat, el nivell de qualitat de vida, depèn molt de la capacitat de detecció precoç, prevenció, tractament i pal·liació</p>
Creus que treballar en equip amb professionals i familiars us ajuda a poder tenir una millor qualitat de vida familiar? En què veus que el vostre nucli familiar consta de qualitat de vida?	

	<p>dels trastorns secundaris i, a la vegada, de l'atenció, suport i orientació de la família. Sovint, és molt difícil per a les famílies aconseguir una bona orientació, el suport necessari i l'atenció adequada. D'altra banda, és essencial també la xarxa de suport natural (familiars i amics), ja que faciliten la conciliació familiar (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Els professionals que tens el teu voltant, treballen de forma conjunta amb tu i la teva família pel benestar del teu fill? O més aviat us fan suggeriments des d'una perspectiva professional?</p>	<p>El model de treball centrat en la família parteix d'una mirada positiva davant la família, tenint en compte les seves capacitats i fortaleses, i se la considera experta en les necessitats de l'infant i de la mateixa família, tenint en compte que cada nucli familiar és únic. Així doncs, prenent per objectiu que la família sigui el motor de canvi, no és el professional qui estableix el pla de treball de forma independent, sinó que ho fa de forma conjunta amb la família, tenint en compte les seves inquietuds, les seves angoixes, les seves preocupacions i les seves demandes, acompanyant i facilitant el procés. El model centrat en la família no limita la intervenció i el treball al context professional i escolar, sinó que es compagina amb l'entorn i nucli familiar, afavorint així el progrés de l'infant, i la compenetració entre els diferents agents actius del dia a dia de l'infant (Pérez Garrido; de Ossó Donoso i Pérez Escalona, 2020).</p>
<p>Va anar a Escola Bressol? I ara? Escola Ordinària o Escola d'Educació Especial?</p>	<p>Hi ha famílies que prefereixen que els seus fills, si poden, estiguin escolaritzats a centres ordinaris, i d'altres, que directament vagin a</p>

	escoles d'educació especial. Trobo interessant saber quina és l'opinió de cada família, per a poder tenir en compte diferents punts de vista.
Quin és el primer servei, ajut econòmic, documentació o prestació que vas tramitar? Ho recordes? Què és el primer que recomanaries tramitar?	Obtenir aquesta informació em donarà una idea de quines són les prioritats de les famílies i quins són aquells serveis o recursos que han d'estar a les primeres pàgines del manual. D'altra banda, si esmenten alguna ajuda que jo encara no he contemplat i és essencial, la podré afegir.
Quins aparells i adaptacions teniu a casa?	Crec que és important intentar saber quines són les adaptacions que tenen les famílies a casa, i alhora quines troben a faltar. Exposar-les totes al manual és important, ja que són aquells estris essencials per a una vida de qualitat a la llar familiar.
Hi ha alguna adaptació que vulgueu tenir i no teniu?	
Quin servei, recurs o ajuda creieu que és essencial per a les famílies amb infants amb discapacitat?	Aquesta informació m'ajudarà a completar més el manual, ajudant-me a entendre quins són aquells recursos prioritaris i quins no. Alhora que també podré fer-me una idea de quins recursos són més difícils de conèixer.
Hi ha algun servei, recurs o ajuda que us sigui de gran utilitat i que heu trigat molt a conèixer?	

Taula 14: FAMÍLIA 4. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 1. EDUCADOR SOCIAL (RECURS EDUCATIU).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
De quina manera organitzeu les classes a l'escola? És a dir, quantes classes d'alumnes hi ha a l'escola? Per què es divideix d'aquesta forma l'alumnat?	Trobo interessant obtenir informació sobre com funcionen les escoles d'educació especial, per si és d'utilitat al manual o dossier informatiu.

Les famílies poden decidir si dur als seus fills a escola ordinària o escola d'educació especial?	Aquest conjunt de preguntes fan referència al procés d'elecció d'escola ordinària o d'educació especial. Saber aquesta informació, i aportar-la al manual, donarà una visió de quines són les possibilitats de les famílies.
Què o qui determina que un infant pugui anar o no a una escola ordinària?	
Si un infant té l'opció d'escolaritzar-se a un centre ordinari, quina recomanació faries a la família?	
Hi ha algun professional especialitzat que atengui als alumnes amb pluridiscapacitat a l'escola ordinària? Com funciona?	Aquesta informació ens permetrà saber com funcionen les escoles ordinàries i com atenen als infants amb necessitats educatives especials.
Hi ha infants que comencen a escola ordinària i després passen a escola d'educació especial? Passa sovint? Quan vénen a l'escola d'educació especial? Alguna observació interessant?	Aquesta informació té per objectiu complementar l'obtinguda amb les preguntes anteriors. Saber quines possibilitats educatives tenen els infants és important.
Quin equip professional hi ha a l'escola d'educació especial?	Aquest conjunt de preguntes, en la línia de les anteriors, té per objectiu esbrinar quin és el funcionament de l'escola d'ASPASIM. Donar una visió concreta i real de com funcionen les escoles d'educació especial.
Quines són les teves funcions principals?	
Què feu al dia a dia amb els alumnes? Teniu establerta alguna mena de rutina?	
Hi ha coordinació amb altres serveis? Interns a la fundació? I externs?	És interessant saber amb quins serveis i professionals es coordinen, ja que són essencials en l'educació dels infants, i, per tant, és important tenir-los en compte al manual. Saber si els he valorat tots o si m'he deixat algun, per a poder-lo plasmar.
Hi ha coordinació amb les famílies dels infants?	Trobo interessant preguntar quin és el paper de les famílies, des de la visió del centre educatiu, en l'educació dels seus fills i filles.
Com responen les famílies? Què us demanen? Què els hi demaneu vosaltres?	

Creus que s'elaboren plans de treball de forma conjunta amb la família, o bé, únicament es traspasa la informació?	Plasmar aquesta informació al dossier pot ser de profit.
--	--

Taula 15: PROFESSIONAL 1. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 2. EDUCADORA SOCIAL (RECURS RESIDENCIAL).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Quins professionals trobem a una llar residencial d'infants amb pluridiscapacitat?	Saber quins són els professionals que envolten als infants m'ajudarà a saber si els he tingut a tots en compte, per a plasmar-los al dossier.
Quines són les funcions principals d'un educador o educadora social a un pis tutelat?	És important saber quines són les nostres tasques en un pis tutelat d'infants.
Qui s'encarrega de tramitar les documentacions dels infants, les ajudes, el material...?	Saber qui du a terme aquest conjunt de tasques em permetrà intentar cercar una entrevista amb la persona en qüestió, la qual pot respondre moltes preguntes útils pel dossier.
Amb quins serveis us coordineu?	Tenir en compte els serveis amb els quals es coordina en pis, em permetrà saber si he contemplat tots els serveis rellevants i essencials en el dossier.
Quines activitats lúdiques feu? A casa? I a fora de casa?	Tenir idea de quina mena d'activitats lúdiques realitzen serà d'utilitat per al dossier.
Quines adaptacions teniu al pis?	Aquest conjunt de preguntes cerca informació nova, que encara no hagi contemplat, per a afegir al dossier, i així poder plasmar, el màxim de recursos possibles.
I els infants, amb quin material compten?	
Hi ha alguna eina o material adaptat que us faciliti molt les vostres tasques?	
Quin material recomanaries a una família per a casa seva?	

