



Universitat Ramon Llull

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

TESI DOCTORAL

**Avaluació de la qualitat de vida
de les persones amb discapacitat intel·lectual
en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball**

Margarida Garcia i Baró

Dirigida pel Dr. Climent Giné i Giné

TESI DOCTORAL

Títol **Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball**

Realitzada per **Margarida Garcia i Baró**

en el Centre **Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna**

i en el Departament **Psicologia**

Dirigida per **Dr. Climent Giné i Giné**

Universitat Ramon Llull
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

TESI DOCTORAL

**Avaluació de la qualitat de vida
de les persones amb discapacitat intel·lectual
en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball**

Margarida Garcia i Baró
Dirigida pel Dr. Climent Giné i Giné

2007

*Als meus pares Ricard i Margarida,
al meu germà Ricard,
i als meus avis Mercè i Francesc, Joana i Pau.*

Agraïments

En primer lloc, un agraïment especial al Dr. Climent Giné, el meu director de tesi, per creure'm capaç de realitzar un treball d'aquesta magnitud. Les seves orientacions, reflexions, comentaris i suggeriments, han estat fonamentals perquè aquesta tesi arribés a bon port, i els seus ànims en els moments de defalliment m'han fet romandre en l'intent fins a finalitzar aquest treball.

També li vull agrair al Dr. Climent Giné, l'oportunitat de formar part del Grup de Recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius" de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, i en concret, de participar en la recerca "Serveis i Qualitat de Vida de les persones amb discapacitat intel·lectual". Aquesta experiència em va permetre compartir i construir coneixement amb un grup de persones a les quals també vull agrair que fàcilment m'encomanessin la seva vitalitat, il·lusió i optimisme vers el projecte que vam dur a terme. Aquest grup de persones eren: la Dra. Elisabet Alomar, l'Ester Borràs, la Pilar Carasa, el Josep Font, la Marina González, la Joana Mas, el Dr. Francesc Salvador i el Xavier Vidal.

Gràcies també als professionals, a les persones amb discapacitat intel·lectual i a les famílies/tutors que han format part del treball de camp. Sense les seves valuoses aportacions no m'hauria estat possible aconseguir els objectius d'aquesta recerca.

Els meus agraïments també són per a l'Ana Angulo. I com no podria ser d'una altra manera, per a l'Àlex, l'Ana, el Bernat, l'Eli, l'Eli-ge, el Gerard i la Rosa. Vosaltres m'heu donat llum.

Finalment, a l'Eulàlia, la M^aEster, la Núria i la Sílvia. Gràcies per ser-hi sempre, d'una o altra forma.

ÍNDEX

Introducció	21
1. El concepte de discapacitat intel·lectual	25
1.1 Introducció.....	25
1.2 La definició del 1992 de l'AAMR.....	28
1.2.1 Supòsits essencials.....	29
1.2.2 Model teòric.....	29
1.2.2.1 Característiques del model.....	31
1.2.3 Procés d'avaluació.....	31
1.2.4 Els suports.....	35
1.2.5 Crítiques al sistema del 1992.....	37
1.3 La definició del 2002 de l'AAMR.....	38
1.3.1 Supòsits bàsics.....	39
1.3.2 Model teòric.....	40
1.3.2.1 Les dimensions.....	41
1.3.3 Procés d'avaluació.....	42
1.3.4 Els suports.....	45
1.4 Altres sistemes de classificació.....	49
1.5 Síntesi.....	51
2. Discapacitat intel·lectual i qualitat de vida	53
2.1 Introducció.....	53
2.2 Evolució del concepte.....	55
2.2.1 Adopció del concepte (els anys vuitanta).....	55
2.2.2 Desenvolupament del concepte (els anys noranta).....	57
2.2.3 Dècada actual.....	60
2.3 La mesura de la qualitat de vida.....	63
2.3.1 Dimensions i indicadors.....	66
2.3.2 Tècniques per mesurar la qualitat de vida.....	70
2.4 Síntesi.....	74

3. El treball en les persones amb discapacitat intel·lectual	75
3.1 Introducció.....	75
3.2 Polítiques de treball per a persones amb discapacitat.....	79
3.2.1 Marc normatiu internacional.....	79
3.2.2 Marc normatiu europeu.....	82
3.2.3 Marc normatiu estatal.....	85
3.2.4 Marc normatiu autonòmic: Catalunya.....	91
3.3 La inserció laboral.....	94
3.4 Els Centres Ocupacionals (CO).....	97
3.4.1 Història, definició i funcions.....	97
3.4.2 Aspectes crítics.....	99
3.4.3 Perspectives de futur.....	102
3.5 Els Centres Especials de Treball (CET).....	105
3.5.1 Història, definició i funcions.....	105
3.5.2 Aspectes crítics.....	108
3.5.3 Perspectives de futur.....	112
3.5.4 Els enclavaments laborals.....	114
3.6 El treball amb suport.....	116
3.7 Del treball protegit al treball ordinari.....	123
3.8 Treball i qualitat de vida.....	126
3.9 Síntesi.....	137
4. Metodologia	139
4.1 Introducció.....	142
4.2 Hipòtesi i objectius de la recerca.....	143
4.3 Pla de recerca.....	150
4.4 Participants.....	153
4.5 Descripció dels instruments.....	159
4.5.1 Orientacions generals per al procés d'aplicació dels instruments.....	159
4.6 Descripció del procediment.....	163
4.7 Síntesi.....	169

5. Resultats	171
5.1 Descripció dels resultats dels Centres Ocupacionals	173
5.1.1 CO01	173
5.1.2 CO02	193
5.1.3 CO03	214
5.1.4 CO04	234
5.2 Descripció dels resultats dels Centres Especials de Treball	258
5.2.1 CET01	258
5.2.2 CET02	279
5.2.3 CET03	300
6. Discussió	325
6.1 Algunes consideracions generals	325
6.2 Valoració de la qualitat de vida en els Centres Ocupacionals i en els Centres Especials de Treball	329
6.2.1 Benestar emocional	329
6.2.2 Desenvolupament personal	331
6.2.3 Autodeterminació	334
6.2.4. Relacions interpersonals	335
6.2.5 Inclusió social	336
6.2.6 Drets	338
6.2.7 Benestar material	339
6.2.8 Benestar físic	340
7. Conclusions	347
7.1 Objectius i eixos de millora dels CO i dels CET	348
7.2 Futures línies de recerca	355
Referències bibliogràfiques	357

