

MÀSTER UNIVERSITARI EN EDUCACIÓ ESPECIAL

Treball Final de Màster

# La transformació dels serveis a Arduin

---

De la institucionalització a l'autodeterminació,  
el desenvolupament personal i la inclusió social

Autora: Maria Elena Seinen

Tutora: Dra. Elisabeth Alomar

Convocatòria: Juny de 2015



## Continguts

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Introducció</b> .....  | <b>9</b>  |
| <b>2. Fonamentació teòrica</b> .....   | <b>11</b> |
| 2.1. Breu aproximació històrica a la definició de discapacitat intel·lectual ..... | 11        |
| 2.2. Definició i aspectes teòrics sobre el constructe de qualitat de vida .....    | 12        |
| 2.3. El paradigma de suports .....   | 14        |
| 2.4. El procés de desinstitucionalització a Arduin .....                           | 16        |
| <b>3. Disseny metodològic</b> .....  | <b>19</b> |
| 3.1. Criteri de selecció del cas .....   | 19        |
| 3.2. Interrogants, objectius i hipòtesis .....                                     | 19        |
| 3.3. Participants .....  | 20        |
| 3.4. Instruments i tècniques de recollida de dades .....                           | 21        |
| 3.5. Procediment i fases de l'estudi .....   | 22        |
| 3.6. Anàlisi de les dades .....  | 22        |
| <b>4. Descripció i anàlisi de resultats</b> .....                                  | <b>23</b> |
| <b>5. Conclusions</b> .....  | <b>29</b> |
| <b>6. Limitacions del projecte, suggeriments i propostes de futur</b> .....        | <b>30</b> |
| <b>7. Referències bibliogràfiques i fonts de documentació</b> .....                | <b>31</b> |
| 7.1. Referències bibliogràfiques .....   | 31        |
| 7.2. Fonts de documentació .....   | 32        |
| <b>ANNEXOS</b> .....   | <b>35</b> |

## Índex de taules

|  |    |
|--|----|
| Taula 1. Factors, dimensions i indicadors de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2002). .....  | 13 |
| Taula 2. Diferències essencials entre un enfocament basat en la qualitat d'assistència i un basat en la qualitat de vida (Van Loon, 2009). ..... | 15 |
| Taula 3. Mostra esperada de la recerca .....   | 21 |
| Taula 4. Mostra definitiva de la recerca .....   | 21 |

## Índex de figures

|   |    |
|---|----|
| Figura 1. Com es posa en pràctica la qualitat de vida a Arduin (Van Loon, 2009) .....                       | 17 |
| Figura 2. Un sistema de suports centrat en la persona: aportació-rendiment-resultats (Van Loon, 2009) ..... | 18 |
| Figura 3. Sistema de suports d'Arduin (Van Loon, 2009) .....  | 28 |

## Agraïments

Per començar, agraeixo la col·laboració per part d'en Jos van Loon, gerent i persona de contacte de l'organització Arduin. Ell m'ha obert les portes a la seva organització per dur a terme la meva recerca. A més a més, m'ha supervisat i ajudant durant la meva estada a Arduin.

Voldria agrair també la participació i implicació dels usuaris, familiars i professionals entrevistats. Han sigut molt amables de voler compartir amb mi les seves experiències. Sense la seva participació aquest treball no hagués sigut exitós.

Per suposat vull agrair la implicació per part de la meva tutora de treball de fi de màster. Ella m'ha guiat en tot moment, aportant idees i propostes. Quan m'he trobat amb algun entrebanc o dificultat, he rebut per part seva l'empenta per tirar endavant.

Per últim, no puc deixar de mostrar el meu agraïment al professor Climent Giné pels seus consells en relació a la temàtica que ocupa aquest treball.



## RESUM

El present treball mostra els resultats de la realització d'una recerca duta a terme a l'organització Arduin (Middelburg, Països Baixos). L'objectiu d'aquesta recerca és conèixer com es va dur a terme el procés de desinstitucionalització i transformació dels serveis que proveeix a persones amb discapacitat intel·lectual a la província Zelanda. Arduin és una de les organitzacions pioneres que va sotmetre la institució a un procés de desinstitucionalització a l'any 1996 i va transformar completament la forma de proveir serveis als usuaris amb discapacitat intel·lectual, basant-se en el model de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2002).

Per tal d'investigar, a partir del model de qualitat de vida, com s'han transformat els serveis a Arduin i quines són les principals dificultats que s'han presentat al llarg del procés de canvi, s'ha realitzat un estudi de cas basat en l'observació directa, la participació activa, l'anàlisi de literatura interna de l'organització i la realització d'entrevistes amb usuaris, familiars, directius i professionals. S'ha entrevistat a una mostra de 17 persones, de les quals: sis usuaris, dos familiars, un directiu i vuit professionals.

Els resultats més destacats reflecteixen que el procés de transformació que ha experimentat Arduin ha sigut un canvi força radical. Les principals dificultats que han sorgit durant el procés de transformació són la resistència al canvi per part d'un grup de familiars i professionals, la diferent interpretació de la visió d'Arduin per part dels treballadors i la societat poc acollidora que ha dificultat la inclusió social dels usuaris a la comunitat.

Ara, quasi vint anys després d'haver iniciat el procés de canvi, es pot concloure que la desinstitucionalització d'una institució és només l'inici del procés de transformació. Per a que les persones amb discapacitat intel·lectual puguin desenvolupar-se plenament i participar de forma activa a la societat, és necessari que l'organització es reinventi constantment, aprofiti les oportunitats que ofereix l'entorn i desenvolupi estratègies per a què els usuaris puguin exercir rols significatius dins la comunitat.

### Paraules clau

Desinstitucionalització, qualitat de vida, autodeterminació, desenvolupament personal, inclusió social, Pla Individual de Suports, sistema de suports.

## ABSTRACT

The present work shows the realization of a research carried out in the organization Arduin (Middelburg, The Netherlands). The aim of this research is to become aware of the deinstitutionalization process Arduin was submitted to and how they transformed their way of providing services to people with intellectual disabilities in the province of Zeeland. Arduin is one of the pioneers when it comes to submitting an institution to a deinstitutionalization process. In 1996 they started transforming completely their way of providing services to clients with intellectual disabilities, based on the model of quality of life (Schalock and Verdugo, 2002).

In order to investigate this transformation process and find out what the main difficulties have been along the way, a case study was carried out based on direct observation, active participation, the analysis of the organization's documentation and conducting interviews with clients, family members, managers and professionals. In total 17 people have been interviewed, from which: six clients, two family members, one manager and eight professionals.

The most prominent result is that this transformation process Arduin has experienced, has been a radical change. The main difficulties the organization has met along the way are the family's and professionals' resistance to change, the different interpretation of Arduin's vision by professionals and the non-inclusive attitude society has showed which made it difficult for clients to integrate in the community.

Now, almost twenty years after initiating the process, one can conclude that the deinstitutionalization of an institute is only the beginning of the transformation process. For people with intellectual disabilities to be able to fully develop and actively participate in society, it is essential that the organization reinvents itself constantly, seizes the opportunities offered by the environment and develops strategies so that clients can adopt significant roles in the community they live in.

#### **Key words**

Deinstitutionalization, quality of life, self-determination, personal development, social inclusion, Individual Supports Plan, system of supports.



## 1. Introducció

La funció principal d'una organització que vol oferir suports als seus usuaris se centra en proporcionar aquells suports escollits per la persona, així com on i com vol rebre aquests suports. En condicions generals, aquests suports s'ofereixen, en un primer instant, per la xarxa natural de la persona (pares, familiars, amics, veïns, companys de feina i voluntaris). Quan aquesta xarxa es mostra incapaç o insuficient per proporcionar els suports necessaris, entren en escena serveis professionals, anomenats "xarxa de seguretat social" (Van Loon, 2006).

Arduin, fundada a l'any 1969, és una organització holandesa que proporciona serveis a persones amb discapacitat intel·lectual. A l'any 1994, quan l'organització encara es coneixia sota el nom de Vijvervreugd, un nou equip de gestió va assumir la direcció de la institució. Es va demostrar, a partir d'un estudi independent dut a terme pel professor van Hove (1995) del Departament d'Educació Especial de la Universitat de Gent (Bèlgica), que un 35% dels habitants de la institució rebien una atenció insuficient i no gaudien d'un sistema de serveis òptim. Era evident que l'organització necessitava canviar els seus objectius de forma radical i començar a treballar partint d'un paradigma de qualitat de vida. Per tal d'assolir un servei de qualitat era necessari passar per un procés de desinstitucionalització i crear una organització autònoma amb l'objectiu de facilitar els suports als seus usuaris.

Partint d'aquest cas real, el plantejament de la meua recerca se centra en investigar com es va dur a terme el procés de desinstitucionalització i de transformació dels serveis d'Arduin, i quines són les principals dificultats que es van presentar al llarg d'aquest procés de canvi. Per tal de portar a terme la recerca, he realitzat un estudi de cas basat en l'observació directa del funcionament de l'organització, la participació activa en seminaris, l'anàlisi de la literatura interna de l'organització, i la realització d'entrevistes amb directius, professionals, usuaris i familiars.

Aquesta recerca suposa per a mi un repte que he assumit amb molta il·lusió i ganes, donat que durant els últims anys he desenvolupat un interès personal pel camp de la discapacitat intel·lectual, però només he tingut l'oportunitat de tractar amb persones adultes amb discapacitat intel·lectual en una ocasió anterior. A més a més, es tracta d'una organització pionera que va portar a terme un procés de transformació del sistema de serveis, cosa que em va captar l'atenció.

El treball que presento a continuació s'estructura partint d'una fonamentació teòrica en la qual es realitza una aproximació històrica al concepte de discapacitat intel·lectual, s'exposa la definició i els aspectes teòrics del constructe de qualitat de vida i del paradigma de suports (dos eixos centrals en el procés de transformació dels serveis de l'organització) i, finalment, un breu apartat on s'esmenta el procés de desinstitucionalització d'Arduin.

A continuació, es presenta el disseny metodològic on s'aprofundeix en els criteris de selecció del cas i la mostra, es proposen els objectius de recerca, s'argumenta l'elecció del mètode d'estudi i els

instruments i tècniques de recollida de dades i, per últim, s'exposa el procediment de l'estudi i l'anàlisi de dades.

Més endavant es presenten els resultats de la recerca d'acord amb els interrogants i objectius plantejats i partint de les diferents fonts d'informació recollides (observacions, entrevistes, seminaris, etc.). Posteriorment, s'extrauen unes conclusions a partir dels resultats obtinguts i, finalment, es dedica un últim apartat a les limitacions i possibles propostes de millora de recerca futures.