Quins serveis i recursos aconsellaries a les famílies? Ajudes econòmiques?, Serveis educatius? Serveis de lleure? Serveis de salut?	Aquesta informació té per objectiu poder redactar una llista de serveis i recursos prioritaris i importants.
---	--

Taula 16: PROFESSIONAL 2. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 3. FISIOTERAPEUTA ESPECIALITZADA.	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Quins són els objectius professionals d'un fisioterapeuta a l'hora de treballar amb un infant amb Paràlisi Cerebral?	Considero important saber quines són les finalitats de dur a un infant amb pluridiscapacitat al fisioterapeuta i visitar-lo de forma regular, per a poder presentar aquesta informació fonamentada al dossier.
És essencial que les famílies i responsables atenguin les necessitats de l'infant en aquest àmbit? Per què?	Aquesta informació serà d'utilitat plasmar-la al dossier, per a poder aconsellar millor a les famílies.
S'acostuma a seguir una mateixa línia de treball amb tots els infants, o varia segons el cas?	Aquestes preguntes donen més informació sobre el servei i les seves finalitats, van en la mateixa línia que les anteriors.
Com treballeu? Quins serveis ofereu?	
Amb quins altres serveis us coordineu? Amb quina finalitat?	Saber amb quins serveis es coordina em permetrà saber si els he contemplat o no al dossier.
Hi ha coordinació amb les famílies? Quina és la finalitat?	Saber el paper de les famílies en aquest aspecte és important i es pot plasmar al dossier.

Taula 17: PROFESSIONAL 3. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 4. LOGOPEDA ESPECIALITZADA.	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Quins són els objectius professionals d'un logopeda a l'hora de treballar amb un infant amb Paràlisi Cerebral?	Considero important saber quines són les finalitats de dur a un infant amb pluridiscapacitat al logopeda i visitar-lo de

	forma regular, per a poder presentar aquesta informació fonamentada al dossier.
És essencial que les famílies i responsables atenguin les necessitats de l'infant en aquest àmbit? Per què?	Aquesta informació serà d'utilitat plasmar-la al dossier, per a poder aconsellar millor a les famílies.
S'acostuma a seguir una mateixa línia de treball amb tots els infants, o varia segons el cas?	Aquestes preguntes donen més informació sobre el servei i les seves finalitats, van en la mateixa línia que les anteriors.
Com treballeu? Quins serveis oferiu?	
Amb quins altres serveis us coordineu? Amb quina finalitat?	Saber amb quins serveis es coordina em permetrà saber si els he contemplat o no al dossier.
Hi ha coordinació amb les famílies? Quina és la finalitat?	Saber el paper de les famílies en aquest aspecte és important i es pot plasmar al dossier.

Taula 18: PROFESSIONAL 4. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 5. TERAPEUTA OCUPACIONAL	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Quins són els objectius dels professionals de la teràpia ocupacional a l'hora de treballar amb un infant amb Paràlisi Cerebral?	Considero important saber quines són les finalitats de practicar teràpia ocupacional amb infants amb pluridiscapacitat, per a poder presentar aquesta informació fonamentada al dossier.
És essencial que les famílies i responsables atenguin les necessitats de l'infant en aquest àmbit? Per què?	Aquesta informació serà d'utilitat plasmar-la al dossier, per a poder aconsellar millor a les famílies.
S'acostuma a seguir una mateixa línia de treball amb tots els infants, o varia segons el cas?	Aquestes preguntes donen més informació sobre el servei i les seves finalitats, van en la mateixa línia que les anteriors.
Com treballeu? Quins serveis oferiu?	

Amb quins altres serveis us coordineu? Amb quina finalitat?	Saber amb quins serveis es coordina em permetrà saber si els he contemplat o no al dossier.
Hi ha coordinació amb les famílies? Quina és la finalitat?	Saber el paper de les famílies en aquest aspecte és important i es pot plasmar al dossier.

Taula 19: PROFESSIONAL 5. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 6. TREBALLADORA SOCIAL (CAD INFANTIL).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Què és el Centre d'Atenció a la Discapacitat?	Presentar aquest servei o recurs al dossier és important. Obtenir la informació necessària d'una professional que treballa allà és la millor opció.
Quines són les vostres funcions principals?	Aquestes preguntes cerquen saber una mica més sobre el funcionament del recurs i sobre els professionals que s'han de tenir en compte.
Quin perfil professional trobem al CAD?	
Quin és el recorregut que fa una família al CAD? És una trobada informativa d'un únic cop, o venen sovint? Que feu? Com interveniu?	Aquesta informació plasmada al dossier és de gran utilitat. Explicar el recorregut que fa una família en un recurs ajuda a visualitzar a les famílies el procés que poden dur a terme si es dirigeixen al servei.
Que cerquen les famílies quan es dirigeixen a vosaltres?	Aquesta informació permetrà saber si el que cerquen les famílies és el que troben i quines són les seves expectatives en dirigir-se al recurs.
Amb quin coneixement nou surt d'aquí una família que ve per primer cop?	
Quines són les preguntes més recurrents que us fan els familiars?	Aquesta informació permetrà saber quines són les inquietuds principals de les famílies, per tal de poder-les plasmar al dossier, o si més no, saber si aquest recurs pot donar resposta.
Hi ha alguna eina concreta que proporcioneu a totes les famílies que venen aquí?	Aquesta informació permetrà saber si les famílies disposen d'algun dossier informatiu

Aporteu algun tipus d'informació a les famílies en format de dossier o full informatiu?	com el que es pretén redactar. En cas de ser així, podrem saber quina informació exposa, o si hi ha una manca d'aquest material.
Recomaneu a les famílies que es dirigeixin a associacions, fundacions, recursos, formacions...? Quines?	Aquesta informació permetrà conèixer i contemplar més recursos, serveis, fundacions... i poder-los presentar si s'escau.
A quin recurs o institució recomanaries que s'adreçés una família en un primer moment?	Aquesta informació permetrà saber quin recurs consideren prioritari, i, per tant, quin ha d'estar present al dossier.
Hi ha un únic perfil familiar que s'adreça al recurs? Creus que pots diferenciar més d'un perfil concret?	Aquesta informació permetrà saber més sobre les famílies i el que cerquen.
Creus que totes les famílies amb infants amb discapacitat s'haurien d'adreçar al CAD?	Aquesta informació és important per a plasmar-la al dossier, i saber, si és un servei que s'ha de mostrar dels primers o no.

Taula 20: PROFESSIONAL 6. Font: elaboració pròpia (2022).

PROFESSIONAL 7. TREBALLADORA SOCIAL (SERVEIS SOCIALS).	
PREGUNTA	JUSTIFICACIÓ
Els Serveis Socials acostumen a rebre consultes de famílies amb infants amb discapacitat o pluridiscapacitat?	Aquesta informació permet saber si les famílies acostumen a acudir als Serveis Socials sol·licitant ajuda. També es pot saber si és el camí més indicat o no.
Quins perfils professionals trobem als Serveis Socials?	Aquesta informació permet saber més sobre el recurs dels Serveis Socials, per a poder-lo presentar al dossier.
Qui atén a les famílies amb infants amb discapacitat que s'adrecen als Serveis Socials?	
Què cerquen les famílies dirigint-se a vosaltres?	Aquesta informació ens permet esbrinar què és el que cerquen les famílies i que poden aportar els professionals del recurs. Plasmar aquesta informació al dossier és essencial a l'hora de presentar el servei.
En què podeu ajudar a les famílies amb infants amb discapacitat?	