Annexos

- Annex 1: *Consentiment informat dels centres*
- Annex 2: *Centres Ocupacionals: relació de dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura.*
- Annex 3: *Entrevista per a direcció (Centre Ocupacional)*
- Annex 4: *Entrevista per a professionals (Centre Ocupacional)*
- Annex 5: *Qüestionari dirigit als professionals (Centre Ocupacional)*
- Annex 6: *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals (Centre Ocupacional)*
- Annex 7: *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors (Centre Ocupacional)*
- Annex 8: *Entrevista per a usuaris (Centre Ocupacional)*
- Annex 9: *Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris (Centre Ocupacional)*
- Annex 10: *Pauta d'observació (Centre Ocupacional)*
- Annex 11: *Centres Especials de Treball: relació de dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura*
- Annex 12: *Entrevista per a direcció (Centre Especial de Treball)*
- Annex 13: *Entrevista per a professionals (Centre Especial de Treball)*
- Annex 14: *Qüestionari dirigit als professionals (Centre Especial de Treball)*
- Annex 15: *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals (Centre Especial de Treball)*
- Annex 16: *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors (Centre Especial de Treball)*
- Annex 17: *Entrevista per a treballadors amb discapacitat (Centre Especial de Treball)*
- Annex 18: *Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat (Centre Especial de Treball)*
- Annex 19: *Pauta d'observació (Centre Especial de Treball)*
- Annex 20: *Protocol per examinar la competència discriminativa de l'entrevistat (Cummins, 1993; adaptat per Villa i Arostegui ,2002)*

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1.1	Les tres fases del procés: diagnòstic, classificació i descripció i sistemes de suport (Luckasson <i>et al.</i> , 1992).....	32
Taula 1.2	Estructura d'avaluació de la discapacitat intel·lectual (Luckasson <i>et al.</i> , 2002).....	43
Taula 1.3	Característiques comparatives de la definició, classificació i sistemes de suport del 1992 i 2002 (Luckasson <i>et al.</i> , 2002).....	48
Taula 2.1	Principis fonamentals de la qualitat de vida (dècada dels vuitanta) (Schalock, 2000).....	57
Taula 2.2	Dimensions troncal de qualitat de vida (dècada dels noranta) (Schalock, 2000).....	58
Taula 2.3	Principis de la conceptualització, mesura i aplicació de la qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2006).....	64
Taula 2.4	Indicadors utilitzats amb més freqüència en les diferents dimensions de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2003).....	70
Taula 2.5	Tècniques de mesura de la qualitat de vida usades en el camp de la discapacitat intel·lectual (Schalock i Verdugo, 2003).....	71
Taula 3.1	Situació laboral de la població general i l'afectada de discapacitat de 16 a 64 anys (Instituto Nacional de Estadística, 2002).....	94
Taula 3.2	Consideracions que cal tenir en compte per al compliment de la missió i els objectius dels Centres Ocupacionals (Castresana, 2001).....	104
Taula 3.3	Criteris de qualitat de vida laboral (Davis i Wacker, 1987).....	131
Taula 4.1	Relació de dimensions, subdimensions, fonts d'informació i instruments de recollida de dades.....	145
Taula 4.2	Relació de la ubicació i activitat principal de cada centre.....	152
Taula 4.3	Relació de la mostra pel que fa a la població real del centre.....	152
Taula 4.4	Relació del tipus i nombre d'instruments obtinguts a cada centre.....	152
Taula 4.5	Instruments de mesura.....	154
Taula 4.6	Descripció dels instruments de mesura.....	155
Taula 4.7	Aplicació informàtica: matriu de dades.....	167
Taula 4.8	Sistema de puntuació.....	167
Taula 4.9	Resum del procediment de l'estudi.....	168

Taula 5.1	Resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida.....	255
Taula 5.2	Resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> dels Centres Ocupacionals segons les subdimensions de qualitat de vida.....	255
Taula 5.3	Resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida.....	255
Taula 5.4	Resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida.....	256
Taula 5.5	Resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris</i> dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida.....	256
Taula 5.6	Resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris</i> dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida.....	257
Taula 5.7	Resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida.....	321
Taula 5.8	Resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> dels Centres Especials de Treball segons les subdimensions de qualitat de vida.....	321
Taula 5.9	Resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida.....	321
Taula 5.10	Resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida.....	322
Taula 5.11	Resultats de l' <i>Entrevista per a treballadors amb discapacitat</i> dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida.....	322
Taula 5.12	Resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat</i> dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida.....	323
Taula 7.1	Objectius claus de millora dels CO i dels CET.....	348

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1.1	Conceptes claus de la definició (Luckasson <i>et al.</i> , 1992)	30
Figura 1.2	Model de suports-resultats (Luckasson <i>et al.</i> , 1992)	36
Figura 1.3	Model teòric de retard mental (Luckasson <i>et al.</i> , 2002)	40
Figura 2.1	Operacionalitzant el constructe de qualitat de vida: indicadors i dominis de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2006)	67
Figura 3.1	Lleis i reglaments més significatius que han fet possible les polítiques d'integració laboral de les persones amb discapacitat al món laboral a l'Estat espanyol (Alomar, 2004)	89
Figura 3.2	Línies d'actuació de l'àmbit de la integració sociolaboral (Generalitat de Catalunya, Benestar Social, 1998)	96
Figura 3.3	Model de qualitat de vida laboral (Jenaro i Flores, 2006)	132
Figura 5.1	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida	190
Figura 5.2	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida	190
Figura 5.3	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida	191
Figura 5.4	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida	191
Figura 5.5	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris</i> del CO 01 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre	192
Figura 5.6	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris</i> del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida	192
Figura 5.7	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 02 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida	211
Figura 5.8	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 02 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida	211
Figura 5.9	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida	212

Figura 5.10	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	212
Figura 5.11	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris</i> del CO 02 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	213
Figura 5.12	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris</i> del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	213
Figura 5.13	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 03 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	231
Figura 5.14	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 03 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.....	231
Figura 5.15	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	232
Figura 5.16	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	232
Figura 5.17	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris</i> del CO 03 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	233
Figura 5.18	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris</i> del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	233
Figura 5.19	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 04 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	252
Figura 5.20	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CO 04 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.....	252
Figura 5.21	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	253
Figura 5.22	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	253
Figura 5.23	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris</i> del CO 04 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	254
Figura 5.24	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris</i> del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	254
Figura 5.25	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	276
Figura 5.26	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.....	276

