

dir quan duraria, ja ens pensàvem que tota la vida seria igual, no véiem que cada vegada estava malalta més sovint, ja hi estàvem acostumats...ho teníem que saber però, clar 10 anys...i és la teva filla..."

També hi ha nens, com la Marina que, sobtadament, s'altera el seu estat de salut de forma important:" *nunca había estado enferma hasta este invierno, hasta el especialista se extrañaba, pero ella siempre bien fuerte: se iba de excursión con los escoltes, venia mojada i ni un resfriado! Pero el que cogió este invierno no se le curaba, que si una neumonía, que si una pleura....total que le quedó un pulmón inutilizado y la han operado para quitarle el trozo de las infecciones...estuvo muy grave, con peligro de..."*

Els símptomes de la pèrdua que representa la pluridiscapacitat en un fill, malgrat siguin els mateixos que en la mort d'una persona, són més difícils d'acceptar i mostrar per part de la seva família, perquè la persona que els ocasiona existeix i aquesta persona també se l'estima tal com és.

4.4.2.4 b)El dol

El dol és un procés actiu d'afrontament i una resposta a les situacions de pèrdua. En el procés de dol les persones passen per diverses fases en què experimenten sentiments i reaccions que cal elaborar perquè la pèrdua no esdevingui malaltia. Les reaccions del procés de dol estan estudiades sobretot en la mort de persones estimades. Sol ser un procés lineal, que dura un temps, més o menys establert, al voltant d'un any, en el qual es va passant per diverses etapes, fins a arribar a l'acceptació i superació de la pèrdua.

El dol que ocasiona incorporar un infant amb pluridiscapacitat a una família és de difícil resolució perquè la persona no ha desaparegut, tot i que ha canviat, i no hi ha un sol moment en què es pugui deixar de pensar en tot el que ha passat i que encara està passant. Amb l'evolució de l'infant van ocorrent altres pèrdues, per la qual cosa el procés de dol és continu i els sentiments que provoquen les pèrdues es repeteixen, recomencen i superposen. La família anirà perdent un infant amb la capacitat de: caminar, controlar els esfínters, parlar, anar a escola. Potser caldrà incorporar una cadira de rodes, etc.

En totes les famílies estudiades la reacció davant el diagnòstic de la situació del seu infant ha estat de confusió, amb sentiments d'angoixa i de incredulitat.

Els mesos, potser els anys, següents a la malaltia de la Laura els recordo de molt patiment fins i tot físic (jo dic que gràcies a això sé on tinc l'ànima). No podíem preveure res, volíem provar-ho tot, era un anar i venir amb ella, diferents especialistes, electros..., esperant que les proves sortissin bé i sortint sempre malament. Quan veies els altres nens pensaves en la teva nena i et preguntaves com era possible tenir tanta mala sort.

La deficiència és una "dada" estranya al sistema familiar interpretada com una agressió del destí i per tant acompanyada d'intensos sentiments de rebuig i rebel·lió, gairebé tots els pares ens preguntem perquè ens ha hagut de passar a nosaltres i, sobretot, al nostre fill, el que explica la Julia és equiparable al que ens ha passat a totes les famílies de l'estudi: *"Pero mamá ahí estaba al otro lado de la incubadora, mirándome, escrutándome, preguntándose, será posible, de todas las mamás del planeta, de todas las mamás de la historia después de siglos y siglos y miles de años de mamás ¿me ha tenido que tocar a mi?"*⁸⁵

Quan els professionals donen consells als pares els diuen que han d'acceptar la situació per tal d'ajudar els seus fills, jo crec que aquest és un consell que no té res a veure amb els fills. Acceptar la situació és saludable per als pares, perquè pateixen menys i és bo per als professionals perquè les famílies els assetgen menys, però els nens segueixen igual. Als pares ens costa d'acceptar perquè creiem que si ho acceptem ens hi conformem i si ens conformem no lluitem: *"ens diuen vosaltres heu de veure la nena com és ara i tirar endavant, però nosaltres sabem l'abans i el després, nosaltres l'hem coneguda, i no ens hi volem conformar."* manifesten els pares de l'Helena.

A nosaltres també ens ho deien i jo els deia que no em donava la gana, que jo no em conformava a tenir la meva filla tal com estava, que jo volia que estigués millor. De fet les mateixes persones que et recomanen acceptació són les que després, davant dels avenços de les criatures, diuen que els nens ha millorat

⁸⁵ *Soy Julia*. (pàg: 34)

gràcies a la dedicació dels seus pares que no s'hi han resignat. Aquesta afirmació també té una lectura a la inversa, hi ha gent que diu que si l'infant no progressa és perquè els pares no l'han estimulat prou, perquè s'hi han conformat .

Les famílies tenim sentiments d'impotència, no solament a causa de la situació de l'infant, sinó també per les dificultats i la solitud en què ens trobem davant la magnitud de la seva cura. Qualsevol cosa referent al fill pluridiscapacitat és complicat. Posaré un exemple de la nostra vida:

Un dia la Laura va caure a terra i se li va arrencar una dent. Jo li vaig tornar a implantar en el forat que li havia quedat i l'endemà l'odontòloga li va posar una fèrula. Com que al cap de 24 hores encara li sagnava em va recomanar que li pressionés fort amb una gasa i que li fessin les proves de coagulació. La nena no em deixava que jo li apretés la geniva i les proves de coagulació només les feien a l'hospital, per això la hi vaig portar. Ho vaig explicar a urgències però no em volien atendre perquè deien que no s'ho acabava de fer, jo els deia: deixeu-me estar en un box, allà deixarà que jo mateixa li premi la geniva i segurament li deixarà de sagnar, només us demano que em deixeu fer-ho aquí perquè a casa no s'ho deixa fer. I ells que no. Fins que, com que no m'entenien, em vaig posar a plorar i els vaig dir: *"és que no sabeu fer les coses més fàcils a la gent?"*, després d'haver muntat el numeret m'hi van deixar quedar. Des de aleshores aquesta és la meva petició: *"No cal que m'arregleu els problemes, en tinc prou que no m'ho compliqueu més."*

Un altre sentiment habitual de les famílies és el de culpa: qui sap si s'haguessin fet proves genètiques abans de decidir tenir el fill. O haguessin consultat uns altres professionals. O haguessin anat a Houston... sempre es creu que les coses s'haguessin pogut fer d'una altra manera.

L'estudi ha posat de manifest que les famílies en què la discapacitat de l'infant va aparèixer en néixer o quan aquest era molt petit, el període de dolor profund i de ràbia és més curt, perquè, en aquests casos les expectatives respecte al nen, a l'inici del procés, eren molt pobres i el pas del temps i la dedicació han fet que se superessin aquestes expectatives, com li ha passat a la Sílvia: *"pues la verdad es*

que esperanzas no teníamos muchas, que no fuera un vegetal, o algo parecido, entonces con 28 meses caminó. Bueno, el que caminara tan, más o menos, pronto pues fue algo bueno, fue buena señal...”

En canvi si la situació s'adquireix quan l'infant ja és una mica gran totes les reaccions negatives són més fortes i persistents.

He vist aquesta diferència entre els pares de nens que ja tenien problemes en néixer i nosaltres: ells van tenir un nen que estava, posem per cas, a dos sobre deu i amb el temps ha arribat a quatre i potser arribarà cinc. Nosaltres teniem una nena que estava a deu sobre deu, amb l'encefalítis se'n va anar a dos i potser també arribarà a cinc, la diferència és que nosaltres sabem què és tenir una nena de deu.

El pas del temps és un factor que ajuda la família a aprendre a conviure amb la situació real. Els pares de l'Helena encara la comparen amb ella mateixa ja que la nova situació és molt recent: *“Sí, és que tens l'abans i el després, és el que déiem abans, tu l'has vista com era abans i la veus com és després i penses, hosti, la meua filla estava gatejant, la meua filla...”*

En canvi l' Anna Vila (1991) porta més de vint anys de convivència amb la realitat de la seva filla Sandra i pot valorar l'efecte amortidor del temps: *“Quan portem temps sense tenir cap anomalia la seva anormalitat es converteix en una situació normal i ajuda a disminuir les tensions externes. Les limitacions, que segueix tenint, no et pesen tant.”*⁸⁶

El pare d'en Luís explica que per a la família és important disposar d'un temps raonable d'estabilitat per aprendre a conviure amb la pluridiscapacitat del fill:

“també hem tingut la fortuna que, fins aquest any en què la cosa se'ns ha començat a complicar mèdicament i hem estat d'UVIS i això una altra vegada. Ara té 7 anys i els 6 anys anteriors han estat plàcids, mèdicament parlant no ha tingut infeccions i això, amb pics de crisi sempre, però ja ens hi havíem avesat.”

Encara que el temps passi de tant en tant hi ha situacions que fan que el primer dolor de la pèrdua es devetlli. A mi això em passa de vegades quan em trobo amb alguna noia o noi de l'edat de la meua filla, m'és molt difícil no pensar en

⁸⁶ *Els fills diferents.* (pàg: 150)

el que li ha passat. Però no m'imagino com seria la Laura si no hagués estat malalta, sino que la recordo com era ella abans de la malaltia, quan no hi havia diferències. Jo a la meva filla, de gran, només me la imagino com és ara. Quan deixo anar la imaginació, i la veig sana, només la veig com era quan era un bebè.

També els dies laborables, gràcies a les retencions de la Ronda de Dalt de Barcelona, quan passo per davant de la Vall d'Hebron recordo els dies que hi va estar ingressada. Recordo com va entrar: una nena preciosa, espavilada, que començava a caminar i a parlar i recordo com va sortir: sense força en cap múscul i sense dir res, sense saber quines serien les seqüeles que li quedarien però sabent que en serien moltes. I el que més em queda d'aquells dies és la sensació física de malestar, malestar que se'm reproduïx durant els llargs minuts que tardo a passar per davant de l'hospital a pas de tortuga.

4.4.2.4 c) Els rituals en la resolució del dol

Els rituals serveixen per expressar el dolor, poder rebre compassió i recomposar la vida habitual després d'una pèrdua.

Tenir un fill que pateixi pluridiscapacitat vol dir encarar la vida sense el fill imaginat. Ha desaparegut una persona i n'ha aparegut una altra que dóna més incerteses. La família necessita adaptar-se a una situació nova.

Els pares dels infants amb pluridiscapacitat necessiten expressar el seu dolor? Segur que sí; però hi ha lloc?, gosen atorgar-se el temps i l'espai per poder lamentar el que els passa si, al mateix temps, senten que han de dedicar-se al nou infant que també s'estimen?

La compassió és un sentiment que no està de moda, segurament perquè es confon amb fer pena i ningú vol fer-ne. Per altra banda valorem l'empatia com un atribut benèfic de les persones però no l'associem a la compassió. Compartir el dolor amb algú, que és el que vol dir compadir-se, ajuda a no sentir-se sol. Saber-se escoltat, comprés i contingut fa el dolor més soportable. Per gestionar aquesta pèrdua sense fer pena cal algun ritual que faciliti el procés de dol.

Probablement existeix perquè la majoria de pares d'infants amb pluridiscapacitat desenvolupem una vida prou saludable.

Quin podria ser un ritual que serveixi per expressar el dolor amb dignitat, per demanar compassió sense fer pena i per intentar portar una vida com els altres?

Podria ser la cerca activa i la lluita per aconseguir la dignitat dels seus fills?⁸⁷

Podria ser la publicació de les seves experiències per tal de visibilitzar allò que costa de veure i per ajudar altres famílies?⁸⁸

En aquest estudi s'han utilitzat algunes d'aquestes obres. Amb aquestes narracions, els seus autors aconsegueixen posar ordre en les seves vivències i sentiments, fer visible una situació poc coneguda, ajudar famílies semblants a la seva i reivindicar suports per millorar la qualitat de vida de tota la família.

⁸⁷ A Estats Units al Beach Center de Texas hi treballen investigadors que són pares de nois i noies amb discapacitat i utilitzen la investigació-acció com a mètode de recerca.

⁸⁸

A l'apartat de literatura de la bibliografia es mencionen les obres que autors espanyols han escrit sobre l'experiència amb els seus fills.

4.4.3. L'Apoderament



El concepte anglès “d’empowerment” significa donar a conèixer, concedir, facultar, habilitar, capacitar, autoritzar, atorgar algun dret, etc. Implica que algú que té alguna d’aquestes facultats les cedeixi a algú altre.

Les famílies d’infants amb pluridiscapacitat més que algú els hagi cedit poder són elles qui se n’han apropiat, han seguit un procés que té dues manifestacions:

Individualment exercitant la capacitat de dir no i col·lectivament reivindicant els drets, de l’infant i de la família.

4.4.3.1 Els efectes en el pla col·lectiu

Els infants amb plurideficiència, fins fa pocs anys, tenien molt poca presència social per la curta l’expectativa de vida que tenien, i perquè s’amagaven dins de casa o en una institució a causa de l’estigma que significava per a la família. Algunes de les persones amb retard mental, si no presentaven alteracions funcionals, podien ser incorporades al mercat laboral en societats agràries i amb formes de producció poc tecnificades. Aquestes persones, com que eren productives, també tenien un paper social. Això encara passa en el món agrícola: nosaltres vivim a pagès, allà hi ha un home, en Jaume, que, malgrat tenir un retard intel·lectual important, sempre ha estat ocupat, primer pasturava un ramat, ara com que els amos s’han tret les cabres ajuda uns altres veïns amb la terra. Quan la Laura va estar malalta pensava que potser podria fer de pastoreta...

Fa al voltant de 50 anys que les famílies de persones amb retard mental van

començar a lluitar perquè gaudissin d'un paper social sense estigma, al mateix temps que els avenços mèdics contribuïen a augmentar la supervivència de nens que, a més de retard mental, presentaven altres alteracions.

Aquests fets van portar als pares i mares d'aquestes criatures a organitzar-se, creant i reivindicant serveis per als seus fills amb discapacitat. La demanda de serveis diversificats ha anat en paral·lel amb l'augment de l'expectativa de vida dels infants:

Van començar amb serveis educatius, perquè els nens estessin atesos i poguessin progressar. Més endavant van veure que, també, els calia un lloc de treball, per no haver de dependre sempre dels seus pares. Si podien treballar es va fer evident la necessitat de gaudir d'un habitatge per a la seva completa emancipació.

Les famílies també van posar en evidència la manca de recursos per a aquelles persones que mai no aconseguirien ser productives i la necessitat de subsidis per compensar la precarietat econòmica de totes elles.

La majoria de serveis i recursos que actualment existeixen han estat pensats, impulsats, construïts i gestionats pels familiars d'infants amb discapacitat.

El Vallès Oriental és un exemple del que ha passat a Catalunya i a l'estat espanyol: els primers recursos per ajudar els infants amb retard mental es van crear als anys 60 per iniciativa d'uns pares. Amb l'edat dels nens els serveis van augmentar per fer front a les noves necessitats, fins a tenir cobertes amb diversos suports la majoria de necessitats del seu cicle vital, això sí de forma deficitària i no sempre amb bona qualitat.

Actualment, tot i tenir els serveis professionalitzats, els pares encara han de proposar, i moltes vegades gestionar, aquells serveis que des de les institucions no els ofereixen. L'escola d'educació especial de Granollers mai havia volgut portar el seu alumnat de colònies; tant la titularitat com el professorat no volien organitzar-ne, perquè veien molt complicat sortir alguns dies a dormir fora amb infants amb tantes dificultats. Davant d'aquesta negativa que es repetia cada any, l'AMPA, l'any 1997, va buscar una subvenció, perquè tots poguessin gaudir de l'activitat i van dir als mestres si volien col·laborar en l'organització

de les primeres colònies, perquè si no els pares ho farien sols. Davant dels fets consumats els mestres hi van prendre part i a partir d'aquell moment cada any els nens de l'escola d'educació especial també van de colònies com els altres escolars. També va ser iniciativa dels pares incloure en la quota anual de l'escolarització un apartat per poder adquirir material educatiu ja que des de la titularitat deien que no hi havia diners per adquirir-lo i els mestres no consideraven que el material s'hagués de renovar, amb la qual cosa hi havia aules en què s'utilitzava un material antic, destrossat i obsolet o simplement no n'hi havia. Situacions com aquesta l'alumnat no ho pot explicar a casa i l'associació de pares i mares ho va descobrir perquè alguns mestres ho van denunciar d'amagat.

Una altra experiència en què les famílies han ensenyat als professionals com es podien fer coses, ha estat elaborar i posar en marxa un projecte d'escola compartida entre alumnat de l'escola d'educació especial i alumnat d'una escola ordinària. Davant de la disconformitat de la majoria de mestres i professionals, inclosos els de l'EAP, que algunes activitats escolars relacionades amb l'esbarjo les poguessin compartir nens amb pluridiscapacitat i nens que no en tenien, l'AMPA va elaborar un projecte, que va ser premiat econòmicament com la millor iniciativa educativa en valors cívics de la ciutat. Amb l'ajuda rebuda es van poder implementar les accions del projecte sense que els mestres haguessin de fer cap esforç suplementari, ja que hi havia una professional contractada que les dinamitzava. Quan el professorat i l'EAP van veure que era possible que nens amb pluridiscapacitat i nens de l'escola ordinària estiguessin junts celebrant la castanyada, cantant, explicant contes o dibuixant, aquestes activitats compartides van ser incloses dins de la programació habitual de les dues escoles implicades.

La rigorositat i credibilitat en el treball de l'AMPA d'aquesta escola ha fet que el Consell Comarcal li donés per gestionar la subvenció del menjador escolar, que atorga el Departament d'Educació, davant l'opacitat de la gestió de la titularitat de la Fundació.

Actualment, a Catalunya, una de les reivindicacions de les famílies és que les

administracions públiques es facin càrrec dels recursos que elles han engegat perquè les dotin dels serveis adequats i en creïn de nous d'acord amb les necessitats presents i futures. Les famílies són poc escoltades i enteses pels ens públics, com expliquen les mares d'un nois amb discapacitat intel·lectual que van anar a demanar que l'ajuntament de la seva ciutat muntés un servei de transport que portés, els seus fills, al centre on treballen: " *Ens van escoltar, i ens van dir que per tenir més força en la nostra demanda muntéssim una associació i quan la vam tenir muntada ens van dir que ens féssim càrrec de les activitats de lleure dels nois amb retard mental del poble, que ja ens deixarien un local. Total que en comptes de solucionar el transport ens han encolomat la feina d'entretenir-los.*"

Les famílies, gràcies a la informació i l'experiència, disposem d'elements de judici per decidir què funciona i què no d'allò que reben els nostres fills.

El pare de la Cèlia veu que allò que l'envolta no serveix per a la seva filla i vol canviar-ho: " *veus que tot el que dóna la societat està preparat per a la majoria i la majoria no és com la Cèlia, simplement he arribat a aquesta conclusió, la nostra societat no està preparada per nens amb problemes i vols intentar canviar aquesta societat per fer que en aquesta societat hi hagi un lloc per nens com ella, malgrat els problemes que pugui tenir que ella avanci el màxim possible. També buscar un lloc en el qual aquests nens puguin desenvolupar-se, i en això estic. Et passes uns anys en què esperes que la medicina et solucioni els problemes després veus, com en el meu cas, quan et donen el diagnòstic que te'l donen molt clar i ho tens claríssim que no hi ha manera i llavors fas un altre plantejament...*"

Un dels exemples de la lluita de les famílies pels drets dels seus fills ha estat la modificació del barem per avaluar la dependència de les persones que han de ser candidates a rebre els suports amb la nova llei. Els barems, com la llei, estaven pensats per als ancians, per la qual cosa valoraven les activitats de la vida diària que realitzen habitualment persones adultes. El col·lectiu de pares de fills amb diverses discapacitats, va pressionar per aconseguir un barem específic que permetés comparar els seus fills amb infants de la mateixa edat. Tot i que a l'hora d'implementar-lo tampoc no se n'acaben de sortir.

També han aconseguit que en algunes escoles d'educació especial on s'atén

nens amb pluridiscapacitat comptin amb serveis d'infermeria perquè n'han denunciat la necessitat al Síndic de Greuges.

Les famílies saben que són un grup de pressió sobretot si les seves necessitats transcendeixen a l'opinió pública, una de les coses que els poders polítics més temen, per això les regidores de Serveis Socials i Salut de Granollers i Mollet li van dir al director general de l'ICASS: *"ara venim nosaltres i parlem força tranquil·lament del problema, segons quina solució ens dongui avui, vindran les famílies i no parlaran com nosaltres, ni les podran acontentar igual."*

Tot i que les millores en els serveis per als infants amb pluridiscapacitat es deuen a les seves famílies, les persones més implicades en les associacions de familiars que vetllen pels drets dels infants manifesten tenir problemes amb el pagament de les quotes dels associats, el poc reconeixement de la resta dels socis i la manca de ganes d'implicar-se en la junta. Aquest és el principal retret que fa la mare de la Sílvia a la comunitat escolar: *"Mira, hay algunos padres i madres que vienen cada dia a buscar a su hijo una hora antes de la salida, se estan en el vestíbulo, mientras nosotros nos reunimos en el despacho de al lado, pues no hay manera de que se metan en el AMPA, aunque a la hora de quejarse son los primeros."*

Aquesta poca implicació en les associacions es veu reflectit quan en el qüestionari se'ls preguntava, si pertanyien a alguna associació, tot i que la majoria estava associada a les AMPAs de les escoles, només el 38% ho reconeixia, la resta responia que no pertanyia a cap associació relacionada amb la problemàtica del fill.

Una característica freqüent en les persones que lluiten pels drets dels seus fills (o pels propis) és la predisposició a entrar en competència amb altres col·lectius que també tenen necessitats per cobrir, perquè pensen que tot allò que es dóna als altres se'ls escatima a ells.