Quin recorregut fa la família als Serveis Socials? Durant quant temps treballau amb les famílies?	Aquesta informació ajudarà a definir el recurs, i poder tenir una idea global del que aporta a les famílies el pas per aquest recurs.
Quines són les ajudes i recursos que més ajudeu a tramitar o recomaneu sol·licitar?	Saber aquesta informació ajudarà a completar el dossier, aportant més informació, entorn ajudes, prestacions i recursos i establint prioritats.
Feu derivacions? Quines?	
Quines són les principals recomanacions que feu a les famílies?	
Aporteu algun tipus d'informació a les famílies en format de dossier o full informatiu?	Aquesta informació permetrà saber si les famílies disposen d'algun dossier informatiu com el que es pretén redactar. En cas de ser així, podrem saber quina informació exposa, o si hi ha una manca d'aquest material.
A quin recurs o institució recomanaries que s'adrecés una família en un primer moment? Quins són els recursos més desconeguts?	Saber aquesta informació ajudarà a completar el dossier, aportant més informació, entorn ajudes, prestacions i recursos i establint prioritats.

Taula 21: PROFESSIONAL 7. Font: elaboració pròpia (2022).

7.2 ANÀLISI DE DADES

A continuació, és important fer una anàlisi general de quina és la informació que s'ha pogut extreure del conjunt d'entrevistes realitzades. Es pot diferenciar que s'han entrevistat quatre rols diferents; les famílies, els professionals de l'educació social, les treballadores socials i les terapeutes especialitzades (fisioteràpia, logopèdia i teràpia ocupacional).

Les entrevistes dutes a terme a cada rol o bloc de professionals han estat estructurades de forma molt diferent, ja que cercaven donar resposta a aspectes i qüestions diferents. A més, les entrevistes dins del rol familiar i d'un mateix perfil professional també tenen algunes variacions, per tal d'obtenir informació més concreta i variada. És per això, que es divideix l'anàlisi de dades en dos apartats diferents; entrevistes a famílies, i entrevistes a professionals de l'educació social i altres professions.

7.2.1 ENTREVISTES A FAMÍLIES

En primer lloc, en referència a les famílies, s'han entrevistat a quatre nuclis familiars, i en tots els casos, s'ha entrevistat a la mare, ja que és la que assumeix la responsabilitat de cures. Les famílies han presentat moltes similituds en alguns aspectes i diferències en altres.

El diagnòstic dels infants, per exemple, és diferent, i en alguns casos ha sigut molt estable i en altres no, ja que s'ha anat afegint afectacions a la llista, s'han trobat pronòstics molt equivocats, i evolucions no esperades, però, en canvi, el procés de dol, el procés de rebre i assimilar el diagnòstic, consta de trets comuns en totes les famílies. Cada família ha assimilat el diagnòstic a la seva manera, però totes elles coincideixen en diversos aspectes, així com l'impacte, la pena, l'angoixa, el canvi...

La xarxa de suport de les famílies, en general, ha canviat d'ençà que va arribar l'infant a casa. Les reaccions de l'entorn proper, en alguns casos han estat positives i en altres han estat negatives, i sovint, afegint-se a altres aspectes, això ha fet canviar la xarxa de suport. Algunes famílies expliquen que, tenir un fill amb pluridiscapacitat o discapacitat fa que t'allunyis d'algunes persones i t'apropis a altres, canviant per complet la xarxa de suport que tenies abans.

En referència a la càrrega de cures, totes les famílies entrevistades coincideixen en el fet que tenir cura d'un infant amb pluridiscapacitat requereix una intensitat molt gran, que ocupa tot el seu temps, i complica la conciliació de la vida familiar, laboral i social. No obstant això, totes les famílies han pogut fer front a la situació, s'han pogut organitzar i continuen endavant. Cal destacar que algunes famílies han tingut l'oportunitat d'organitzar-se millor, podent optar a més qualitat de vida familiar i més temps lliure, per exemple.

Les famílies també coincideixen en el fet que hi ha professionals que les han ajudat i d'altres que no, que s'han trobat molts perfils al llarg dels anys. Sovint, expliquen, s'han sentit desemparades, i han pensat que el món professional podria haver fet alguna cosa més per ajudar-les i orientar-les. I per acabar, es pot destacar que les famílies coincideixen en quines són les prestacions i serveis més sol·licitats i importants, així com quines són les adaptacions més essencials a tenir en compte.

7.2.2 ENTREVISTES A PROFESSIONALS DE L'EDUCACIÓ SOCIAL I ALTRES PROFESSIONS

En referència a les professionals de l'educació social, les preguntes realitzades són bastant diferents, ja que tracten àmbits completament diferents, l'escolar i el residencial. Així doncs, la seva estructura organitzativa és diferent, però està completament relacionada, ja que tots dos recursos pertanyen a la mateixa entitat. Per aquest mateix motiu, els professionals de l'entitat participen o poden participar en els dos àmbits, i moltes gestions són compartides. Les funcions principals dels educadors socials, en tots dos àmbits, són assistencials, i tenen la mateixa essència i finalitat, donar suport als infants en les activitats del seu dia a dia. En tots dos casos, els tràmits més burocràtics es deriven a la treballadora social de l'entitat, i les accions més presencials les duen a terme les educadores i educadors socials.

En referència les terapeutes, és a dir, les professionals de la fisioteràpia, la logopèdia i la teràpia ocupacional, comparteixen molts trets. Totes tres professionals treballen de forma simultània, i molt coordinada entre elles i amb altres professionals, en un mateix espai i temps, adaptant les activitats a cada infant i a cada disciplina. No obstant això, les disciplines es diferencien en la forma de treballar, ja que cada teràpia consta de les seves característiques. Tot i això, totes tenen un mateix objectiu, promoure l'autonomia i independència dels infants.

En referència les professionals entrevistades del treball social, també han compartit moltes respostes i opinions. La idea principal és que la seva funció es basa a orientar i donar informació a les famílies, ajudant-les en la tramitació de recursos, prestacions i ajudes. D'altra banda, fan una història de vida de la família, tenint present el seu context, entorn i situació per a poder treballar amb elles i elaborar plans d'intervenció.

Per acabar, com s'ha comentat amb anterioritat, es pot trobar una anàlisi més concreta i extensa de cada entrevista adjuntada a l'annex 4, amb una presentació breu de cada persona entrevistada. Cal esmentar també, que existeix un enregistrament de cada entrevista, per si s'escau la seva consulta, la qual es pot fer en el següent enllaç:

<https://drive.google.com/drive/folders/187k809hAXqctwOOJ9gjlNhFsCx2Qg1k?usp=sharing>

8. FORMULACIÓ I AVALUACIÓ DEL DOSSIER

L'apartat que s'exposa a continuació, pren per objectiu presentar quin ha estat el procés que s'ha seguit per a redactar la primera versió del dossier (8.1), exposar quin ha estat el procés avaluat, així com la metodologia emprada i resultats, de la primera versió del dossier (8.2), i per acabar, mostrar quins són els canvis que s'han produït al dossier, obtenint així, la versió final (8.3).