Figura 5.27	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	277
Figura 5.28	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	277
Figura 5.29	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a treballadors amb discapacitat</i> del CET 01 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	278
Figura 5.30	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat</i> del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	278
Figura 5.31	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 02 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	297
Figura 5.32	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 02 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.....	297
Figura 5.33	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	298
Figura 5.34	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	298
Figura 5.35	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a treballadors amb discapacitat</i> del CET 02 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	299
Figura 5.36	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat</i> del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	299
Figura 5.37	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 03 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	318
Figura 5.38	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> del CET 03 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.....	318
Figura 5.39	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	319
Figura 5.40	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	319
Figura 5.41	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a treballadors amb discapacitat</i> del CET 03 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.....	320
Figura 5.42	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat</i> del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	320

Figura 6.1	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	343
Figura 6.2	Gràfica dels resultats del <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida....	343
Figura 6.3	Gràfica de la satisfacció dels professionals en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	344
Figura 6.4	Gràfica dels resultats de la satisfacció de les famílies/tutors en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	344
Figura 6.5	Gràfica dels resultats de la satisfacció de les persones amb discapacitat intel·lectual en relació amb les dimensions de qualitat de vida.....	345
Figura 6.6	Gràfica dels resultats de l' <i>Entrevista per a usuaris i treballadors amb discapacitat</i> en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en els centres.....	345

Introducció

L'atenció a la discapacitat, tant en l'àmbit científic com en el professional i social, avança amb força en les darreres dècades. I també de forma progressiva s'han anat desenvolupant iniciatives i innovacions en la seva comprensió, en el desenvolupament de programes i serveis i en les polítiques socials positives. Aquests avenços es deuen, sobretot, a l'esforç de professionals i d'organitzacions que estan compromesos en la defensa i en la promoció dels drets de les persones amb discapacitat, però, certament no estan exempts de dificultats.

Un dels principals avenços en la comprensió de la discapacitat és el pas des dels models biològic-mèdics i psicopatològics-psicomètrics a la perspectiva bio-psico-social que té les seves arrels en els models socials i ecològics del desenvolupament.

Aquests canvis conceptuals es reflecteixen en la proposta de l'Organització Mundial de la Salut (2001) amb la CIF (Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut), la qual fa seu un enfocament que uneix les perspectives de tipus mèdic i les de tipus social amb un èmfasi particular en els factors contextuais. És el mateix que la definició de retard mental proposada, prèviament l'any 1992 i ampliada el 2002, per l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD, abans Associació Americana de Retard Mental, AAMR). En aquest cas es va proposar i es va avançar amb claredat cap a un model multidimensional per poder comprendre, avaluar i donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual (a partir d'ara DI). En aquest model, el paradigma dels suports esdevé central i és determinant del funcionament individual (Verdugo, 1994, 2003).

La discapacitat no està exclusivament relacionada amb la persona, com si fos un tret d'ella mateixa, sinó que avui s'entén des d'una perspectiva interaccionista en la qual l'ambient desenvolupa un paper determinant en el funcionament de l'individu i, per tant, en les característiques de la discapacitat.

Juntament amb les concepcions relatives a la discapacitat proposades per les organitzacions científiques internacionals, s'ha de posar de relleu l'avenç significatiu que suposa la utilització del concepte de qualitat de vida (a partir d'ara QdV) i el model multidimensional que es basa en el mateix (Schalock, 1996b, 1997; Schalock i Verdugo, 2002) per al canvi social que s'ha de donar, de manera progressiva, cap a la inclusió de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, i també de les persones amb altres discapacitats greus.

Cada vegada són més els programes i les organitzacions del camp de la DI que han iniciat el desenvolupament d'estratègies específiques que tenen com a finalitat aconseguir resultats personals, aplicar la QdV en els serveis i suports, realitzar pràctiques que es basen en les evidències i impulsar les organitzacions cap a una millora de la qualitat. Es destaca la importància del rol actiu de l'usuari dels serveis i el paper determinant de les organitzacions en la millora de la qualitat i en la promoció de resultats personals (Verdugo i Jordán de Urríes, 2007).

El treball, des d'una perspectiva holística de les necessitats de l'individu, s'ha d'entendre com un mitjà per a la realització personal i la integració social. El treball per a les persones amb discapacitat és igual que per a qualsevol altre individu, un lloc on les capacitats i les habilitats són d'importància primordial. Freqüentment, el treball és un punt de partença per a la independència i la capacitat de fer eleccions.

En aquesta mateixa direcció, Muntaner (2001) afirma que el treball, en el cas d'una persona amb discapacitat, representa un recurs insubstituïble que fomenta la seva plena integració social. En definitiva, el treball és important en la mesura que els desitjos i les expectatives d'un individu es tenen en compte.

El propòsit d'aquesta tesi és avaluar l'impacte de l'entorn de treball en la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals (a partir d'ara CO) i en els Centres Especials de Treball (a partir d'ara CET), modalitats d'ocupació laboral on trobem el volum més important de persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta recerca pren sentit en el marc del Grup de Recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius" de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, i té el seu origen en una recerca molt més àmplia: "Serveis i Qualitat de Vida de les persones amb discapacitat intel·lectual" (finançada, en part, per la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual –FEAPS–, en la qual la doctoranda ha participat de forma activa i decisiva en els aspectes que fan referència als Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball).

Aquesta recerca vol analitzar en quina mesura les pràctiques professionals i l'entorn de treball contribueixen a la qualitat de vida dels usuaris dels CO i dels treballadors amb discapacitat dels CET, amb la intenció afegida de fomentar canvis que suposin millores per als usuaris/treballadors amb discapacitat i per a les seves famílies/tutors, i també fomentar la cultura de l'avaluació entre els professionals. Així, es tracta d'una recerca que sorgeix de la necessitat percebuda i experimentada des de la pràctica de donar resposta al següent: (a) la qüestió de quines són les fortaleces i les debilitats dels centres en la tasca de donar resposta a les necessitats de les persones amb DI i contribuir a la millora de la QdV; (b) les dificultats amb què s'enfronten els professionals en la implementació d'aquests criteris i en les demandes de suport que manifesten i (c) satisfer les exigències de satisfacció dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat i de les seves famílies o tutors.

Tot això amb l'objectiu de considerar aquelles propostes de millora més adequades.

Primerament, es realitza una revisió teòrica del concepte de discapacitat intel·lectual i del concepte de qualitat de vida en relació amb aquesta com fonaments teòrics claus. De la mateixa manera, s'aborden amb profunditat els contextos de treball de les persones amb discapacitat intel·lectual, fent

referència a les polítiques actuals en el camp, descrivint les diferents modalitats de treball i recollint els estudis o les recerques que relacionen treball i qualitat de vida. Així mateix, es descriu el treball de camp realitzat amb l'avaluació de set centres, fent ús dels instruments (qüestionaris i entrevistes) creats en el marc del grup de recerca i que s'annexen al final de la tesi.