Un dels col·lectius que estan més en el punt de mira de la societat són els estrangers, i deuen tenir raó antropòlegs com Delgado i Comelles quan diuen que la immigració ha resolt tots els problemes de la societat perquè com que tenen la culpa de tot el que no funciona només cal trobar la solució a un únic problema. Són culpables de la massificació de les escoles, de les llistes d'espera

de la sanitat i, com diu la mare de la Sílvia, de la migradesa de les ajudes socials: *"a nosotros nunca nos han concedido ninguna PUA pero en cambio si que hay dinero para los inmigrantes. Porque no arreglan primero lo que hay en casa antes de conceder ayudas a los de fuera."*

La mare del Xavi pensa que el suport a les persones ancianes no deixa desenvolupar un sistema per als infants amb discapacitat, que els dos col·lectius entren en competència quant a model i recursos: *"Jo ho vaig demanar una vegada i em van dir que no, que això només existia pels avis, perquè els avis són els que realment estaven molt, molt, molt, molt solets, vull dir que no tenien a ningú."*

Les famílies reclamem no ser els gestors del cas del seu fill i fer només de pares. El col·lectiu "papàs de Alex" fonamenten la seva estratègia a denunciar l'administració cada vegada que hi ha un endarreriment o incompliment de la llei i exigiesen la creació d'una finestreta única que s'encarrgui de tots els temes relacionats amb l'administració .

4.4.3.2 Els efectes en el pla individual

Al principi de conviure amb la pluridiscapacitat les famílies estem a mercè de tot allò que recomanen els experts. Els pares i mares provem medicaments, exercicis, dietes, etc i cedim els infants perquè els realitzin múltiples proves que solen servir per saber més sobre el problema que per a la millora de l'infant. Portem els nostres fills a que els facin múltiples valoracions, emplenem una pila de paperassa que no té resposta, etc. i degut a la manca de suports fa que els pares ens convertim en gestors de tot allò que hi ha al voltant de la problemàtica dels fills.

Conviure en aquest ambient pot ocasionar molts inconvenients a la família, però també serveix per acumular informació sobre el funcionament del sistema i la proveeix de raons perquè en un moment determinat es comenci a dir "no" i a portar el control de la situació .

A la Laura la ressonància magnètica que el metge li demanava des que tenia dos anys li van fer quan ja en tenia vuit. Vam decidir que era una prova que només servia per a què el metge afinés el diagnòstic i per tant li faríem quan

tingués els seus problemes més estabilitzats, en un bon moment d'ella i quan nosaltres estessim preparats per entomar una altra mala notícia (com així va ser, la importàcia de la necrosi es veia molt millor que en els TAC).

El pares del Xavi, també van arribar a un moment que van decidir que no volien viure pendants de proves: *“i jo li vaig dir fa quatre anys, que ningú no el tornava a pesar mai més el meu fill, que no li tornaven a mirar mai més el cap, les mides del cap...”*

El pare d'en Lluís explica com va arribar al següent plantejament: *“per tant durant un cert temps tens les expectatives sanitàries que vol dir, aquí hi ha una malaltia i s'ha de curar, això feia l'existència molt tensa. Lògicament quan hi ha una malaltia hi ha una situació d'emergència, fins que no fas el clic i dius bé, una mica el que compte és la seva qualitat de vida quotidiana i fer tot el possible perquè es pugui millorar, però ja t'oblides de l'X11 o aquest malalt s'ha de curar, aquest té una malaltia i quan triga i de quina manera es fa... Ser feliços tots plegats, no paranoiar-nos, no tornar-nos, diguem-ne, majaras.”*

Aquesta és la reflexió que fan de les propostes sanitàries massa agressives per al seu fill: *“al gener un atac d'aquests de crisis el va deixar amb una insuficiència respiratòria que se'ns n' anava, llavors a la UV I ja li anaven a fer una traqueotomia, ho vam poder parar a temps i llavors li van fer una petita operació de cordes vocals que li van com destensar una mica, que li ha millorat una mica, però vam entrar en una dinàmica que vam dir hòstia, hòstia, ...”*

La problemàtica dels fills i la poca ajuda rebuda, ha fet que els pares s'hagin espavilat a trobar la informació que els cal per tal de legitimar les seves demandes. La mare de la Carla és presidenta de l'AMPA de l'escola d'educació especial i està enfrontada amb la titularitat de la Fundació, quan va al consell escolar sap que si no hi va ben documentada la ridiculitzaran: *“Em costa però ho acabo trobant, entro al DOG i miro totes les partides amb què subvencionen l'escola, així quan vaig a la reunió del Consell Escolar el gerent no pot dir que la Generalitat no ha pagat, si és que ho ha fet.”*

Així ho fa també el pare de la Cèlia per saber més sobre què li passa a la nena donada la poca prevalença de la seva situació: *“ he entrat a Internet, he mirat, he trobat altres persones... sempre en treus alguna cosa, et dóna la sensació que no estàs*

sol. Et fan sentir que no estàs sol, almenys jo ho he sentit així. Després mirant més endavant no saps què fer, potser és una família d'Estats Units, que no té res que veure amb tu ni té la teva cultura, però després penses igual allà als EEUU estan més avançats, saben alguns problemes concrets d'aquesta malformació..."

La mare del Xavi ha après ha utilitzar la ironia i l'afalac com a estratègia per aconseguir alguns suports que necessita el seu fill i que, per la seva situació no li atorgarien: *" Bueno, doncs, jo aquell any que estava embarassada, havia de tindre l'Albert i ho vaig demanar, vaig trucar directament, a Barcelona, a la Sra. Matilde, que no conec de res, però: hola Sra. Matilde, jo sóc la mare del Xavi que l'any passat es van equivocar i m'ha passat això, estic embarassada i us demano ajuda, a veure si aquest any, també us poguéssiu equivocar i em poguéssiu posar també la fisioterapeuta. I me la van posar, van venir aquí a casa 15 dies i després van venir a Cànoves i em van venir tot el mes de juliol, o sigui, si els nens pleguen el 21 de juny pues van vindre aquella setmana, dos cops a la setmana i després fins a finals de juliol allà dalt a Cànoves."*

Altres persones, com la mare d' l'Olga, expliquen la deficiència del fill, com allò més significatiu de la vida, allò que els ha fet madurar i créixer com a persones i que l' experiència els ha ajudat a resoldre altres situacions de crisis: *"Estic segura que si l'Olga ha vingut al món així és per alguna cosa, gràcies a ella he après coses més profundes, més espirituals. Segurament si no fos pel que he après amb l'Olga només hagués fet el dia a dia, amb ella m'he interessat per tècniques alternatives, la musicoteràpia, ara amb les flors de Bach ajudo molta gent i també m'ha servit per entendre que separar-me era el que em convenia."*

També ajuda a l'enfortiment saber que tothom té limitacions, fins i tot aquells que sembla que no en tenen. El pas del temps posa de manifest que els períodes en què les famílies no tenen problemes i gaudeixen de bona salut i harmonia són molt curts i escassos. Quan la meva filla va tenir l'encefalítis jo pensava que cap família podia tenir un problema més gran que el nostre, que ho condicionava tot. Ara crec que el "normal" és no ser-ho.

4.5 La imatge gràfica

Les entrevistes que han nodrit aquest estudi s'han realitzat als domicilis de les famílies, allà m'ha interessat observar si, com en la majoria de les cases, tenien emmarcades i visibles fotografies dels seus nens i nenes.

En la majoria de les llars hi havia poques fotografies exhibides, i les que hi havia eren, sobretot, de quan eren molt petits i d'algunes festes a l'escola.



També he demanat que m'ensenyessin els àlbums de fotografies familiars i he vist hi apareixen fotografies fetes durant l'embaràs que eren mostrades amb explicacions sobre les il·lusions que tenien en aquell moment els futurs pares. Algunes fotografies que van ser preses amb anterioritat al diagnòstic, força nombroses si els trets de la deficiència no eren gaire evidents



Els pares expliquen que en aquells moments no notaven res de diferent i que quan van començar a sospitar que alguna cosa no anava bé, la majoria dels pediatres els deien que calia esperar. Si la problemàtica va ser identificada en néixer guarden poques fotografies de la criatura o les que hi ha són en braços dels pares sense que se la vegi amb claredat.

La mare de la *Sílvia* explica perquè té tan poques fotos d'ella quan era nadó: *“la verdad es que cuando la niña nació parecía un bicho. Era fea con ganas, piensa que no le hicimos ni una foto porque le llegaba el pelo por aquí, no tenía cuello. Los ojos llenos de derrames, total, de verdad que...”*

Quan el diagnòstic ja està confirmat i els trets de l'infant evidencien la seva discapacitat, hi sol haver un espai de temps en la biografia del nen o la nena en què no hi ha documentació fotogràfica i en cas que n'hi hagi són escasses i poc espontànies, com ara alguna foto d'estudi.

Si hi ha germans les fotografies són més nombroses ja que l'infant discapacitat apareix amb ells.

Nosaltres cada dos d'anys, com a regal de Nadal a la família, encarreguem una foto d'estudi dels nostres fills, i alguna vegada també hi sortim nosaltres, ens les fa un fotògraf que fa fotos divertides. En aquestes fotografies professionals sempre hi sortim tots més guapos, també la *Laura*.

Des que la *Laura* va néixer fins als 11 mesos, quan va tenir l'encefalitis, no vam parar de fer-li fotos, les darreres les hi vam fer el que, per ella significava el primer dia de joc a la sorra de la platja, tres o quatre dies després es va posar malalta. A partir d'aquí, que era el més de juny, no té cap altra foto fins al dia de Nadal, perquè un cosí les va fer quan vam anar a fer cagar el tíó a casa del besavi, sinó tampoc n'hagués tingut. Fins i tot quan a l'escola bressol ens van demanar una foto d'ella, n'hi vam portar una d'abans d'estar malalta perquè no en teníem cap de posterior.



A partir de l'escolarització, amb les primeres fotos fetes per les mestres a l'escola, les famílies tornen a tenir fotos de l'infant i es tornen a atrevir a fer-n'hi.



La segona foto que tenim de la Laura, després d'estar malalta, és la de la festa de carnaval a l'escola bressol (aquell mateix dia va néixer el seu germà).

Vam tornar a tenir la iniciativa de fer-n'hi quan va néixer l'Aleix, perquè n'hi fèiem a tots dos



La Julia interpreta els sentiments de la seva mare a través de les fotos familiars:

“En mis fotos de mis diez días mamá apenas sonrío. Tiene una tristeza hondísima y desde esa hondísima tristeza me escudriña más que mirarme.

En mis fotos de quince días mamá ya sonrío en alguna foto, pero sonrío todavía con bastante tristeza ... En mis fotos de dos meses aparece mamá con un peinado nuevo y muerta de risa en todas las fotos, comiéndome con los ojos... me tiene cogida de la mano para que no me vaya, si la vida de mamá tenía vacíos gracias a mi han desaparecido.”⁸⁹

El muntatge fotogràfic que va encarregar, del nen, el pare d'en Lluís per a ell va significar satisfer un desig, veure'l saltar i córrer i per al fotògraf va ser un repte artístic i professional.

Aquestes fotos van tenir, també, un altre destí ja que van ser presentades en el darrer congrés internacional de neuropediatria, allà van donar peu a múltiples opinions que anaven des de la valoració artística, fins a la interpretació metafòrica del futur de la professió, passant per jutjar negativament els pares dient que no tocaven de peus a terra i que era enganyar-se. L'objectiu d'aquelles fotos era conseqüent amb la relació que, els pares, volen mantenir amb el seu fill: “ *per mi és màgia, és presència, és donar-li veu, és donar-li protagonisme...*”

Paradoxalment, com més estranya és la síndrome que pateix l'infant o més complexa la seva deficiència menys fotos li fan els seus pares i com que el cas té interès per al món sanitari, es pot donar la situació que les fotografies d'aquell nen apareguin a les revistes científiques en comptes dels àlbums familiars. Segurament hi ha fotos de la Laura en revistes de rehabilitació o de neurologia, ja que nombroses vegades ens han demanat permís per fotografiar-la i en canvi, del mateix període, a casa no n'hi ha cap.

⁸⁹ *Soy Julia*. (pàg:100)

4.6 L'humor



Una de les conseqüències d'una malaltia greu, o una discapacitat, per a qui la pateix i les seves famílies, és pensar que mai més no podran ser feliços i que mai més no es podran permetre riure. De què es pot riure si es té la vida tant complicada? Si el teu fill mai no serà com els altres? Si tota seva vida dependrà dels seus pares i després no se sap de qui?

Tanmateix, en situacions complicades és quan l'acció lenitiva de l'humor és més necessària i ha d'aparèixer per compensar-les. Per això en les famílies amb nens amb pluridiscapacitat, encara que es plora força i es lluita molt, també es riu molt. Això, sovint, no ho entenen les persones de l'entorn perquè els sembla que gestionar la problemàtica familiar és oposat a tenir sentit de l'humor. A mi moltes vegades em diuen, *"t'envojo el caràcter, estàs contenta, jo si estigués en el teu lloc no sé què faria..."*. Jo els responc, *"doncs com jo, o és que no sóc una persona com tu? Per què tu pots estar contenta i jo no? Segurament ho estem per coses diferents i per coses semblants, com tothom."*

A part de gaudir de les alegries de les situacions quotidianes, les famílies de nens amb plurideficiència també som capaces d'enriuen'ns de nosaltres mateixes i d'allò que els passa als fills. Com la manera que explica el pare de la Paula el diagnòstic de la seva filla: *"Primero nos dijeron que tenia síndrome polimòrfico tipo I, pero como no se murió a los 8 días, le dieron el tipo II, ella dijo que quería más y se lo llevó todo, además le dieron la hidrocefalia. Para entendernos tiene el cerebro como un garabato en un papel."*

Un dia, que vam dinar al camp amb altres pares de la primera escola on anava la Laura, el pare de la Patrícia els va dir a uns altres pares, que havien deixat el seu fill dormint al cotxe i feien viatges per vigilar-lo: *“No os preocupeis a estos niños los dejas en el coche y nadie se los lleva.”*

Nosaltres, quan el SEK va obrir una escola prop d'on vivim i com a propaganda deia que tenien una aula intel·ligent (referint-se les tecnologies de comunicació i la informació), dèiem que hi duríem la Laura, ja que ella necessita una aula que sigui intel·ligent, per compensar-la.

A mi em diuen que sóc *“molt bèstia”* quan parlo de la meua filla o altres persones amb problemes similars i la gent es fa un embolic amb els malalts mentals i tant als uns com als altres s'hi refereixen amb eufemismes, jo els dic: *“no confonguem, tots estan atacats però uns són tontos i altres bojos.”* Dec ser bèstia però així es desdramatitza.

Quan van venir a entrevistar-nos pel cens i vam veure que en els fulls que s'havien d'emplenar hi havia una casella on duia que hi apuntéssim la persona principal de la llar, vam dir *“aquí hi ha d'anar la Laura!”*

També el pare de la Paula davant el neguit d'estar pendent de les complicacions que poden aparèixer-li sobtadament a la seva filla afirmava: *“ En mi familia siempre estamos nosotros tres y ese sujeto que aparece en forma de convulsión.”*

El d'en Lluís explica com fan broma del que els passa: *“bueno, alguna vegada si et cau, que poques vegades ha caigut del llit, però una vegada ens el vam trobar... el primer que et surt és, hòstia a veure si amb un cop t'arregles!... anem sempre per aquí, amb aquell límit, sabent que són coses que no són gens trivials ni es poden trivialitzar, però en canvi es positiven...”*

Quan va encarregar el muntatge fotogràfic on se simulava que el seu fill feia una cursa atlètica també tenia l'objectiu de riure's d'una situació a la qual es dóna molta rellevància i que serà sempre impossible en la vida real: *“ aquest punt irònic, anem a fer la cursa dels cent metres llisos i a més a l'ordinador vam posar rècord del món de rapidesa, vam posar una dècima menys que el rècord del món de tot això...”*

Aquesta és la descripció que la mare de la Marina fa de la seva filla acabada de néixer: *“claro después de verla no hacia falta muchos sentidos, se veía que la niña tenía de todo porqué es que de verdad había que verla, eh!, como nació, parecía un cromo.”*

Alguns pares davant les incerteses del futur del seus fills quan ells no hi siguin resolen contractar algun tipus d'assegurança. Per poder-ne gaudir cal haver-la finançat durant un temps estipulat, l' Amparo Mendo li recorda al seu marit que perquè els seus fills puguin gaudir de l'assegurança tenen prohibit morir-se abans de tres anys⁹⁰.

A casa diem que en cas de separació el que primer ho proposa se n' emporta la Laura amb ell.

La mateixa Amparo Mendo en comptes de donar explicacions per a no enfrontar-se a alguns aspectes que poden hipotecar el futur de la família diu que ella en els aspectes del seu fill és molt Escarlata O'Hara, perquè prefereix resoldre les preocupacions que li dóna el dia a dia en comptes de prevenir les que, potser, tindrà en el futur.

Actualment els pares expliquem que els nostres fills han tret matricula d'honor en la valoració de la llei de la dependència: Grau 3 nivell II, o sigui el màxim (de dependència).

Segurament hauria de citar aquí el llibre de l'Antonio Martinez, *Soy Julia*, que he utilitzat per il·lustrar moltes situacions d'aquest treball, amb exemples com ara la justificació de la seva existència: *“Por suerte los bebés no somos electrodomésticos y nacemos sin garantía, porque si no a mi me devuelven seguro. Reparación no tengo.”*⁹¹

Però malgrat que les situacions que explica tenen una gran dosi d'ironia, la meva opinió és que, si em poso en la pell dels seus pares quan vivien allò que explica la nena, el trobo molt trist.

⁹⁰ *Nadie tan feliz.* (pàg: 185)

⁹¹ *Soy Julia.* (pag: 12)

4.7 El viatge a Ítaca



Ocupar-se de la discapacitat representa gestionar la vida quotidiana de tots els estan al voltant d'una persona que n'està afectada. La família que té en el seu si un nen o una nena amb pluridiscapacitat té una trajectòria marcada per aquest fet.

Si aquest treball porta com a subtítol "la gestió de la pluridiscapacitat a la família" és perquè el llarg itinerari que les famílies fem amb un infant amb necessitats diferents a les dels altres nens el realitzem amb tan poc acompanyament que ens obliga a desenvolupar activitats que van més enllà del que significa fer de pares, ens hem de convertir en especialistes d'una problemàtica per a la qual ningú ens ha preparat i ens ho maneguem com podem. Les famílies ens hem convertit, sense voler-ho, en veritables gestors de tot allò que ens passa com a resultat de les peculiaritats que té un dels nostres fills. Som autodidactes en molts aspectes, hem de prendre decisions sense saber si són les correctes i, la majoria de les vegades, les millors ajudes procedeixen de persones com nosaltres, que també actuen mogudes per la necessitat i els sentiments. Pertànyer a un col·lectiu poc nombrós fa que hi hagi poc interès per nosaltres per part dels professionals i les institucions que haurien d'ajudar-nos. El viatge vital que fem tots plegats a casa nostra està condicionat per com és la Laura, vull pensar que ens ha permès aprendre molt i conèixer persones interessants però amb força seguretat hem deixat de conèixer-ne d'altres i d'aprendre altres coses que també ens haurien agradat. Ser com som significa també pensar en com hauríem estat. Les oportunitats que hem tingut i les eleccions que hem fet són l'altra cara de les que no hem pogut tenir.

Kavafis diu en el poema que narra el retorn d'Ulisses a la seva Ítaca, que els problemes i les insatisfaccions estan relacionats amb com se senten dins de cadascú. Per això recomana viure allò que et dóna cada dia com l'única cosa que ens fa créixer. El nostre destí, Ítaca no té res d'especial, només és l'excusa per fer el camí de la vida i, encara que la vida d'algunes famílies sigui acompanyat un infant sobre el que no hi ha cap certesa, també volem, com afirma el pare d'en Lluís: *"diguem-ne, viure-ho amb carinyo..."*

Els pares de nens i nenes amb pluridiscapacitat estem satisfets perquè els nostres fills, com tots, també evolucionen, i els seus avenços els valoren com el dels altres infants. Jo tinc dos fills, l'Aleix, crec, és molt intel·ligent i estic molt satisfeta de com porta la seva vida, tant els estudis com la personal: ha après allò que li han ensenyat sense gaire esforç, ha passat els cursos, ha fet amics, s'ha fet adult i ara és una persona autònoma i penso que força madura. La Laura no és gens intel·ligent, però també ha madurat i ha après molt i continua fent-ho, tot i que no serà mai autònoma. També estic satisfeta dels seus avenços.

Són aquests avenços els que a la mare d'en Xavi li fan més senzill el viatge i vol recordar: *"No te n' enrecordes de lo que és la vida i la vida al menos per mi és així, no la vec ni malament ni bé, no m'imagino viure sense tot això, és que no m'ho puc imaginar, ha arribat un punt que jo visc avui i vaig fent avui, i no em diguis què faré demà perquè estic acollonida. Són moltes angoixes, és veritat, lo que passa és que les vas oblidant, perquè a mi no m'interessa guardar-me-les, m'interessa recordar quan el meu nen va fer el primer somriure i quan el meu nen va dir aaah!, i quan em va clavar la primera mirada, m'entens?"*

El fet detenir dos fills tant diferents ha fet que coneixéssim persones i visquéssim situacions que segurament moltes persones no tindran mai l'oportunitat de fer-ho. Tot ha ajudat a configurar una vida que jo no em sé imaginar de cap altra manera. Una vida que és un viatge cap a una Ítaca que no cal saber com és, perquè el que val la pena és el camí que hi porta i que la mateixa Laura ens ensenya a fer-lo, veient-la fruir en els seus viatges amb tren o autobús, és el plaer de viatjar i no el voler un destí.

És un camí que, encara que a vegades dóna ensurts, també té estones d'emocions, tranquil·litat i felicitat, com és més o menys el de tothom. El destí és sempre incert però el nostre viatge, el procurem fer contents, perquè, com diu la Julia *"si no te ries qué a lo tonto se te va la vida."*⁹²

⁹² *Soy Julia*. (pàg: 283)

5. CONCLUSIONS

A continuació segueixen les conclusions que volen donar resposta a la pregunta d'investigació i als objectius de l'estudi.