## 2. Fonamentació teòrica

***“Tots els humans, amb o sense discapacitat intel·lectual, tenen el dret de ser admesos plenament en les seves respectives comunitats, a participar en elles, a beneficiar-se de la vida diària de la seva comunitat i, de la mateixa manera, a contribuir i enriquir-la”. (Van Loon, J., 2006)***

### 2.1. Breu aproximació històrica a la definició de discapacitat intel·lectual

Al llarg de la història hi ha hagut diverses aproximacions a la definició del constructe que avui en dia rep el nom de discapacitat intel·lectual. Es tracta de concepcions diferents de les persones amb discapacitat intel·lectual que s'han anat transformant amb el pas del temps encara que, en part, continuen presents en l'imaginari col·lectiu respecte d'aquestes persones (AAIDD, 2010).

Una de les aproximacions més antigues és l'enfocament social a través del qual es defineix una persona amb discapacitat intel·lectual com a incapaç d'adaptar-se socialment a l'entorn o a la societat. Es posava l'èmfasi sobre la dificultat d'aquestes persones per ser acceptades per la societat i poder conviure amb grups socials de referència, motiu pel qual eren recloses en grans institucions.

La segona aproximació, que se situa en les primeres dècades del segle XX, se centra en conèixer les manifestacions clíniques de la discapacitat intel·lectual. Encara que es tenia present el criteri social, l'interès per conèixer les característiques orgàniques, hereditàries i patològiques d'aquesta discapacitat va anar augmentant progressivament.

Aquesta concepció es va consolidar amb l'auge del model mèdic a mitjans del segle passat que va comportar centrar-se en l'estudi de la “malaltia” (dèficit), el diagnòstic i la rehabilitació. En conseqüència, s'origina un nou enfocament basat en el funcionament intel·lectual que es mesurava mitjançant els tests d'intel·ligència que varen protagonitzar aquesta etapa. A partir dels tests s'obtenia una puntuació de QI que s'utilitzava per diagnosticar i classificar les persones segons una determinada categoria i elaborar una prescripció de tractament. Aquest enfocament se centrava en classificar les persones i representar-les en base a allò que no funcionava bé.

Finalment, un últim enfocament de doble criteri, tant intel·lectual com social, aporta una nova perspectiva en tant que l'èmfasi es posa en les capacitats d'una persona en comptes de les dificultats. Una primera definició del constructe que integra tant la vessant del funcionament intel·lectual com la conducta adaptativa la trobem al manual de l'Associació Americana de Deficiència Mental de 1959 (Heber, 1959) on el retard mental es concep com un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana que s'associa amb deficiències maduratives, d'aprenentatge i d'adaptació social. A l'any 1961, aquests últims termes es van unir sota un mateix terme, conducta adaptativa, que s'ha utilitzat en les definicions de tots els posteriors manuals.

La definició oficial i actual de discapacitat intel·lectual la trobem a la onzena edició del manual de l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i el Desenvolupament (AAIDD, 2010, p. 33): *“La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa tal i com s’ha manifestat en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s’origina abans dels 18 anys.”* El terme discapacitat intel·lectual substitueix a l’anterior terme retard mental de la definició del manual de la AAMR (Luckasson et al., 1992, 2002) i ja no s’entén simplement com un dèficit cognitiu permanent de la persona, sinó que es considera una condició que comporta certes dificultats en el funcionament de les habilitats d’una persona.

## 2.2. Definició i aspectes teòrics sobre el constructe de qualitat de vida

La preocupació per la qualitat de vida ha estat present en la reflexió i el debat acadèmic i social durant les darreres dècades. Existeixen més de 200 definicions que podem trobar en la literatura anterior (Schalock i Verdugo, 2002). Des que el constructe de qualitat de vida ha començat a ocupar un lloc central en relació a l’atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual, els esforços de la comunitat científica i els professionals s’han centrat en trobar les dimensions i els indicadors més importants d’aquest constructe. La qualitat de vida es considera actualment com un constructe multidimensional i no pas una característica individual de la persona. La qualitat de vida de qualsevol persona es veu influenciada per factors personals i ambientals i les interaccions que es donen entre ambdues. És essencial tenir present aquest fet a l’hora de mesurar i avaluar la qualitat de vida, donat que cal prendre com a base indicadors tant subjectius com objectius.

Segons Schalock i Verdugo (2003) la qualitat de vida fa referència a percepcions, conductes o condicions específiques de les dimensions de qualitat de vida que reflecteixen el benestar d’una persona. Els autors indiquen una sèrie de característiques fonamentals en relació a la mesura i avaluació del constructe:

- La qualitat de vida es compon dels mateixos indicadors i relacions que són importants per totes les persones, indistintament si es tracta d’una persona amb o sense discapacitat intel·lectual.
- S’experimenta quan les necessitats d’una persona es veuen satisfetes i quan té l’oportunitat de millorar en les àrees vitals més importants.
- La qualitat de vida es promou a través de la inclusió social de les persones en les seves comunitats.
- Té components de vida tant subjectius com objectius, però és fonamental la percepció de l’individu la qual reflexa la qualitat de vida que experimenta.
- Es basa en les necessitats, eleccions i el control individual.

El concepte de qualitat de vida té un gran impacte per a les persones amb discapacitat intel·lectual, donat que es tracta d’un concepte sensibilitzador que s’ha convertit en un agent de canvi social.

Un grup internacional d'experts, per encàrrec de la IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability), va elaborar una proposta per entendre la qualitat de vida en funció de tres paràmetres (Giné, 2004, p.19):

1. Un concepte sensibilitzador que ens serveix de referència i orientació des de la perspectiva de l'individu respecte dels eixos centrals que permeten una vida de qualitat. Ens permet comprendre i desenvolupar bones pràctiques.
2. Un constructe social que ens serveix de principi essencial per la millora del benestar de l'individu i per contribuir al canvi de la societat.
3. Un concepte unificador que ens proporciona un llenguatge comú i un marc sistemàtic dels principis de qualitat de vida.

El constructe de qualitat de vida s'ha convertit, doncs, en el motor de canvi de la societat, respecte de les persones amb discapacitat intel·lectual, cosa que ha permès aproximar-nos i considerar aquestes persones centrant l'atenció en les seves possibilitats i posant èmfasi en la inclusió social, l'autodeterminació i els suports per cobrir les seves necessitats. Es tracta, tal i com diuen Schalock et al. (2006), d'una "revolució de la qualitat" que fomenta la millora de la qualitat i els resultats valuosos en aquestes persones.

Una vida de qualitat es compon de múltiples dimensions que, en conjunt, defineixen el seu benestar. Aquestes dimensions tenen un caràcter universal i, per tant, són exigibles per a les persones amb discapacitat intel·lectual. El model de qualitat de vida de Schalock i Verdugo (2002) contempla les següents vuit dimensions: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. Cada dimensió es pot descompondre en indicadors de qualitat de vida, és a dir, percepcions, comportaments i condicions que proporcionen una visió del grau de benestar personal d'una persona. Posteriors estudis (Schalock, 2010) han constatat que les vuit dimensions es poden agrupar en tres factors principals: independència, participació social i benestar. La Taula 1 mostra els exemples més comuns d'indicadors per a cada dimensió de qualitat de vida.

**Taula 1. Factors, dimensions i indicadors de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2002).**

| Factor de qualitat de vida | Dimensió de qualitat de vida | Indicadors d'exemple  |
|----------------------------|------------------------------|---|
| Independència              | Desenvolupament personal     | Educació, habilitats personals, comportament adaptatiu, progrés, activitats significatives. |
|                            | Autodeterminació             | Eleccions/decisions, autonomia, control personal, valors i objectius personals.             |
| Participació social        | Relacions interpersonals     | Xarxes socials, amistats, activitats socials, interaccions, relacions,                      |

| Factor de qualitat de vida | Dimensió de qualitat de vida | Indicadors d'exemple  |
|----------------------------|------------------------------|---|
|                            |                              | intimitat, afecte, suport (emocional, físic, etc.).   |
|                            | Inclusió social              | Integració i participació en la comunitat, rols comunitaris, suports.   |
|                            | Drets                        | Drets humans (respecte, dignitat, igualtat) i legals (accés legal, tracte legal just).                                |
| Benestar                   | Benestar emocional           | Seguretat, experiències positives, satisfacció, absència d'estrès, autoconcepte.                                      |
|                            | Benestar físic               | Salut, nutrició, oci, exercici físic, mobilitat, atenció mèdica, assistència sanitària, activitats de la vida diària. |
|                            | Benestar material            | Situació financera, propietat, estatus laboral, lloc de residència, possessions.                                      |

Quan totes aquestes dimensions són satisfactòries i la persona en qüestió gaudeix d'igualtat d'oportunitats per assolir els seus objectius personals, tant a la llar, a la societat, a l'escola i a la feina, és possible parlar d'una bona qualitat de vida. En el cas que una persona amb discapacitat intel·lectual requereix el suport d'una organització de serveis, aquesta ha d'exercir un paper facilitador dels suports per a la persona per a promoure una vida de qualitat (Van Loon i Van Hove, 2010, p. 239).

### 2.3. El paradigma de suports

Durant els últims anys, s'han anat produint canvis en la forma de pensar entorn de les persones amb discapacitat intel·lectual. Schalock (2009) argumenta que el paradigma de suports emergent correspon a una nova forma de pensar sobre la discapacitat que inclou una perspectiva socioecològica sobre la discapacitat intel·lectual i un model multidimensional del funcionament humà. Aquest paradigma de suports substitueix l'anterior paradigma caracteritzat per l'assistència de la persona amb discapacitat. El canvi de paradigma ha exercit un fort impacte en les polítiques de prestació de serveis i en les pràctiques centrades en la provisió de suports individualitzats a persones amb discapacitat intel·lectual.

A les institucions tradicionals s'oferia una atenció de qualitat, però és important no confondre el concepte de qualitat d'assistència amb el de qualitat de vida. En el discurs de qualitat d'assistència, les persones amb discapacitat es consideren com a simples consumidors d'un sistema d'atenció i no pas com a ciutadans d'una societat capacitats per prendre les seves pròpies decisions.

Tal i com es pot veure a la Taula 2, la qualitat d'assistència i la qualitat de vida es poden diferenciar en quant a la perspectiva, l'interès, el contingut, l'avaluació i les estructures.