Finalment, es discuteixen els resultats i se suggereixen algunes recomanacions per a la millora de la pràctica professional.

1

El concepte de discapacitat intel·lectual

1.1 Introducció

La concepció que la societat avui dia té de les persones amb discapacitat intel·lectual és fruit d'una evolució lenta i progressiva que abraça diferents dimensions: els avenços de la pedagogia, la psicologia i la medicina; més sensibilitat pels drets de les persones; més reconeixement de les capacitats de les persones amb aquesta condició; la lluita de les associacions que vetllen pels interessos dels col·lectius i la presa de posició de diversos organismes internacionals i de les administracions educatives.

En síntesi, la contribució de les diverses disciplines científiques i del canvi de valors i d'actituds de la societat davant les persones "diferents" han estat decisius pel que fa al tracte que les persones amb discapacitat intel·lectual han rebut al llarg de la història.

Constatem com les condicions de vida d'aquestes persones han anat evolucionant a mesura que els models explicatius, que inclouen els valors i les expectatives, s'han modificat, i com aquestes condicions han influït en el seu desenvolupament. Segons Giné (1997), podem diferenciar les etapes següents:

1. Etapa inicial: origen dels serveis. Malgrat que les persones amb discapacitat intel·lectual han format sempre part de la nostra societat, són més aviat pocs els documents històrics que ens informen de la seva existència. Fins pràcticament el segle XIX eren considerats com éssers infrahumans, tenien menys drets, podien ser considerats com un càstig diví o com motiu de burla i diversió.

A mitjan del segle XIX hi ha un petit reconeixement: calia prestar-los atenció i alleugerir la seva situació. Històricament, un fet que tingué un impacte

decisiu per a les persones amb discapacitat fou el treball d'Itard, en el cas del “nen salvatge d’Aveyron” (ca.1800). Itard va demostrar que les persones greument afectades poden millorar amb una formació adequada. A poc a poc es consolida una visió positiva i confiada de les possibilitats de les persones amb discapacitat intel·lectual a partir de l’educació, visió que fa necessari el compromís de la societat.

Aquest interès inicial, però, deixa pas a una obsessió creixent per “protegir” aquestes persones dels perills de la societat; comencen a proliferar albergs i asils. A final del segle XIX, les posicions progressistes inicials tomben cap a la caritat i la pietat, i així s’inicia el trànsit cap a una situació que podem descriure com una nova etapa.

2. Etapa beneficoassistencial: s’estén fins als anys 40. Les persones amb discapacitat intel·lectual eren apartades de la societat i confinades a grans institucions asil·lars, hospitalàries o en règim d’internat. La resposta que rebien era fonamentalment de tipus assistencial i obeïa a una progressiva concepció caritativa de l’actuació pública. A banda del seu caràcter assistencial, els trets més característics d’aquesta etapa, que a més ha tingut grans repercussions, no sols a la vida d’aquestes persones, sinó en la configuració posterior dels serveis, són la institucionalització en equipaments segregats i la concentració de serveis.

És interessant comentar que l’any 1904, el Ministeri francès d’instrucció pública va encarregar a Binet un mètode per seleccionar els estudiants retardats dels col·legis de París; la finalitat no era millorar l’atenció d’aquests estudiants, sinó procurar que no entorpiessin el progrés dels considerats “normals”. Amb els tests d’intel·ligència, els alumnes amb retard van ser apartats de la resta de les classes, i així es va marcar per primera vegada la línia divisòria entre la “normalitat” i el que no ho era. Es va parlar d’edat mental, que posteriorment va donar lloc al Quocient Intel·lectual (QI) a partir del treball d’Stern el 1912.

3. Etapa rehabilitadora–terapèutica: dècada dels 50, 60 i inicis dels 70. Els trets més característics de l’etapa són: l’ús del model clínic i el predomini de l’especialització. Els professionals de les grans institucions, fonamentalment

metges, tenien objectius rehabilitadors i organitzaven la seva feina segons les exigències del model clínic. Eren metges que sovint unien la seva professió a una vocació pedagògica important. Van obrir camí cap a una sensibilitat més gran pel que fa a les necessitats educatives d'aquestes persones, però seguint el criteri que la millor atenció s'hauria de donar en centres especialitzats.

Les conseqüències de l'ús del model mèdic i de l'especialització, la categorització sobre la base dels dèficits i de l'etiquetatge condicionen les expectatives cap a les persones amb discapacitat intel·lectual, ja que n'emfasitzen els aspectes negatius i en limiten considerablement el desenvolupament.

4. Etapa educativa: presidida pel principi de normalització i caracteritzada per la prevalença del model educatiu. Aquesta etapa, plenament educativa, arrenca en el nostre país a partir del final dels anys 70. El procés rehabilitador s'integra en el procés educatiu. Els països més avançats abandonen la política d'afavorir un tracte "especial" i aposten a favor del principi de normalització en la concepció i la provisió dels serveis. Hi ha la voluntat de crear per a les persones amb discapacitat intel·lectual una existència tan propera a les condicions normals de vida com sigui possible.

Sens dubte, una de les institucions més significatives en aquest camp i que té gran consideració per part de la societat i de la comunitat científica és l'AAMR (American Association on Mental Retardation), abans anomenada Associació Americana sobre Deficiència Mental (AAMD), i des del mes de juny del 2006 ha adoptat el nom d'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Entre les preocupacions de l'AAIDD, que té més de cent anys d'història, sempre hi ha hagut la preocupació de distingir el retard mental d'altres condicions de discapacitat. L'opinió que té aquesta associació sobre la discapacitat intel·lectual ha estat manifestada per mitjà de la publicació de manuals successius des de l'any 1921. L'associació ha anat proposant definicions que es revisen i es modifiquen successivament per tal d'adaptar-les a les exigències derivades de la voluntat de donar un servei millor a les persones amb discapacitat intel·lectual, i també com a conseqüència dels

avenços en les diverses disciplines implicades en aquest camp. L'AAIDD és potser l'organització professional més influent dins de les del seu gènere, i els seus punts de vista pel que fa a la definició del retard mental han estat sovint recollits per altres sistemes de classificació (per exemple, DSM-IV, American Psychiatric Association, etc.). La definició del 1992 és la que comporta un canvi substancial respecte de les anteriors i és la que alguns autors han qualificat com un canvi de paradigma (Schalock, 1995a; Schalock, Stark, Snell, Coulter, Polloway, Luckasson, Reiss i Spitalnick, 1994; Verdugo, 1994).