El perfil de la majoria de l'alumnat de les escoles d'educació especial és la pluridiscapacitat amb un nivell d'autonomia personal molt baix. El diagnòstic més freqüent és el de paràlisi cerebral, que serveix de calaix de sastre per enquibir-hi situacions molt diverses. També hi ha molts infants en procés de diagnosi. El símptoma més freqüent que presenten és l'epilèpsia, de difícil control fins i tot amb medicació.

L'atenció a les crisis epilèptiques i altres cures que necessiten els infants els són proporcionades, a casa pels seus pares i a l'escola pel professorat, aquesta atenció fa que els mestres demanin la incorporació de personal sanitari a les escoles d'educació especial.

A les escoles d'educació especial l'alumnat hi roman fins als 20 anys a causa de la manca de recursos per a persones adultes amb pluridiscapacitat.

Les característiques de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat fan que les teories que descriuen el cicle de vida familiar no se'ls ajustin, ja que els seus fills es fan grans però no esdevenen autònoms, amb la qual cosa les etapes del cicle vital sembla que no transcorrin.

Els pares i mares reconeixen que el seu benestar i el de tota la família depèn del de l'infant i que la qualitat de vida de la família està en relació amb el suport que es disposi per cuidar el nen amb discapacitat. El suport que reben per part de la família extensa i amics és divers: hi ha famílies que en compten amb molt i d'altres que no en tenen gens.

Els avis que, són la principal força cuidadora amb què compten les famílies per cuidar tots els nens i les nenes, van desapareixent a mesura que els nois amb pluridiscapacitat es fan grans; quan passa això moltes famílies es queden sense

cap suport degut a la poca confiança que els inspiren les institucions que haurien de protegir-les i a la escassetat de serveis existent.

La majoria de persones que tenen cura dels nens amb pluridiscapacitat són les seves mares i gairebé la meitat només s'ocupa de les tasques familiars perquè les atencions que requereix l'infant no els permet treballar fora de la llar. Les atencions que els donen serveixen per satisfer totes les seves necessitats bàsiques, sense aquestes cures els infants es moririen.

La tasca de cuidar provoca repercussions en els mares (i pares) sobretot en les àrees emocional i social, se senten angoixades, depressives i aïllades. La cura dels nens i nenes no els provoca gaire repercussions en l'àrea física perquè la majoria dels infants encara són petits i, per tant, els pares joves.

A diferència de les persones que tenen cura d'ancians o malalts crònics, en les persones cuidadores d'infants no se sol donar el fenomen de la claudicació en l'atenció perquè per a una família qualsevol fill és insubstituïble, se l'estima i realitza una funció en el seu si.

La majoria de famílies manifesten que la situació del fill els fa necessitar més recursos econòmics i també que els cal ajuda en les tasques domèstiques. També expressen que necessiten conèixer millor quina serà l'evolució de la discapacitat del fill i les seves conseqüències.

La manca de suports per a la cura del fill els fa dir que se senten com un recurs més del sistema d'atenció i no els protagonistes de la demanda.

Expliquen que el seu referent del sistema de salut és l'hospital especialitzat i que aquest no els proporciona estratègies sobre com gestionar la quotidianitat de les famílies.

Troben que el dimensionament del sistema escolar que ha d'atendre els infants és inadequat i escàs amb la qual cosa els pares no poden exercir el dret de triar l'escola dels seus fills i que els professionals de les escoles d'educació especial no cerquen nous mètodes que ajudin a integrar els seus fills a la societat.

Només les famílies que són pobres o no tenen habilitats per a la criança del fill són ateses pels serveis socials, que són els que gestionen serveis adreçats a persones amb dependència i quan actuen apliquen un model d'atenció que està basat en la cura de les persones ancianes, amb la qual cosa no existeixen serveis que s'adeqüin a les necessitats de famílies d'infants amb dependència.

L'atenció proporcionada per l'administració posa de manifest la poca tradició de treball transversal entre professionals i institucions que haurien de donar suport en situacions tan complexes com la criança d'un infant amb pluridiscapacitat, també hi ha mancances en formació específica dels professionals, tant pel que fa a la cerca activa de casos que no fan demandes, com en l'atenció directa i en la recerca per tal de provar noves i millors formes d'atenció.

En l'administració i serveis públics és on ha quedat petrificat l'estigma primigeni, ja que perpetuen la discriminació al no oferir elements compensatoris de les desigualtats. Alguns dels seus professionals s'hi emparen i també col·laboren en la pervivència de l'estigma.

Tot això queda evidenciat en la nul·la anticipació en la planificació de serveis i recursos, la discordança entre la teoria de les polítiques públiques adreçades a l'atenció a la discapacitat i la seva aplicació i, actualment, en la incògnita existent sobre l'aplicació de la nova llei per a la promoció de l'autonomia personal i atenció a la dependència, ja que encara no hi ha cap cas resolt totalment per poder analitzar el nou model d'atenció.

Les múltiples adaptacions d'entorns i activitats, les relacions que estableixen i les reivindicacions que els demana l'atenció als fills amb discapacitat formaran part de la carrera moral de les famílies.

Amb l'evolució de l'infant i la seva pluridiscapacitat la família s'instal·la en un procés de dol continu en el qual les reaccions ocasionades per les pèrdues es repeteixen, recomencen i superposen.

L'aparició de la pluridiscapacitat porta a la família cap una trajectòria vital que s'inicia en forma de caos i conclou en el seu apoderament. Aquest es manifesta de forma individual quan es neguen a propostes que no els convencen i col·lectivament reivindicant els drets l'infant i de la família.

Malgrat les limitacions que tenen els infants, els pares de nens amb pluridiscapacitat estan satisfets dels seus avenços i els valoren com els dels altres infants.

La major preocupació dels pares d'infants amb pluridiscapacitat és la incògnita sobre el futur del fill quan ells no puguin fer-se'n càrrec.

6. RECOMANACIONS



A partir de l'estreta vinculació que hi ha entre la discapacitat i els drets humans, de les situacions observades i de l'experiència personal m'atreveixo a formular unes recomanacions que, crec, podrien ajudar a que la qualitat de vida de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat no es veies minvada per les atencions que els han de donar.

Referent a l'administració:

Caldria planificar els recursos i serveis necessaris per a l'atenció d'aquestes persones en relació amb les necessitats de cada territori, per tal que tothom pogués ser atès al més a la vora possible del seu domicili.

Tots els serveis adreçats a les persones s'haurien d'implementar pensant en tothom. Si tothom, també aquelles persones que tenen més dificultats, pot accedir amb facilitat als espais, als serveis i als recursos s'ajuda a desmuntar l'estigma, tant l'estructural, perquè no hi hauria diferències innecessàries; com l'individual ja que les persones serien jutjades pel què són i no per la feina i inconvenients que donen a qui se n'ocupa. Si fos així, no caldria que hi haguessin excessives mesures correctores posteriors, ni ofertes diferenciades ni, sobretot, persones excloses.

Encara que es planifiqui pensant en tothom, no és suficient i també cal crear suports especialitzats en infants i persones joves amb pluridiscapacitat. Per tal que aquestes persones, i les seves famílies, no es vegin en la tessitura d'acceptar uns serveis pensats per als ancians o no tenir-ne cap.

L'opinió de les famílies s'hauria de tenir en compte a l'hora de planificar i desenvolupar els serveis i atencions que necessiten els fills i elles mateixes, ja que són qui millor coneixen les necessitats i qui els han d'utilitzar.

En la mateixa línia els professionals que ofereixen atencions a l'infant i la família les haurien de prestar a partir de l'anàlisi de les seves necessitats i segons les seves preferències, per tal de garantir un suport eficaç i eficient.

Seguint les recomanacions del pla director sociosanitari per a l'atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral, del Departament de Salut de Catalunya, dirigit a infants, s'hauria de crear la figura del gestor del cas amb aquests objectius mínims:

- Facilitar a les famílies un itinerari còmode dins del sistema sanitari, tant en l'atenció primària com en l'especialitzada.

- Coordinar-se amb els altres serveis d'atenció i acompanyar les famílies en la relació que hi estableixen.

- Educar i assessorar les persones que tenen cura de l'infant: família, escola, lleure etc.

També s'hauria d'incorporar el dret a farmàcia gratuïta als nois i noies adults a qui la discapacitat no els permet treballar.

En l'àmbit educatiu seria convenient integrar aules especialitzades dins de les escoles bressol ordinàries, tenir-ho en compte en el procés de planificació d'aquestes escoles. Si es coordinessin i rebessin el suport del CDIAP caldrien pocs recursos específics.

També incloure aules d'educació especial en les escoles d'educació primària i secundària ordinàries. Millorar la segregació actual programant activitats compartides entre les escoles d'educació infantil, primària i secundària i les d'educació especial. Sempre hi ha activitats que poden fer conjuntament tots els nens, independentment del seu nivell d'intel·ligència i autonomia.

Caldria incloure els infants amb pluridiscapacitat al lleure ordinari, seguint exemples ja existents. Compartir el mateix espai infants diversos ajuda a tot el col·lectiu, ja que uns aprenen des altres i s'educa en valors.

Respecte els serveis socials caldria que aquests fessin cerca activa de les famílies abans que aquestes sol·licitessin la seva atenció quan ja no poden fer-se càrrec de la cura de l'infant, així es previndrien situacions de sobrecàrrega i totes les famílies coneixerien i podrien utilitzar els recursos existents, no solament les famílies pobres.

Caldria analitzar i identificar quines són les famílies amb infants amb pluridiscapacitat que requeririen serveis específics. La baixa prevalença d'infants amb dependència fa pressuposar que la despesa econòmica, ben planificada, segurament no seria més important que la que es fa actualment sense una planificació acurada, on per la manca de suports adequats potser se n'utilitzen uns altres menys eficients.

Referent a les famílies

Admetre que es necessiten suports per a la cura de l'infant amb pluridiscapacitat per tal de tenir un cicle de vida familiar normalitzat. Deixar-se ajudar per la família àmplia, els amics etc.

Valorar la prioritització de la despesa econòmica en ajuda professional per l'atenció a l'infant.

Exigir que es tingui en compte la seva opinió basada en l'experiència i implicar-se en el disseny i la planificació de serveis i recursos dels quals elles, i els seus fills, en són les principals destinatàries, per tal que allò que se'ls adrexi estigui en consonància amb les seves necessitats i desitjos .

Reivindicar el desenvolupament de polítiques públiques d'atenció i suport a les famílies i als infants amb pluridiscapacitat, pròpies d'una societat avançada.

Continuar i augmentar la presència social dels infants amb pluridiscapacitat com a primer pas cap a la normalització d'ells i de les famílies.

Referent a la societat

Acceptar i exigir que tot allò que és comunitari, és ha dir entorns, processos, béns, productes i serveis, siguin comprensibles, utilitzables i practicables per a totes les persones en condicions de seguretat i comoditat, de la forma més autònoma i natural possible, dins de l'estratègia "*disseny per a tothom*".

Admetre que si es volen serveis adreçats a millorar la qualitat de vida de les persones, cal implicar-se en el seu finançament a través de la funció redistributiva dels impostos.

Reflexionar sobre la implicació personal en programes d'ajuda a altres persones com a instrument que afavoreix la cohesió social, la responsabilitat i l'autoestima.

7. BIBLIOGRAFIA/DOCUMENTS

Bibliografia científico-tècnica

Ajuntament de Barcelona,
(2006), *Sobreesforç econòmic fruit de la discapacitat*. Institut Municipal de Persones amb Disminució (IMPD). Publicat al Periódico de Catalunya 29-6-06: 48

Alberdi, I.
(1995), *Informe sobre la situación de la familia en España*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.

(1999), *La nueva familia española*. Madrid, Taurus.

Allué, M.
(2001), *La mirada del paciente*. Publicat a <http://www.canalsalud.com/>
[consultat 17-9-2003]

(2003), *Dis-capacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Bellaterra.

Allué, X., Benitez, MT.
(2007), "Implicaciones que tiene la discapacidad para el niño". A *Infancia y Discapacidad*. JA.Diaz Huertas, MA.Ruiz Diaz, V. Ruiz Diaz. Madrid. Sociedad de Pediatría Social: 59-64

APPS (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental)
(2005), *Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. Barcelona, APPS.

Argimon, JM., Limón, E.
(2003), "Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados". *Atención Primaria*, 32(2):7-87.

Artigas-Pallarés, J.
(2006), "Tratamiento farmacológico del retraso mental". *Rev. Neurol*, 42 (supl 1):109-115

Attig, T.
(1991), "The importance of conceiving of grief as an active process". *Death Studies*, 15(4): 385-393.

Atxotegui, J.
(2002), *La depresión en los inmigrantes: una perspectiva transcultural*. Barcelona, Editorial Mayo.

Badia, M.

(2002), *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral*. INICO. Disponible a <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf> [consultat 5-12-02]

Barer, B., Johnson, C.

(1990), "A critique of the caregiving literature". *Gerontologist*, 30(1):26-29.

Barsh RH.

(1968), *The parent of the handicapped child*. Springfield, Ill Charles C. Thomas.

Bell, R., Gibbons, S

(1989), *Working with careers*. London, Health Education Authority.

Berger, PL., Luckmann, T.

(1995), *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu editores.

Bertalanffy, L. Von

(1993), *Teoria General de los Sistemas*. Mexico, Fondo de Cultura Económica.

Björck-Åkesson, E., Carlhed, C., Granlund, M.

(1999), "El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados" *IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Disponible a <http://paidos.rediris.es/genysi/actividades/jornadas.htm> [consultat 2-04-07]

Boss, P.

(1999), *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Massachussets, Harvard University Press.

Bourdieu, P., Passeron, JCL.

(1970), *La Reproduction. Elements pour una théorie dy système d'enseignement*. Paris, Minuit.

Bourdieu, P.

(1990), *Sociología y Cultura*. México, Grijalbo.

Bover Bover, A.

(2005), *Cuidadores informales de salud en el ámbito domiciliario: Percepciones ligadas al género y a la Generación*. Tesis doctoral TDX-0204105-093133, PM 2.298-2006 / 84-690-0027-6.

Bowlby, J.

(1985), *La separación afectiva*. Barcelona, Paidós

(1997), *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Barcelona, Paidós.

Bowling, A.
(1994), *La medida de la salud*. Barcelona, Masson

Braithwaite, V.
(1992), "Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant". *Research on aging*, 14(1):3-27

Brehaut, J., Kohen, D., Raina, P., Walter, S., Russell, D., Switon, M., O'Donnell, M., Rosenbaum, P.
(2004), "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?". *Pediatrics* 2004, 114(2): 82-91. Disponible a <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/114/2/e182> [consultat 19-11-07]

Brown, R.I., Bayer, M.B., Brown, P.M.
(1992), *Empowerment and developmental handicaps: choices and quality of life*. London, Chapman & Hall.

Brown. R. I.
(1997), *Quality of life for people with disabilities*. Cheltenham UK, Stanley Thornes.

(2000), "Quality of life: challenges and confrontation". A: K. Keith, R. Schalock, D. Braddock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation: 347-361.

Brullet, C. Parella, S.
(2001), "Polítiques de serveis a les famílies: residualitat pública en un context familiarista". A: R.Gomà i J. Subirats (eds), *Govern i polítiques públiques a Catalunya (1980-2000) Vol 1: Autonomia i benestar*. Barcelona, Edicions Universitat de Barcelona/Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Brullet, C., Torrabadella, L.
(2004), "La infancia en las dinámicas transformación familiar". A: C.Gómez-Granell, M. García, A. Ripoll-Millet, C.Panchón (coord), *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias*. Barcelona, Ariel, Colección Observatorio de la Infancia y las Familias.

Buckman R.
(1998), *Com donar les males notícies*. Eumo, Vic.

Bucley, S., Bird, G., Saks, B.
(2006), *Vivir con el síndrome de Down: Una introducción para padres y profesores*. Madrid, CEPE.

Bueno, M., Molina, S., Seva. A.

(1990), *Deficiencia Mental. Aspectos psicosociales*. volIII Barcelona, Espaxs SA.

Camps, V.

(2000), *El siglo de las mujeres*. Madrid, Catedra.

Canals, J.

(2002), *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesi doctoral. TDX-0613103-123814.

(2005), "Participación Comunitaria" A: M. Roca, C. Caja, I. Úbeda (coord), *Elementos conceptuales para la práctica de la enfermera comunitaria*. Barcelona, Monsa Prayma: 71- 83.

Carrascosa, L.

(2004), *Consecuencias del envejecimiento en la población: el futuro de las pensiones*. INE disponible a <http://www.ine.es/> [consultat 5-X-2005]

Casado, D.

(1991), *Panorámica de la discapacidad*. Madrid, Certeza libros / Barcelona, Intress

Catarino, C.

(2000), *La inmigración femenina en Madrid y Lisboa: hacia una etnización del servicio doméstico y de las empresas de limpieza*. UAB: Papers: 60.

CCOO

(2005), "Estudio de la dependencia". *El País* 16-8-05:41.

Cicarelli, V.

(1990), "Family support in relation to health problems of the elderly". A T.Brubaker. (ed), *Family relationships in later life*. San Francisco, SAGE.

Cirillo, S., Sorrentino, AM.

(1986), "Handicap and Rehabilitation. Two Types of Information Upsetting Family Organization". *Family Process*, 24:283-92

Clark, MD.

(1984), "Healthy and Unhealthy grief behaviors". *Occupational Health Nursing*, 32:633-635.

Colas, P.

(1988), "La metodología cualitativa en el estudio de cuestiones educativas. Cuestiones pedagógicas". *Revista de las ciencias de la educación*, 4-5: 79-90

Comelles, JM.

(1988), "Antropología y enfermedades crónicas". *Jano*, 29 (821): 95-100.

(1991), "Construcción social de la cronicidad". *Jano*, 949: 73-79

(1997), "Procesos y complejos asistenciales" *III Jornadas Aragonesas de Educación para la salud*. Disponible a <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm>
[consultat 14-05-08]

(1998a), "Sociedad Salud y Enfermedad: Los Procesos Asistenciales". *Trabajo social y Salud*, 29:135-150

(1998b), *La razón y la sinrazón : asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España Contemporánea*. Barcelona, PPU.

Cortina, A.

(1999), "La extinción de la mujer cuidadora". *El País*, 23-XI-1999:16.

Cuesta, de la C.

(1999), *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina*. Antioquia, Universidad de Antioquia

Cummins, RA. (1997). "Assesing quality of life for people with disabilities". A: Brown R. I. *Quality of life for people with disabilities*. Cheltenham UK, Stanley Thornes.

Cyrułnik, B.

(2002), *Los patitos feos: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona, Gedisa.

D' Angelico, F.

(1992), *Como sobrevivir a la pérdida de un amor*. Barcelona, Alay.

Delicado, MV., Candel, E., Alfaro, A., López, M., García, C.

(2004), "Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes" *Atención Primaria*, 33 (04): 193 - 199.

Delisle-Lapierre, I.

(1990), *Vivir el morir*. Madrid, Paulinas.

Denzin, NK., Lincoln, YS.

(2000), *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks, SAGE Publications.

Devillard, MJ.

(1989), "Factores orgánicos y sociales de las enfermedades crónicas progresivas". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7:69-82.

(1998), *La artritis reumatoide: Una realidad cotidiana*. Zaragoza, Asociación Trabajo Social y Salud: 335-345.

DiGiacomo, SM.

(1989), "Clinical sound bites" temporality and meaning in the treatment and experience of cancer". *Arxiu d'etnografia de Catalunya*, 7: 57-68.

Di Nallo, E., Mantovani, M.

(1984), *Imagine paterna delle nuove dinamiche Familiari*. Milano, Centro Studi e Ricerche Interdisciplinari sulla Famiglia.

Doka, KJ.

(1989), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books.

Doka, K.J., Aber, R.

(1989), "Psychosocial loss and grief". A: KJ. Doka(eds). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books.

Doman, G.

(1996), *Què hacer por su niño con lesión cerebral*. Mexico, Diana.

Donati, P.

(1994) "La familia en el sistema e los servicios sanitarios". A Donati P. (ed) *Manual de Sociología de la Familia*. Madrid, Díaz de Santos.

Drotav, D. et al.

(1975), "The adaptation of parents to ten birth of an infant with a congenital malformations. A hypothetical model". *Pediatrics*, 56:710-717.

Duran, MA.

(1983), *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid, Tecnos.

(1999), "El futuro del trabajo en el Mediterraneo". Ponencia Marco presentada en el *Congreso Internacional: Las mujeres construyen el Mediterráneo del siglo XXI*. Valencia, 8-10 de marzo.

(1999), *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao, Fundación BBV.

(2000), "La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud". *Politica y sociedad*, 35:9-30.

(2003), *Encuesta sobre el uso del tiempo*. Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

(2004), "Las demandas sanitarias de las familias". *Gaceta sanitaria*, 18(1):195-200.

Durkheim, E.

(1993), *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid, Alianza Editorial.

Duvall, ER.

(1967), *Family developments*. Philadelphia, JB Lippincott Company.

El Hadri S., Navarro C.

(2001), Mujeres inmigrantes: dificultad, diversidad y riqueza. disponible a

<http://www.nodo50.org/doneselx/assemblea/donesinmicast.htm>

[consultat 22-05-03].

Engel, G.

(1961), "Is grief a disease?". *Psychosomatic Medicine*, 23: 18-22.

Erikson, M.

(1994), *Mi voz irá contigo*. Barcelona, Paidós.

Ernest, P.

(1994), *An Introduction to Research Methodology and Paradigms*. University of Exeter, Exeter.

Esping-Andersen, G.

(1993), *Los tres mundos del estado del bienestar*. València, Edicions Alfons el Magnànim.