8.1 FORMULACIÓ DEL DOSSIER

Per a l'elaboració inicial del dossier es va fer ús de tot el material tractat amb anterioritat. En primer lloc, es va fer ús del marc teòric, en especial, per a desenvolupar els apartats explicatius que fan referència a la Paràlisi Cerebral Infantil i a la Discapacitat Intel·lectual. En segon lloc, es va fer ús del marc legal, per a poder explicar de forma més entenedora alguns aspectes o prestacions, com pot ser el Grau de Discapacitat, la Llei de Dependència, o bé, per a explicar el Decret d'Escola Inclusiva. En tercer lloc, es va fer ús de l'anàlisi dels *Documents Fonamentals de Recursos per a Famílies*, ja que, després d'haver realitzat una llarga llista, i un posterior buidatge, trobem molts recursos i prestacions exposats al dossier inicial. I, en quart lloc, es va fer ús de les entrevistes realitzades, a famílies i professionals, anotant i analitzant tot allò que esmentaven, així com prestacions, serveis, necessitats, deficiències, aspectes positius...

Amb tot aquest material, es va redactar una llista de prestacions, serveis i ajudes que es consideraven essencials, i es va realitzar un buidatge final, deixant de banda, aquells elements que no donaven resposta a les necessitats diagnosticades. El criteri principal per a excloure elements de la llista era que no s'adequés al perfil dels infants als quals es dirigia el recull informatiu, ja sigui per edat, servei, localitat... A partir d'aquesta llista, es va començar a dissenyar el recull informatiu o dossier, cercant informació a *Google* entorn les prestacions i ajudes escollides. Les fonts consultades sempre han estat les oficials, per evitar confusions o errors, així doncs, sovint, s'ha extret la informació de la pàgina web de la Generalitat de Catalunya, de l'Ajuntament de Barcelona, de Barcelona Accessible...

8.2 AVALUACIÓ

Anteriorment, a l'apartat número cinc del treball, "Objectius", s'ha fet referència a quins són els objectius que es volen assolir amb la creació del dossier informatiu. Per una banda, es va formular un objectiu general, i, d'altra banda, es van formular dos objectius específics. En el

mateix apartat, es poden observar els indicadors i les fonts de dades emparades per a poder analitzar si els tres objectius s'han complert o no.

En primer lloc, en referència a l'objectiu general, "Crear una eina informativa destinada als responsables d'infants amb Paràlisi Cerebral Infantil i Discapacitat Intel·lectual" es va plantejar una valoració general en finalitzar el dossier, subjectiva i personal, que donaria lloc a dues possibilitats, assolit o no assolit. Es va plantejar catalogar com a objectiu assolit en cas que s'hagués creat una eina informativa que aglutines informació en referència a la Paràlisi Cerebral Infantil i la Discapacitat Intel·lectual, i catalogar com a no assolit si això no s'hagués complert.

Així doncs, personalment, considero que aquest objectiu es pot catalogar com a "assolit", ja que trobem, com a resultat del TFG, una eina informativa que aglutina informació entorn la temàtica requerida, fent mencions específiques a la Paràlisi Cerebral Infantil i a la Discapacitat Intel·lectual, no només en l'explicació teòrica que es fa en un inici, sinó que també en el conjunt de recursos que s'exposen, ja que se centren en aquest perfil concret.

En segon lloc, el primer objectiu específic, "Estructurar la informació recopilada de forma entenedora, clara i visual" es va plantejar de forma diferent, ja que la seva valoració consta d'opinió externa. Es va crear una enquesta de resposta anònima a través de *Google Forms*, per tal de poder valorar la satisfacció d'un mínim de deu persones que tinguin relació amb el món de la discapacitat (famílies i professionals), prioritzant les famílies entrevistades.

Aquesta enquesta, consta de dues parts, una primera que dóna resposta a aquest primer objectiu específic, i una segona part que dóna resposta al segon objectiu específic, "Donar resposta a la mancança d'informació d'entorns cuidadors". Concretament, aquesta segona part de l'entrevista, està formada per les dues últimes preguntes.

Així doncs, l'enquesta s'estructura en sis preguntes diferents, tenint en compte que la primera és introductòria, per saber quin és el perfil de la persona enquestada (professional, família, entorn cuidador o altres). Les cinc preguntes restants, fan referència al primer i segon objectiu específic, de les quals, les quatre primeres es responen en una escala de l'1 al 10, on l'1 és la puntuació més baixa de satisfacció (molt malament) i el 10 la més alta (molt bé), i l'última, és una pregunta oberta i opcional, que demana opinió a l'enquestat o enquestada, amb relació al contingut, demanant qualsevol mena de suggeriment o opinió. Així doncs, les dues últimes preguntes fan referència al segon objectiu específic, i les altres, al primer, a excepció de la primera, que és introductòria.

L'enllaç a l'enquesta (<https://forms.gle/EpPY22K3hDYy4PMs8>), s'ha proporcionat a famílies i professionals entrevistats, així com a altres famílies i professionals que compleixen les mateixes característiques. L'enquesta s'ha fet arribar de forma conjunta amb el dossier en format PDF, per *Gmail*, *WhatsApp* o altres vies de comunicació, amb un petit text de presentació i introducció.

L'avaluació de la primera part de l'enquesta és diferent que l'avaluació de la segona part de l'enquesta, ja que pertanyen a objectius diferents. El primer bloc de preguntes, que pertany al primer objectiu específic, es valora numèricament, de l'1 al 10. Així doncs, si la puntuació mitjana de totes les preguntes del primer bloc és igual o superior a 8, es considerarà que l'objectiu s'ha assolit de forma molt satisfactòria. En canvi, si la mitjana és superior a 5 i inferior a 8, s'haurà assolit de forma satisfactòria. I per contra, altres resultats, indicaran que no s'ha assolit l'objectiu. L'avaluació del segon bloc de preguntes, se centra en la pregunta oberta, i es comenta més endavant, en aquest mateix apartat.

Com s'ha comentat amb anterioritat, la primera pregunta de l'enquesta, fa referència a quin és el rol de la persona enquestada, contemplant tres opcions diferents. S'han obtingut catorze resultats, dels quals, tres són de familiars o entorns cuidadors, vuit de professionals i tres d'altres rols no identificats. Així doncs, tenint en compte que l'enquesta s'ha distribuït principalment a les famílies i professionals entrevistats, podem concloure que han contestat l'enquesta totes les famílies menys una, i gran quantitat dels professionals entrevistats. Els altres resultats obtinguts els han proporcionat persones que estaven interessades en el recull informatiu elaborat, i que, per tant, han sol·licitat la seva consulta. El gràfic corresponent a la informació exposada en referència als rols de les persones enquestades es pot consultar a l'annex 5 (figura 1).

A continuació, trobem tres preguntes que donen resposta al primer objectiu específic; "La informació que s'exposa és entenedora?", "El dossier segueix una estructura clara?" i "La informació és atractiva visualment?". La valoració de totes tres preguntes, en tots els casos, ha estat de nou sobre deu o superior. Els gràfics concrets es poden consultar a l'annex 5 (figura 2, figura 3 i figura 4). Per tant, el primer objectiu específic es cataloga com "assolit molt satisfactòriament", ja que la mitjana és igual o superior a vuit sobre deu.