**Taula 2. Diferències essencials entre un enfocament basat en la qualitat d'assistència i un basat en la qualitat de vida (Van Loon, 2009).**

|  | Qualitat d'assistència  | Qualitat de vida  |
|--|---|---|
| <b>Perspectiva</b>                       | Proveïdor   | Persona en el seu entorn natural  |
| <b>Interès</b>                           | Procés  | Resultats   |
| <b>Contingut</b>                         | Gestió dels sistemes de cura.                                       | Suports i efectes en la vida personal.  |
| <b>Criteris típics per a l'avaluació</b> | Eficiència, rendibilitat, planificació, satisfacció del consumidor. | Resultats a llarg termini basats en valors sobre inclusió, desenvolupament personal i autodeterminació.                 |
| <b>Estructures</b>                       | Només els sistemes de cura actuals necessiten millora.              | Necessitats de suport per servir un cas personal inclús si aquest implica que s'han de cercar estructures alternatives. |

A partir de diversos projectes d'investigació, es va arribar a la conclusió que les dimensions més essencials en el canvi d'atenció institucional tradicional a la qualitat de vida són: la inclusió social, l'autodeterminació i el desenvolupament personal (Van Loon i Van Hove, 2001).

Amb la mirada sobre aquestes tres dimensions es fa evident que una organització de serveis, centrada en millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, ha de fomentar que la persona es desenvolupi al màxim passant d'una condició de dependència a una situació d'autodeterminació. L'organització ha d'adoptar uns objectius centrats en resultats a llarg termini, oferint suports en els àmbits vitals de la persona. Aquests suports els ha de poder escollir la pròpia persona. De la mateixa manera, és la persona qui decideix on i quan vol rebre els suports.

En condicions generals, aquests suports s'ofereixen, en un primer instant, per la xarxa natural de la persona (pares, familiars, amics, veïns, companys de feina i voluntaris). Quan aquesta xarxa es mostra incapaç o insuficient per proporcionar els suports necessaris, entren en escena serveis professionals, anomenats "xarxa de seguretat social" (Van Loon, 2006).

Donat que cada persona necessita uns suports determinats en diferents àmbits de vida i amb una intensitat de suports variat, les organitzacions han d'oferir-los de forma flexible. Es tracta d'establir un procés continu de diàleg entre l'organització i la persona qui rep els suports, ja que les necessitats de suports poden variar al llarg del temps.

El procés de canvi de qualitat d'assistència a un servei basat en la promoció de la qualitat de vida condueix inevitablement a transformar i reinventar una institució. És impossible garantir una qualitat de vida òptima per a persones amb discapacitat intel·lectual si es troben dins d'un entorn institucional.

#### **2.4. El procés de desinstitucionalització a Arduin**

Arduin, fundada a l'any 1969, és una organització holandesa que proporciona serveis a persones amb discapacitat intel·lectual. Fins l'any 1996 va ser una institució tancada i apartada de la societat. Es va convertir en una organització independent l'1 de gener de 1996 i actualment compta amb uns 600 usuaris a qui ofereix suports. A l'any 1994, quan l'organització encara es coneixia sota el nom de Vijvervreugd, un nou equip de gestió va assumir la direcció de la institució. Es va demostrar, a partir d'un estudi independent dut a terme pel professor Van Hove (1995) del Departament d'Educació Especial de la Universitat de Gent (Bèlgica), que un 35% dels habitants de la institució rebien una atenció insuficient i no gaudien d'un sistema de serveis òptim. Era evident que l'organització necessitava canviar els seus objectius de forma radical. Per tal d'assolir un servei de qualitat era necessari passar per un procés de desinstitucionalització i crear una organització autònoma amb l'objectiu de facilitar els suports als usuaris. Arduin és una organització pionera que va dur a terme un procés de transformació dels serveis.

El punt de vista essencial del qual es va partir per iniciar el procés de canvi era capacitar a la persona amb discapacitat intel·lectual a decidir per si mateixa. Es va posar en marxa un pla d'acció anomenat "*Segur que passarà ara*" (Van Den Beemt, 1995) basat en el constructe de qualitat de vida i el paradigma de suports proposats per Schalock (Schalock i Verdugo, 2002). L'antiga institució es va transformar en una organització basada en la comunitat. Aquest procés de desinstitucionalització va comportar la necessària separació dels tres àmbits de vida: vivenda, feina o ocupació diària i activitats d'oci per tal de promoure la qualitat de vida dels usuaris.

Durant el procés de canvi es varen donar una sèrie de conseqüències entorn a la pràctica de la inclusió social, l'autodeterminació i el desenvolupament personal. En quant a la inclusió social, tots els usuaris podien escollir on i com volien viure i treballar. Inclús les persones amb importants necessitats de suport comptaven amb l'oportunitat de viure en una casa normal dins de la comunitat. Es procurava que cadascú pogués cercar una feina o ocupació diària respectant els seus interessos en diferents empreses o centres de dia locals.

En relació a l'autodeterminació, s'afirma que totes les persones, independentment del seu nivell de dependència, poden funcionar de forma autònoma (Van Loon, 2006, p. 21). Es va crear la figura de l'assistent personal com a recurs personal al qual recórrer en cas de necessitar qualsevol tipus de suport. Aquesta persona, a disposició de l'usuari, s'encarrega d'assegurar que el pla de suports personalitzat acordat es dugui a terme d'acord amb els desitjos de la persona. La intensitat i freqüència dels suports depèn completament de la demanda de la persona, respectant sempre els límits financers de l'organització.



Per últim, i centrat en la dimensió de desenvolupament personal, es va posar a l'abast dels usuaris un ampli ventall de possibilitats d'educació i formació. Es va crear l'Acadèmia d'Arduin on s'imparteixen al voltant de 50 cursos diferents actualment. Sovint són cursos dissenyats a partir de les demandes dels propis usuaris en relació a temàtiques d'interès i/o activitats quotidianes. El resultat educatiu que es busca a partir de la formació dels usuaris és l'autodeterminació i la capacitat d'afrontar les situacions de forma autònoma.

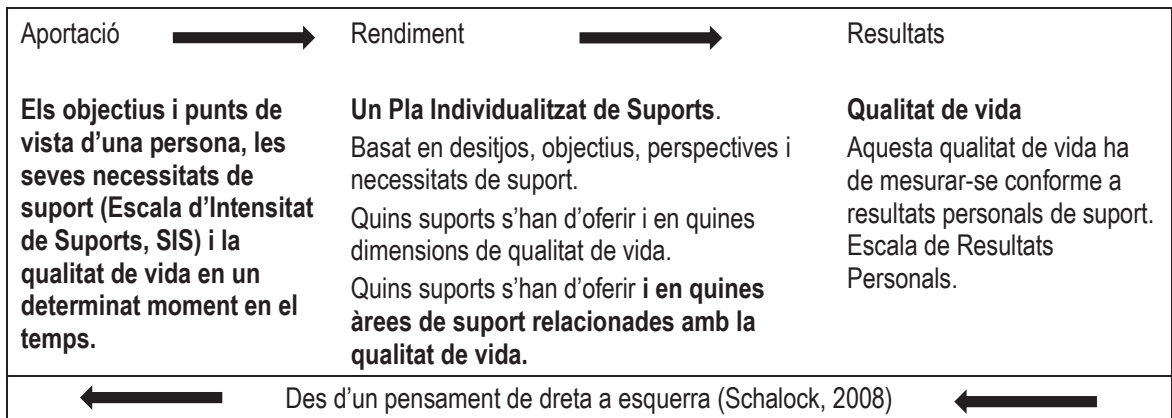
En la Figura 1 es resumeix com es posa en pràctica la qualitat de vida a Arduin, partint de les dimensions esmentades i de la pràctica de suports.

**Figura 1. Com es posa en pràctica la qualitat de vida a Arduin (Van Loon, 2009)**

|  |   |
|--|---|
| <p><b>La pràctica de l'autodeterminació</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Tothom pot prendre decisions importants en la seva vida (amb el suport d'un assistent personal).</li> <li>-L'opció de l'habitatge: l'oficina d'habitatge.</li> <li>-L'opció de feina: l'oficina d'ocupació laboral.</li> </ul> | <p><b>La pràctica de la inclusió</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Habitatge normals per tots els usuaris.</li> <li>-Famílies d'acollida per a nens.</li> <li>-Treball en activitats diàries en companyies i centres de dia de la comunitat.</li> </ul> |
| <p><b>La pràctica del desenvolupament personal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Aprendre a través de l'experiència.</li> <li>-Participar en la comunitat.</li> <li>-Acadèmia d'Arduin, centrada en l'emancipació i l'autodeterminació.</li> </ul>   | <p><b>La pràctica dels suports</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Les persones viuen en una casa on desitgen viure, treballen on desitgen treballar i reben els suports que necessiten.</li> </ul>   |

Les persones amb discapacitat intel·lectual solen experimentar discrepàncies entre les demandes de l'entorn i les competències personals. Per disminuir aquesta discrepància és necessari que les organitzacions de serveis duguin a terme una avaluació comprensiva de la intensitat de suports que requereix una persona, s'alineïn els suports amb les dimensions de qualitat de vida i creïn un pla de suport individualitzat amb l'objectiu d'incrementar el seu benestar personal. La Figura 2 mostra la metodologia de suport que segueix l'organització (aportació-rendiment-resultats). Es tracta d'una metodologia en base a un "pensament de dreta a esquerra", donat que està centrat en els resultats personals en lloc de l'aportació, i en els objectius en comptes de les normes.

**Figura 2. Un sistema de suports centrat en la persona: aportació-rendiment-resultats (Van Loon, 2009)**



Aquest alineament entre l'escala d'intensitat de suports (Thompson et. al., 2004), el Pla Individualitzat de Suports i la qualitat de vida constitueix una excel·lent eina que permet ajudar les persones amb discapacitat intel·lectual a millorar la seva qualitat de vida.

## 3. Disseny metodològic

### 3.1. Criteri de selecció del cas

En gran mesura, les persones amb discapacitat intel·lectual han viscut i encara estan passant per un procés d'emancipació i una creixent presa de consciència dels seus drets com a ciutadans actius dins la societat. Diverses organitzacions han optat per sotmetre's a un procés de canvi de perspectiva i focalitzar la seva labor en proporcionar un servei de suport per tal que les persones amb discapacitat intel·lectual puguin gaudir d'una millor qualitat de vida.

Arduin és una de les organitzacions pioneres que va dur a terme un procés de desinstitucionalització i de transformació dels serveis. Es tracta d'una organització holandesa que proveeix serveis a persones amb discapacitat intel·lectual a la població de la província de Zelanda, Països Baixos. L'organització compta amb més de 1.100 treballadors que ofereixen un servei de suport als gairebé 600 usuaris que formen part de l'organització. Aquesta es compon per 125 habitatges i 54 empreses i centres de dia, les quals estan repartides per tota la província.