EWA-Equal

(2002), *Opportunity through new european approaches to continuing vocational training for female employees. Equality management*. Leonardo de Vinci

disponible a http://ec.europa.eu/employment_social/equal/practical-examples/opport-07-gdn_en.cfm [consultat 15-10-07].

Falicov, C.

(2001), "Migración, perdida ambigua y rituales". *Perspectivas Sistémicas* nº 69, on line disponible a <http://www.redsistemica.com.ar/migracion2.htm> ,[consultat 15-11-07].

Fantova, F.

(2000), "Trabajar con las familias de las personas con discapacidades". *Siglo Cero*, vol. 31(6), 192: 33-49.

(2006), "Exclusión social. Una aproximación desde el ámbito de la discapacidad" *Tercer Congreso Internacional de Discapacidad. Inclusión: oportunidades para todos*. Instituto Los Álamos. Fundación Integrar Medellín. Colombia .Disponible a

[http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Exclusión%20e%20Inclusión%20social.%20Una%20aproximación%20desde%20el%20ámbito%20de%20la%20discapacidad%20\(2006\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Exclusión%20e%20Inclusión%20social.%20Una%20aproximación%20desde%20el%20ámbito%20de%20la%20discapacidad%20(2006).pdf) [consultat 21-02-08].

(2007), "Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual" *Siglo Cero*, vol. 38(4), 224:73-106.

Farber, B., Ryckman, DB.

(1965), "Effects of severely mentallity retarded children on family relationships". *Mental retardation*. Abstracts 2:1-17.

Febrer, A.

(2003), "Rehabilitación infantil y del adolescente". *Rehabilitación*, 37(01):1-2. disponible a <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=779866>, [consultat 21-04-05].

Federación Española del Síndrome de Down y Ministerio de Sanidad.

(2004), "Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down". 3ª ed. Madrid: Ed. FEISD.

Fernández de Sammamed, MJ.

(1995), "Introducción a la investigación cualitativa". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 2(1):23-28.

Fernández-Jaén A., Calleja-Pérez, B.

(2002)a, "La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria". *Medicina Integral*, 40(04):148 - 158.

(2002)b, "Retraso mental desde la atención primaria". *Medicina Integral*, 39(04):141 - 146.

Fetterman, D.

(1998), *Ethnography. Step by step*. London, Sage publications.

Fierro, A.

(1990), "Deficiencia Mental" a M. Bueno, S.Molina, A. Seva.(comps) *Aspectos psicosociales*. Barcelona, Espaxs SA.

Flaquer, Ll.

(1999), *La estrella menguante del padre*. Barcelona, Ariel.

(2004), "Articulación entre la familia y el estado de bienestar en los países de la Europa del Sur". *UAB: Papers*, 73.

Flaquer, L., Oliver, C.

(2004), "Las políticas de apoyo a las familias". A: Gómez-Granell C, García M, Ripoll-Millet A, Panchón (coord), *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona, Ariel .

Fontana, A., Frei, Jh.

(1998), "Interviewing: The Art of Science". A: NK.Denzin, YS. Lincoln. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London, SAGE Publications: 47-78.

Freixa, M.

(1999), "Participación de los hermanos en la dinámica familiar". *Minusval, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 120:12-17.

Freud, S.

(1988), *Obras Completas: Introducción al narcisismo, la represión y otros ensayos*. Vol 11 Ensayos LXXXVI-XCVI. Barcelona, Orbis.

Fuentelsaz, C., Roca, M., Úbeda, I., García, L., Pont, A., López, R., Pedreny, R.

(2001), "Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons". *Journal of Advanced Nursing*, 33(4): 548-554.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, AM., Buisac, D., López, C., Lacarcel, M.

(2006), "Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA". *Enfermería Clínica* 13 (3):137-143.

Gallardo MA.

(2007), Bilbao, Astiberri Ediciones.

Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., Guthrie, D.

(1996), "Family responses to early development delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood". *American Journal on Mental Retardation*, 101:215-232.

García Calvente, MM., Mateo Gutierrez, I.

(1999), *Cuidados y cuidadoras en el sistema informal de salud*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García, Calvente MM.

(2000), "El sistema informal de atención a la salud". A: *XXIX congreso Nacional Ordinario de Pediatría de la EAP junio 2000 Tenerife*. Disponible a http://www.comtf.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM_Garcia_Calvente.htm, [consultat 26-8-05].

García Calvente, MM., Mateo-Rodríguez, I., Eguiguren, AP.

(2004), "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta sanitaria* 18, (1):132-139.

Garcia Calvente, M., Mateo Rodriguez, I., Maroto Navarro G.
(2004), "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres".
Gaceta Sanitaria, 18 (2):83-92.

García García, JL.
(1988a), "El enfermo crónico (I)" *Jano* vol XXXIV(808):41.

(1988b), "La enfermedad crónica: aspectos antropológicos". *Jano* vol
XXXIV,(821):61.

Garrido A., Vega R.
(1995), "La demanda de trabajo no remunerado generada por el cuidado de
salud de los niños". *Política y Sociedad*, 19:139-50.

Gartner, A.
(1991), "Supporting families with a child with a disability: an international
oulook". A: A. Gartner, D. Kerzner, AP. Turnbull. Baltimore, Paul H. Brookers.

Generalitat de Catalunya
(2002), *Pla de Salut de Catalunya 2002-2005*. Barcelona, Departament de Salut.
Generalitat de Catalunya

(2005), Acord del govern de la Generalitat de Catalunya 31 de maig de 2005 per
a la creació del *Programa per a l'impuls i l'ordenació de la promoció de l'autonomia
personal i l'atenció de les persones amb dependència ProDep*. Barcelona, Departament
de Benestar i Família. Generalitat de Catalunya.

Giddens, A.
(1996), *In defense of sociology. Essays, interpretations and rejoinders*.
Camdridge, Polity Press.

Gill, Carol J.
(1995), "A Psychological View of Disability Culture." *Disability Studies Quarterly*,
Fall. Disponible a <http://www.independentliving.org/docs3/gill1995.html>
[consultat 9-9-06]

Good, B.
(1994), *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*.
Cambridge, Cambridge University Press.

Goffman, E.
(1995), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

(1981), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires, Amorrortu.

(1992), *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu.

Gómez Cardoso, AL., Núñez Rodríguez, OL.

(2003), "La familia del niño con retraso mental. Una conceptualización operativa". *Educación astrolabio.net*. Disponible a <http://www.astrolabio.net/educacion/> [consultat el 19-01-04].

Gómez-Granell, C., Buerba, N. (coord i dir)

(2007), *La infancia en cifras*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Gómez-Vela, M., Sabeh, E.

(2001), "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación práctica". *Instituto Universitario de Integración en la comunidad, facultad de psicología de Salamanca (INICO)*. Disponible a <http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>, [consultat 11-01-07].

Greene, M.

(1999): *A Parent's Perspective, a Topics in Early Childhood Special Education*. Texas, TECSE.

Gruskin, S.

(1999), "Human rights and public health: an overview". *Canadian HIV/AIDS newsletter*

Guasch, O.

(1997), *Observación Participante*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociales: 33-36.

Guba, EG., Lincoln, YS.

(2000), "Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa". A: CA. Denman, JA.Haro. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora, Colegio de Sonora: 113-145.

Halley, J.

(1979), *Terapia no convencional*. Buenos Aires, Amorrortu.

Hamersley M., Atkinson P.

(1994), *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona, Paidós.

Haro, J. A.

(2000), "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud." A: E. Perdiguero y J. M. Comelles (eds). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra:101-161.

Harrison, W.

(1994), "The inevitability of Integrated Mhetods". A: E. Sherman, W.Reid W. *Qualitative Research in Social Worck*. New York. Columbia University Press :411.

Henderson, V.

(1971), *Principios Básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra, Consejo Internacional de Enfermería.

Hill, R.

(1965), "Challenges and resources for family developement". A: *Family mobility in our dynamic society*. Iowa. Press Ames: 255.

IMSERSO

(2004), *Familia y discapacidad 1998-1999*. Estudio Equipo de Investigación Sociológica (EDIS) dirigido por Gómez González. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo.

(2002), *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo. disponible a <http://www.imsersomayores.csic.es/> [consultat 26-5-04]

(2004) *Atención a las personas en situación de dependencia en Espanya.Libro Blanco*. Madrid. Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

Instituto Nacional de Estadística (INE).

(2004), *resultados provisionales 2004*. Madrid. INE.

Jiménez Lara, A.

(2005), "Niños y niñas con discapacidades. Características y necesidades". Conferencia inaugural de la *I reunión técnica sobre desarrollo infantil y atención temprana*. Madrid.

Klainberg, M., Holzemer, S., Leonard, M., Arnold, S.

(2000), *Enfermería comunitaria. Una alianza para la salud*. Madrid, McGraw-Hill. Interamericana.

Kleinman, A.

(1980), *Pathients and Healers in the context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley,University of California Press.

(1988),*The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York, Basic Books.

Kübler-Ross, E.

(1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, Barcelona.

Larrañaga, I., Arregui, I., Arpal, J.

(2004), "El trabajo reproductivo o doméstico". *Gac Sanit*, 18 (1):31-37.

Leibfriend, S.

(1992), "Towards a European Welfare State: on integrating poverty regimes into the European Community". A: Z. Ferge, J. Kolberg (eds). *Social Policy in a changing Europe*. Frankfurt. Am Main :245-279.

Lincoln, YS.

(1997), *Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud*. Investigación y Educación en Enfermería, XV(2): 57-69.

Lindemann, E.

(1944), "Symptomatology and management of acute grief". *American Journal of Psychiatry*, 101: 141-149.

Litman, TJ.

(1971), "Health care and the family: A tree generational analysis". *Journal of the American Medical Association*, 218 (3): 392-396.

(1974), "The family as a basic unit in health and medical care: a social behavioral overview". *Soc. Sci and med.*, 18: 495-519.

Lobato D.

(1992), *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid, Ministerio de asuntos sociales. Instituto Nacional de Servicios sociales.

López-Pousa, S.

(2000), "Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *Revista de Neurología*, 31:522-527.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., i cols.

(2002), *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation. Traducció al castellà de M.A. Verdugo y C. Jenaro 2004. Madrid, Alianza Editorial

Luthar, S., Cicchetti, D., Y Becker, B.

(2000), "The construct of the resilience: A critical evaluation and guidelines for future work". *Child Development*. 71 (3):543-558.

Malinowski, B.

(1948), *Una teoría científica de la cultura*. Buenos Aires, Ed. Sudamericana.

(1986), *Els argonautes del pacífic oriental*. Barcelona, Edicions 62.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, LC., Rico, JM. et al.
(1996), "Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del Cuidador (Cargiver Burden Interview) de Zarit". *Revista de Gerontología*, 6(4): 338-345.

Martinez Riera, JR.
(2003), "Cuidados informales en España. Problema y desigualdad". *Revista de administración sanitaria SigloXXI*, 1(2):275-28

Mays, N., Pope C.
(2000), "Assessing quality and qualitative research". *BMJ*,320(1):50-52.

Medallie, JH.
(1987), *Medicina familiar, principios y prácticas*. México, Limusa.

Melillo, A., Suárez. E.
(2001), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Paidós.

Menéndez, E.L.
(1984), *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México, CIESAS.

(1985) "Saber médico y saber popular el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización". *Estudios sociológicos de El Colegio de México*. 3(8): 263-297.

(1993) "Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones des de la antropología médica". A FJ Mercado et al. (coords). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*. México,CIESAS: 130-162.

Mercado, FJ., Gastaldo, D., Calderón, C.
(2002),*Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara.

Miller, G., Holstein J., eds.
(1993), *constructionist Controversies. Issues in social Problems Theory*. Edison, Aldine Transaction.

Molina, P., Checa. F.
(1997), *La función simbólica de los ritos: rituales y simbolismo en el mediterráneo*. Barcelona, Icaria.

Montoya, M., Rosales, E., Guillén, A.
(2000), *Los hijos discapacitados y la familia*. Madrid,Trillas/Eduforma.

Moreno, L.

(2002), "Bienestar mediterráneo y supermujeres". *Revista Española de Sociología*, 2: 41-57.

Navarro. V

(2005), "El cuarto pilar del estado de bienestar". *Minusval 2000*. disponible a <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente>, [consultat 25-05-05]

Navarro, V., Schmitt J., Astudillo, J.

(2002), "La importancia de la política en la supuesta globalización económica. La evolución de los Estados del Bienestar en el capitalismo desarrollado durante la década de los años noventa". *Sistema. Revista de Ciencias Sociales*. disponible a <http://www.vnavarro.org/papers/academicos/sistema1.pdf>. [consultat 24-4-06]

Navarro, V. , Quiroga, A.

(2003), *La protección social en España y su desconvergencia con la Unión Europea. Informe preparado para el seminario "La convergencia social de España con la Unión Europea"*. Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, Santander.

(2004), "Políticas de Estado de Bienestar para la equidad". *Gac. Sanit*, 18:147-157.

Neri, C., Valgimili C .

(1980), *Il gioco degli incastrati*. Pisa, Del Cerro.

Núñez, B.

(2003), *El vínculo fraterno con un hermano con discapacidad y su futuro* disponible a [http:// www.foros.integracionclinica.com.ar](http://www.foros.integracionclinica.com.ar), [consultat 21-04-05].

Oliver, M.

(1990), *The politics of disablement*. Londres, Macmillan.

Organización Mundial de la Salud

(1976), *Índices de salud de la familia*. Ginebra, Serie Informes Técnicos.

(1980), "International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (Classificació Internacional de les Deficiències, discapacitats i Minusvalideces CIDDM)". Ginebra, OMS.

(2001), "International Classification of Functioning Disability and Health" (Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut. CIF.)". Ginebra, OMS.

Otegui, R.

(1989), "El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapéuticas: una visión desde la antropología social". *Arxiu d'etnografia de Catalunya*, 7: 83-98.

(1998), *El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica*. Asociación Trabajo Social y Salud. Zaragoza :325-335.

Pangrazzi, A.

(1993), *La pérdida de un ser querido: Un viaje dentro de la vida*. Madrid. Ediciones Paulinas.

Parella, S.

(2000), "El transvase de desigualdades de clase y etnia entre mujeres: los servicios de proximidad". *UAB: Papers*(60).

(2005), *La conciliació de la vida familiar i laboral des d' una perspectiva de gènere*. Disponible a <http://www.monografias.com/trabajos31/conciliacio-vida-familiar-laboral-genere/conciliacio-vida-familiar-laboral-genere.shtml>
[Consultat 3/10/05].

París, S.

(1998), *Crónica de crónicos: De los brotes y de las secuelas en la Escoliosis juvenil*. Zaragoza, Asociación Trabajo Social y Salud (357-366).

París, S., Comelles, JM.

(1988), "La construcción sociocultural de la cronicidad". *Jano*, vol XXXIV (808):34-49.

París, S., Blanch, J.

(1988), "Las prácticas asistenciales entre los no profesionales". *Trabajo social y salud*, 29:177-190.

Parkes ,CM., Weiss, RS.

(1983), *Recovery from bereavement*. New York, Basic.

Parkes, CM., Laungani, P., Young, B.

(1997), *Death and bereavement across cultures*. London, Routledge.

Parkes, CM.

(1970), "The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to death of husbands". *Psychiatry*, 33: 444-467.

(1993), "Bereavement as a psychosocial transition: processes of adaptation to change". A: D. Dickenson, M. Johnson. *Death, dying & Bereavement*. London, Sage publications.

(1996), *Bereavement: studies of grief in adult life*. London, Routledge.

(1998), "Coping with loss: Bereavement in adult life". *British Medical Journal*, 316(7134): 856-859. Disponible a <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/316/7134/856> [consultat 12-11-04].

Parsons, T., Bales. EF.
(1960) *Family, Socialization and Interaction Process*. New York .The free press: 401-408.

Parsons, T.
(1970), "La estructura social de la familia". A: E. From, M. Horkheimer, T. Parsons et al. *La Familia*. Madrid. Editorial Península: 31-65.

Pearlin, LI.
(1991), "The careers of caregivers". *Gerontologist*, 32:647-52.

Pelegri, X.
(2004), *Cultura i Política en els Serveis Socials*. Barcelona. Hacer.

Perez, JM., Abento, J., Labarta, S.
(2003), "El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo". *Aten Primaria*, 18:8

Pine, V (Ed.).
(1990), *Unrecognized and unsanctioned grief: The nature and counseling of unacknowledged loss*. Springfield. Charles C Thomas.

Pine, VR., Brauer, C.
(1986), "Parental grief: A synthesis of theory, research, and intervention". A: TA. Rando (Ed.). *Parental loss of a child*. Champaign. Research Press: 59-96.

Pine, VR.
(1989), "Death, Loss and disenfranchised grief". a: KJ.Doka. *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books:2-98.

Pittman III, F.
(1990), *Tratamientos de familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires. Terapia familiar. Paidós,

(1999), *Momentos decisivos*. Barcelona. Ed. Gedisa.

Planas, M.
(2003), *Cooperar amb les famílies dels alumnes amb necessitats educatives especials: aproximació a un nou model sistèmic.relacional en un centre eduactiu*. Memòria. Curs 2002-2003. Disponible a <http://www.xtec.cat/eap/documents/index.htm>, [consultat 22-11-07]

Poston, D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M.
(2004), "Calidad de vida familiar: una investigación cualitativa". *Siglo 0, revista española sobre discapacidad intelectual*. 35(3), 211:31-48.

Poston, D.
(2007), "Mejorando la calidad de vida de los servicios; mejorando la calidad de vida de las familias: impacto de los servicios en la familias". Llibre de ponències del Congrés Internacional *Famílies, Discapacitat i Qualitat de Vida*. Barcelona.

Querejeta, M.
(2005), "Protección a la dependencia: instrumentos de valoración de la dependencia y discapacidad". *I Congreso sobre personas con discapacidad física "Ciudadanía Activa y Calidad de Vida"*. Bilbao. Disponible a <http://www.congresofekoor.org/pdf/articulo30.pdf> [consultat 25-02-08]

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, J., Rey, G., Brehaut, J., Russell, D., Switon, M., Rey, S., Wong, M., Walter, S., Wood, E.
(2004), "Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice". *BMC Pediatrics*, disponible a <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=331415>, [consultat 24-01-08]

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, J., Walter, S., Russell, D., Switon, M., Zhu B., Wood H.
(2005), "The Health and Well- Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy". *BMC Pediatrics*, 115: 626-689.

Rando, T.
(1983), "An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer". *Journal of Pediatric psychology*, 8: 3-20.

(1984), *Grief, dying and death: clinical interventions for caregivers*. Champaign. Research Press.

(1986), *Loss and anticipatory grief*. Massachusetts. D.C. Heath and Company/Lexington.

(1992-93), "The increasing prevalence of complicated mourning: The onslaught is just beginning". *Omega*, 26 (1): 43-59

(1993), *Treatment of complicated mourning*. Champaign. IL: Research Press.

Raphael, B.

(1975), "The management of pathological grief". *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 9: 173-180.

(1983), *The Anatomy of Bereavement*. New York. Basic Books.

Ratcliffe, JW., González Del Valle, A.

(2000), "El rigor en la investigación de la salud: hacia un desarrollo conceptual". A CA. Denman, JA Haro. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: El Colegio de Sonora: 57-111.

Regidor, E., Gutiérrez-Fisac, JL., Calle, ME., Otero, A.

(2002), "Patrón de mortalidad en España 1998". *Medicina Clínica*.118 (01): 13 - 15

Remoti, F.

(1973), *I sistema de parentela*. Torino. Loescher .

Revilla, de la L.

(1994), *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona. Doyma.

Reyes, E., Montoya, E., Rosales, A., Guillén, A.

(2005), "Proceso de duelo en madres con un hijo discapacitado" a *Los hijos discapacitados y familia: en la comunidad encuentro AC*. Sevilla. Ed MAD SL.

Robles, L.

(2000), "La subjetividad del investigador en sus análisis científicos. La construcción de explicaciones a partir de sus experiencias personales". A J. Mercado, TM. Torres (eds). *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. México: Plaza y Valdés: 33-34.

Robles, L., Mercado, FJ., Martín, I., Alcantara, E., Moreno, N.

(1995), "Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara". *Salud Pública de México* 37, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca(3):187-195.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López Pisa, R., Pont, A., García, L., Pedreny, R.

(2000), "Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares". *Atención Primaria*, 26: 217-223.

Roca, M., Úbeda, I.

(2003), "La familia, cuidadora informal del enfermo neurológico". *Revista de la sociedad española de neurología*, 2 (3):44-45.

Rodríguez, P.

(1995), "Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal". A: Llibre de ponències de les *Jornadas por una vejez activa*. Fundación Caja Madrid

Romañach, J.

(2005), "Eutanasia y Eugenesia: la visión desde la dignidad en la diversidad funcional". *Foro de Vida Independiente*. www.forodevidaindependiente.org, [consultat 13-XII-06]

Romañach, J., Lobato, M.

(2005), "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". *Foro de Vida Independiente*. disponible a http://diversocracia.org/docs/Eutanasia_y_eugenesia.pdf, [consultat 4-XII-06]

Ruber, MA.

(2005), "Desarrollo normativo y organización de una red de servicios de atención temprana. El caso de Catalunya". Llibre de la: *I reunió tècnica sobre desarrollo infantil y atención temprana*. Madrid.

Ruíz Olabuénaga, JI.

(1996), *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao Universidad de Deusto: 23.

Salk, L., Hilgartner, M., Granich, B.

(1972), "The psychosocial impact of hemophilia on the patient and his family". *Soc, Sci& Med* 6:481.

Saraceno, C.

(1980), *Il lavoro maldiviso*. Bari, De Donato,.

(1995), "Familismo ambivalente y clientelismo categórico en el Estado de Bienestar Italiano". A: S. Sarasa, L. Moreno. *El estado de bienestar en la Europa del Sur* Marid. CSIC/IESA: 261-288.

Sarasa S.