El segon objectiu específic, consta d'un altre instrument d'avaluació, a part de l'enquesta, que s'ha realitzat de forma prèvia a la mateixa, ja que tal com s'exposa a l'apartat cinc, "Objectius", es va plantejar la creació d'una taula comuna amb els suggeriments entorn prestacions, serveis

i recursos, fets per les persones entrevistades. A partir d'aquesta taula, en comparació amb el dossier, es pot extreure un percentatge, que indica el grau de satisfacció amb l'indicador. Així doncs, si el percentatge és de 100%, l'objectiu s'haurà assolit de forma molt satisfactòria, en canvi, si el percentatge és igual o superior al 50%, s'haurà fet de forma satisfactòria, i si és inferior al 50%, l'objectiu es considerarà no assolit.

La primera taula, que recopila la informació aportada a les entrevistes, entorn ajudes i prestacions, i que, per tant, fa referència a la redacció del dossier inicial, es troba adjuntada a l'annex 5 (taula 8). En aquesta, podem observar, de forma resumida, quins són els elements als quals han fet referència els familiars i professionals, alhora que podem veure fàcilment, si s'han exposat al dossier inicial o no. Com es pot observar, tots els elements anotats es troben al recull informatiu, per tant, el 100% de les suggerències de famílies i professionals s'han exposat al dossier inicial. Així doncs, el segon objectiu específic, en referència el dossier inicial, s'ha assolit de forma molt satisfactòria.

L'última pregunta de resposta numèrica que trobem a l'enquesta, fa referència a la satisfacció de l'enquestat entorn el contingut exposat i les seves expectatives ("El contingut és adequat i compleix les expectatives"). Els resultats obtinguts, com es pot observar a l'annex 5 (Figura 5), en tots els casos són de nou sobre deu o superior. Per tant, aquest resultat concorda amb l'exposat amb anterioritat (Taula 8).

En el cas de l'última pregunta que trobem a l'enquesta, el procés d'anàlisi és el mateix, ja que funciona també amb percentatges. S'han anotat en una taula comuna els diferents suggeriments, i s'ha extret un percentatge en relació aquells que s'han aplicat o no a la redacció final del dossier. La segona taula, adjuntada a l'annex 5 (taula 9), mostra un recull de les diferents respostes que han donat els enquestats a l'última pregunta de l'enquesta. En aquesta mateixa taula, es pot observar com els comentaris dels enquestats i enquestades no suggereixen canvis o modificacions. Per tant, podem catalogar aquest segon objectiu específic, en referència al dossier final, com a "assolit molt satisfactòriament", ja que no hi ha canvis a realitzar, i el percentatge és de 100%.

En definitiva, del segon objectiu específic, s'obtenen dues taules i dos percentatges diferents, un fa referència al dossier inicial (taula 8), i l'altra al dossier final (taula 9), i, per tant, existia la possibilitat que, cada dossier s'establís en un grau de satisfacció diferent, però no ha estat el cas.

8.3 FORMULACIÓ DEL DOSSIER DEFINITIU

El dossier dissenyat està pensat per a poder ser consultat en format en línia i en format paper. Com es pot observar, el text consta de paraules subratllades i marcades amb blau, per a què el lector o lectora que es troba en línia pugui fer “clic” a la paraula i accedir a l’enllaç proporcionat. D’altra banda, cada enllaç proporcionat a través de les paraules subratllades es relaciona amb un codi QR, perquè tots els lectors i lectores que consultin el dossier en format paper, puguin obtenir la mateixa informació i en la mateixa qualitat. Els codis QR es mostren en ordre, d’acord amb les paraules subratllades. L’objectiu de dissenyar el dossier en format paper i en format en línia és poder arribar al màxim de gent possible, proporcionant facilitat i comoditat.

D’acord amb l’exposat amb anterioritat, les persones enquestades no han suggerit canvis ni millores en el dossier inicial. No obstant això, aquests últims dies, a títol personal, he pensat que estaria bé incorporar dos elements nous al dossier, com a introducció, de forma prèvia al sumari.

A una de les entrevistes a familiars i entorns cuidadors, una mare va voler compartir amb mi un breu relat, “Bienvenidos a Holanda” de l’autora Emily Pearl (1987). Aquesta breu història tracta el que significa per a moltes famílies tenir un fill amb discapacitat, comparant el procés amb un viatge a Holanda. La Magalí, la mare que me’l va ensenyar, em va explicar que moltes mares, com ella, se senten molt identificades amb aquesta reflexió, i que la seva lectura l’ha ajudat en diverses ocasions. És per això, que he pensat a adjuntar el relat al dossier, plasmant així, una mica, el sentiment trobat al llarg d’aquest treball, en moltes famílies. D’altra banda, de forma posterior al relat, he adjuntat també un agraïment a les famílies i professionals que m’han ajudat en l’elaboració del dossier, amb el meu nom i l’any d’edició.

Com s’ha comentat amb anterioritat, existeix una còpia inicial del dossier i una final, ja que s’han realitzat petites variacions. La versió final del dossier es troba adjuntada a l’annex 6, i la versió inicial s’aportarà al tribunal, el dia de la defensa del TFG, en format paper. No obstant això, es pot consultar en el següent enllaç:

https://www.canva.com/design/DAFAsNNYv9g/SACeZiARRPk3Y4zFz1CzXw/view?utm_content=DAFAsNNYv9g&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

9. CONCLUSIONS

El procés de recerca desenvolupat al llarg del treball ha permès assolir de forma satisfactòria l'objectiu general proposat, i els objectius específics que deriven d'aquest.

En començar el procés de recerca, es va observar que la informació relativa a ajudes, prestacions i serveis per a infants amb pluridiscapacitat es trobava de forma molt desestructurada. Per una banda, és cert que a internet es pot arribar a obtenir tota la informació necessària així com es pot ser coneixedor/a d'aquesta a través de múltiples consultes a diferents serveis d'orientació i informació. No obstant això, és una realitat que les famílies inverteixen moltes hores i esforços en conèixer aquesta informació, i a vegades, l'obtenen de forma incompleta, errònia o difusa. D'altra banda, existeixen guies i reculls informatius, elaborats per entitats, els quals resulten útils, però no aglutinen gran quantitat d'informació. Trobem guies que se centren en aspectes o temàtiques concretes, així com guies que presenten alguns recursos, però no aporten informació suficient.

Davant d'aquesta situació, es va proposar l'objectiu de crear una eina informativa, que aglutinés i recollís de forma eficient, les ajudes, recursos i serveis destinats a infants amb pluridiscapacitat, centrant-se en els infants amb Paràlisi Cerebral Infantil i Discapacitat Intel·lectual. La finalitat de concretar i reduir el grup diana va ser facilitar la tasca de recerca, prenent atenció a necessitats més concretes.

El procés de recerca desenvolupat ha permès detectar quines són algunes de les necessitats i amenaces del col·lectiu de famílies i entorn cuidador d'infants amb PCI i DI. Així doncs, s'ha posat de manifest, que les seves carències, com era de suposar, van més enllà de la manca informativa, i això, ha permès tenir en compte, quins recursos i serveis poden donar resposta a les seves necessitats.