1.2 La definició del 1992 de l'AAMR

L'AAMR (1992) sosté, en la seva proposta, la definició de retard mental següent:

“El retard mental es refereix a limitacions substancials en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana que es presenta juntament amb limitacions en dues o més de les àrees d'habilitats adaptatives següents: comunicació, cura de si mateix, vida a la llar, habilitats socials, ús de recursos comunitaris, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, lleure i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys.” (Luckasson *et al.*, 1992, p. 1)

El *funcionament actual*, cal entendre'l en el context de les dificultats que experimenten les persones amb retard mental per aprendre i posar en joc determinades activitats de la vida diària relacionades amb la intel·ligència conceptual, pràctica i social. Altres aspectes, per exemple, com ara els relacionats amb els problemes de conducta, l'estat de salut o les condicions físiques de la persona no necessàriament són constitutius del retard mental.

La definició requereix que les limitacions cognitives i adaptatives apareguin abans dels 18 anys. L'elecció dels 18 anys, que té quelcom d'arbitrari, vol

representar el moment en què un individu a la nostra societat assumeix generalment rols d'adult.

Ja que és l'àmbit d'aquesta recerca, cal comentar que dins de l'apartat de treball, entès com una de les habilitats adaptatives, s'hi inclouen la realització d'un treball a temps complet o parcial en la comunitat, habilitats laborals específiques, conducta social apropiada i habilitats relacionades amb el treball: finalitzar tasques, conèixer horaris, rebre crítiques i millorar destreses, anar i tornar de la feina, interactuar amb els companys, mostrar control personal, etc.

1.2.1 Supòsits essencials

L'associació indica quatre supòsits essencials que s'han d'assumir perquè la definició es pugui aplicar:

1. Un diagnòstic vàlid ha de prendre en consideració els condicionants de diversitat cultural, lingüística, comunicació no verbal, costums, etc. que puguin afectar-lo.
2. L'existència de limitacions en habilitats adaptatives s'ha de constatar en el marc dels entorns habituals del subjecte (llar, veïnat, escola, treball...). La comparació s'ha de fer amb persones de la seva mateixa edat i del mateix entorn cultural o lingüístic. Aquesta anàlisi serà d'utilitat per determinar el suport que necessita.
3. Determinades limitacions adaptatives sovint coexisteixen amb nivells més alts en altres capacitats i àrees d'habilitats adaptatives.
4. El funcionament quotidià de la persona amb retard mental millora generalment amb suport adequat o ininterromput.

1.2.2 Model teòric

La nova definició es basa en un model funcional que relaciona les característiques de l'individu amb les característiques de l'entorn. En aquest

sentit, l'AAMR expressa aquesta nova concepció mitjançant un triangle, que es pot veure en la Figura 1.1, que inclou: el funcionament actual de la persona, les capacitats o les competències personals de l'individu i les característiques dels entorns en què viu (escola, llar, treball...). Al suport que rep la persona se li atribueix una posició central per indicar que de la seva existència i de la seva qualitat en depèn el funcionament de l'individu. Els altres dos costats indiquen que el retard mental és producte de la interacció entre les capacitats d'una persona i l'estructura i les oportunitats/exigències dels diversos entorns de vida.

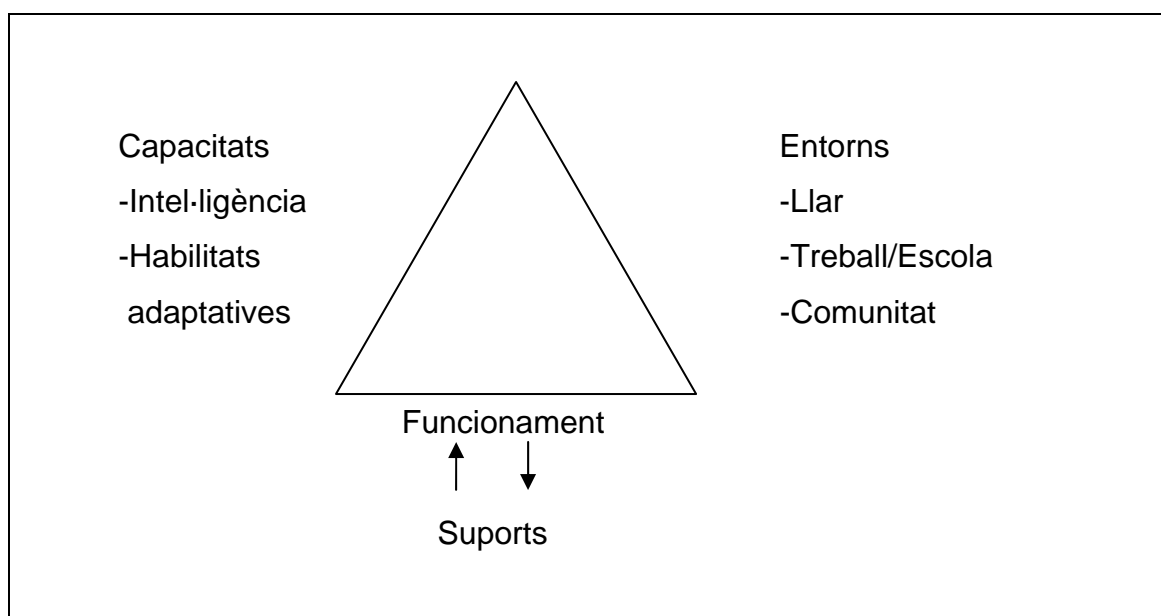


Figura 1.1 Conceptes claus de la definició (Luckasson et al., 1992, p. 10)

Per descriure el costat del triangle que representa les capacitats de l'individu, l'AAMR ha optat pel model de competència personal de Greenspan (1981).

Les capacitats es refereixen als atributs que capaciten una persona per funcionar en la vida diària (Greenspan, 1994). En síntesi, i en la seva esfera cognitiva, aquest model proposa de caracteritzar la intel·ligència a partir de tres dimensions: conceptual, pràctica i social. La conducta adaptativa s'emmarca en aquest model, dins de la categoria d'intel·ligència pràctica, que l'AAMR (1992) defineix com la capacitat de valdre's per si mateix, d'una manera independent en activitats de la vida diària (menjar, vestit, higiene, evitar perills...).