Les raons per les quals vaig escollir l'organització Arduin com a objecte d'estudi i recerca són, en primer lloc, perquè es tracta d'una de les organitzacions pioneres en fer un canvi tan brusc de funcionament. Un segon aspecte que em va cridar l'atenció es que es va transformar en relativament poc temps, donat que en menys de dos anys va passar de ser una institució intramural a una organització autònoma facilitadora de serveis.

### 3.2. Interrogants, objectius i hipòtesis

El plantejament de la meua recerca se centra en investigar com, a partir del model de qualitat de vida proposat per Schalock (Schalock i Verdugo, 2002), s'han transformat els serveis a Arduin. Partint d'aquest plantejament, les qüestions a les quals vull donar resposta a través de la recerca són:

- Com estaven organitzats els serveis abans de 1994, quan l'organització encara era intramural i es treballava a partir d'un paradigma d'assistència?
- Quin es l'impacte que va exercir el model de qualitat de vida en el procés de transformació?
- En què ha consistit el canvi, és a dir, quines mesures d'acció s'han pres?
- Quines són les principals dificultats que han sorgit al llarg del procés de canvi?
- Com estan organitzats els serveis actualment?

Un dels objectius principals de la recerca és comparar el funcionament del sistema de suports abans del canvi de paradigma amb el funcionament actual de l'organització, centrat en els següents aspectes: l'accés dels usuaris, la concepció de les persones amb discapacitat intel·lectual, el rol i grau de participació dels usuaris i l'avaluació del progrés i satisfacció dels usuaris. Aquesta comparació es

fonamentarà a partir de les aportacions de diferents grups de destinataris (directius, professionals, usuaris i familiars), per tal d'obtenir una visió completa de les vivències de cada grup durant la transformació de l'organització. Un dels requisits per escollir la mostra de participants és, doncs, que hagin viscut aquest procés de canvi de prop.

En quant a aquest objectiu, ens podem plantejar diverses hipòtesis. En primer lloc, és força probable que les visions de les persones amb discapacitat intel·lectual no coincideixin sempre amb les visions dels treballadors de l'organització. Inclús dins d'un mateix grup de participants és possible que les visions siguin diverses, donat que cada persona viu el procés de canvi de forma diferent. En quant als usuaris que han viscut el procés de canvi, hauran experimentat una transformació molt profunda. Passar de viure en una institució apartada de la societat a formar-hi part plenament és un canvi molt dràstic, que haurà comportat molts beneficis personals i socials per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Un altra objectiu important és trobar els problemes i dificultats que han anat sorgint al llarg del procés de canvi.

En relació a aquest objectiu, també ens podem plantejar possibles hipòtesis. En primer lloc, és probable que alguns treballadors no estiguin a favor d'un canvi tan brusc, donat que ells s'han format per oferir un servei d'assistència als usuaris de la institució i aquest canvi suposa haver de prescindir de diferents llocs de treball i/o haver de reinventar les funcions dels professionals d'acord amb el model de qualitat de vida. Un segon problema que pot sorgir està relacionat amb qüestions econòmiques. Es tracta d'un projecte de canvi que requereix una gran inversió inicial i un fons econòmic per mantenir totes les propostes a llarg termini.

Objectius més específics per tal de documentar i argumentar la transformació dels serveis a Arduin són:

- Participar activament en seminaris organitzats per Arduin relacionats amb la temàtica de la recerca.
- Analitzar la documentació interna de l'organització.
- Observar directament la impartició d'algun curs de formació per a treballadors de l'organització.

### **3.3. Participants**

Per dur a terme la recerca i donar resposta als interrogants, objectius i hipòtesis plantejats, he volgut obtenir una mostra d'unes 20 persones aproximadament. La mostra esperada es compon d'usuaris de l'organització, familiars, directius i professionals (psicopedagogs, psicòlegs, assistents de suport, supervisors d'equips, funcionaris de qualitat i professors), representats a la Taula 3. Els resultats d'aquesta recerca no seran representatius de tota l'organització ni tenen com a fi la generalització a altres contextos. No obstant això, em donaran una visió aproximada del procés de transformació de serveis viscut pels diferents col·lectius que formen part de l'organització.

**Taula 3. Mostra esperada de la recerca**

|                      |              |
|----------------------|--------------|
| <b>Usuaris</b>       | 5-8 persones |
| <b>Familiars</b>     | 3-5 persones |
| <b>Professionals</b> | 5-8 persones |
| <b>Directiu(s)</b>   | 1-3 persones |

De la mostra esperada gairebé tots els criteris s'han complert, excepte en relació a les famílies. A la Taula 4 es representa la mostra definitiva que es compona de 17 persones.

**Taula 4. Mostra definitiva de la recerca**

|                         |             |
|-------------------------|-------------|
| <b>Usuaris</b>          | 6 persones  |
| <b>Familiars</b>        | 2 persones  |
| <b>Professionals</b>    | 8 persones  |
| -Psicopedagog           | -1 persona  |
| -Psicòleg               | -1 persona  |
| -Assistent de suport    | -1 persona  |
| -Supervisor d'equips    | -2 persones |
| -Funcionari de qualitat | -2 persones |
| -Professor              | -1 persona  |
| <b>Directiu(s)</b>      | 1 persona   |

### 3.4. Instruments i tècniques de recollida de dades

La recerca s'emmarca dins d'una perspectiva humanística-interpretativa, donat que la intenció és analitzar el procés de transformació dels serveis a partir dels diferents grups de subjectes que l'han viscut. És a dir, s'analitza la realitat recurrent als punts de vista dels subjectes implicats (Arnal, J., 1997).

La metodologia emprada per dur a terme aquesta investigació és qualitativa, donat que es tracta d'un cas singular i particular. Tal i com s'ha esmentat anteriorment, la finalitat d'aquesta recerca no se centra en generalitzar els resultats a altres contextos ni establir lleis generals, sinó que es tracta d'una investigació de caràcter idiogràfic, és a dir, emfatitzant en allò singular i individual i basat en la particularitat del cas (Bisquerra, R., 2004).

El mètode d'investigació qualitatiu emprat és l'estudi de casos. Es tracta d'un mètode descriptiu amb l'objectiu de comprendre, descriure i analitzar la realitat singular de l'organització Arduin.

Per aquest estudi de cas s'han emprat diferents tècniques i instruments de recollida de dades de caràcter qualitatiu. L'instrument de recollida d'informació principal és l'**entrevista semi-estructurada**. A partir dels interrogants d'investigació plantejats i els articles consultats abans de visitar l'organització, he elaborat quatre models d'entrevista partint de les mateixes qüestions: com estaven organitzats els

serveis abans, quin ha sigut l'impacte del model de qualitat de vida en el procés de canvi, quins són els principals canvis que s'han produït, quines dificultats han sorgit al llarg del procés de transformació i com s'organitzen els serveis actualment. Les entrevistes estan adaptades a cadascun dels col·lectius participants: usuaris (*Veure annex 1, pàg.1*), familiars (*Veure annex 2, pàg.3*), professionals (*Veure annex 3, pàg.5*) i directius (*Veure annex 4, pàg.7*).

Per enriquir la recerca, he optat per l'**observació participant** en seminaris organitzats per Arduin, en col·laboració amb altres professionals provinents d'altres contextos educatius i socials, entorn la temàtica del procés de desinstitucionalització. A més a més, he assistit a un curs de formació per a professionals de l'organització a l'Acadèmia d'Arduin.

Una última tècnica de recollida de dades és l'**anàlisi de documents** interns de l'organització (llibres, articles, DVD, etc.) per tal d'extreure informació addicional que pugui ser rellevant per la recerca.

### 3.5. Procediment i fases de l'estudi

L'idea de centrar la recerca en el cas de l'organització Arduin va sorgir a partir d'un interès personal per la temàtica relacionada amb el constructe de qualitat de vida i per l'oportunitat que significa poder treballar amb un dels professionals referents d'aquesta camp, en Jos van Loon (gerent de l'organització). A través de l'intercanvi de correus electrònics i trucades amb en Jos van Loon vam arribar a un acord per a que jo pogués visitar i dur a terme la meua recerca a Arduin.

L'estada a Arduin va durar dues setmanes, durant les quals vaig poder visitar la seu de l'organització, l'Acadèmia d'Arduin, diverses empreses on treballen els usuaris d'Arduin i vaig tenir l'oportunitat de conèixer professionals, treballadors, usuaris i alguns familiars. Conjuntament amb en Jos van Loon vam elaborar un planning per poder participar en diverses reunions amb professionals especialitzats en l'àrea d'estudi de la meua recerca, per presenciar un curs de formació a l'Acadèmia d'Arduin i per dur a terme les entrevistes amb els diferents col·lectius participants. Totes les visites i entrevistes s'han realitzat amb el consentiment dels participants.

### 3.6. Anàlisi de les dades

El procediment seguit per analitzar i tractar les dades obtingudes a partir de les entrevistes, l'observació i els documents interns, ha sigut per passos. En primer lloc, s'han analitzat totes les fonts d'informació per separat, extraient de cadascuna la informació adient als interrogants i objectius plantejats. A continuació s'ha dut a terme una comparativa dels quatre grups de participants: usuaris, directius, professionals i familiars, per tal d'obtenir una visió de com han viscut el procés de transformació des del diferents punts de vista. Aquestes dades s'han redactat en forma d'informe en el següent apartat de resultats, afegint cites textuais i notes de camp per tal d'argumentar els resultats obtinguts, respectant sempre l'anonimat de les persones entrevistades.

## 4. Descripció i anàlisi de resultats

En aquest apartat es presenten els resultats obtinguts prenent com a eixos principals els cinc interrogants plantejats a l'inici de la recerca. Cada qüestió conté la visió dels diferents col·lectius participants i informació addicional extreta de documents interns i observacions.

L'apartat compta també amb un breu esment a les perspectives de futur de l'organització, donat que un procés de canvi com aquest mai és estàtic, sinó sempre dinàmic.

### 1. Com estaven organitzats els serveis abans de 1994, quan l'organització encara era intramural i es treballava a partir d'un paradigma d'assistència?

Abans de 1994, quan la institució encara es coneixia sota el nom "Vijvervreugd", els usuaris hi accedien per recomanació del metge de família o d'un treballador social. En la majoria de casos, els familiars no es veien capaços de continuar cuidant del seu fill/a i prenen la decisió d'ingressar-lo a la institució. Era la institució la que decidia qui era admès i qui no. Pels pares suposava una decisió complicada, donat que durant les primeres sis setmanes no estava permès visitar els fills. La direcció de la institució creia que era una bona forma d'acostumar els usuaris a la vida institucional sense els pares.