La recerca teòrica ha permès conèixer quins són els obstacles amb els quals topen les famílies i entorns cuidadors, i, d'altra banda, la recerca pràctica, a partir d'entrevistes, ha permès esbrinar i concretar les necessitats i deficiències derivades d'aquests obstacles. Per exemple, diversos estudis i articles acadèmics tracten la qualitat de vida familiar en les llars amb infants amb discapacitat o pluridiscapacitat, i les entrevistes realitzades permeten observar com diferents formes d'abordar aquest aspecte resulten al llarg del temps, mostrant estratègies més eficients que altres i posant de manifest l'essencialitat de diversos recursos i serveis. Un altre exemple, és la recerca que existeix entorn la càrrega de cures, la qual, sovint, recau sobre la mare, que expressa la necessitat d'un suport extern i professionalitzat a la llar. És per això, que per fer

front a aquesta necessitat expressada, la guia presenta el Servei d'Assistència Personal. Així doncs, el procés de recerca i investigació, ha permès, no només fer un recull aleatori dels serveis i ajudes, sinó que, ha permès concretar-lo a les necessitats reals de les famílies i entorns cuidadors, i, per tant, no només fa front a la necessitat informativa, sinó que també dóna recursos per a abordar altres necessitats o amenaces, treballades al marc teòric.

El primer objectiu específic del treball és estructurar la informació recopilada de forma entenedora, clara i visual. Com s'ha comentat amb anterioritat, en la recerca i anàlisi de guies i reculls informatius, s'ha observat que la informació exposada a vegades és incompleta, així com poc clarificadora. És per això que aquest objectiu específic resta de gran importància. Per aconseguir-lo, la guia s'ha estructurat en blocs temàtics, on cada servei o recurs s'exposa donant resposta a dues preguntes essencials, sempre que sigui possible i necessari: "Què és?" i "Com es pot tramitar?". Aquestes dues qüestions no es limiten a donar a conèixer el servei de forma general, explicant en què consisteix en trets generals, sinó que permet donar a conèixer al lector o lectora altres aspectes essencials. La resposta a aquestes dues qüestions, conjuntament amb els QR i enllaços directes a altres pàgines web, permet al lector saber de forma més detallada quin és el recurs que es presenta, conèixer el procés de tramitació de la prestació, així com els seus requisits i documentació necessària, i aporta també, l'enllaç a la pàgina de tramitació i informació específica.

Poder assolir aquest objectiu és molt important, ja que aporta a les famílies els recursos necessaris i facilitadors per a estalviar temps i esforços en la consulta d'ajudes i prestacions. És diferent exposar què és la Targeta Rosa de forma molt general, que detallar què és, qui la pot sol·licitar, com es pot tramitar, informar d'aspectes que poden resultar interessants abans d'endinsar-se en la tramitació, i dirigir al lector o lectora a enllaços informatius i de tramitació. La presentació dels recursos s'encara amb l'objectiu d'exposar la informació essencial que cerca una família en ser coneixedora d'aquesta prestació. Aquesta presentació i exposició és pràctica, útil i necessària. Tal com s'ha exposat a l'apartat d'avaluació, aquest objectiu, d'acord amb les opinions externes de famílies i professionals, s'ha assolit de forma molt satisfactòria.

El segon objectiu específic fa referència a donar resposta a la manca informativa de famílies i entorns cuidadors. Tal com s'ha exposat amb anterioritat, la creació del recull informatiu assoleix aquest objectiu, i dóna resposta, de forma indirecta, a altres necessitats del col·lectiu, exposant recursos i serveis que resten d'utilitat per fer front a situacions complicades i obstacles amb els quals topen o poden topar. No obstant això, la finalitat última del dossier és arribar a

famílies i entorns cuidadors, d'una forma real, no hipotètica, és per això, que es plantegen dues propostes de futur.

La primera proposta de futur, fa referència al resultat obtingut, el recull informatiu o dossier, i planteja la seva difusió real, arribant a famílies, entorns cuidadors, professionals especialitzats, fundacions i altres persones interessades. La difusió del dossier es pot plantejar de diverses formes, abordant-la des de diferents àmbits i prenent diferents contactes. Una via d'acció pot ser el contacte amb fundacions i entitats del col·lectiu, que puguin estar interessades en la seva divulgació, difonent el recull informatiu per les seves xarxes socials, i promocionant-lo als seus centres.

La segona proposta de futur és més complexa, i engloba aspectes que van més enllà del dossier o guia desenvolupada, però tots s'han tractat i abordat al Treball Final de Grau. Es planteja el disseny d'un projecte formatiu i informatiu per a famílies d'infants amb pluridiscapacitat. Aquest projecte es visualitza com un conjunt de sessions al llarg del temps, les quals, aborden, per una banda, aspectes tractats al marc teòric, i, d'altra banda, el contingut del dossier. Es plantegen sessions dinamitzades per un educador i una educadora social, les quals, a partir de dinàmiques, tracten i treballen aspectes exposats al marc teòric, com la qualitat de vida familiar, la interdependència emocional, la càrrega de cures, la xarxa de suport... i, d'altra banda, exposen i treballen també, el material que s'exposa a la guia elaborada. Es planteja el disseny d'un projecte molt general i poc concret, que posteriorment, cada entitat o organisme interessat a reproduir-lo, el pugui adaptar a les seves necessitats, context i possibilitats.

10. BIBLIOGRAFIA

Acosta, J., Amaguaya, G., Angulo, A., Avilés, A., Culqui, M., Espinosa, J., Espinoza, C. i Rivera, J. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(6), 778-789.

<https://www.redalyc.org/jatsRepo/559/55964142018/55964142018.pdf>

Agencia Tributària. (2022). Deducció per descendent amb discapacitat a càrrec.

https://sede.agenciatributaria.gob.es/Sede/va_es/ciudadanos-familias-personas-discapacidad/deducciones-personas-discapacidad/deduccion-descendiente-discapacidad-cargo/solicitud-cesion-abono-anticipado.html

Ajuntament de Barcelona. (2017). *Guia de recursos*.

<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/book/export/html/19>

Ajuntament de Barcelona. (2022) Deduccions de l'impost sobre successions.

<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/deduccions-limpost-sobre-successions>

Ajuntament de Barcelona. (2022). Barcelona esport inclou.

<https://www.barcelona.cat/lesportinclou/ca/>

Ajuntament de Barcelona. (2022). Centres d'Educació Especial.

<https://ajuntament.barcelona.cat/infancia/ca/canal/centres-deducacio-especial>

Ajuntament de Barcelona. (2022). Cita prèvia amb les Oficines d'Atenció a la Ciutadania (OAC).

https://seuelectronica.ajuntament.barcelona.cat/APPS/portaltramits/formulari/ptbcitaprevia/T128/init/ca/default.html?T128_tema=PAD

Ajuntament de Barcelona. (2022). Excepcions de la quota de l'impost sobre vehicles de tracció mecànica (IVTM).