Verdugo i Jenaro (1997) descriuen la conducta adaptativa com la capacitat d'ajustar-se a un emplaçament determinat, i també l'habilitat per canviar la pròpia conducta per respondre a les demandes d'una situació. D'altra banda, la

intel·ligència conceptual involucra el tipus de tasques cognitives que solen avaluar els tests d'intel·ligència. Finalment, la intel·ligència social fa referència a aspectes com ara la comprensió de les motivacions socials d'altres, la valoració dels actes d'acord amb codis morals, la capacitat de desenvolupar papers socials, etc. A judici de Greenspan i Granfield (1992) són les limitacions en aquestes tres dimensions de la cognició les que distingeixen el retard mental d'altres condicions de discapacitat.

1.2.2.1 Característiques del model

1. El desenvolupament és fruit de la interacció de l'individu, amb el seu equip biològic de base, amb els diversos contextos al llarg de la seva vida. El desenvolupament d'una persona amb retard mental no depèn tant de les seves característiques internes com de la riquesa de les experiències i les oportunitats que se li facilitin.
2. El retard mental, en la definició del 1992, no és un atribut de la persona, no és un tret personal, sinó un estat. Es tracta d'un estat actual, que no permet inferir que sempre haurà de tenir les mateixes característiques i manifestacions. Les limitacions variaran segons la naturalesa de les situacions i els suports.
3. Allò que ha de preocupar no és definir què és i com és la persona, categoritzant-la, sinó que la reflexió s'ha de desplaçar als suports que necessita per progressar. El model posa èmfasi en les possibilitats de la persona i no tant en les seves limitacions, sense oblidar que aquestes existeixen.

1.2.3 Procés d'avaluació

L'AAMR proposa tres fases en el procés d'avaluació del retard mental: diagnòstic, classificació i descripció i perfil i intensitat dels suports necessaris. Així mateix, determina que la valoració del retard mental tingui en compte quatre dimensions. Tot plegat es mostra en la Taula 1.1.

Taula 1.1 Les tres fases del procés: diagnòstic, classificació i descripció i sistemes de suport (Luckasson et al., 1992)

<p>Dimensió I: funcionament intel·lectual i habilitats adaptatives</p>	<p style="text-align: center;">FASE 1</p> <p>Diagnòstic de retard mental. Determina la selecció per a suports. El retard mental es diagnostica si:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El funcionament intel·lectual de la persona és aproximadament de 70 a 75 o menys. 2. Hi ha discapacitats significatives en dues o més àrees d'habilitats adaptatives. 3. L'edat de començament és de menys de 18 anys.
<p>Dimensió II: consideracions psicològiques/emocionals Dimensió III: consideracions físiques/salut/etiologia Dimensió IV: consideracions ambientals</p>	<p style="text-align: center;">FASE 2</p> <p>Classificació i descripció. Identifica els aspectes forts i els dèbils i la necessitat de suports.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Descrui els aspectes forts i els dèbils de la persona que fan referència a consideracions psicologicoemocionals. 2. Descrui la salut física total de la persona i indica l'etiologia de les condicions. 3. Descrui la ubicació residencial actual de la persona i l'ambient òptim que en facilitaria el creixement i el desenvolupament continuat.
	<p style="text-align: center;">FASE 3</p> <p>Perfil i intensitat dels suports-necessitats. Identifica els suports-necessitats. Identifica la classe i la intensitat de suports-necessitats per a cadascuna de les quatre dimensions.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dimensió I: funcionament intel·lectual i habilitats adaptatives. 2. Dimensió II: consideracions psicològiques/emocionals. 3. Dimensió III: consideracions de salut física/etiologia. 4. Dimensió IV: consideracions ambientals.

Com es pot comprovar en aquesta taula, la **primera fase** consisteix en decidir si hi ha retard mental o no. El funcionament intel·lectual es determina mitjançant un o diversos tests d'intel·ligència, sempre administrats individualment. És un dels requisits de la definició. Es considera que si es passen bé, els tests són els menys dolents dels sistemes. El QI obtingut ha de ser menys de 70 o 75. Les àrees d'habilitats adaptatives estan molt relacionades amb espais claus en la intervenció amb persones amb retard mental i amb el suport que probablement necessitaran. La seva valoració cal fer-la tenint present l'edat cronològica de la persona, ja que òbviament el seu nivell d'habilitat i les exigències del seu entorn variaran amb aquesta. Des d'un pla més operatiu, les habilitats adaptatives es poden considerar mitjançant escales de conducta adaptativa tipificades en la població general, entrevistes amb persones significatives de l'individu, observació directa o revisió d'informes. Les dades que s'obtenen d'aquests instruments d'avaluació constitueixen solament una part de tot el procés d'avaluació. L'avaluació de la conducta adaptativa és molt subjectiva i per fer-la es recomana contrastar-la entre més d'un expert i completar-la amb la revisió de l'historial de l'individu, l'observació del subjecte en el seu entorn natural i l'entrevista.

En els últims anys s'han desenvolupat un bon nombre d'escala i d'instruments per avaluar la conducta adaptativa. En castellà es disposa de dues eines per valorar-la. Un dels instruments d'avaluació de la conducta adaptativa traduït i adaptat a Espanya ha estat l'Inventari per a la Planificació de Serveis i la Programació Individual (ICAP) de Bruininks, Hill, Weatherman i Woodcock, 1986 (adaptat per Montero, 1993).

L'ICAP és un instrument estructurat, que serveix per a valorar diferents àrees del funcionament adaptatiu i de les necessitats de serveis d'una persona. L'ICAP és molt recomanable per portar un seguiment dels canvis de conducta o dels aprenentatges assolits per les persones ateses en un determinat servei, o per comprovar si els suports que està rebent són els més adequats.

L'altre instrument és l'Inventari de Destreses Adaptatives -CALS- (Morreau, Bruininks i Montero, 2002). És un instrument d'avaluació criterial que avalua unes 800 habilitats adaptatives. Les àrees que inclou el CALS són quatre: les habilitats de vida personal, les habilitats de vida a la llar, les habilitats de vida a la comunitat i les habilitats laborals. S'ha de tenir present que el CALS és més aviat una eina per a la planificació de programes i no tant per a finalitats diagnòstiques.

En la **segona fase** del procés d'avaluació del retard mental (vegeu Taula 1.1), cal descriure quins són els punts forts i dèbils de la persona en les quatre dimensions precedents. En el cas de les habilitats adaptatives, aquesta valoració es fa en cadascuna de les deu àrees. L'avaluació dels aspectes psicològics o emocionals poden incloure: observacions conductuals en escenaris quotidians, entrevistes amb la persona o persones significatives, avaluacions tipificades i exàmens mèdics.