(2005) "Pobreza y rentas mínimas" A: V. Navarro (coord) *La situación social el España*. Madrid. Biblioteca Nueva: 637-675.

Sarto, MP.

(1999), "Familia y discapacidad". Llibre de ponències del III congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo" Universidad de Salamanca. Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Sasen, S.

(1993), *La movilidad del trabajo y el capital*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Seguridad social.

Scarpellini C.

(1982), *Handicap e inserimento. Ricerca su il dire e il fare*. Milan, Scuola e Vita.

Scheper-Hughes N., Lock, M.

(1986), "Speaking "truth to illness": metaphors, reification and a pedagogy for patients". *Med. Anthropol.* 15:137, 1986

Seale, C.

(2000), "Using Computers to Analyse Qualitative Data". A: D. Silverman. *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook*. London. SAGE Publications: 154-173.

Shalok, RL. (ed)

(1996), *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation.

Shalok, R.

(1996), "Quality of Life. Application to Persons with Disabilities". Vol. II. A: M. Snell, L. Vogtle. *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools* Washington DC. American association on Mental Retardation: 43-61.

(1997), *Quality of life. Vol II: Applications to Persons with Disabilities*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation.

Shalok, R., Verdugo MA.

(2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial.

Sherr, L.

(1992), *Agonía, muerte y duelo*. México D.F Manual Moderno.

Sorrentino, AM.

(1990), *Handicap y rehabilitación. Una brújula sistèmica en el universo relacional del niño con deficièncias físicas*. Barcelona. Terapia familiar, Paidós,

(1992), "Systems of parent care within sibling networks". *Res Aging*,14:249

Stevenson, R.G.

(1990), "Coping with unrecognized multiple grief". A: V.Pine (Ed.). *Unrecognized and unsanctioned grief: The nature and counseling of unacknowledged loss*. Illinois. Springfield, IL. Charles C Thomas: 97-103.

Stoehrel, V.

(2000), "Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas". *Espéculo. Revista de estudios literarios*.

Disponible a http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.html, [consultat 13-12-02].

Stoller, EP.

(1990), "Males as Helpers: The Role of Sons, Relatives, and Friends". *The Gerontologist*, 30(2):228-235.

Taylor S., Bogdan R.

(1986), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires. Paidós.

Tizón, J.L.

(1996 a), "El duelo en la atención primaria a la Salud (I)". *Formación médica continuada en atención primaria* Nov; 3 (9):547-566.

(1996 b), "El duelo en la atención primaria a la Salud (y II)". *Formación médica continuada en atención primaria* Dic; 3 (10): 642-663.

Torns T., Borrás V., Carrasquer P.

(2003), *La conciliación de la vida laboral y familiar, ¿un horizonte posible?* Madrid. Sociología y trabajo, 50.

Torns, T.

(2004), "De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos". Ponència presentada al *VIII Congreso Español de Sociología* organizado por la FES.

Turnbull, A., Patterson, J., Behr, S., Murphy, D. Marquis, J., Blue-Banning, M.

(1993), *Cognitive Coping, Families and Disability*. Baltimore, Paul H. Publishing Co.

Turbull, A.

(2007), "Conceptualización y medida de la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual". Conferència inaugural del Congrés Internacional *Familias, Discapacidad y Calidad de Vida*. Barcelona.

Úbeda, I., Roca, M., Garcia, L.

(1997), "Presente y futuro de los cuidados informales". *Enfermería Clínica* 18,3: 116-12

Úbeda, I., Roca, M.

(2005), "Atención a la familia" A: Roca, M., Caja, C., Úbeda, I. *Elementos conceptuales para la práctica de la enfermera comunitaria*. Barcelona. Monsa-Prayma: 131-148.

Uribe, JM.

(1989), "El centro de salud: una nueva mirada médica". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7: 25-38.

Van Maanen, J.

(1983), *Qualitative Methodology*. London. Sage.

Verdugo, M.A.

(2003), "Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002". *Siglo Cero*, 34(1) (2003):5-19.

(2004), "Cambios conceptuales en la discapacidad". Llibre de ponències del II *Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad, un desafío*.

Disponible

a <http://209.85.135.104/search?q=cache:5axUFcEFX0EJ:www.pasoapaso.com.ve/conceptdiscapVerdugo.pdf+Cambios+conceptuales+en+la+discapacidad&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es> [consultat 26-02-07].

(2004), "Calidad de vida y calidad de vida familiar" Llibre de ponències del II *Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad, un desafío*.

Disponible

a <http://209.85.135.104/search?q=cache:eWslWqJvWqgJ:www.pasoapaso.com.ve/CDVFVerdugo.pdf+Calidad+de+vida+y+calidad+de+vida+familiar+verdugo&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es> [consultat 26-02-07].

Wass, H., Neimeyer, R.A.

(1995), *Dying: Facing the facts*. Washington. Taylor & Francis.

Wang, M., Turnbull, A., Summers, J., Little, T., Poston, D., Mannan, H., Turnbull R.

(2004), "Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with their Family quality of Life During Early Childhood Years". *Research & Practice for Persons with Severe disabilities*. 29 (2): 89-94

Weakland, HJ. Hers, JJ.

(1985), *L'anziano e la sua famiglia*. Roma. La Nuova Italia Scientifica.

Woods, P.

(1998), *La escuela por dentro: la etnografía en la investigación educativa*. Barcelona Paidós.

Worden, J.W.

(1985), "Bereavement". *Seminars in Oncology* Dec; 12 (4): 472 - 475.

(1997), *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona. Paidós.

Wright, K.

(1987), *The economics of informal care of the elderly*. York. Center for Health Economics. University of York.

Young, A.

(1982), "The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropologie*, 11: 257-285

Zarit, SH., Rever, KE., Bach-Peterson, J.

(1980), "Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden". *Gerontologist*, 20: 649-655.

Bibliografia literaria

Cañellas, E.

(1989), *En propia piel*. Amposta, Sistemes de Comunicació Gràfica.

Espinàs, J. M^a.

(1986), *El teu nom és Olga*. Barcelona, La Campana.

Esteller, RM

(2003), *Entre dos silencis*. Barcelona, Baula

Gallardo MA.

(2007), *María y yo*. Bilbao, Astiberri.

Llorens, Josi

(1987), *T'ho devia Joan*. Barcelona, Parramon.

Margarit, Joan.

(2002), *Joana*. Barcelona, Ossa Menor, Enciclopedia Catalana,

Oé ,Kenzaburo

(1964), *Una cuestión personal* Madrid Anagrama.

Ortells, Gemma

(1996), *Carta a los padres de un hijo distinto*. Madrid, CCS edit.

Pedrosa, E.
(2008), *Criatures d'un altre planeta*. Barcelona, La Magrana.

Ródenas, C.
(2002), Pablo...Autista. Experiencias de una madre y su hijo con retraso mental y autismo. Madrid, Fundación Verbum. Colección nombres propios.

Fonts primàries:

Martínez, A.
(2000), *Soy Julia*. Barcelona, Seix Barral.

Mendo, A.
(2005), *Nadie tan feliz*. Amparo. Madrid, Temas de hoy.

Vila, A.
(1990), *Tengo una hija diferente*. Madrid. Ed. Narcea.

(1991), *Els fills diferents*. Barcelona. Ed. Barcanova.

(2004), *Els fills diferents es fan grans*. Barcelona, Ed. Columna

Pel lícules

"*Benny and Joon*" (1993), Jeremiah Chechik

Comèdia romàntica protagonitzada per dos germans, ella amb inestabilitat emocional, i un amic inadaprat social.

"*Rain man*" (1988), Barry Levinson

Drama on s'explica el que succeeix quan un jove despreocupat quan coneix que té un germà autista a la mort del pare d'ambdós.

"*A quien ama Gilbert Grape?*" (1993), Lasse Hallstrom

Drama on es narra com un noi desorientat es fa càrrec de la seva família formada per dues germanes , un germà amb retard mental i una mare amb obesitat.

“Leon y Olvido” (2004), Xavier Bermúdez

Drama que explica la relació entre dos joves germans orfes, un dels quals té síndrome de Dwon

“Dancing inside” (2004), Damian O’ donnell

Comèdia on dos nois grans discapacitats lluiten per aconseguir una vida independent.

Pàgines web

APPS. Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental :

<http://www.federacioapps.com>

AAMR. Associació Americana en Retard Mental:

www.aamr.org

ASPACE. Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral: <http://www.aspace.org>

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA: <http://www.autismoespana.com>

DISCAPNET. La web de la discapacitat promoguda per l’ONCE:
<http://www.discapnet.es>

FEAPS. Confederación española de organizaciones en favor de las personas con retraso mental: <http://www.feaps.org>

FEISD. Federación española de instituciones para el síndrome de Down:
<http://www.sindromedown.net>

INICO. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca:

<http://inico.usal.es>

8. ANNEXOS

Annex 1: Evolució de l'esperança de vida al nèixer. Catalunya

Any	Homes	Dones	Total	Diferència entre sexes
1975	72,8	77,7	74,2	4,9
1980	74,0	79,7	76,9	5,7
1985	74,8	81,2	77,3	6,4
1990	73,8	80,8	77,3	7,0
1995	74,8	82,2	78,4	7,4
2000	76,5	83,2	79,9	6,7

Taula 1. Evolució de l'esperança de vida en nèixer. Catalunya, 1975-2000

Font: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

Font pla de salut de Catalunya

Annex 2. Principals causes de mortalitat. Catalunya

	Homes			Dones		
	Defuncions ^a	Taxa ^b	%	Defuncions ^a	Taxa ^b	%
Tumors	18.962	315,3	32,2	11.594	184,0	21,5
Aparell circulatori	17.004	282,8	28,8	20.525	325,8	38,0
Aparell respiratori	7.518	125,0	12,8	5.189	82,4	9,6
Causes externes	3.553	59,1	6,0	1.658	26,3	3,1
Aparell digestiu	3.087	51,3	5,2	2.680	42,5	5,0
Trastorns mentals	1.719	28,6	2,9	3.558	56,5	6,6
Sistema nerviós	1.637	27,2	2,8	2.339	37,1	4,3
Malalties endocrines	1.359	22,6	2,3	1.883	29,9	3,5
Aparell genitourinari	1.190	19,8	2,0	1.263	20,1	2,3
Malalties infeccioses	1.045	17,4	1,8	695	11,0	1,3
Resta de causes	1.872	31,1	3,2	2.625	41,6	4,8
Totes les causes	58.946	980,2	100,0	54.009	857,2	100,0

Taula 3. Nombre de defuncions, taxa de mortalitat i mortalitat proporcional de les principals causes de mortalitat. Catalunya, 1999-2000

^aNombre de defuncions durant el període 1999-2000.

^bTaxa de mortalitat mitjana anual per 100.000 habitants.

Font: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

Font pla de salut de Catalunya

Annex 3. Mortalitat per edat i causes. Catalunya

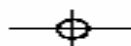
Grup d'edat	Primeres causes de mortalitat	Taxa anual per 100.000 habitants
< 1	Afeccions del període perinatal	200,71
	Malalties congènites i anomalies cromosòmiques	95,89
	Malalties del sistema nerviós	11,11
1-4	Causas externes	5,02
	Malalties congènites i anomalies cromosòmiques	5,02
	Malalties del sistema nerviós	2,78
5-14	Tumors	3,04
	Causas externes	2,51
	Malalties congènites i anomalies cromosòmiques	1,79
15-24	Causas externes	16,50
	Tumors	4,95
	Malalties del sistema circulatori	2,95
25-34	Causas externes	14,59
	Tumors	11,34
	Certes malalties infeccioses i parasitàries	4,95
35-44	Tumors	42,39
	Causas externes	13,15
	Malalties del sistema circulatori	8,87
45-54	Tumors	99,47
	Malalties del sistema circulatori	20,90
	Causas externes	12,05
55-64	Tumors	201,36
	Malalties del sistema circulatori	72,75
	Causas externes	19,02
65-74	Tumors	430,39
	Malalties del sistema circulatori	309,38
	Malalties del sistema respiratori	78,32
75-84	Malalties del sistema circulatori	1.598,64
	Tumors	874,02
	Malalties del sistema respiratori	379,54
> 84	Malalties del sistema circulatori	5.833,80
	Malalties del sistema respiratori	3.477,76
	Trastorns mentals i del comportament	3.062,15

Taula 6. Principals causes de mort en dones, per edat i grup de població. Catalunya, 1999-2008

Font: Departament de Salut i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

Mortalitat infantil

La causes de mortalitat en aquest grup d'edat són molt específiques, i destaquen les afeccions perinatals i les anomalies congènites, que representen el 80,2% de les defuncions en menors d'un any. Tot i que en aquest grup d'edat s'han fet molts avenços i s'ha reduït molt la mortalitat, la taxa que s'observa (3,44 per 1.000 nascuts vius l'any 2000) no torna a assolir-se fins al grup d'edat de 45 a 54 anys.



Font pla de salut de Catalunya

Annex 4. Projecció estructura de la població espanyola

Cuadro 1. Proyecciones de la estructura por grandes grupos de edad de la población española, 1991-2026.

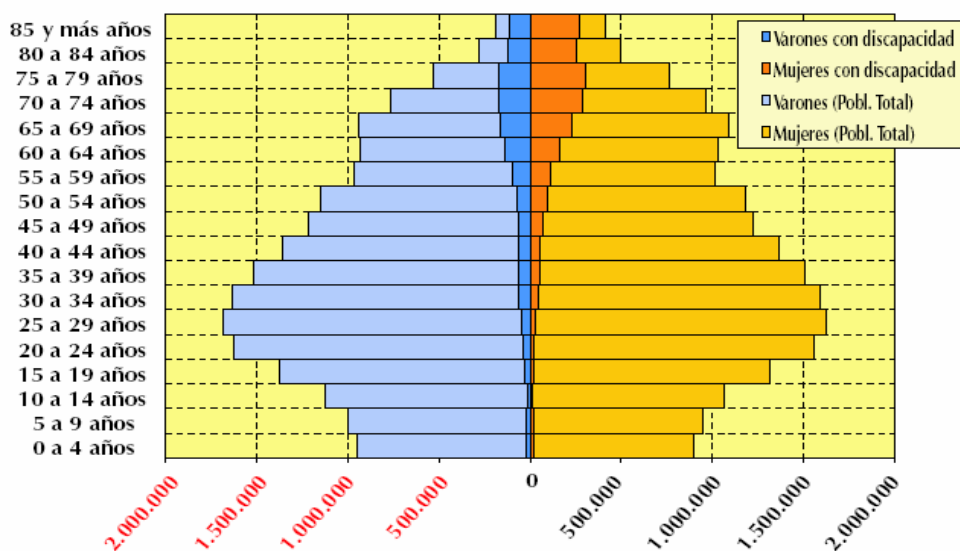
Año	Menos de 16 años		16 a 64 años		65 y más años		TOTAL
	Número	%	Número	%	Número	%	
1991	7.969.600	20,5	25.497.521	65,4	5.497.956	14,1	38.965.077
1996	6.764.315	17,2	26.310.021	66,9	6.234.148	15,9	39.308.484
2001	6.414.627	15,7	27.598.911	67,4	6.950.706	17,0	40.964.244
2006	6.883.005	15,6	29.707.832	67,5	7.404.260	16,8	43.995.097
2011	7.397.841	16,1	30.573.406	66,4	8.084.582	17,6	46.055.829
2016	7.813.301	16,4	31.109.452	65,1	8.857.956	18,5	47.780.709
2021	7.763.750	15,8	31.695.868	64,4	9.720.075	19,8	49.179.693
2026	7.443.232	14,8	31.967.404	63,6	10.876.681	21,6	50.287.317

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE.

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco

Annex 5. Pirámide d'edat de la població amb discapacitat. Espanya

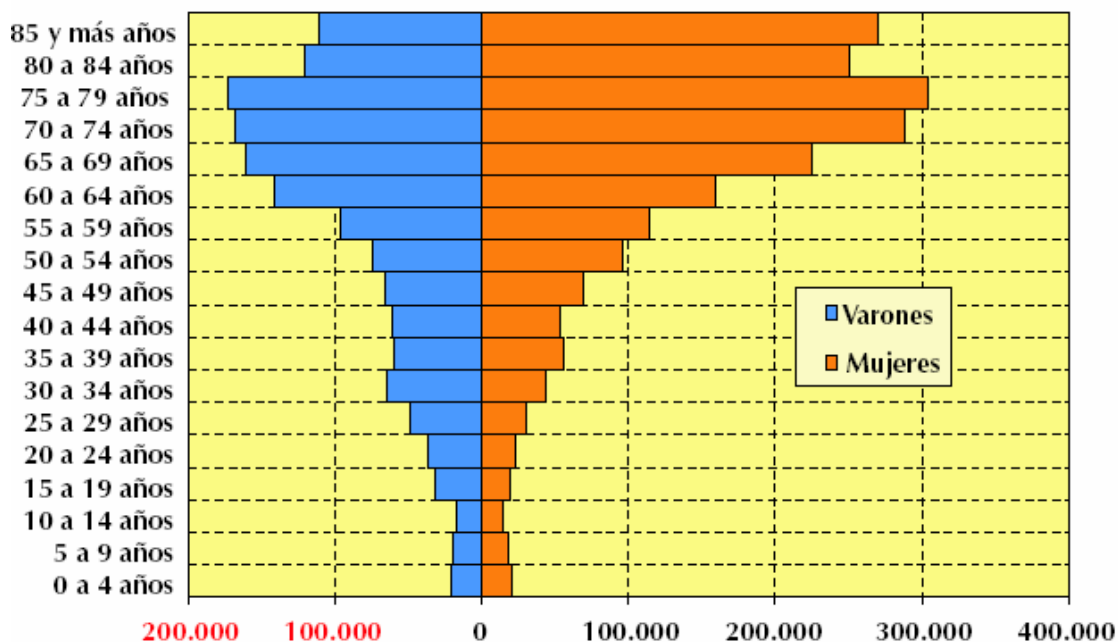
Gráfico 4. Pirámide de la población con discapacidad y de la población en España, 1999.



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

Annex 6. Estructura per edat i gènere de les persones amb discapacitat. Espanya

Gráfico 3. Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999.



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

Annex 7. Població amb discapacitat per grups d'edat. Espanya

Tabla 1.
 Población con Discapacidad por Grupos de Edad

Grupos de Edad	Total población por grupos de edad	% Población total población por grupos de edad	Hombres	% Hombres total por grupos de edad	Mujeres	% Mujeres total población por grupos de edad
Menos de 6 años	49.577	1,41%	24.723	49,87%	24.853	50,13%
De 6 a 16 años	80.260	2,27%	43.051	53,64%	37.211	46,36%
De 17 a 44 años	507.518	14,38%	291.736	57,48%	215.782	42,52%
De 45 a 64 años	818.213	23,19%	379.652	46,40%	438.561	53,60%
De 65 a 79 años	1.320.533	37,43%	502.396	38,04%	818.137	61,96%
De 80 y más años	752.119	21,32%	231.413	30,77%	520.707	69,23%
Total	3.528.220	100,00%	1.472.971	41,75%	2.055.251	58,25%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)
 Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999

Annex 8. Persones amb discapacitat per a les activitats de la vida diària. Espanya

Cuadro 4. Personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria por máximo grado de severidad y grupo de edad. España, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 y más años	Total mayores de 6 años
Discapacidad moderada	287.610	279.230	126.977	693.817
Discapacidad severa	258.241	307.792	165.672	731.705
Discapacidad total	261.547	257.455	296.489	815.491
No consta	13.127	17.942	13.257	44.326
Total	820.525	862.420	602.395	2.285.340

Nota: Las actividades de la vida diaria consideradas son: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Annex 9. Població amb discapacitat per grup de deficiències

3.1.2 Població amb discapacitat segons grups de deficiències per edat i sexe. Catalunya. 1999

Nombre de persones de 6 a 64 anys. Taxa per 1000 habitants.

	Taxa per 1.000 habitants								
	Homes			Dones			Total		
	de 6 a 44	de 45 a 64 anys	total	de 6 a 44 anys	de 45 a 64 anys	total	de 6 a 44 anys	de 45 a 64 anys	total
Deficiències mentals	14,2	8,2	12,4	8,2	8,1	8,2	11,3	8,1	10,3
Deficiències visuals	6,7	14,4	9,0	5,4	15,8	8,7	6,1	15,1	8,8
Deficiències de l'oïda	5,1	18,5	9,1	3,7	22,3	9,5	4,4	20,4	9,3
Deficiències del llenguatge, la parla i la veu	0,7	0,5	0,7	0,1	0,2	0,1	0,4	0,3	0,4
Deficiències osteoarticulars	5,2	34,3	13,9	5,3	50,8	19,5	5,2	42,7	16,7
Deficiències del sistema nerviós	3,8	5,0	4,2	3,7	7,1	4,7	3,7	6,1	4,4
Deficiències viscerals	1,1	8,3	3,3	1,0	11,3	4,2	1,1	9,8	3,8
Altres deficiències	0,2	4,4	1,5	0,2	5,1	1,7	0,2	4,7	1,6
No consta	1,2	4,8	2,3	0,6	4,1	1,7	0,9	4,5	2,0
Total	33,8	80,0	47,6	23,1	102,7	48,1	28,6	91,6	47,8

Una mateixa persona pot estar en més d'una categoria de deficiència.

Font: IDESCAT 1999

Annex 10. Normatives per a les persones amb dependència

Cuadro 1. Normativa sobre dependencia

<i>Àmbito</i>	<i>Normativa</i>
LEGISLACIÓN BÁSICA	<ul style="list-style-type: none">• Constitución Española de 1978.• Estatutos de Autonomía.
SEGURIDAD SOCIAL	<ul style="list-style-type: none">• Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.• Real Decreto 1.539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía.• Real Decreto 354/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos.