<https://seuelectronica.ajuntament.barcelona.cat/oficinavirtual/ca/tramit/19970000411#anchor>

Ajuntament de Barcelona. (2022). Guia BCN.

https://guia.barcelona.cat/ca/llicitat?pg=search&cerca=%2A%3A%2A&tr=618%2C619%2C620&sort=popularity%2Cdesc&tree_id=620&af=code_prop&c=00618%2A%2C00619%2A%2C00620%2A&code0=0062001014&code1=0062002014014&nr=10&code2=0062003014014021

Ajuntament de Barcelona. (2022). Targeta d'aparcament per a persones amb discapacitat. <https://seuelectronica.ajuntament.barcelona.cat/oficinavirtual/ca/tramit/20190001347#anchor>

Ajuntament de l'Hospitalet. (2014). *Infants amb discapacitat o necessitats educatives específiques. Guia de recursos*. Diputació de Barcelona. <https://www.l-h.cat/gdocs/d8455527.pdf>

Alcolea Fernández, J. (2017). Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Acción social. Revista de política social y servicios sociales*, 1 (6), 108-117. <https://socialmurcia.files.wordpress.com/2016/11/accic3b3n-social-1-6.pdf>

APACE Talavera. (2021). *Parálisis Cerebral*. APACE Talavera. <https://www.apacetalavera.es/paralisis-cerebral/>

Àrea Metropolitana de Barcelona. (2022). Targeta rosa metropolitana. <https://www.ambmobilitat.cat/Billetes/TarjetaRosaMetropolitana.aspx>

Argüelles, P (2008). Parálisis cerebral infantil. *Hospital Sant Joan de Dèu*, 36 (1) 271-277. <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/escalas/aep/36-pci.pdf>

Arteaga, R i Ruiz, A (2006) *Parálisis cerebral y discapacidad intelectual*. Colección Feaps. <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/PSIQUICA/SINDROMES%20Y%20APOYOS%20-%20FEAPS%20-%20libro/15%20capitulo14%20Paralisis%20cerebral%20y%20discapacidad%20intelectual.pdf>

Asociación de Familias de Personas con Parálisi Cerebral. (2021). *Cifras sobre parálisi cerebral*. http://www.apamp.org/cifras_paraliscerebral.html#:~:text=Su%20frecuencia%20oscila%20entre%20los,una%20de%20cada%20500%20personas

ASPACE. (2021). *Descubriendo la parálisis cerebral*. Confederación ASPACE. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/6239/Descubriendo_la_par%3%a1lisis_cerebral.pdf?sequence=1&rd=0031790558147676

Badia i Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14 (3), 325-341. <https://journals.copmadrid.org/pi/art/a381c2c35c9157f6b67fd07d5a200ae1>

Banco Mundial. (2021). *Discapacidad*. Banco Mundial.
<https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#1>

Barcelona Accessible. (2022). Banc del Moviment.
<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/banc-del-moviment>

Barcelona Accessible. (2022). Bonificacions a l'impost sobre Béns Immobles.
<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/bonificacions-limpost-sobre-bens-immobles>

Barcelona Accessible. (2022). Obtenció de la targeta blanca.
<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/obtencio-targeta-blanca>

Barcelona Accessible. (2022). Reducció de l'IVA per la compra d'un vehicle.
<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/reduccio-liva-compra-dun-vehicle>

Barcelona Accessible. (2022). Servei Municipal d'Assistència personal.
<https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/servei-municipal-dassistencia-personal>

Barcelona Accessible. (2022). Temps per a Tu 2021-2022. Activitats de lleure per a persones amb discapacitat. <https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/tematiques/temps-per-tu>

Carbonell, E. (2012). L'escola inclusiva, una escola per a tothom: En profunditat. *Butlletí d'infància*, 54, (1), 01-13.
https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions_de_bsf/04_familia_infancia_adolescencia/butlleti_infancia_articles_2012/links/54_profunditat.pdf

Catalunya. Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu. *Diari oficial de la Generalitat de Catalunya*, 19 d'octubre de 2017, núm. 7477. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722>

Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba y Universidad Carlos III de Madrid. (2022). *Informe sobre revisión de la ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia*.
<https://clinicajuridicaidhbc.files.wordpress.com/2022/02/informe-dependencia-resumen.pdf>

Consorci d'Educació de Barcelona. (2022). Educació infantil – Llars d'infants i escoles bressol (0-3).

https://www.edubcn.cat/ca/alumnat_i_familia/etapes_educatives_i_ensenyaments/0_3_educacio_infantil_llars_infants_i_escoles_bressol

Consorci d'Educació de Barcelona. (2022). Equips d'Assessorament i Orientació Pedagògica (EAP).

https://www.edubcn.cat/ca/centres_serveis_educatius/serveis_educatius/serveis_educatius_de_zona/eap

Departament d'Educació. (2012). *Guia per a famílies d'infants i joves amb discapacitat motriu*. Generalitat de Catalunya.

https://educacio.gencat.cat/web/.content/home/departament/publicacions/colleccions/guia-families/discapacitat-motriu/guia_famil_fills_discap_motriu.pdf

Diari de la DisCapacitat. (29 de juliol del 2020). 'Estiu per a tu', programa de lleure inclusiu per a persones amb discapacitat a Barcelona: Destinat a infants, adolescents i joves amb diversitat funcional. *Diari de la DisCapacitat: Redacció/Fonts*.

<https://diarideladiscapacitat.cat/estiu-per-a-tu-programa-de-lleure-inclusiu-per-a-persones-amb-discapacitat-a-barcelona/>

Dincat. (2002). *No estàs sol: Guia d'orientació per a pares amb fills amb Discapacitat Intel·lectual o del Desenvolupament (DID)*. <https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2020/04/NO-EST%20SOL.pdf>

Dincat. (2017). *Guia de recursos i serveis per a familiars de persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Dincat. <https://xarxanet.org/biblioteca/guia-de-recursos-i-serveis-familiars-de-persones-amb-discapacitat-intellectual-i-del>

Diputació de Barcelona. (2022). Respir. Servicios Residenciales de Estancias Temporales y Respiro para Personas con Discapacidad Intelectual. <https://www.diba.cat/es/web/respir/respir-residencial-per-a-persones-amb-discapacitat>

Ecom. (2022). Accés a l'escola ordinària o al centre d'educació especial. <https://www.ecom.cat/ca/guia-recursos/guia-recursos-discapacitat/acces-lescola-ordinaria-o-al-centre-deducacio-especial>

Ecom. (2022). Excepció de l'impost de matriculació. <https://www.ecom.cat/ca/guia-recursos/guia-recursos-discapacitat/exempcio-de-limpost-de-matriculacio>

Espanya. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de gener del 2000, núm. 22, pp. 3317-3321.

Espanya. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de desembre del 2013, núm. 289, pp.12-13.