Els directius i professionals de la institució treballaven a partir de la concepció del model mèdic i tenien una visió dels usuaris com a persones amb un defecte. És a dir, persones a qui calia tractar i curar. La intenció era bona, donat que la gent no coneixia cap altra forma de treballar.

Alguns dels usuaris expliquen les seves primeres impressions a l'arribar a la institució. Ens trobem amb reaccions com: "*Això sembla un hospital! Però si jo no estic malalta!*", "*Veure com portaven la gent a les cel·les d'aïllament em va semblar molt poc humana*". Tothom dormia en sales grans que compartien amb cinc o sis usuaris més, les dutxes eren mixtes quant a sexe i edat, els lavabos no tenien portes i els mobles eren massa antiquats.

Una de les mares entrevistades explica que quan la seva filla mostrava un comportament lleugerament desafiant, era subjectada i lligada dins una cel·la d'aïllament. La tractaven, tal i com ella ho descriu, com un "*animal dins una gàbia*". En definitiva, les condicions de vida eren molt precàries i no hi havia respecte per la privacitat de les persones.

Les persones amb discapacitat intel·lectual qui vivien en aquesta institució no sortien gairebé mai del terreny. Per tant, vivien, menjaven, jugaven i, en ocasions comptades, treballaven en el mateix terreny. Només treballaven aquells usuaris que, segons els professionals, tenien capacitats per dur a terme alguna feina. Solien ser feines poc significatives, repetitives i avorrides. La institució estava amagada en el bosc, així que vivien aïllats de la societat.

Els usuaris no comptaven amb un Pla individual de suports, sinó que tenien un pla d'atenció basat en el diagnòstic i el quocient intel·lectual de la persona.

Es tractava d'un pla estandarditzat confeccionat pels professionals i desat en una carpeta a la qual no tenien accés ni els usuaris ni els familiars.

En la majoria d'ocasions, els pares no estaven presents en les reunions avaluadores del seu fill/a. Només a aquells pares implicats i insistents se'ls informava un cop a l'any a prop del progrés del seu fill/a. Tot i així, no tenien ni vot ni veu en relació a la confecció del pla ni podien fer propostes o suggeriments.

Abans tampoc existia una avaluació sistemàtica interna per valorar el funcionament de la institució. Això s'ha introduït més endavant.

## **2. Quin es l'impacte que va exercir el paradigma de qualitat de vida en el procés de transformació?**

A l'any 1994 va augmentar la crítica social cap a l'atenció institucional. Pares, familiars i treballadors mostraven insatisfacció quant al funcionament de la institució i el tracte cap a l'usuari. Piet van den Beemt, exdirector d'Arduin, va assumir la direcció de la institució en aquesta època i va crear un nou equip de gestió. Ell va demanar a Geert van Hove, professor del Departament d'Educació Especial de la Universitat de Gent (Bèlgica), que dugués a terme un estudi independent a partir del qual es va demostrar que gran part dels residents rebien una atenció insuficient en diversos aspectes (feina, formació, vivenda i activitats d'oci).

A la institució varen sorgir moltes inquietuds i interrogants arran d'aquest estudi. Segons Piet van den Beemt (2004) era impensable plantejar-se si una persona podia o no participar en la societat on havia nascut. Hi formaves part i punt. Es va començar a pensar en l'emancipació i l'apoderament dels usuaris i com garantir un desenvolupament personal òptim i autònom.

Durant aquests anys va sorgir una nova forma d'entendre la naturalesa de la discapacitat intel·lectual, prenent com a base les capacitats que té una persona i els suports que necessita en comptes del defecte que pugui tenir, i definida per la American Association on Mental Retardation, ara AAIDD (Manual de 1992, 2002 i actualment 2010).

Schalock (2002), Geert van Hove i Jos van Loon (2008) van introduir literatura sobre el constructe qualitat de vida que estava directament relacionada amb el paradigma de suports que va emergir a partir d'aquesta nova forma de pensar sobre persones amb discapacitat intel·lectual.

Amb l'ajuda d'aquests autors, l'equip de gestió i els treballadors de l'organització finalment van poder donar-li nom a allò que, de fet, ja estaven pensant i introduint.

## **3. En què ha consistit el canvi, és a dir, quines mesures d'acció s'han pres?**

Donat que una institució no canvia d'un dia per l'altra el seu funcionament, es van dur a terme múltiples mesures d'acció, encara que val a dir que va ser una transformació força radical. Es tracta, doncs, d'un procés de canvi continu. Esmentaré els canvis més importants.



**-Procés de desinstitucionalització.** La institució va desaparèixer físicament i la ideologia institucional també va anar desapareixent progressivament. Arduin es va convertir en una organització basada en la comunitat i proveïdora de serveis. Els tres pilars fonamentals del procés de desinstitucionalització són l'autodeterminació, el desenvolupament personal i la inclusió social.

**-Canvi del model organitzatiu** (*Veure organigrama a l'annex 5, pàg.8*). Es va adoptar un estil de gestió basat en l'autonomia i l'autodirecció. Van prescindir d'una gran part del personal directiu per introduir una forma de treball autogestionada i horitzontal. Aquest personal va haver d'adoptar nous rols dins l'organització, cosa que suposà haver de reinventar-se i formar-se per treballar des d'una nova visió.

**-Canvi de visió.** L'usuari va passar a ser el centre. Els usuaris poden expressar la seva opinió i les seves necessitats de suport. El focus està en la persona com a totalitat i en la millora de la seva qualitat de vida en relació a les vuit dimensions proposades per Schalock (2002).

**-Separació entre els tres contextos de vida:** vivenda, feina / ocupació diària i activitats d'oci. Separar aquestes esferes i assegurar que els usuaris puguin gaudir de totes tres és fonamental per promoure la qualitat de vida de les persones. Una conseqüència positiva i important d'aquesta separació és la sensació que una persona experimenta a l'hora d'arribar a casa després d'un dia de feina.

**-Introducció dels Plans Individuals de Suport** que parteixen de l'autodeterminació personal, la llibertat d'elecció i l'emancipació de la persona amb discapacitat intel·lectual (Depuydt i Van Loon, 2002). Es tracta d'un pla dinàmic i en continu diàleg on es parla sobre els desitjos, talents i somnis que té una persona i les necessitats de suport que presenta per poder aconseguir allò que desitja. Aquests pla està disponible electrònicament i es pot modificar en qualsevol moment.

**-Disposició d'un Assistent Personal (AP) i un equip d'assistents de suport** per a cada usuari. L'Assistent Personal ajuda l'usuari a formular les seves necessitats de suport i a crear el Pla Individual de Suports i els assistents de suport s'encarreguen de garantir aquest suport a la vivenda i la feina. La intensitat i quantitat de mesures de suport les decideix l'usuari.

**-Una vivenda dins la comunitat.** Els usuaris d'Arduin tenen dret a una vivenda dins la comunitat, ja sigui individual o compartida.

**-Feina i/o ocupació diària per a tothom.** Arduin vol garantir una major inclusió social dins la societat oferint feines i ocupacions diàries als usuaris en empreses i centres de dia dins la societat.

**-Escolarització i formació per a tothom.** Es partia de la premissa que tothom té capacitats i desitjos per aprendre. Es va crear l'Acadèmia d'Arduin on s'imparteixen cursos de formació per a usuaris i treballadors de l'organització amb l'objectiu d'incrementar l'emancipació i el desenvolupament personal de les persones. A més a més, es va introduir una nova forma d'ensenyament dirigida cap a la persona amb discapacitat intel·lectual, anomenada "*gentle teaching*" (John McGee, 1992). Aquesta forma d'ensenyar es basa en el respecte, l'acceptació, la tolerància, la totalitat de la persona, la participació i la comunicació.

**-Assignació d'un metge de capçalera.** A la institució hi havia un doctor per a tots els residents. Actualment, cada usuari té assignat el mateix metge de capçalera que la seva família. Aquestes metges compten amb el suport d'un doctor especialista quant al tracte amb persones amb discapacitat intel·lectual si ho requereixen.

#### 4. Quines són les principals dificultats que han sorgit al llarg del procés de canvi?

Una de les dificultats que assenyalen gairebé tots els entrevistats és la **resistència al canvi per part de pares i treballadors**. Els pares temien per la seguretat, soledat i poca llibertat de moviment dels seus fills. A la institució es podien moure per tot el terreny i veien a moltes persones cada dia. Els treballadors estaven acostumats a un mètode de treball basat en l'atenció i cura dels residents. Amb el canvi, moltes funcions es van suprimir i els treballadors van haver de reinventar-se i formar-se adoptant una altra visió de treball.

Aquesta **visió d'Arduin no és entesa de la mateixa forma** per tothom. Familiars expressen la seva preocupació per aquesta qüestió. En algunes ocasions no es porta a terme un bon treball en equip i, conseqüentment, cadascú fa el que vol. Això és molt confós per segons quins usuaris. Els equips requereixen una gran supervisió per treballar tots en la mateixa línia.

Familiars opinen que, en ocasions, **els professionals no sempre escolten a l'usuari**. Es tracta d'una feina vocacional i no tots els treballadors tenen aquesta vocació. *"Estàs tractant amb una persona, no amb un objecte"* expressa una de les mares entrevistades. No sempre s'exploten totes les capacitats, interessos i talents dels usuaris. Sovint es pensa per una persona en comptes d'ajudar-la a pensar per ella mateixa. Quan una persona no és capaç d'expressar-se per si mateixa, aquest error de pensar per la persona es comet encara amb més freqüència.

Al contrari, també hi ha professionals que expressen la seva preocupació per la **falta de compromís per part de familiars**. Diuen que alguns pares no s'involucren gens en el procés de desenvolupament personal dels seus fills.

Una altra dificultat amb la que van topiar durant el procés de canvi està relacionada amb l'oferta de feines pels usuaris de la institució. La **societat no estava preparada per acollir les persones amb discapacitat intel·lectual** que provenien de la institució en les empreses locals. Per donar solució a aquest problema, Arduin van crear diverses empreses que va situar en mig de la societat per tal d'anar sensibilitzant la població de forma gradual.

A **nivell financer**, cal destacar que fins el dia d'avui s'han espavilat força i sempre han pogut portar a terme les propostes. És cert que en moltes ocasions han hagut de proposar solucions creatives, però se n'han sortit sempre. Per posar un exemple, no totes les empreses creades per Arduin obtenen beneficis. Per tant, aquelles empreses que sí venen un producte creen suficients ingressos per mantenir totes les altres empreses.