→

Annex 11. Prestacions econòmiques a les persones amb discapacitat

7.2. CUADRO RESUMEN DE PRESTACIONES ECONÓMICAS

Cuadro 2. Cuadro resumen de prestaciones económicas

<i>Prestación Seguridad Social</i>	<i>Sujetos protegidos</i>	<i>Requisitos</i>	<i>Cuantía 2004</i>
Gran invalidez	Tener menos de 65 años	<ul style="list-style-type: none"> • Afiliación a la Seguridad Social. • Alta o situación asimilada para contingencias profesionales. • Carencia para enfermedad común. • No tener 65 años salvo que no reúna requisitos para acceder a pensión de jubilación. • Ser declarado en situación de incapacidad permanente en el grado de gran invalidez. 	<i>Pensión mínima:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Con cónyuge a cargo – 10.182,76 €/año – 727,34 €/mes • Sin cónyuge a cargo – 8.646,96 €/año – 617,64 €/mes <i>Pensión máxima:</i> <ul style="list-style-type: none"> • 29.205,40 €/año • 2.086,10 €/mes
Pensión de invalidez no contributiva	Tener 18 y menos de 65 años	<ul style="list-style-type: none"> • Residencia mínimo 5 años en España. • Ingresos insuficientes en función de recursos personales y familiares. • Grado de minusvalía igual o superior 75% y necesitar concurso otra persona. 	<i>Cuantía íntegra con complemento 50%:</i> <ul style="list-style-type: none"> • 5.802,30 €/año • 414,45 €/mes
Prestación familiar por hijo a cargo	Mayores de 18 años	<ul style="list-style-type: none"> • Residencia en España. • Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso de otra persona. • Tener a su cargo al hijo (vivir con los padres y a sus expensas y con ingresos del causante inferiores al 75% del SMI). 	<ul style="list-style-type: none"> • 4.825,68 €/año • 402,12 €/mes

<i>Prestación LISMI</i>	<i>Sujetos protegidos</i>	<i>Requisitos</i>	<i>Cuantía 2004</i>
Subsidio de ayuda por tercera persona	Mayores de 18 años	<ul style="list-style-type: none"> • No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral. • No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas. • Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares. • Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso otra persona. • No estar internado en centros. 	<ul style="list-style-type: none"> • 818,30 €/año • 58,45 €/mes
Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte	Mayor de 3 años de edad	<ul style="list-style-type: none"> • No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral. • No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas. • Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares. • Grado de minusvalía igual o superior al 33% y dificultad para utilizar transportes colectivos. • Puede estar ingresado en centro si sus desplazamientos fuera son como mínimo de 10 fines de semana al año. 	<ul style="list-style-type: none"> • 515,52 €/año • 42,96 €/mes

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco

Annex 12. Prestacions econòmiques i serveis les persones amb dependència

Cuadro 1. Prestaciones económicas y servicios para la protección social de la dependencia

<i>Servicios sociales</i>	<i>Prestaciones económicas de la Seguridad Social y CCAA</i>	<i>Desgravaciones fiscales Ley 40/ 1998, IRPF</i>	<i>Conciliación de la vida familiar y el trabajo Ley 39/ 1999</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). • Teleasistencia. • Centros de Día. • Residencias Asistidas. • Pisos protegidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda de Tercera Persona por Gran Invalidez. • Complemento por invalidez no contributivo 75% discapacidad. • SATP (LISMI). • Prestación por hijo a cargo con grado de discapacidad superior al 65%. • Ayudas puntuales de las CCAA y Ayuntamientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mínimo Personal: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos. • Mínimo Familiar: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reducción de jornada. • Excedencia por cuidados hasta un año.

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco

Annex 13. Diverses lleis específiques de l'Estat Espanyol:

* *Lei 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, (LISMI)* disposa, en el seu article 7, que la llei entendrà com a minusvàlid tota persona, les possibilitats d'integració de la qual, en matèria educativa, laboral o social, estiguin disminuïdes com a conseqüència d'una deficiència, previsiblement permanent, en les seves capacitats físiques, psíquiques o sensorials, de caràcter congènit o no.

* *Real Decreto 197/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, regula el reconeixement del Grau de Minusvalia, l'establiment dels barems aplicables, la determinació dels òrgans competents per a realitzar aquest reconeixement i el procediment a seguir amb la finalitat que aquesta valoració i qualificació sigui uniforme a tot l'Estat, garantint la igualtat de condicions als beneficis, drets econòmics i serveis a tots els ciutadans.

Les situacions de minusvalia es classifiquen en Graus, segons criteris unificats i fixats en els barems establerts en el Real Decreto. Es valoren les discapacitats de la persona, les dificultats per realitzar les activitats de la vida diària (vestir-se, menjar, desplaçar-se, etc.) els factors socials del seu entorn familiar i la situació laboral, educativa i cultural. El Grau de minusvalia s'expressa en un percentatge.

Aquest barem s'aplica també per al reconeixement de la prestació familiar per fill a càrrec, de caràcter no contributiu, dins del sistema de la Seguretat Social, que s'atorga a qui té al seu càrrec fills majors de 18 anys afectats d'una minusvalia igual o superior al 75% i que necessiti d'una altra persona per realitzar els actes més essencials de la vida.

* *Lei 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)*, aquesta llei s'inspira en els principis de la vida independent, la normalització, l'accessibilitat universal, el disseny per a tothom, el diàleg civil i la transversalitat en les polítiques en matèria de discapacitat. Estableix, entre d'altres aspectes, que el grau mínim de minusvalia en relació a les mesures del foment actiu de l'ocupació de les persones amb discapacitat serà a partir del 33%.

* *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Aprovada al parlament espanyol el 30 de novembre de 2006, els barems de la qual ho van ser el 21 de març de 2007

Aquesta llei dóna caràcter subjectiu i universal a les prestacions a les persones amb dependència, garantint el seu finançament a través dels pressupostos de l'Estat i els de les comunitats autònomes, també contempla que hi puguin participar les administracions locals. Els beneficiaris de la llei hauran de contribuir al finançament dels serveis utilitzats tenint en compte la seva capacitat econòmica individual (a diferència del que succeïa fins ara on es comptabilitzaven els ingressos i rendes de la unitat familiar). Estableix un catàleg de serveis que contempla: la teleassistència, l'atenció domiciliària per a la cura personal i la de la llar, centres de dia i de nit per a persones ancianes, per a

menors de 65 anys i d'atenció especialitzada, residències per a persones grans dependents i per a persones amb discapacitats específiques, prestacions econòmiques per recolzar els cuidadors familiars i la possibilitat de ser inclosos aquests cuidadors en el règim de la seguretat social al ser considerats com a treballadors, i també prestacions per a la contractació d'assistents personals. Aquesta llei estableix tres graus de dependència:

Grau I: dependència moderada, quan es té necessitat de suport intermitentment, o bé un sol cop al dia.

Grau II: dependència severa, quan es necessita suport dues o tres vegades al dia.

Grau III: gran dependència quan, es té necessitat de suport generalitzat.

Cada grau està dividit en dos nivells.

La llei ordena també que els criteris de valoració tinguin en compte la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (CIF), adoptada per l'Organització Mundial de la Salut.

Aquesta llei proposa una implicació política de terços:

L'Estat: defineix l'abast i contingut del dret a l'atenció, el tipus de finançament i gestió i el sistema de valoració, seguiment, control i avaluació.

Les Comunitats Autònomes: realitzen la valoració del grau de dependència de les persones, atorguen el reconeixement del dret a la prestació i garanteixen els serveis i centres necessaris.

Les Corporacions locals (ajuntaments o grups d'ajuntaments): han de gestionar els serveis i facilitar-ne la creació de nous posant sòl a disposició (i agilitar els tràmits necessaris) i aplicar el pla d'atenció individualitzada.

Les diferències més remarcables d'aquesta llei amb el què s'havia legislat fins ara rauen en:

El seu caràcter universal

El dret subjectiu

La possibilitat d'emprendre accions legals en cas de no compliment

El seguiment a través d'un pla d'atenció individualitzat

La implementació d'aquesta llei pot permetre obtenir unes dades fiables sobre la prevalença de les discapacitats en edat infantil, ja que també inclou les persones d'aquesta etapa de la vida com a subjectes del dret.

La llei de promoció de l'autonomia personal i prevenció de la dependència actualment només s'està començant a aplicar a les persones amb grans discapacitats, aquelles que no són autònomes per a cap activitat de la vida diària. Per això en aquests moments coexisteix la nova llei amb les promulgades anteriorment.

També és important referenciar la **Llei Orgànica de Educació (LOE)** que té alguns apartats que fan incidència als nens i nenes amb necessitats educatives especials:

*Títol II: Equitat en l'Educació, Capítol I: Principis:

"...Les administracions educatives s'asseguraran de proporcionar els recursos i procediments precisos tant per a la detecció com per a la implementació dels recursos necessaris per aconseguir aquest objectiu en el sistema ordinari, així com l'orientació cap a aules especials els casos que ho requereixin"

*Títol II: Equitat en l'Educació, Capítol I, Alumnat amb necessitats educatives específiques de recolzament educatiu, els capítols del 71 al 75 preveuen els recursos adequats:

"..les administracions educatives han de disposar. tant el professorat amb les especialitzats corresponents i altres professionals qualificats així com mitjans i materials necessaris i la formació del professorat i altres professionals relacionats amb la intervenció cap aquest alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu"

Cal especificar que els alumnes amb necessitats educatives especials són aquells que presenten discapacitat física, psíquica o sensorial o trastorns en la conducta, també els sobredotats intel·lectualment, o els que tenen una situació desfavorida de tipus socioeconòmic, cultural, ètnica, lingüística o de salut i alumnes amb altres desajustaments en el seu currículum educatiu.

Annex 14. Principals lleis i disposicions a Catalunya:

** Llei de Serveis Socials*

Aquesta llei, encallada al Parlament degut a la curta legislatura Maragall, vol corregir un dèficit històric en matèria de serveis socials, convertint-los en un altre pilar fonamental de l'estat de benestar. Ha posat els legisladors davant de reptes com ara:

Definir quines prestacions s'han de donar amb caràcter universal.

Si és més adient atorgar les prestacions en forma de serveis o de subvenció.

Si les prestacions universals poden ser compatibles amb el copagament.

El seu esperit té com a principis el caràcter públic, la universalitat d'accés, la atenció integral i integrada, les mesures de prevenció, rehabilitació i integració social, la proximitat com a lloc adequat on s'han de crear i desenvolupar els serveis, la qualitat, sostenibilitat i l'accessibilitat de l'atenció, la participació de la comunitat, la participació de la iniciativa privada, l'estreta cooperació amb altres departaments i la col·laboració interdepartamental, especialment dels ajuntaments.

El dret als serveis socials serà subjectiu i alguns serveis seran de copagament tenint en compte les possibilitats econòmiques de la persona que els necessiti. A continuació se citen alguns dels compromisos de la llei que, possiblement, impactaran més en les famílies de nens i nenes amb retard mental:

- La definició d'una cartera de serveis que el Parlament haurà d'aprovar anualment, conjuntament amb els pressupostos, de manera semblant a allò que passa amb salut i l'educació.
- La fixació dels serveis socials bàsics com a porta d'entrada al sistema de serveis socials, amb la assignació d'un professional de referència que haurà d'avisar les famílies quan s'hagi de fer un nou tràmit o entri en vigor una nova prestació.
- L'atorgament del tipus d'ajut i la prioritat en la seva concessió segons les necessitats i només després d'això fixar el preu d'aquest ajut, en relació als ingressos de la persona si aquesta és adulta, i no els de la família.

- La possibilitat que tindran les persones amb greu dependència d'escollir si volen romandre a casa o anar a un centre residencial.
- Els ciutadans i ciutadanes que creguin que no són atesos correctament o no se'ls garanteixen els seus drets podran exigir el compliment de la llei per la via administrativa o judicial. (Parlament de Catalunya, 2006)

* *ProdeP, programa de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones amb dependència* (Acord del govern de la Generalitat de Catalunya 31 de maig de 2005).

Sota aquestes sigles, durant un any, es van desenvolupar 14 projectes demostratius al territori català, amb implicació dels Departaments de Salut i de Benestar i Família. Pretenia organitzar un model d'acció compactada i integrada entre els serveis de salut i de serveis socials per atendre les persones amb situació de dependència que realitzés una proposta cara el posterior desenvolupament de l'Agència Catalana de la Dependència. Les seves dimensions van ser: una política integral, la rehabilitació, el suport tècnic, l'ajuda personal, l'accessibilitat i inclusió social, la prevenció, l'atenció sanitària, les adaptacions de l'entorn i les ajudes tècniques. (Generalitat de Catalunya, 2006). No es coneix quin dels projectes demostratius va ser més reeixit ni si s'ha escollit un model d'actuació.

Per a l'atenció a les persones amb discapacitat existeixen diversos òrgans competents en matèries molt semblants, que tendeixen a seguir criteris i a utilitzar instruments de valoració diferents:

- Equips de Valoració i Orientació (EVO) a les persones amb discapacitat del Departament de Benestar i Família, són els competents per a dictaminar sobre el grau de minusvalia de les persones que ho sol·liciten i per orientar-les als recursos més adients. La resolució correspon als Serveis d'Atenció a les Persones, dels Serveis Territorials, que depenen funcionalment de la Subdirecció General d'Atenció a les Persones de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS). Actualment la majoria d'aquests equips dediquen tot el

seu temps a les valoracions deixant en segon pla la funció orientadora. Les persones del Vallès Oriental que necessitin una valoració han de desplaçar-se a Barcelona o a Terrassa, ja que no n'hi ha cap a la comarca.

- Equips d'Atenció Psicopedagògica (EAP), són equips supramunicipals que depenen del Departament d'Educació i tenen competència en valorar els nens i nenes que, se suposa, tenen necessitats educatives especials i decidir quin és el millor recurs per satisfer-les tenint en compte:

*Les dificultats en què es troba l'escola ordinària i el nen dins de l'escola.

*La compensació que ha de rebre pel seu dèficit.

*L'evolució de la criatura.

*Els recursos existents.

Els paràmetres que més prevalen a l'hora de decidir on ha de ser escolaritzat un infant amb pluridiscapacitat, gairebé sempre són els recursos existents, per sobre de les necessitats de l'infant.

Són els encarregats de dir a les famílies que el seu fill o filla haurà d'escolaritzar-se en una escola d'educació especial

- L'administració de justícia també intervindrà quan s'hagi de decidir que aquella persona, que ja té més de 18 anys, no té capacitat per a regir-se i administrar-se per ella mateixa i s'ha d'incapacitar i designar-li un tutor.

Cap dels instruments que utilitzen és accessible al públic, en general, tot i que tampoc són documents secrets.

La principal dificultat a l'hora de valorar els infants amb discapacitat mental (i altres tipus de discapacitat) és el baix nombre de persones que la pateixen en comparació amb les dependències derivades de l'envelliment, per a la qual els instruments de valoració estan més provats en aquest grup d'edat que en menors.

Annex 15. Valoracions

La valoració de la discapacitat es realitza en base als símptomes identificables que interfereixen el desenvolupament personal, laboral i social de la persona, segons la seva intensitat i duració.

La majoria de barems que s'utilitzen en adults valoren les àrees de comunicació, activitats de la vida diària, relacions socials i participació comunitària, salut, i conducta. El mètode proposat des del Ministeri de Serveis Socials fins ara, era el Barem per a Determinar la Necessitat d'Ajuda de Tercera Persona (ATP) del RD197/1999 encara que no era utilitzat per moltes Comunitats Autònomes.

A Catalunya la diagnosi de la discapacitat i els instruments utilitzats per valorar un infant segueixen els mateixos paràmetres que en els adults:

Les alteracions físiques les valora un metge generalista, les intel·lectuals un psicòleg i les socials un treballador social. Aquesta valoració es pot demanar i realitzar en qualsevol moment de la vida d'un infant, però la més acurada i preceptiva es fa quan aquest té 6 anys, després s'actualitza cada dos anys.

Per a l'autonomia física es valoren les activitats de la vida diària bàsiques i instrumentals i per a valorar l'estat psicològic s'utilitza el Manual de Diagnóstico y Estadística de Desordenes Mentales (DSM4), de l'Associació Psiquiàtrica Americana de 1994 i la Clasificación Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE10), de 1995 de l'OMS.

Tant en el model antic com a la nova llei, en les valoracions a les persones no es té en compte les malalties o dèficits com a tals, sinó la seva incidència en la capacitat per a desenvolupar les activitats de la vida diària, instrumentals i de relació. Es determina la seva dependència sempre mitjançant un percentatge.

Per a gaudir dels beneficis destinats a les persones amb discapacitat és necessari tenir un grau reconegut igual o superior al 33%.

El Libro Blanco para la Atención a las Personas en Situación de Dependencia manifesta que la situació d'autonomia i/o dependència està relacionada amb l'estat de salut o dèficits estructurals de la persona, les restriccions que li suposen en el desenvolupament de la seva vida habitual i el suport que té o necessita per desenvolupar-les (IMMSERSO 2004).

La *Lei de Promoció de l'Autonomia Personal y Atenció a las Personas con Dependencia*(en sintonia amb el nou paradigma de la discapacitat que té per objectiu la qualitat de vida i se centra en el perfil dels suports necessaris), identifica tres graus de dependència: moderada, severa i gran dependència; amb dos nivells en cada un d'ells en funció de l'autonomia de la persona i la intensitat dels suports que necessiti. Les dificultats a l'hora de decidir el tipus de suports necessaris per a les persones amb discapacitat s'agreugen en el cas dels infants, ja que la infantesa és la part del cicle vital caracteritzat per la manca d'autonomia. Tot i que no és igual un infant sense problemes que un altre amb pluridiscapacitat, ha estat difícil consensuar un model de barem que discrimini allò que és propi de l'etapa vital d'allò que no ho és .

El barem és aplicable a partir dels tres anys d'edat. Així mateix existeixen uns annexos per aplicar a persones amb retard intel·lectual i malalts mentals i també a infants menors de 3 anys.

El barem s'aplica a través d'un qüestionari i l'observació directa en el medi habitual on resideix la persona avaluable. Els professionals que s'ha considerat més idonis d'aplicar aquest barem són les infermeres.

La principal dificultat a l'hora de valorar els infants amb discapacitat mental (i altres tipus de discapacitat) és el baix nombre de persones que la pateixen en comparació amb les dependències derivades de l'envelliment, per a la qual els instruments de valoració estan més provats en aquest grup d'edat que en menors.

Annex 16 Prestacions i serveis per a persones amb retard mental i pluridiscapacitat a Catalunya

RECURSOS PER A INFANTS:

0 a 3 anys: preescolar

- Serveis Socials: Centre de Desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)

Rep les demandes per a nens que presenten algun tipus de problema en el seu desenvolupament a nivell de comportament, llenguatge, motricitat, afectivitat ,

a les alteracions sensorials, d'expressió somàtica, aprenentatges i als trastorns de relació social.

- Serveis Educatius: Atenció en centres educatius infantils: escoles bressol i parvularis. Al ser una etapa no obligatòria no totes les escoles bressol i infantil accepten nens amb pluridiscapacitats, només aquelles que creuen comptar amb el suport adequat. A Barcelona hi ha l'única escola bressol especialitzada en infants pluridiscapacitats de Catalunya (Nexe).

3 a 16 anys, ensenyament obligatori

- Serveis Educatius:

- Escoles ordinàries (d'educació primària i secundària) on els nens amb discapacitat són escolaritzats dins de les aules dels diversos cursos, en aquests casos el professorat té ajut suplementari i el nombre d' alumnes per grup classe és més baix . Aquesta tipologia d'escola és molt escassa.

- Escoles ordinàries (d'educació primària i secundària) amb una aula d'educació especial diferenciada de les altres aules dels diversos cursos. Els alumnes escolaritzats en aquestes aules fan algunes activitats amb la resta de l'alumnat i d'altres no. La ràtio mestre/ alumne és més baixa que en les classes ordinàries.

- Escoles ordinàries i escoles especials compartint un mateix equipament. La majoria d'activitat lectiva es fa separada però ambdues escoles comparteixen pati, menjador i alguna activitat.

Aquestes dues últimes experiències es donen en aquelles comarques on no hi ha escola d'educació especial.

- Centres d'educació especial dirigits a alumnes amb necessitats educatives especials, que necessitin adaptacions molt significatives, amb un nivell d'adaptació i integració en un centre ordinari molt feble. També quan els centres ordinaris no disposin dels materials adequats per aquests alumnes. Els nens i nenes amb pluridiscapacitat són els usuaris d'aquestes escoles.

- Escola compartida: algun alumne amb discapacitat roman uns dies, o unes hores, a l'escola ordinària i uns altres a l'escola especial.

La disparitat a l'hora de l'escolarització s'ha posat de manifest especialment amb l'aparició d'un fenomen nou a la nostra societat com és la immigració

econòmica. Fins fa relativament pocs anys els nens amb necessitats educatives especials de l'escola ordinària eren nens i nenes amb algun tipus de retard mental, a l'escola especial hi anaven els que el seu retard i pluridiscapacitat era greu. Actualment la majoria de nens i nenes que són etiquetats amb necessitats educatives especials són els que tenen dificultat amb la llengua o que provenen de cultures diferents i que, al començament, tenen un ritme d'aprenentatge diferent al provenir d'altres països i pel desarrelament que això comporta. La seva diferència s'ha de veure's superada al cap de poc temps.

Com que els recursos, per atendre els nens i nenes amb dificultat en l'aprenentatge, no han augmentat en sintonia amb les necessitats, els nens amb dèficit intel·lectual són adreçats a l'escola d'educació especial, la majoria de vegades, sense valorar si aquest és el lloc adequat per a ells, perquè l'escola ordinària ja està saturada de nens amb altres necessitats educatives més conjunturals.

- Serveis Sanitaris:

Centres de salut mental infanto-juvenil (CSMIJ) que també atenen ambulatoriament infants i joves amb discapacitat intel·lectual i problemes neurològics. Acostumen a tenir llistes d'espera cosa que obliga a espaiar les visites i a fer-les força breus.