Per completar l'apartat de "consideracions etiològiques/físiques sobre la salut", l'AAMR proposa que l'etiologia s'estableixi sobre la base d'un model que integri factors psicosocials i biològics segons quatre tipus: a) biomèdics, com ara els trastorns genètics o els problemes de nutrició, b) socials, relacionats amb la

interacció familiar, c) conductuals, com ara les accions traumàtiques o per abús de substàncies tòxiques per part de la mare, d) educatius, relacionats amb la disponibilitat de suport educatiu que promogui el desenvolupament mental i adaptatiu.

Quant a la dimensió 4, per avaluar entorns cal l'observació d'un individu en els seus ambients, amb l'objecte de contestar les preguntes següents: què fa la persona?, on ho fa?, quan ho fa i amb qui? quines altres coses vol fer? Tot aquest procés té com a finalitat decidir quins són els millors entorns possibles per a la persona. Aquest són els que: proporcionen oportunitats en la vida diària, en el treball, en l'escola, etc.; afavoreixen en benestar físic, material, social, etc. i promouen l'estabilitat per millorar l'aprenentatge, les amistats o la tranquil·litat personal.

Un entorn òptim es pot descriure a través dels atributs següents: inclusió (presència i participació en la comunitat), elecció (inclou oportunitats per a l'autonomia, la presa de decisions i el control), competència (oportunitats d'aprendre i desenvolupar activitats funcionals i significatives), respecte (sol·licitar la seva opinió sobre experiències de la vida i el seu grau de satisfacció) i suports, que proporcionen ajuda i assistència per fomentar la independència, productivitat i integració en la comunitat (Schalock, 1995a).

En la **tercera fase** del procés d'avaluació del retard mental (vegeu Taula 1.1), cal considerar quina és la intensitat de suport que la persona necessita en cadascuna de les quatre dimensions, prenent en consideració les demandes de l'entorn i l'existència de possibles sistemes de suport. El suport individual pot ser proporcionat per la família, altres persones significatives o per centres o serveis (genèrics i especialitzats), poden durar tota la vida, la seva intensitat pot variar i, sempre que sigui possible, cal utilitzar suports naturals i propers a l'entorn de l'individu. Una vegada decidides les funcions i les activitats de suport, cal valorar-ne la intensitat segons aquesta escala:

Intermitent: La persona no necessita suports d'una manera continuada, únicament de forma esporàdica. Pot necessitar pocs o molts suports, més o menys intensos, però només d'una manera episòdica.

Limitat: No és intermitent ni esporàdic. Dura un període concret. El suport molt bé podria requerir una despesa inferior o menys personal que altres més intensos.

Extens: La persona necessita suports constantment (gairebé diàriament), com a mínim en alguns dels entorns bàsics en què viu (escola, treball, llar...). No és previsible que la persona deixi de necessitar-los a curt termini.

Generalitzat: Suports constants i d'alta intensitat en entorns claus per a l'individu. Dins d'aquesta categoria, els suports habitualment impliquen un nombre més gran de professionals que en les dues anteriors. Generalment són per tota la vida.

Un vessant gairebé revolucionari de la nova definició és que trenca amb dècades de tradició, ja que prescindeix dels clàssics nivells de retard mental que es basen en ventalls de QI (profund, sever, moderat i lleu). Cal observar, però, que les quatre intensitats esmentades no substitueixen la quàdruple tipologia del retard mental de propostes anteriors.

1.2.4 Els suports

Els suports es defineixen com els recursos i les estratègies que promouen els interessos i les metes de les persones amb i sense discapacitats; que els possibiliten l'accés a recursos, informació i relacions pròpies d'entorns de treball i de vivenda integrats i que incrementen la seva interdependència/independència, productivitat, integració en la comunitat i satisfacció (AAMR, 1992). Existeixen diverses maneres de conceptualitzar els tipus de suport. El model proposat en la nova definició ve recollit en la Figura 1.2.

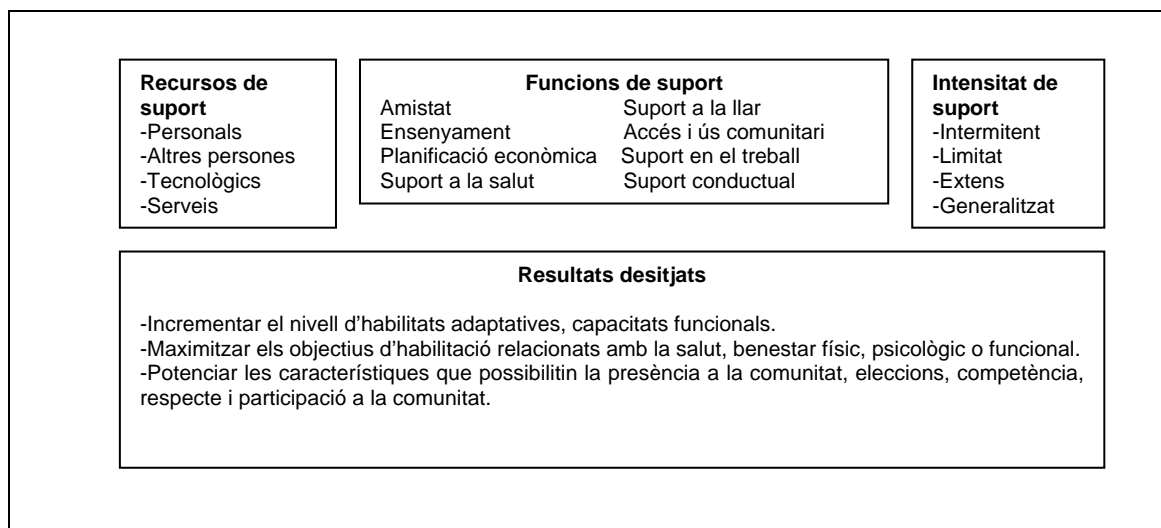


Figura 1.2 Model de suports-resultats (Luckasson et al., 1992, p. 102)

Així, com afirma Verdugo (1995), la definició del 1992, en lloc de limitar-se a estudiar l'individu i a intervenir-hi, es planteja també la necessitat d'avaluar l'ambient en què està immers i d'intervenir-hi. S'incideix en la naturalesa interactiva i contextual del retard: aquest no és pas un tret característic de l'individu, com fins ara s'havia cregut, sinó que és l'expressió de la interacció entre una persona amb unes característiques intel·lectuals determinades i els contextos on es desenvolupa (Giné, 1997). Un dels autors que més ha estudiat el paper del context en el desenvolupament ha estat Bronfenbrenner (1987), entenent que la persona es desenvolupa sota la influència de tres cercles concèntrics interrelacionats (microsistema, mesosistema i macrosistema). Cadascun d'aquests cercles representen diferents àmbits d'influència.