Per últim, caldria destacar algunes dificultats amb les quals s'han trobat alguns usuaris entrevistats. No sempre reben **el suport adequat**. Així ens trobem amb el cas d'una dona que va treballar durant un temps en una Escola d'Educació Primària, però durant aquesta època no va rebre el suport adequat per part dels treballadors i va haver de deixar la feina. Necessitava eines per comunicar-se amb la resta de professors, però no les va obtenir i se sentia desplaçada a l'escola. Un altra error que es comet sovint, lamentablement, és deixar que l'usuari ho decideixi i faci tot sol, quan el que necessiten simplement és ajuda per decidir i ser més autònoms. Altres usuaris han expressat la dificultat quant a la **mobilitat reduïda** dins la societat, cosa que pot comportar menys contactes socials diaris. També s'han queixat dels companys de pis, donat que **la convivència no sempre és òptima**.

### 5. Com estan organitzats els serveis actualment?

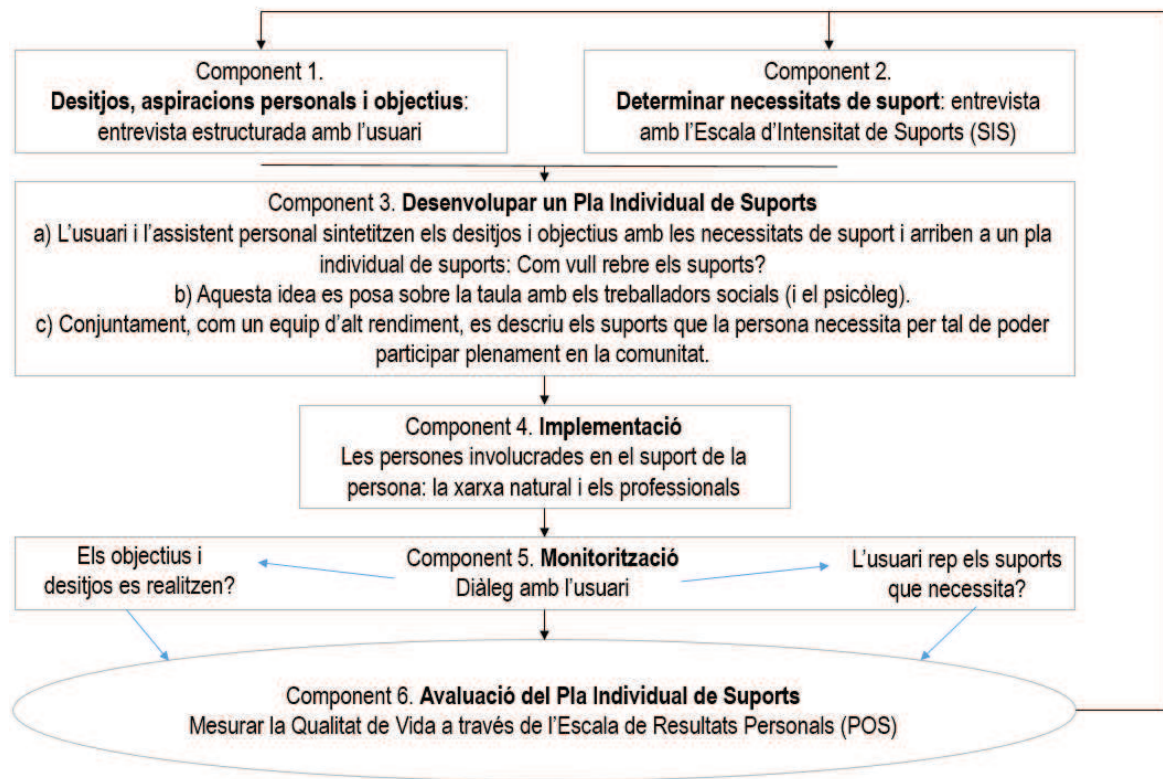
Actualment el procés per tenir accés als serveis d'Arduin està més formalitzat. El requisit principal és la possessió d'un Certificat de Discapacitat. A partir d'aquí, té lloc una entrevista amb la pedagoga de l'organització on es posen sobre la taula els desitjos i els objectius d'una persona. Conjuntament amb la persona i, si aquesta ho desitja, la família, es formulen les necessitats de suports. L'oficina de vivenda intenta cercar una vivenda adequada segons els desitjos de l'usuari i els equips d'Arduin es posen en marxa per donar resposta a la resta de necessitats de suports de la persona.

S'ha adoptat un model social centrat en la persona i les seves capacitats. Les persones amb discapacitat intel·lectual són persones amb drets, desitjos i objectius com qualsevol altra persona. És cert que, en certs casos, requereixen un suport addicional per tal d'assolir els seus objectius i poder participar dins la societat. Amb el suport adequat es pot fer realitat aquest desenvolupament personal i la convivència social.

Tots els usuaris tenen dret a una vivenda dins la societat, una feina i/o ocupació diària i formació. Per fer factible aquest dret, tothom compta amb un Pla Individual de Suports que es desenvolupa dins un sistema de suports amb una sèrie d'elements centrals i propostes d'estratègies de suport (*Veure annex 6, pàg. 10*). Aquest sistema de suports, tal i com explica uns dels funcionari de qualitat, se centra en les preferències, interessos i necessitats de la persona. La intensitat de necessitats de suport que mostra l'usuari es mesuren amb l'Escala d'Intensitat de Suports (Thompson et al., 2004) i s'avaluen en termes de resultats personals a través de l'Escala de Resultats Personals (Van Loon et al., 2008). Fonamental aquí és tenir present el pensament de dreta a esquerra (Schalock, 2008), és a dir, partir dels resultats personals desitjats per la persona i procurar oferir els suports necessaris per assolir aquests resultats personals. En la Figura 3 es mostra de forma esquemàtica aquest sistema de suports.

L'Escala de Resultats Personals (Van Loon et al., 2008) té diverses finalitats dins Arduin. En primer lloc, tal i com ja s'ha esmentat, per incrementar la qualitat de vida dels usuaris. També serveix per obtenir informació de gestió valuosa, donat que genera perfils organitzacionals i de localitat que es poden fer servir per millorar el servei.

Figura 3. Sistema de suports d'Arduin (Van Loon, 2009)



### Perspectives de futur

Una organització que està al servei de les persones amb discapacitat intel·lectual ha d'estar en constant moviment si vol garantir la millora continua de la qualitat de vida dels usuaris. Sempre es trobarà amb reptes i obstacles que cal superar per tirar endavant i continuar millorant el servei. A més a més, la societat és canviant i, per això, caldrà adaptar-se sempre a aquests canvis per treure-hi el màxim profit. Com ara, la societat que s'aproxima cada vegada més a una societat inclusiva. És important aprofitar aquest fet per crear noves oportunitats dins la comunitat, ja sigui de feina o d'una altra caire.

Cal crear rols significatius dins la societat per contribuir a la inclusió social i el desenvolupament personal dels usuaris. La professora entrevistada proposa reunir la xarxa natural de la persona amb els professionals involucrats en el Pla Individual de Suports de l'usuari per tal d'obtenir entre tots una visió completa de les possibilitats de la persona. D'aquesta manera es crea una visió de tot el que podria significar l'usuari dins la societat per altres persones.

Es clar que hi ha factors que poden impedir certes propostes, com ara les retallades que estan vivint i que suposaran canvis en l'organització i els serveis. No obstant això, és important no perdre esperances i posar en marxa la ment creativa per arribar a solucions viables i efectives.

## 5. Conclusions

El plantejament de la recerca se centra, tal i com s'ha esmentat a l'inici, en investigar com s'han transformat els serveis a Arduin a partir del model de qualitat de vida proposat per Schalock (Schalock i Verdugo, 2002).

Els resultats obtinguts corroboren que el canvi que s'ha produït ha sigut un canvi força radical. Si comparem com s'organitzen els serveis actualment amb l'organització de la institució abans de 1996, podem marcar un clar abans i després. No es tracta només d'una transformació física, sinó d'una profunda transformació de pensament i visió.

Arran de les hipòtesis plantejades, es pot confirmar que la resistència dels treballadors efectivament va ser un obstacle que van haver d'afrontar. Tot i això, val a dir que molts professionals entrevistats estaven a favor del canvi i s'hi van implicar amb il·lusió i ganes. El que no havia plantejat era la possible resistència per part dels familiars. Quan el nou equip de gestió va desmantellar la institució, molts pares van traslladar els seus fills a altres institucions tancades per por a les possibles conseqüències negatives que, segons ells, podrien comportar el fet de viure en mig de la societat.

La hipòtesi en relació al tema financer no la puc donar per confirmada, donat que no ha sigut un tema que ha suposat un gran problema fins ara. No obstant això, és cert que, amb les retallades en suport, actualment s'ha convertit en un obstacle important. L'organització haurà de plantejar què fer a partir d'ara. S'hauran de cercar solucions en relació al pagament de les vivendes i l'atenció mèdica dels usuaris. Potser hauran de ser els propis usuaris qui es responsabilitzin d'una part d'aquestes despeses.

Les opinions dels entrevistats coincideixen en forces àmbits, tot i que en alguns aspectes s'han trobat controvèrsies interessants. El que es pot concloure a partir de la recerca és que totes les decisions que s'han pres al llarg del procés de transformació tenen els seus avantatges i desavantatges, depenent del col·lectiu o, en la majoria de casos, depenent de la persona. Som individus independents amb les nostres capacitats i interessos singulars i, per tant, amb diferents necessitats i objectius a la vida. Per a una persona amb discapacitat intel·lectual no té sentit introduir tota una sèrie de canvis organitzacionals i ideològics si el suport que rep no és l'adequat per donar resposta a les seves necessitats. Per tant, i fent referència a una última hipòtesi, aquest canvi de serveis comporta beneficis personals i socials per a les persones sempre que es proporcioni un suport òptim i adequat a les necessitats de cada individu.

Per últim, vull remarcar que la desinstitucionalització és només el principi. L'organització ha de procurar involucrar i incloure els usuaris a la comunitat. Una tasca fonamental és sensibilitzar a l'usuari per a que es doni compte que pot exercir rols significatius dins la societat i significar alguna cosa per a una altra persona. Tanmateix, s'ha de sensibilitzar a la societat de la importància d'incloure a tots els individus, sense o amb discapacitat intel·lectual.

## 6. Limitacions del projecte, suggeriments i propostes de futur

Com la majoria d'investigacions qualitatives, aquesta recerca compta amb limitacions de caràcter ambiental i d'ordre tècnic (Arnal, J., 1997). Els resultats obtinguts són aplicables al context estudiat, però no són generalitzables a altres contextos. S'afegeix la dificultat d'observació i quantificació donada la naturalesa dels fenòmens estudiats. Al tractar-se d'un estudi qualitatiu, dins d'una perspectiva humanística-interpretativa, existeix un risc de subjectivitat. A l'hora d'analitzar segons quines situacions és possible que el nostre marc referencial intervingui.