Transició a l'edat adulta 16 a 18 anys (a vegades fins a 20 anys)

- Serveis Educatius:

Programes de formació especialitzada en recursos ordinaris amb atenció a les diferències (programes de garantia social) per tal d'integrar-los al treball ordinari. Hi són admesos els nois i noies amb retard intel·lectual lleu.

Educació especial en formació professional adaptada o pretallers per a la incorporació posterior al treball protegit (Centre Especial de Treball o Centres Ocupacionals), també hi dirigeixen els nois i noies amb discapacitat no massa imortant.

Educació especial en programes de transició a la vida adulta de caire social en persones que no es podran incorporar a cap tipus d'ocupació.

-Serveis Sanitaris:

No hi ha cap programa específic per als nois i noies amb retard mental i pluridiscapacitat, són atesos als Centres d'Atenció Primària de Salut (CAP) i, sobretot, pels especialistes en les diverses patologies que presenten.

Adreçats a les famílies:

- Reducció de la jornada laboral per tenir cura dels fills menors de sis anys o familiars descendents.
- Excedència per a la cura de familiars directes.
- Prestació econòmica familiar per fill/a menor acollit/da a càrrec. Actualment és de 40€ al mes en dotze pagues.
- Títol de família nombrosa (el fill discapacitat compta com a dos) dos menors germans, si un té discapacitat, formen una família nombrosa.

El mapa de recursos de suport a les persones amb discapacitat i les seves famílies de Catalunya no és uniforme ni equitatiu, ja que aquests no han estat planificats segons les necessitats de la població sinó que s'ha construït allà on es cedia sòl per edificar-los. Amb la qual cosa hi ha comarques sobredotades d'algun tipus de recurs i d'altres deficitàries, com pot ser el cas del Maresme, ben dotat i el Vallès Oriental, amb pocs recursos i, per tant, saturats.

-Servei d'atenció domiciliària: Suport per a realitzar les tasques bàsiques de cada dia com ara llevar-se del llit, higiene personal, anar a comprar, fer el menjar, anar a visita mèdica, etc. Aquest servei acostuma a ser demanat quan la persona amb pluridiscapacitat es adulta.

RECURSOS PER A PERSONES ADULTES:

Centre de dia:

Per a persones amb greus discapacitats que, per causa del seu alt grau d'afectació, necessiten atenció i suport per a les activitats de la vida diària i no poden fer ús de cap altre servei. Amb aquest servei es pretén la seva permanència en el seu domicili, ja que com el seu nom indica funcionen durant al dia en horari similar a l'escolar.

Habitatges amb serveis comuns: llars amb suport i llars residències:

Els utilitzen persones adultes amb manca d'autonomia que necessiten, de forma permanent o temporal, supervisió i ajuda per a les activitats de la vida diària.

Les llars amb servei de suport es desenvolupen en l'estructura física de l' habitatge ordinari que constitueix el domicili habitual de la persona. El suport és donat temporalment per un professional, les ajudes més freqüents són en la cura personal i de la llar.

Les llars residències són establiments que substitueixen la llar familiar quan ha esdevingut impossible o desaconsellable viure en la pròpia, per manca de família o per no disposar de condicions sociofamiliars i assistencials adequades. També per facilitar la independència de la persona amb discapacitat de la seva família,(acostumen a ser pisos compartits entre diversos usuaris amb el suport de cuidadors). Els usuaris solen ser persones que, sota tutela, són capaços de col·laborar en les tasques de la llar i la cura personal.

Centre residencial

Adreçats a persones amb greus limitacions que, per causa del seu alt grau d'afectació, necessiten atenció integral per a les activitats de la vida diària i que, per raons familiars, socials o de localització geogràfica, no poden viure a casa seva, de manera que és indispensable el seu ingrés temporal o permanent en un centre d'aquestes característiques. El perfil dels usuaris d'aquest servei són persones amb pluridiscapacitat adultes, els pares dels qual ja no poden fer-se'n càrrec a causa del seu envelliment.

Centres de respir

Són serveis d'acolliment residencial temporal adreçats a persones amb discapacitat per tal que les famílies cuidadores puguin descansar d'aquesta cura durant períodes de temps al llarg de l'any, poden ser temporades de fins dos mesos seguits o bé períodes més curts, com ara els caps de setmana, però amb el topall de dos mesos a l'any per persona. S'hi poden acollir persones des de 6 anys d'edat.

Hi ha experiències de respir desenvolupades en els domicilis particulars de famílies voluntàries, amb la supervisió de l'entitat que ho promou.

ORIENTACIÓ I SUPORT LABORAL

Treball ordinari

- Empresa privada: Els serveis socials especialitzats proporcionen a les empreses privades que vulguin contractar una persona amb discapacitat intel·lectual orientació i valoració de l'adequació de la persona a un lloc de treball determinat.
- Funció pública: Es proporciona la mateixa orientació i valoració de l'adequació a lloc de treball que en l'empresa privada.
- Treball autònom : Es proporciona orientació a les persones amb discapacitat que es volen constituir com a treballador autònom.

Treball protegit

- Centre Especial de Treball (CET): organització constituïda amb l'objectiu principal de dur a terme un treball productiu, participant regularment en les operacions del mercat, i amb la finalitat d'assegurar un lloc de treball remunerat, prestant els serveis d'ajustament personal i social que requereixi el seu personal amb discapacitat. Els centres especials de treball són un mitjà d'integració de persones amb disminució cap al règim de treball ordinari.
- Serveis socials de suport a la integració laboral de persones amb disminució (SSIL): serveis externs destinats a persones amb discapacitat que treballin en centres especials de treball, amb un grau igual o superior al 33% de disminució i que tenen per objecte ajudar a la seva adaptació a l'entorn laboral, en particular, i a l'entorn cívic, en general. Actuen potenciant especialment la dinàmica de pas dels treballadors amb discapacitat des dels centres especials de treball cap al sistema ordinari de treball i, un cop assolida, vetllen perquè l'activitat laboral es realitzi sense discriminacions.
- Serveis d'ajustament personal i social (SCAPS): suports específics per potenciar la qualitat del treball protegit, complementaris dels serveis d'ajustament personal i social dels CET per a persones amb un grau igual o superior al 33% derivada de discapacitat psíquica o malaltia mental

- Centres Ocupacionals: per a persones amb un grau de disminució igual o superior al 65%, en edat laboral (a partir de 16 anys) i que han acabat el període de formació corresponent.

- Servei ocupacional d'inserció laboral per a persones amb disminució (SOI): adreçat a persones amb discapacitat que tenen capacitat productiva adequada per a treballar en un CET però encara no tenen capacitat de treball suficient per a cobrir el cost de manteniment d'una plaça. Es destina a potenciar i conservar les capacitats laborals per tal que l'usuari d'aquest servei estigui en disposició d'integrar-se a l'activitat laboral quan les circumstàncies ho permetin, preveient també, quan les necessitats d'atenció individual de l'usuari ho requereixin, l'orientació envers el servei de teràpia ocupacional.

- Serveis de teràpia ocupacional amb auxiliar o no (STO; STOA) : serveis que faciliten els Centres Ocupacionals, mitjançant una atenció diürna de tipus rehabilitador integral, a fi que puguin assolir, dins les possibilitats de cada un i a través d'un programa individual de rehabilitació, la seva integració social, ja que temporalment o definitiva, no tenen capacitat de treball suficient per cobrir el cost del manteniment d'una plaça de centre especial de treball.

Servei de transport adaptat: possibiliten l'accés de les persones amb discapacitat serveis socials o aquells altres que permetin garantir la seva integració. La mala planificació dels serveis fa que aquest siguin recurs molt utilitzat que encareix de

forma considerable els serveis proposats, ja que els usuaris han de fer trajectes molt

llargs per accedir-hi. Sobretot al Vallès Oriental.

PRESTACIONS ECONÒMIQUES A PERSONES ADULTES:

Quan la persona presenta una discapacitat reconeguda superior al 65% i no és inserible al mercat laboral té dret a sol·licitar un pensió no contributiva que se situa, l'any 2007, al voltant dels 500€ anuals.

També, depenent de l'economia familiar, es donen ajuts per a subvencionar parcialment l'adquisició d'ajudes tècniques o el pagament se serveis dins del Programa d'Ajuda a Persones amb Disminució (Programa Únic d'Ajudes: PUA)

Si la discapacitat reconeguda es inferior al 65% no existeix cap subsidi específic.
Si les condicions econòmiques de la persona o família són precàries es poden acollir a les mateixes prestacions de la resta de ciutadans.

Existeixen ajudes a les empreses per a la inserció laboral de persones amb una disminució reconeguda superior al 33% .

Annex 17. Serveis i recursos derivats de la llei per a la promoció de l'autonomia personal i prevenció de la dependència.

El Catàleg de Serveis del Sistema és el següent: (Article 15)

-Serveis de prevenció de les situacions de dependència i de promoció de l'autonomia personal.

-Servei de Teleassistència.

-Servei d'ajuda al domicili: Atenció de les necessitats de la llar i a la cura personal.

-Servei de Centre de Dia i de Nit: Centre de Dia per a majors de 65 anys. Centre de Dia per a menors de 65 anys. Centre de Dia d'atenció especialitzada. Centre de Nit.

-Servei d'Atenció Residencial: Residència per a persones grans en situació de dependència. Centre d'atenció a persones en situació de dependència segons els tipus de discapacitat.

Contempla tres tipus de prestacions econòmiques:

-Prestació econòmica vinculada al servei. (Article 17)

Les característiques principals d'aquesta prestació són: Personal i periòdica. Subjecte al grau i nivell de dependència i capacitat econòmica del beneficiari. Destinada a la cobertura de les despeses dels serveis previstos en Programa Individual d'Atenció (PIA) quan no sigui possible l'atenció per un servei públic o concertat d'atenció i cura. El servei haurà de ser prestat per una entitat o centre acreditat per a l'atenció a la dependència.

El Consejo Territorial del SAAD acordarà les condicions i quantia de la prestació.

-Prestació econòmica per a la cura en l'entorn familiar i ajuda a cuidadors no professionals. (Article 18)

Sempre que es donin les circumstàncies familiar o d'un altre tipus adequades per a tal i, d'una manera excepcional, el beneficiari podrà optar per ser atès en el seu entorn familiar i el seu cuidador rebrà una compensació econòmica. El cuidador haurà d'estar donat d'alta a la Seguretat Social. Les principals característiques d'aquesta prestació són:

Caràcter excepcional.

La seva finalitat és mantenir al beneficiari al seu domicili atès per cuidadors no professionals, sempre que es donin condicions adequades de convivència i habitabilitat de la vivenda.

S'establirà a través del PIA.

Subjecte al grau i nivell de dependència i capacitat econòmica del beneficiari.

El cuidador haurà de ser donat d'alta a la Seguretat Social i s'incorporarà a programes de

formació, informació i descans.

El Consejo Territorial del SAAD acordarà les condicions i quantia de la prestació.

-Prestació econòmica d'assistència personal. (Article 19)

Les principals característiques d'aquesta prestació són:

Facilitar la promoció de l'autonomia a les persones amb Gran Dependència, amb independència de la seva edat.

Contribuir a la contractació d'una assistència personal que faciliti al beneficiari una vida més autònoma, l'accés a l'educació i al treball i l'exercici de les Activitats Bàsiques de la vida diària.

-La Llei contempla que les Administracions Públiques puguin establir acords per a la concessió d'ajudes econòmiques que facilitin l'autonomia personal. Sota la forma de subvencions aquestes ajudes aniran destinades a:

Recolzar a la persona amb ajudes tècniques o instruments necessaris per al normal

desenvolupament de la seva vida ordinària.

Facilitar l'accessibilitat i adaptacions a la llar que contribueixin a millorar la capacitat de

desplaçament a la vivenda. (Disposició addicional tercera de la Llei)

-La Llei contempla una sèrie de modalitats d'intervenció per als menors de 3 anys que acreditin

situació de dependència:

-Ajuda al domicili. (Article 23)

-Prestació econòmica vinculada al servei. (Article 17)

-Prestació econòmica per a la cura en l'entorn familiar i ajuda a cuidadors no professionals. (Article 18)

Així mateix la Llei contempla l'elaboració d'un Pla Integral d'Atenció per part de les Administracions Públiques per als menors de 3 anys en situació de dependència que faciliti l'atenció precoç i la rehabilitació de les seves capacitats físiques, mentals i intel·lectual. (Disposició addicional dècim tercera de la Llei)

Annex 18. Resum de:

Anteproyecto de Real Decreto por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 38/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia. Madrid 8 marzo de 2007 . Aprobado el 22 de marzo de 2007

El Baremo de Valoración de la Dependencia (en adelante, BVD) permite determinar las situaciones de dependencia moderada, dependencia grave y de gran dependencia,

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos.

- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos.

- **Grado III. Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos.

Niveles de desempeño de tareas:

SÍ, la persona valorada es capaz de realizar la tarea sin el apoyo de otra persona.

NO, la persona valorada necesita el apoyo de otra persona.

NO APLICABLE.

Problemas en el desempeño de tareas:

F. No ejecuta físicamente la tarea.

C (solo aplicable en DI/EM). No comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación.

I (solo aplicable en DI/EM). No muestra iniciativa para la realización de la tarea.

Grados de apoyo de otra persona en las tareas:

*SP. Supervisión/ Preparación. **La persona valorada sólo necesita que otra persona le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la actividad correctamente y/o evitar que represente un peligro.***

*FP. Asistencia física parcial. **La persona valorada requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad.***

*FM. Asistencia física máxima. **La persona valorada requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad***

*ES. Asistencia especial. **La persona valorada presenta trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de la actividad.***

COMER Y BEBER: Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos. Sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, beber a través de una ayuda instrumental.

REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN: Indicar la necesidad, adoptar la postura adecuada, elegir y acudir a un lugar adecuado para orinar/defecar, manipular la ropa antes y después de orinar/defecar, y limpiarse después de orinar/defecar.

LAVARSE: Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales o métodos apropiados de lavado y secado, como bañarse, ducharse, lavarse las manos y los pies, la cara y el pelo, y secarse con una toalla.

OTROS CUIDADOS CORPORALES: Cuidado de partes del cuerpo que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.

VESTIRSE: Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, (...), zapatos, botas, sandalias y zapatillas.

MANTENIMIENTO DE LA SALUD: *Cuidar de uno mismo siendo consciente de las propias necesidades y haciendo lo necesario para cuidar de la propia salud, tanto para reaccionar frente a los riesgos sobre la salud, como para prevenir enfermedades, tal como buscar asistencia médica; seguir consejos médicos y de otros profesionales de la salud; y evitar riesgos.*

TRANSFERENCIAS CORPORALES: *Agrupar las actividades siguientes.*

- **Sentarse:** *Adoptar y abandonar la posición de sentado, y cambiar la posición del cuerpo de estar sentado a cualquier otra como levantarse o tumbarse.*
- **Tumbarse:** *Adoptar y abandonar una posición tumbada o cambiar la posición del cuerpo de la horizontal a cualquier otra, como ponerse de pie o sentarse.*
- **Ponerse de pie:** *Adoptar y abandonar la posición de estar de pie o cambiar la posición corporal de estar de pie a cualquier otra posición como tumbarse o sentarse.*
- **Transferir el propio cuerpo mientras se está sentado:** *Moverse, estando sentado, de un asiento a otro, en el mismo o diferente nivel, como moverse desde una silla a una cama.*
- **Transferir el propio cuerpo mientras se está acostado:** *Moverse estando tumbado de un lugar a otro en el mismo o diferente nivel, como pasar de una cama a otra.*

DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR: *Andar y/o moverse dentro de la propia casa, dentro de una habitación, entre diferentes habitaciones.*

DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR: *Caminar y/o moverse, cerca o lejos de la propia vivienda, y/o utilización de medios de transporte, públicos o privados.*

TAREAS DOMÉSTICAS: Agrupa las actividades siguientes.

- Preparar comidas: Idear, organizar, cocinar y servir comidas frías y calientes para uno mismo.
- Hacer la compra: Conseguir a cambio de dinero bienes y servicios necesarios para la vida diaria, como la selección de alimentos, bebidas, productos de limpieza, artículos para la casa o ropa; comparar la calidad y precio de los productos necesarios, negociar y pagar por los bienes o servicios seleccionados y transportar los bienes.
- Limpiar y cuidar de la vivienda: Incluye actividades como ordenar y quitar el polvo, barrer, fregar y pasar la fregona/trapeador a los suelos, limpiar ventanas y paredes, limpiar cuartos de baño e inodoros/excusados, limpiar muebles; así como lavar los platos, sartenes, cazuelas y los utensilios de cocina, y limpiar las mesas y suelos alrededor del área donde se come y cocina
- Lavar y cuidar la ropa: Lavar la ropa (a mano o a máquina), secarla (al aire o a máquina), plancharla, y guardarla en el armario o similar.

TOMAR DECISIONES. Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de como vivir de acuerdo con las normas y preferencia propias. Agrupa la toma de decisiones relativas a las actividades de autocuidado, actividades de movilidad, tareas domésticas, interacciones interpersonales básicas y complejas, usar y gestionar el dinero y uso de servicios a disposición del público.

Aplicables en todas las situaciones de dependencia	3 a 6 años	7 a 10 años	11 a 17 años	18 y más años
COMER Y BEBER				
Emplear nutrición y/o hidratación artificial	NA	NA	Sí	Sí
Abrir botellas y latas	NA	Sí	Sí	Sí
Cortar o partir la carne en trozos	NA	Sí	Sí	Sí
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	Sí	Sí	Sí	Sí
Sujetar el recipiente de bebida	Sí	Sí	Sí	Sí
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	Sí	Sí	Sí	Sí
Sorber las bebidas	Sí	Sí	Sí	Sí
REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN				
Acudir a un lugar adecuado	Sí	Sí	Sí	Sí
Manipular la ropa	Sí	Sí	Sí	Sí
Adoptar y abandonar la postura adecuada	Sí	Sí	Sí	Sí
Limpiarse	NA	Sí	Sí	Sí
Continencia micción	Sí	Sí	Sí	Sí
Continencia defecación	Sí	Sí	Sí	Sí
LAVARSE				
Lavarse las manos	Sí	Sí	Sí	Sí
Lavarse la cara	Sí	Sí	Sí	Sí
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	Sí	Sí	Sí
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	Sí	Sí	Sí
OTROS CUIDADOS CORPORALES				
Peinarse	NA	Sí	Sí	Sí
Cortarse las uñas	NA	NA	Sí	Sí
Lavarse el pelo	NA	Sí	Sí	Sí
Lavarse los dientes	NA	Sí	Sí	Sí
VESTIRSE				
Calzarse	NA	Sí	Sí	Sí
Abrocharse botones	NA	Sí	Sí	Sí
Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo	NA	Sí	Sí	Sí
Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo	NA	Sí	Sí	Sí

MANTENIMIENTO DE LA SALUD				
Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas	NA	Sí	Sí	Sí
Evitar riesgos dentro del domicilio	NA	Sí	Sí	Sí
Evitar riesgos fuera del domicilio	NA	NA	Sí	Sí
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	NA	Sí	Sí
Aplicables en todas las situaciones de dependencia	3 a 6 años	7 a 10 años	11 a 17 años	18 y más años
TRANSFERENCIAS CORPORALES				
Sentarse	Sí	Sí	Sí	Sí
Tumbarse	Sí	Sí	Sí	Sí
Ponerse de pie	Sí	Sí	Sí	Sí
Transferir mientras sentado	Sí	Sí	Sí	Sí
Transferir mientras acostado	Sí	Sí	Sí	Sí
DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR				
Desplazamientos vinculados al autocuidado	Sí	Sí	Sí	Sí
Desplazamientos no vinculados al autocuidado	Sí	Sí	Sí	Sí
Accede a todos los elementos comunes de las habitaciones	Sí	Sí	Sí	Sí
Accede a todas las estancias comunes de la vivienda en la que reside	Sí	Sí	Sí	Sí
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR				
Acceso al exterior	NA	Sí	Sí	Sí
Desplazamiento alrededor del edificio	NA	Sí	Sí	Sí
Desplazamiento cercano	NA	Sí	Sí	Sí
Desplazamiento lejano	NA	NA	Sí	Sí
Utilización de medios transporte	NA	NA	Sí	Sí
REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS				
Preparar comidas	NA	NA	NA	Sí
Hacer la compra	NA	NA	NA	Sí
Limpiar y cuidar de la vivienda	NA	NA	NA	Sí
Lavar y cuidar la ropa	NA	NA	NA	Sí

Aplicables sólo en situaciones de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental o con deficiencia en la capacidad perceptivo-cognitiva	3 a 6 años	7 a 10 años	11 a 17 años	18 y más años
TOMAR DECISIONES				
Actividades de autocuidado	Sí	Sí	Sí	Sí
Actividades de movilidad	Sí	Sí	Sí	Sí
Tareas domésticas	NA	NA	NA	Sí
Interacciones interpersonales	Sí	Sí	Sí	Sí
Usar y gestionar el dinero	NA	Sí	Sí	Sí
Uso de servicios a disposición del público	NA	NA	Sí	Sí

Exemple de la valoració d'una activitat:

VALORACIÓN EN COMER Y BEBER.

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relativas a comer y beber sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			Problemas en desempeño			GRADO DE APOYO PERSONAL			
				F	C	I	SP	FP	FM	ES
Emplear nutrición y/o hidratación artificial	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Abrir botellas y latas	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Cortar o partir la comida en trozos	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Sujetar el recipiente de bebida	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES
Sorber las bebidas	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SP	<input type="checkbox"/> FP	<input type="checkbox"/> FM	<input type="checkbox"/> ES

NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

1. Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del solicitante en la actividad.	2. Descripción del funcionamiento del solicitante en la actividad.	3. Identificación del empleo de ayudas técnicas.
		4. Barreras o facilitadores en el entorno.
		5. Otras observaciones.