Fuera de serie (2022) Un cuento sobre la discapacidad - Bienvenidos a Holanda. <http://fuera-deserieblog.com/cuento-discapacidad-holanda/>

Gencat. (2021). *Departament de Drets Socials. Persones amb Discapacitat*. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/

Gencat. (2021). *Departament de Drets Socials. Persones cuidadores no professionals*. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/persones_cuidadores_no_professionals/

Generalitat de Catalunya. (2018). *El calaix de la diversitat: llibres adaptats i recursos per a infants i joves amb discapacitat*. https://biblioteques.gencat.cat/web/.content/tematic/professionals/bibliografies/bibliografies_tematicues/documents/ADAPTATS.pdf

Generalitat de Catalunya. (2022). *Atenció Domiciliària*. <http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/atencio-educativa-als-alumnes/nese/nese-derivades-de-situacio-de-malaltia/atencio-domiciliaria/>

Generalitat de Catalunya. (2022). *Beques*. <https://educacio.gencat.cat/ca/serveis-tramits/beques/>

Generalitat de Catalunya. (2022). *Centre d'autonomia personal Sirius i altres centres a Catalunya*. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/accessibilitat/centre-autonomia-personal-sirius/

Generalitat de Catalunya. (2022). *Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)*. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/infancia_i_adolescencia/infants_amb_trasto

[rns en el desenvolupament o amb risc de patir-
los/atencio_precoc/centres_de_desenvolupament_infantil_i_atencio_precoc_cdiap/](#)

Generalitat de Catalunya. (2022). Consorci de l'Habitatge de Barcelona. <http://www.bcn.cat/consorcihabitatge/ca/oficines.html>

Generalitat de Catalunya. (2022). Descomptes. Qui es pot beneficiar de descomptes a la factura elèctrica?. <https://web.gencat.cat/ca/tramits/que-cal-fer-si/vull-consumir-lenergia-de-manera-mes-responsable/reduir-la-factura-electrica/descomptes/>

Generalitat de Catalunya. (2022). Famílies i alumnes. <https://educacio.gencat.cat/ca/serveis-tramits/ajuts-subvencions/per-destinatari/families-alumnes/>

Generalitat de Catalunya. (2022). Itineraris formatius específics. <https://triaeducativa.gencat.cat/ca/fp/ife/>

Generalitat de Catalunya. (2022). Prestació d'atenció social a persones amb discapacitat (PUA). Sol·licitar. <https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Prestacio-datencio-social-a-les-persones-amb-discapacitat-PUA?moda=1>

Generalitat de Catalunya. (2022). Prestacions ortopèdiques. <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/prestacions-complementaries/prestacions-ortoprotetiques/>

Generalitat de Catalunya. (2022). Reconeixement i revisió del grau de la discapacitat. <https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconeixement-o-revisio-del-grau-de-la-discapacitat?category=7614d1e8-a82c-11e3-a972-000c29052e2c>

Generalitat de Catalunya. (2022). Serveis de Valoració i Orientació a Persones amb Discapacitat (CAD infantil de Barcelona). https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/entitats_i_establiments_atencio_discapacitat/directori_destabliments_datencio_a_persones_amb_discapacitat/sac_cad_infantil_bcn/#Funcions

Generalitat de Catalunya. (2022). Sol·licitar la dependència. <https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconeixement-de-la-situacio-de-dependencia?category=&moda=1>

Generalitat de Catalunya. (2022). Solicitar la ampliació para viviendas con personas con discapacidad 75% o superior (solicitar, modificar o renunciar).

<https://aca.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Ampliacio-dels-trams-del-canon-de-laigua-per-unitats-de-convivencia-de-4-o-mes-membres?moda=2>

Generalitat de Catalunya. (2022). Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte (SMDT). <https://web.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Subsidi-de-mobilitat-i-compensacio-per-despeses-de-transport-SMDT?category=7614d1e8-a82c-11e3-a972-000c29052e2c&moda=1> <http://www.bcn.cat/consorcihabitatge/ca/oficines.html>

Generalitat de Catalunya. (2022). Targeta acreditativa de la discapacitat. <https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Targeta-acreditativa-de-la-discapacitat?category=7614d1e8-a82c-11e3-a972-000c29052e2c>

Generalitat de Catalunya. (2022). TSI Cuida'm. <https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/tsi-cuidam/#bloc3>

Guzman, F. (2012). Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia. Dins Pié, A. (Coord.). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. (p. 89-110). Editorial UOC

https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_dependencia/persones_cuidadores_no_professionals/

Institut d'Estadística de Catalunya. (2020). *Estadística de personas con discapacidad*. <https://www.idescat.cat/pub/?id=regdis&lang=es>

Institut d'Estadística de Catalunya. (2020). *Per tipus de discapacitat. Comarques i Aran, àmbits i províncies*. <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=847>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2021). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad: informe a 31/12/2019*. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. https://www.imserso.es/interpresent4/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2019.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2021). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008)*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175

Jiménez, A. (coord). (2019). *Informe Olivenza, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://drive.google.com/file/d/1mLyQEYD2Mlez8YXYdMX3e3huJcqMxGbc/view>

Ke, X. i Liu, J. (2018). *Trastornos del desarrollo. Discapacidad Intelectual*. http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDAZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf

Madrigal Muñoz, A. (2004). La parálisis cerebral. Observatorio de la discapacidad. IMSERSO. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf

Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>

Maria Llull, A. (2016). *L'escolarització compartida i el treball en xarxa: un recurs que possibilita la inclusió?*. [Tesi doctoral, Universitat de Vic]. Repositori Uvic.cat. http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4762/trealu_a2016_llull_aina_escolaritzacio.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones. (2022). Gestión/Solicitudes. <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10967/27924/27942>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Inclusión. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de apoyo para la autonomía personal*. <http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guadeproductosdeapoyo.pdf>

Muface. (2022). Prestació per fill o menor acollit a càrrec discapacitat. https://www.muface.es/muface_Home/ca/Prestaciones/Familiares/prestacion-hijo-discapacitado.html

Organització Mundial de la salut i Banco Mundial (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organització Mundial de la Salut.

Organització Mundial de la Salut. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Pérez Garrido, I., de Ossó Donoso, M. i Pérez Escalona, A. (2020). L'atenció als infants amb pluridiscapacitat i les seves famílies. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 74, 105-120. <https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/364408>

Planella, J. (2003). Infància, Discapacitat i Educació Social: A La Recerca d'una Geografia Introbada. *Quaderns d'Educació Social*, 1(3), 215-22, <https://raco.cat/index.php/QuadernsEducacioSocial/article/view/347212>

Ràtio. (2022). Programes d'oci. <https://www.ratioassociacio.com/ca/recursos-disponibles/programa-1-mediacio-comunitaria>

Renfe. (2022). Personas con discapacidad. https://www.renfe.com/es/es/viajar/prepara-tu-viaje/descuentos/personas-con-discapacidad?s_kwid=AL!1145713!533726231010!!!g!!&gclid=CjwKCAjwjZmTBhB4EiwAynRmD2ShaihPTzvzYfkr-ZJBI5PgjfAbOAZXm6MsjwpEqEARH48nuuCAHhoCblgQAvD_BwE

Shalock, L., Luckasson, R. i Tassé, M. (2021). *Discapacitat Intel·lectual: Definició, Diagnòstic, Classificació i Sistemes de Suport*. Dincat Federació. https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2022/02/Manual-DI_AAIDD-12th-edici%C3%B3_CAT.pdf

Tesorería General de la Seguridad Social. (2021). Instrucciones. https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/413cacec-ca23-4b5f-b688-d84c45f569a4/TA_0040+%28V.13%29+-+Editable.pdf?MOD=AJPERES&CVID

Torras Genís, I. (2003). La Educación social ante la discapacidad. *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 25, 115-6. <https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/169759>