Encara que la recerca no sigui generalitzable a altres contextos, els resultats obtinguts han donat resposta als interrogants plantejats. Es tracta, doncs, d'un estudi rellevant en relació als objectius plantejats.

Una altra limitació rau en la mostra obtinguda. Aquesta no compleix els requisits de la mostra esperada. Quan es comença una recerca de caire qualitatiu és probable trobar-se amb aquest obstacle, donat que no sempre podem comptar amb la disposició de participació dels destinataris. Només s'han entrevistat dues famílies, quan la mostra esperada era d'entre tres i cinc. També quant als directius, encara que la mostra era d'entre un i tres, m'he quedat quelcom curta. L'entrevista amb el gerent d'Arduin ha sigut molt profitosa, però hagués estat bé poder comparar la seva visió amb una altra persona de la seva posició dins l'organització. Una segona entrevista amb un dels gerents estava planificada, però per circumstàncies personals no es va poder dur a terme. A més a més, cal afegir que la persona que va assumir la direcció d'Arduin i va iniciar el procés de canvi es va jubilar recentment. La seva visió podria haver sigut molt valuosa en aquesta recerca.

Com a suggeriments de cara al futur seria interessant entrevistar a una mostra més gran i significativa dins la pròpia organització per obtenir resultats més fiables. En aquesta investigació no he pogut entrevistar a cap assistent de suport de la vivenda ni de la feina, cosa que penso que seria un punt clau en la recerca. Es tracta de persones que estan directament connectades amb l'usuari i que juguen, per tant, un rol important en el seu procés de desenvolupament personal. També es podria plantejar efectuar alguna visita a la vivenda d'algun usuari per obtenir una visió més concreta de les condicions de vida.

Com a segona proposta es podria realitzar un estudi de casos múltiples. És a dir, comparar el cas d'Arduin amb altres organitzacions que hagin experimentat una transformació similar. D'aquesta forma es podria investigar en quins aspectes difereixen i en quins trobem similituds.

## 7. Referències bibliogràfiques i fonts de documentació

### 7.1. Referències bibliogràfiques

AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Arnal, J. (1997). *Metodologías de la investigación educativa*. Barcelona: Ediuoc.

Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.

Depuydt, V. i Van Loon, J. (2002). *Arduin. Ondersteuningsdenken & autismspectrumstoornis. Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

Giné, C. (2004). *Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual*. *Siglo Cero*, 35(2), 210, 18-28.

Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph suplement to the American Journal on Mental Deficiency*, 64 (suplement monogràfic).

Ik ken je: documentaire en educatie dvd over de geschiedenis van 10 jaar Arduin [DVD]. (2008). Arduin.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S. Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and Systems of supports* (10.<sup>a</sup> ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

McGee, J. J. (1992). Gentle teaching's assumptions & paradigm. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 25(4): 869-872.

Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., Bradley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fantova, F., Van Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Orgaizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 229, 22-39.

Schalock, R. L. (2010). *The measurement and use of quality of life-related personal outcomes*. A R. Kober, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. *Social Indicators Research Series*, 41, (pp. 3-16).

Thompson, J. R. et al. (2004). *Supports Intensity Scale Users Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Van Den Beemt, P. et al. (1995). *Het gaat nu echt gebeuren. Visie, doelstellingen en organisatiebeschrijving*. Middelburg: Cluster Verstandelijk Gehandicaptenzorg Walcheren.

Van Den Beemt, P. (2004). *Arduin. Het model in de praktijk. Op weg naar zelfsturing. Van zelfbepaling naar zelfsturing*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37(4): 220, 35-46.

Van Loon, J. (2006). *Arduin. Van zorg naar ondersteuning. Kiezen voor kwaliteit leidt tot ontmanteling van instuutzorg*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Loon, J. i Van Hove, G. (2008). *Persoonsgerichte ondersteuning en kwaliteit van bestaan*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 229, 40-53.

Van Loon, J. i Van Hove, G. (2010). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 16(2), 233-254.

## 7.2. Fonts de documentació

De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L. (2005). Quality of life versus quality of care: implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229-239.

Sandin, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid: McGRAW-HILL.

Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 21-36.

Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37(4): 220, 17-34.



Van Loon, J. (2009). Uso de la escala intensidad de apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 229, 54-66.

Van Loon, J., Claes, C., van de Velde, S., van Hove, G., Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18(4), 193-202.

Van Loon, J., Bonham, G., Peterson, D., Schalock, R. L., Claes, C., Decramer, A. (2013). The use of evidence-based outcomes in Systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80-87.



## ANNEXOS

|  |    |
|--|----|
| Annex 1: Entrevista pels usuaris d'Arduin .....                                | 1  |
| Annex 2: Entrevista per a familiars i/o tutors legals.....                     | 3  |
| Annex 3: Entrevista per a directius.....                                       | 5  |
| Annex 4: Entrevista per a professionals .....                                  | 7  |
| Annex 5: Organigrama de l'organització .....                                   | 9  |
| Annex 6: Elements i estratègies de suport del Sistema de Suports d'Arduin..... | 11 |



## ANNEX 1 Entrevista pels usuaris d'Arduin

|  |
|--|
| Dades personals de l'entrevistat<br>-Sexe: Home / Dona<br>-Edat: 18-30 / 31-40 / 41-50 / 51-60 / >60<br>-Anys en el centre: 0-10 / 10-20 / 20-30 / 30-40 / >40   |
| Dades personals del professional que participa en l'entrevista (si s'escau)<br>-Sexe: Home / Dona<br>-Edat: 18-30 / 31-40 / 41-50 / 51-60 / >60<br>-Càrrec que desenvolupa a Arduin:<br>-Anys en l'organització: Primer any / 2-5 / 5-10 / 10-15 / 15-20 / 20-25 / >25 |

### PUNT DE PARTIDA (abans de 1996)

1. Recorda qui el/la va portar a Vijvervreugd i per què?
2. Se sentia ben tractat i respectat?
3. Decidia vostè les activitats que feia, allò que volia aprendre, allà on volia treballar i el lloc on volia viure?
4. Participava en la confecció del seu propi Pla d'atenció o de suports? De quina forma?
5. Sap si els seus pares participaven d'alguna manera en la confecció del seu Pla individual?
5. Participava en l'avaluació del seu Pla? Com hi participava?
6. Estava satisfet/a amb la institució i els serveis que rebia?

### PROCÉS DE TRANSFORMACIÓ

7. Li van demanar l'opinió a l'hora de decidir els canvis que es durien a terme durant el procés de transformació?
8. Quins són els canvis més significatius que ha notat?

## SITUACIÓ ACTUAL

9. Se sent ben tractat i valorat ara? Més o menys que quan va arribar a la institució?
10. Decideix vostè les activitats que fa, allò que aprèn, allà on treballa i el lloc on viu?
11. Participa en la confecció del seu propi Pla individual de suports? De quina forma?
12. Sap si els seus pares participen d'alguna manera en la confecció del seu Pla?
13. Participa en l'avaluació del seu Pla? En quin grau hi participa?

## DIFICULTATS DEL PROCÉS DE CANVI

14. Quines són les dificultats majors que ha experimentat durant el canvi?
15. Està satisfet/a amb l'organització i els serveis de suport que rep actualment o hi ha alguna cosa que no li agrada / molesta?

## PERSPECTIVES DE FUTUR

16. Que li agradaria que canviés a l'organització de cara al futur?
17. Li agradaria afegir quelcom abans de finalitzar l'entrevista?

## ANNEX 2 Entrevista per a familiars i/o tutors legals

|  |             |           |
|--|-------------|-----------|
| Pare/tutor:                            | Mare/tutor: | Tots dos: |
| Edat del/de la fill/a:                 |             |           |
| Anys que forma part de l'organització: |             |           |

### PUNT DE PARTIDA (abans de 1996)

1. Com va accedir el vostre fill/a a la institució?
2. Creieu que el tracte que rebia el vostre fill/a a la institució llavors era l'adequat?
3. Fins a quin punt participava i prenia decisions el vostre fill/a en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?
4. El vostre fill/a tenia un Pla individual d'atenció o suport? Sabeu si el vostre fill/a participava en la confecció del seu propi Pla?
5. La institució us informava, assessorava i implicava en el Pla d'atenció o suport del vostre fill/a? De quina forma?
6. Participàveu en l'avaluació del progrés del vostre fill/a? En quin grau hi participàveu?
7. Estàveu satisfets amb la institució i els serveis que rebia el vostre fill/a?

### PROCÉS DE TRANSFORMACIÓ

8. Us van explicar el model de qualitat de vida i els canvis que volien fer?
9. Us van demanar la vostra opinió en relació als canvis que volien promoure en els serveis?
10. Quins canvis es varen donar en relació al vostre fill/a?
11. Quines són les aportacions bàsiques d'aquests canvis per al vostre fill/a? En què creieu que han millorat els serveis per al vostre fill/a?

## SITUACIÓ ACTUAL

12. Creuen que el tracte que rep actualment el vostre fill/a a l'organització és l'adequat?
13. Fins a quin punt participa i pren decisions el vostre fill/a en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?
14. El vostre fill/a té un Pla individual de suports? Sabeu si participa el vostre fill/a en la confecció del seu propi Pla? De quina forma?
15. L'organització us informa, assessora i implica en el Pla Individual de suports del vostre fill/a? De quina forma?
16. Participeu en l'avaluació del progrés del seu fill/a? En quin grau hi participeu?
17. Esteu satisfets amb l'organització i els serveis de suport que rep el vostre fill/a?

## DIFICULTATS DEL PROCÉS DE CANVI

18. Quines són les dificultats, si n'hi ha, que han sorgit al llarg del procés de canvi?  
en els serveis que rep el vostre fill/a actualment?

## PERSPECTIVES DE FUTUR

19. Esteu satisfets amb els serveis que rep el vostre fill/a actualment o us agradaria que Arduin introduís alguns canvis de cara al futur?
20. Voleu afegir algun comentari?



## ANNEX 3 Entrevista per a directius

|                                  |
|----------------------------------|
| Nom:                             |
| Professió:                       |
| Anys d'experiència en el sector: |
| Anys de treball a Arduin:        |

### PUNT DE PARTIDA (abans de 1996)

1. Com accedien els usuaris a la institució abans del 1996? Quins instruments i criteris de selecció es feien servir i quins eren els agents implicats en el procés?
2. Quina visió hi havia de les persones amb discapacitat intel·lectual?
3. Fins a quin punt participaven i prenien decisions les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?
4. Els usuaris tenien un Pla individual d'atenció o de suport? Qui el confeccionava? Quins eren els objectius principals? Les persones amb discapacitat intel·lectual participaven en la confecció del seu propi pla?
5. La institució informava, assessorava i implicava a la família/tutors en el Pla dels usuaris? De quina forma?
6. Quin procés d'avaluació es feia servir per avaluar el progrés d'una persona amb discapacitat intel·lectual? (agents implicats, instruments i criteris d'avaluació).
7. La institució tenia establert algun tipus d'avaluació de la qualitat del servei que rebien els usuaris? (agents implicats, instruments i criteris d'avaluació).