RESUMEN DE RESULTADOS DE LA VALORACIÓN

ACTIVIDADES	TAREAS	DESEMPEÑO	PROBLEMAS EN DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO	PUNTO
COMER Y BEBER	Emplear nutrición y/o hidratación artificial		F	C	1		
	Abrir botellas y latas		F	C	1		
	Cortar o partir la carne en trozos		F	C	1		
	Usar cubiertos para llevar la comida a la boca		F	C	1		
	Sujetar el recipiente de bebida		F	C	1		
	Acercarse al recipiente de bebida a la boca		F	C	1		
	Sorber las bebidas		F	C	1		
REGULACIÓN DE LA MICCIÓN / DEFECACIÓN	Acudir a un lugar adecuado		F	C	1		
	Manipular la ropa		F	C	1		
	Adoptar y abandonar la postura adecuada		F	C	1		
	Limpieza		F	C	1		
	Continencia micción		F	C	1		
LAVARSE	Lavarse las manos		F	C	1		
	Lavarse la cara		F	C	1		
	Lavarse la parte inferior del cuerpo		F	C	1		
	Lavarse la parte superior del cuerpo		F	C	1		
OTROS CUIDADOS CORPORALES	Peinarse		F	C	1		
	Cortarse las uñas		F	C	1		
	Lavarse el pelo		F	C	1		
	Lavarse los dientes		F	C	1		
VESTIRSE	Calzarse		F	C	1		
	Abrocharse botones		F	C	1		
	Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo		F	C	1		
	Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo		F	C	1		
MANTENIMIENTO DE LA SALUD	Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas		F	C	1		
	Evitar riesgos dentro del domicilio		F	C	1		
	Evitar riesgos fuera del domicilio		F	C	1		
	Pedir ayuda ante una urgencia		F	C	1		
TRANSFERENCIAS CORPORALES	Sentarse		F	C	1		
	Tumbarse		F	C	1		
	Ponerse de pie		F	C	1		
	Transferir mientras sentado		F	C	1		
	Transferir mientras acostado		F	C	1		
DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado		F	C	1		
	Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado		F	C	1		
	Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones		F	C	1		
	Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual		F	C	1		
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	Acceder al exterior del edificio		F	C	1		
	Desplazarse alrededor del edificio		F	C	1		
	Realizar desplazamientos cercanos		F	C	1		
	Realizar desplazamientos lejanos		F	C	1		
	Utilizar medios de transporte		F	C	1		
TAREAS DOMÉSTICAS	Preparar comidas		F	C	1		
	Hacer la compra		F	C	1		
	Limpiar y cuidar de la vivienda		F	C	1		
	Lavar y cuidar la ropa		F	C	1		
TOMAR DECISIONES	Actividades de autocuidado		F	C	1		
	Actividades de movilidad		F	C	1		
	Tareas domésticas		F	C	1		
	Relaciones interpersonales		F	C	1		
	Gestión del dinero		F	C	1		
	Uso de servicios a disposición del público		F	C	1		

PUNTUACIÓN TOTAL GRADO NIVEL

ANEXO B: TABLA ESPECÍFICA DE PESOS DE TAREAS Y ACTIVIDADES

ACTIVIDADES / TAREAS	3-6 AÑOS	7-10 AÑOS	11-17 AÑOS	18+ AÑOS
Abrir botellas y latas	NA	0,10	0,10	0,10
Cortar o partir la carne en trozos	NA	0,25	0,25	0,25
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	0,38	0,25	0,25	0,25
Sujetar el recipiente de bebida	0,23	0,15	0,15	0,15
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	0,23	0,15	0,15	0,15
Sorber las bebidas	0,15	0,10	0,10	0,10
COMER Y BEBER	18,9	10,9	10,9	10,0
Acudir a un lugar adecuado	0,25	0,20	0,20	0,20
Manipular la ropa	0,19	0,15	0,15	0,15
Adaptar y abandonar la postura adecuada	0,25	0,20	0,20	0,20
Limpiarse	NA	0,20	0,20	0,20
Continencia micción	0,13	0,10	0,10	0,10
Continencia defecación	0,19	0,15	0,15	0,15
REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN	12,8	7,6	7,6	7,0
Lavarse las manos	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la cara	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
LAVARSE	14,7	8,7	8,7	8,0
Peñarse	NA	0,33	0,30	0,30
Cortarse las uñas	NA	NA	0,15	0,15
Lavarse el pelo	NA	0,33	0,25	0,25
Lavarse los dientes	NA	0,33	0,30	0,30
OTROS CUIDADOS CORPORALES	NA	2,2	2,2	2,0
Calzarse	NA	0,15	0,15	0,15
Abrocharse botones	NA	0,15	0,15	0,15
Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
VESTIRSE	NA	12,6	12,6	11,6
Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos dentro del domicilio	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos fuera del domicilio	NA	NA	0,25	0,25
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	NA	0,25	0,25
MANTENIMIENTO DE LA SALUD	NA	12,0	12,0	11,0
Sentarse	0,15	0,15	0,15	0,15
Tumbarse	0,10	0,10	0,10	0,10
Ponerse de pie	0,20	0,20	0,20	0,20
Transferir mientras sentado	0,25	0,25	0,25	0,25
Transferir mientras acostado	0,30	0,30	0,30	0,30
TRANSFERENCIAS CORPORALES	3,7	2,2	2,2	2,0
Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado	0,50	0,50	0,50	0,50
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	0,25	0,25	0,25	0,25
Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones	0,10	0,10	0,10	0,10
Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual	0,15	0,15	0,15	0,15
DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	22,2	13,2	13,2	12,1
Acceder al exterior del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Desplazarse alrededor del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Realizar desplazamientos cercanos	NA	0,17	0,10	0,10
Realizar desplazamientos lejanos	NA	NA	0,15	0,15
Utilizar medios de transporte	NA	NA	0,25	0,25
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	NA	14,0	14,0	12,9
Preparar comidas	NA	NA	NA	0,45
Hacer la compra	NA	NA	NA	0,25
Limpiar y cuidar de la vivienda	NA	NA	NA	0,20
Lavar y cuidar la ropa	NA	NA	NA	0,10
TAREAS DOMÉSTICAS	NA	NA	NA	8,0
Actividades de autocuidado	0,43	0,38	0,33	0,30
Actividades de movilidad	0,29	0,25	0,22	0,20
Tareas domésticas	NA	NA	NA	0,10
Relaciones interpersonales	0,29	0,25	0,22	0,20
Gestión del dinero	NA	0,13	0,11	0,10
Uso de servicios a disposición del público	NA	NA	0,11	0,10
TOMAR DECISIONES	28,3	16,7	16,7	15,4

ANEXO C: TABLA DE COEFICIENTES DE GRADOS DE APOYO

GRADOS DE APOYO	COEFICIENTE
Supervisión/preparación	0,90
Asistencia física parcial	0,90
Asistencia física máxima	0,95
Asistencia especial	1,00

FORMULARIOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

1.-SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

1.A. Variables de Desarrollo

ACTIVIDAD MOTRIZ

ACTIVIDAD		ADQUISICIÓN	
Hitos	Mes	Sí	No
1. Ajusta el tono muscular	0		
2. Mantiene una postura simétrica	0		
3. Tiene actividad espontánea	0		
4. Sujeta la cabeza	4		
5. Se sienta con apoyo	5		
6. Gira sobre si mismo	7		
7. Se mantiene sentado sin apoyo	9		
8. Se quita un pañuelo que le cubre la cabeza	10		
9. Pasa de tumbado a sentado	11		
10. Se pone de pie con apoyo	12		
11. Da pasos con apoyo	13		
12. Permanece de pie sin apoyo	15		
13. Anda solo	18		
14. Sube escaleras sin ayuda	20		
15. Empuja la pelota con los pies	24		
16. Baja escaleras sin ayuda	27		
17. Traslada recipientes con contenido	30		
18. Anda sorteando obstáculos	32		
19. Se sostiene sobre un pie sin apoyo	33		

ACTIVIDAD ADAPTATIVA

ACTIVIDAD		ADQUISICIÓN	
Hitos	Mes	Sí	No
1. Succiona	0		
2. Fija la mirada	2		
3. Sigue una trayectoria horizontal	4		
4. Sostiene un sonajero	4		
5. Tiende la mano hacia un objeto	6		
6. Coge un objeto en cada mano	8		
7. Pasa un juguete de una mano a otra	9		
8. Coge un objeto con oposición del pulgar	10		
9. Tira de un cordón para alcanzar un juguete	11		
10. Busca el contenido de un recipiente.	14		
11. Abre cajones	16		
12. Bebe solo	18		
13. Usa cubiertos para llevar la comida a la boca	22		
14. Se quita una prenda de vestir	24		
15. Reconoce la función de los espacios de la casa	26		
16. Realiza trazos con el lápiz.	27		
17. Abre una puerta a su alcance	30		
18. Se pone una prenda de vestir	33		
19. Abre un grifo	33		

1.B. Necesidad de Apoyos en Salud

PESO AL NACIMIENTO

Se valora bajo peso al nacimiento, según edad cronológica, independientemente de la Edad Gestacional, entre los 0 y 6 meses.

Peso RN	
< 1100 grs	
Entre 1100 grs. y 1500 grs.	
> 1500 grs. y < 2200 grs.	

MEDIDAS DE SOPORTE PARA FUNCIONES VITALES

Se valora, la necesidad de medidas de soporte terapéutico para mantener funciones fisiológicas básicas, entre 0-36 meses.

Alimentación	
Sonda nasogástrica exclusiva	
Parenteral exclusiva	
PEG exclusiva	
Sonda nasogástrica complementaria de la vía oral	
Parenteral complementaria de la vía oral	
PEG complementaria de la vía oral	
Estoma permanente	

Respiración	
Respirador mecánico	
Aspiración continuada	
Oxigenoterapia permanente (>16 h/día)	
Monitor de apneas	

Función renal y/o urinaria	
Diálisis	
Sondaje vesical permanente	
Estoma permanente	

Función antiálgica	
Bomba de perfusión continua	
Catéter epidural permanente	

Función inmunológica	
Aislamiento	
Semiaislamiento/Mascarilla permanente	

MEDIDAS PARA LA MOVILIDAD

Se valoran entre los 6 y 36 meses tanto:

- la restricción que produce en la posibilidad de movilización, la prescripción de una medida terapéutica y/o
- la necesidad de recurrir a una medida terapéutica para facilitar la movilidad.

Medidas	
Fijación vertebral externa	
Fijación pelvipédica	
Fijación de la cintura pélvica	
Tracción esquelética continua	
Prótesis/órtesis de miembro superior y/o inferior	
Casco protector	
Vendaje compresivo (>50% superficie corporal)	
Protección lumínica permanente (oftálmica y cutánea)	
Procesador de implante coclear	

2.- DETERMINACIÓN DE LA SEVERIDAD DE LA SITUACIÓN DE

DEPENDENCIA

2.A .Variables de Desarrollo

ACTIVIDAD MOTRIZ

HITOS	MESES	subgrado		
		1	2	3
1. Ajusta el tono muscular	0-1		X	
	2			X
2. Mantiene una postura simétrica	0-1		X	
	2			X
3. Tiene actividad voluntaria	0-1	X		
	2-3		X	
	4			X
4. Sujeta la cabeza	4	X		
	5		X	
	6			X
5. Se sienta con apoyo	5	X		
	6		X	
	7			X
6. Gira sobre si mismo	7-8	X		
	9-10		X	
	>11			X
7. Se mantiene sentado sin apoyo	9-10	X		
	11-12		X	
	13			X
8. Sentado sin apoyo se quita un pañuelo que le cubre la cabeza	10-11	X		
	12-13		X	
	14			X
9. Pasa de tumbado a sentado	11-12	X		
	13-14		X	
	15			X
10. Se pone de pie con apoyo	12-	X		
	13-14		X	
	15			X
11. Da pasos con apoyo	13-14	X		
	15-16		X	
	17			X
	15-16	X		

12. Permanece de pie sin apoyo	17-18		X	
	19			X
13. Anda solo	18-19	X		
	20-21		X	
	22			X
14. Sube escaleras sin ayuda	20-21	X		
	22-23		X	
	24			X
15. Empuja una pelota con los pies	24-25	X		
	26-27		X	
	28			X
16. Baja escaleras sin ayuda	27-28	X		
	29-30		X	

HITOS	MESES	subgrado		
		1	2	3
	31			X
17. Traslada recipientes con contenido	30-31	X		
	32-33		X	
	34-35			X
18. Anda sorteando obstáculos	32 -33	X		
	34 -35		X	
19. Se sostiene sobre un pie sin apoyo	33-34-35	X		

ACTIVIDAD ADAPTATIVA

HITOS	MESES	subgrado		
		1	2	3
1. Succiona	0-1-2			X
2. Fija la mirada	2	X		
	3		X	
	4			X
3. Sigue una trayectoria horizontal	4	X		
	5		X	
	6			X
4. Sostiene un sonajero	4	X		
	5		X	
	6			X
5. Tiende la mano hacia un objeto	6	X		
	7		X	
	8			X
6. Coge un objeto en cada mano	8	X		
	9		X	
	10			X
7. Pasa un juguete de una mano a otra	9	X		
	10		X	
	11			X
8. Coge un objeto con oposición del pulgar	10	X		
	11		X	
	12			X
9. Tira de un cordón para alcanzar un juguete	11-12	X		
	13-14		X	
	15			X
10. Busca el contenido de un recipiente	14-15	X		
	16-17		X	
	18			X
11. Abre cajones	16-17	X		
	18-19		X	
	20			X
12. Bebe solo	18-19	X		
	20-21		X	
	22			X
13. Usa cubiertos a la boca para llevar comida a la boca	22-23	X		
	24-25		X	
	26			X
14. Se quita una prenda de vestir	24-25	X		
	26-27		X	

	28			X
15. Reconoce la función de los espacios de la casa	26-28	X		
	29-31		X	
	32			X
16. Realiza trazos con el lápiz	27-29	X		
	30-32		X	
	33			X

HITOS	MESES	subgrado		
		1	2	3
17. Abre una puerta a su alcance	30-31	X		
	32-33		X	
	34-35			X
18. Se pone una prenda de vestir	33-34	X		
	35		X	
19. Abre un grifo	33-34-35	X		

Respiración	subgrado
Respirador mecánico	3
Aspiración continuada	2
Oxigenoterapia permanente (>16 h/día)	2
Monitor de apneas	1

Función renal y/o urinaria	subgrado
Diálisis	2
Sondaje vesical permanente	1
Estoma permanente	1

Función antiálgica	subgrado
Bomba de perfusión analgésica continua	2
Catéter epidural permanente	2

Función inmunológica	subgrado
Aislamiento	2
Semiaislamiento / Mascarilla permanente	1

MEDIDAS PARA LA MOVILIDAD

Medidas	subgrado
Fijación vertebral externa	1
Fijación pelvipédica	2
Fijación de la cintura pélvica	1
Tracción esquelética continua	2
Prótesis/órtesis de miembro superior y/o inferior	1
Casco protector	1
Vendaje compresivo (> 50% superficie corporal)	1
Protección lumínica permanente (oftálmica y cutánea)	1
Procesador de implante coclear	1

Grados de dependencia en niños menores de tres años

TABLA DE DEPENDENCIA		
Grado		Grado de Dependencia
Desarrollo	Salud	
3	3	3
3	2	3
3	1	3
3	0	3
2	3	3
1	3	3
0	3	3
2	2	2
2	1	2
1	2	2
0	2	2
2	0	1
1	1	1
1	0	1
0	1	1

Annex 19. Indicadors i dimensions de qualitat de vida.

Dimensions	Indicadors
Benestar emocional	1. Satisfacció 2. Autoconcepte 3. Absència d'estrès
Relacions interpersonals	4. Interaccions 5. Relacions 6. Suports
Benestar material	7. Estatus econòmic 8. Ocupació 9. Habitatge
Desenvolupament personal	10. Educació 11. Competència personal 12. Actuació
Benestar físic	13. Salut 14. Activitats de la vida diària 15. Atenció sanitària 16. Oci
Autodeterminació	17. Autonomia/control personal 18. Objectius i Valors Personals 19. Eleccions
Inclusió social	20. Integració i Participació en la comunitat 21. Rols Comunitaris 22. suports socials
Drets	23. Drets Humans 24. Drets legals

Font: modificat de Shalock i Verdugo 2002-2003

Annex 20. Principals aportacions i teories sobre el dol

AUTOR	ANY	
Fرويد (descriu per Rando en Was y Neiemer 1995)	1957	Manifestacions: Abatiment profund. Desinterés pel món extern. Pèrdua de la capacitat d'estimar. Inhibició per a l'activitat
Lindemann	1944	Necessitats de la persona en dol: Acceptar el dolor. Revisar la relació passada. Adonar-se de les expressions emocionals. Parlar del sentit de la pèrdua. Ajuda professional
Kubler-Ross	1969/1993	Mètode d'intervenció: Exteriorització emocional
Parkes i Weis	1983	Tipus de dol patològic: Dol no previst. Dol conflictiu. Dol crònic
Raphael	1975,1983	Tipus de dol patològic: Dol retard, absent o inhibít. Dol distorsionat. Dol crònic.
Rando	1984	Tipus de mort: Mort social. Mort psicològica. Mort biològica. Mort fisiològica.
Bowlby (descriu per Rando en Was y Neiemer 1995)	1995	Individus vulnerables al dol patològic: amb relacions ambivalents. Cuidadors compulsius. Independents dels vincles afectius.
Worden	1997	Tipus de dol complicat: Dol crònic. Dol retardat. Dol exagerat. Dol enmascarat.

Font: elaboració pròpia

Annex 21. Etapes en el procés de dol

AUTOR	ANY	FASES/ ETAPES/ TASQUES
Lindemann	1944	1.- Emancipació de la persona morta 2.-Reajustament al medi 3.-Capacitat de desenvolupar noves relacions
Engel	1964	1.-Negació 2.-Aceptació 3.-Restitució
Kubler-Ross	1969/1993	1.-Negació 2.- Ira 3.-Negociació 4.- Depressió 5.- Aceptació
Davison	1979	1.-Shock i insensibilitat 2.- Cerca i ansietat 3.-Desorientació 4.-Reorganització
Bowlby	1985	1.-Embotament 2.-Anhel i cerca 3.-Desorganització i desesperança 4.-Reorganització
Parkes	1996	
Delisle- Lapierre	1984	1.- Crítica 2.-Crucial 3.-Creadora
Clark	1984	1.-Negació i incredulitat 2.-Aceptació 3.- Restitució i recuperació
Rando	1984	1.- Evitació 2.-Confrontació 3.- restabliment
Worden	1985	1.-Acceptar la realitat 2.- Treballar les emocions de la pèrdua 3.- Adaptar-se al medi 4.- Continuar vivint
D' Angelico	1992	1.-Shock-negació 2.-Ira-Depressió 3.-Comprensio/acceptació

Font: elaboració pròpia

Annex 22. GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR (ICUB 97)

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> - Le ayuda y/o le practica <input type="checkbox"/> rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> - Le administra tratamiento para algún problema respiratorio. <input type="checkbox"/> 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> - Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> - Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> - Le da la comida. <input type="checkbox"/> - Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> - Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> - Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> - Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/>
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo acompaña a los diversos recursos de su vida diaria. <input type="checkbox"/> - Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> - Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> - conduce su silla de ruedas. <input type="checkbox"/> 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> - Le administra medicación para dormir. <input type="checkbox"/> 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> -Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> - Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> - Le viste y le desnuda. <input type="checkbox"/>
<p>Termoregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> - Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> - Le administra medicación para regular la temperatura. <input type="checkbox"/> 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supervisa la higiene del discapacitado y del hogar. <input type="checkbox"/> - Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> - Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> -Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> - Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> - Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> - Le cura las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> - Le vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> - Supervisa la auto administración de medicamentos. <input type="checkbox"/> - Le administra la medicación. <input type="checkbox"/>
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> - Le hace compañía. <input type="checkbox"/> - Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> - Es el depositario de las inquietudes de la familia. <input type="checkbox"/> - Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse el enfermo. <input type="checkbox"/> 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> -Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. <input type="checkbox"/> -Le instruye en los valores y creencias del entorno <input type="checkbox"/> 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> - Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> - Toma decisiones por él. <input type="checkbox"/> -Se informa sobre qué trabajo puede serle más adecuado. <input type="checkbox"/>
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le acompaña a las actividades recreativas. <input type="checkbox"/> - Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> - Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> -Le busca actividades de ocio. <input type="checkbox"/> 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> - Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> -Le enseña el manejo de su enfermedad y tratamiento. <input type="checkbox"/> 	

Annex 23. GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR (ICUB 97)

Desde que cuida:

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> - Fuma más. <input type="checkbox"/> - Ha empezado a fumar. <input type="checkbox"/> 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> - Come a destiempo. <input type="checkbox"/> - Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> - Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> - Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> - Bebe más alcohol. <input type="checkbox"/> 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> - Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> - Toma laxantes. <input type="checkbox"/>
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> - Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> - Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> - Toma analgésicos para el dolor. <input type="checkbox"/> 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> - Está más cansado. <input type="checkbox"/> - Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> - Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> - Toma medicación para dormir. <input type="checkbox"/> 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente. <input type="checkbox"/>
<p>Termoregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene dificultades para mantener una termoregulación eficaz. <input type="checkbox"/> 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dedica menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realiza los controles periódicos de salud. <input type="checkbox"/> - Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> - Toma medidas de autoprotección. <input type="checkbox"/> - Se siente ansioso y/o irritado. <input type="checkbox"/>
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> - Tiene menos relaciones sociales. <input type="checkbox"/> - Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> - Tiene alteraciones en la vida sexual. <input type="checkbox"/> - Se siente deprimido. <input type="checkbox"/> 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se siente impotente. <input type="checkbox"/> - Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> - Han cambiado sus creencias y/o valores. <input type="checkbox"/> 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> - Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> - Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> - Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> - Se ha reducido su economía. <input type="checkbox"/>
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> - Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> - Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. <input type="checkbox"/> 	