### PROCÉS DE TRANSFORMACIÓ

8. Com va conèixer el model de qualitat de vida?
9. Per què heu adoptat aquest model en la institució substituint l'anterior model d'assistència?
10. Quines mesures d'acció ha adoptat l'organització a partir del model de qualitat de vida per a la transformació dels serveis?

11. Quines creu que són les aportacions bàsiques del model de qualitat de vida en el procés de transformació?

## SITUACIÓ ACTUAL

12. Com accedeixen els usuaris a l'organització ara? Quins instruments i criteris de selecció es fan servir i quins són els agents implicats en el procés?

13. Quina visió hi ha de les persones amb discapacitat intel·lectual?

14. Fins a quin punt participen i prenen decisions les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?

15. Els usuaris tenen un Pla Individual d'atenció o de suport? Qui el confecciona? Quins són els objectius principals? Les persones amb discapacitat intel·lectual participen en la confecció del seu propi pla?

16. La institució informa, assessora i implica a la família/tutors en el Pla dels usuaris? De quina forma?

17. Quin procés d'avaluació es fa servir per avaluar el progrés d'una persona amb discapacitat intel·lectual? (agents implicats, instruments i criteris d'avaluació).

18. La institució té establert algun tipus d'avaluació de la qualitat del servei que reben els usuaris? (agents implicats, instruments i criteris d'avaluació).

## DIFICULTATS DEL PROCÉS DE CANVI

19. Al seu entendre, senyali'm quins han estat els dubtes i les dificultats més importants en el procés de transformació? Un parell o tres.

## PERSPECTIVES DE FUTUR

20. Quines perspectives de futur té l'organització per tal de continuar amb la millora de la qualitat de vida dels usuaris?

21. Hi ha quelcom que vulgui afegir a les seves respostes?

## ANNEX 4 Entrevista per a professionals

|                                  |
|----------------------------------|
| Nom:                             |
| Professió:                       |
| Anys d'experiència en el sector: |
| Anys de treball a Arduin:        |

### PUNT DE PARTIDA (abans de 1996)

1. Com accedien els usuaris a la institució abans del 1996? Quina era la seva funció en aquest procés d'accés?
2. Quina concepció tenia de les persones amb discapacitat intel·lectual abans?
3. Quines eres les principals funcions que exercia vostè en relació als usuaris?
4. Fins a quin punt participaven i prenien decisions les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?
5. Tenien un Pla individual d'atenció o de suports els usuaris? Participaven en la confecció del seu propi Pla?
6. Vostè informava, assessorava i implicava a la família/tutors en el Pla dels usuaris?
7. Com s'avaluava el progrés d'una persona amb discapacitat intel·lectual? En quin grau hi participava vostè? Els usuaris i les famílies participaven en l'avaluació?
8. La institució tenia establert algun tipus d'avaluació de la qualitat del servei que rebien els usuaris?

### PROCÉS DE TRANSFORMACIÓ

9. Com va conèixer el model de qualitat de vida?
10. Per què creu que Arduin ha adoptat aquest model substituint l'anterior model d'assistència?
11. Quines mesures d'acció ha adoptat vostè a partir d'aquest nou model dins del seu àmbit professional?

12. Quines creu que són les aportacions bàsiques d'aquest model a nivell organitzacional i en el seu àmbit professional en concret?

#### SITUACIÓ ACTUAL

13. Com accedeixen els usuaris a la institució actualment? Quina és la seva funció en aquest procés d'accés?

14. Quina concepció té de les persones amb discapacitat intel·lectual actualment?

15. Quines són les principals funcions que exerceix vostè en relació als usuaris?

16. Fins a quin punt participen i prenen decisions les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a l'elecció d'activitats, formació, feina i vivenda?

17. Els usuaris tenen un Pla Individual de suports? Participen en la confecció del seu propi Pla?

18. Vostè informa, assessora i implica a la família/tutors en el Pla dels usuaris? De quina forma?

19. Com s'avalua el progrés d'una persona amb discapacitat intel·lectual? En quin grau hi participa vostè?

20. La institució té establert algun tipus d'avaluació de la qualitat del servei que reben els usuaris?

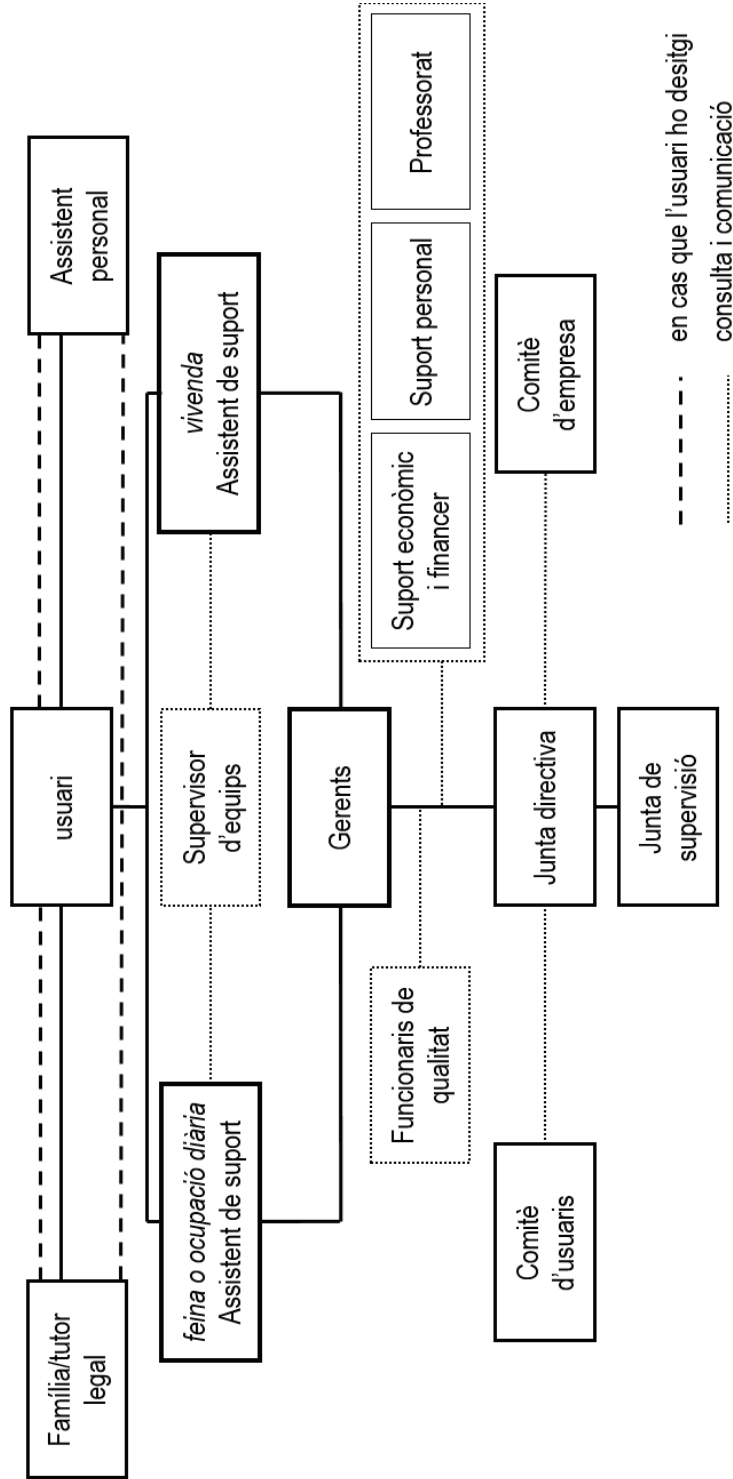
#### DIFICULTATS DEL PROCÉS DE CANVI

21. Al seu entendre, senyali'm quins han estat els dubtes i les dificultats més importants en el procés de transformació a nivell organitzacional i com a professional?

#### PERSPECTIVES DE FUTUR

25. En el seu àmbit professional, quins objectius es fixa per tal de continuar amb la millora de la qualitat de vida dels usuaris?

ANNEX 5 Organigrama de l'organització





## ANNEX 6 Elements i estratègies de suport del Sistema de Suports d'Arduin

| Elements                         | Estratègies de suport   |
|----------------------------------|---|
| Suport natural                   | Xarxes de suport (familiars, amics, companys de feina, autoritats públiques), vetllar pels interessos de la persona, amistats, participació a la comunitat, inclusió a la societat, interaccions.   |
| Cognitiu                         | Tecnologia informativa i de suport (aparells de comunicació, telèfons mòbils, iPads, dispositius de dosificació de medicaments, monitorització d'alerta mèdica, dispositius de reconeixement de veu).   |
| Instruments i aparells           | Audiòfons, ulleres, instruments i aparells per incrementar la mobilitat.  |
| Adaptacions de l'entorn          | Rampes, Braille, commutadors, espais laborals adaptats, transport adaptat, entorns previsibles i segurs, entorn favorables per l'aprenentatge, adjudicació de tasques respectant les capacitats i els interessos de la persona.   |
| Incentius                        | Rols significatius, reconeixement, apreciació, diners, fites personals, apoderament, Pla Individual de Suports elaborat per la pròpia persona, participació en la comunitat.  |
| Fortaleses i talents personals   | Actituds, interessos, fortaleses quant a habilitats (conceptuals, socials i pràctics) i suport natural.   |
| Suport professional              | Fisioteràpia, teràpia ocupacional, logopèdia, suport mèdic, suport psicològic, suport psiquiàtric, infermeria.  |
| Suport conductual positiu        | Anàlisi funcional dels problemes conductuals, modificació de l'entorn per evitar l'aparició d'una conducta no desitjada, ensenyar conductes adequades.  |
| Política organitzacional         | Treballar en una mateixa línia dins l'organització, augmentar la implicació del personal, proporcionar el transport requerit, disminuir la rotació constant de personal i canvis continus de personal de suport, adjudicar una persona de referència a cada usuari, cooperar amb universitats i altres centres d'investigació i formació. |
| Polítiques i Pràctiques Societat | Adjudicació de recursos econòmics, xarxes globals, relacions públiques, campanyes, educació preventiva.   |