El **microsistema** és el context social immediat, com ara la família, llar, grup d'iguals i lloc de treball. Afecta directament la vida de la persona.

El **mesosistema** afecta directament el funcionament del microsistema. El veïnat, la comunitat, les agències de serveis i organitzacions, etc.

El **macrosistema** recull els models culturals més amplis, tendències sociopolítiques, sistemes econòmics i altres factors relacionats amb la societat que afecten directament els nostres valors i creences.

Cal ressaltar que aquest canvi de plantejament té una repercussió directa en el disseny de serveis per a persones discapacitades. Fins aquest moment la planificació es basava en la tradicional classificació per nivells que donava lloc

a serveis específics per a cadascun dels quatre graus de discapacitat intel·lectual, de manera que l'usuari s'ajustava al servei i no a l'inrevés. Assumint el nou concepte de retard mental, la prestació de serveis se centra en la persona i apareix com un *continuum* de suports funcionals que va des dels serveis generals normalitzats fins als serveis especialitzats. L'objectiu serà aconseguir una adequació dels entorns a les necessitats de la persona per dotar-la de més qualitat de vida. Així, aquesta recerca es dirigeix a avaluar la contribució dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, entesos com un entorn laboral que s'ha d'adequar a les necessitats dels seus usuaris, amb la hipòtesi que si es millora la qualitat del servei, també millorarà la qualitat de vida de les persones que en formen part.

1.2.5 Crítiques al sistema del 1992

La proposta de l'AAMR del 1992 va ser un revulsiu en el camp científic del retard mental. Va rebre moltes adhesions i també moltes crítiques des del primer moment de formular-se (Borthwick-Duffy, 1994; Jacobson, 1994; MacMillan, Gresham i Siperstein, 1993; Verdugo, 1994). Una anàlisi sintètica dels principals arguments d'aquestes crítiques en la literatura científica la fan els mateixos autors de la definició del 1992 quan presenten el nou Manual del 2002 (Luckasson *et al.*, 2002):

- Eliminació dels nivells de gravetat intel·lectual –lleuger, mig, sever i profund– del retard mental com a principal forma de classificació.
- Substitució assumida dels nivells de suport en lloc dels nivells de gravetat del dèficit, malgrat que mai es va proposar de fer-ho així.
- Límit de QI de 70 a 75 per definir el retard mental és un criteri imprecís i pot fer augmentar el nombre de persones amb retard mental.
- Imprecisió i l'artificiositat en l'ús de les habilitats de conducta adaptativa i la seva mesura. Absència de proves psicomètriques que permetin la seva avaluació de forma més objectiva.

- Individus amb “retard mental lleuger”: la desaparició dels nivells de retard mental suposava l’eliminació de la categoria de “retard mental lleuger”, la qual representa aproximadament entre el 75% i el 89% de la població.
- Excessiva representació de les minories en la categoria diagnòstica, la qual s’incrementa al pujar el rang del QI.
- Gran heterogeneïtat de la població amb diferents etiologies, nivell d’habilitat i característiques de comportament, fet que fa difícil una entesa amb el sistema proposat.

Les crítiques fetes han servit per debatre els problemes i les millores que requeria el sistema proposat el 1992, ajudant a desenvolupar l’actual proposta del 2002. El que s’ha d’avaluar ha d’anar més enllà del camp acadèmic de la intel·ligència i de la mesura del QI per poder reflectir les habilitats socials i pràctiques que corresponen a la integració comunitària satisfactòria. I això fa innecessari avaluar la conducta adaptativa, si més no com s’ha fet fins ara, doncs aquesta conducta quedaria compresa dins del concepte actual d’intel·ligència. D’aquesta manera es parla d’un “model de competència” que no parla de conducta o d’habilitats adaptatives, sinó d’avaluació de la intel·ligència conceptual, pràctica i social. D’aquesta anàlisi es desprèn la necessitat de conceptualitzar de nou el criteri d’avaluació de la conducta adaptativa.

1.3 La definició del 2002 de l’AAMR

La definició de retard mental del 2002 s’ha d’entendre com un esforç més en el camí per comprendre millor aquest fenomen i servir de base per a nous models d’intervenció. La definició de l’AAMR del 2002 és la següent:

“El retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives, tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa que es manifesta en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Es manifesta abans dels 18 anys.” (Luckasson *et al.*, 2002, p. 8)

La definició del 2002 no representa canvis importants en relació amb la definició del 1992. La definició del 1992 va suposar un fort revulsiu en la manera de percebre i d'entendre el retard mental, però potser tenia una base excessivament ideològica. Conseqüentment, la definició del 2002 suposa una certa moderació. La impressió és que no s'avança amb força suficient en les línies del 1992, però tampoc es vol tornar als supòsits anteriors. El camp del retard mental està en un estat de transició i el coneixement i la comprensió seran acumulatius. Hi ha un estat actual de tensió, tant en relació amb el canvi de paradigma com en la terminologia i en el nom de retard mental, ja que hi ha el plantejament de substituir-lo pel de discapacitat intel·lectual, fet que finalment es va produir el juny del 2006.

1.3.1 Supòsits bàsics

Per a l'aplicació d'aquesta definició és important tenir en compte els cinc supòsits següents:

1. Les limitacions en el funcionament actual s'han de considerar dins del context dels entorns comunitaris típics dels companys de la mateixa edat i cultura de l'individu.
2. Una avaluació vàlida ha de considerar la diversitat lingüística i cultural, i també les diferències en els factors de comunicació, sensorials, motrius i conductuals.
3. Dins d'un mateix individu, les limitacions sovint es donen juntament amb els punts forts.
4. Un objectiu important a l'hora de descriure les limitacions és desenvolupar un perfil de suports necessaris.
5. Generalment, el funcionament de vida de les persones amb retard mental millorarà si se li proporcionen els suports personalitzats adequats durant un període de temps continuat.

1.3.2 Model teòric

L'enfocament de la definició de discapacitat intel·lectual que es proposa és un model teòric multidimensional (vegeu Figura 1.3). Les dimensions que ens proposa el sistema 2002, si bé són força semblants a les del 1992, s'hi poden observar algunes variacions.

Les cinc dimensions proposades abracen aspectes diferents de la persona i de l'ambient per tal de millorar els suports que permetin, alhora, un funcionament individual millor. En front a les quatre dimensions plantejades, a la novena edició de la definició de retard mental de l'AAMR, en aquesta ocasió se'n proposen cinc. El més destacable és la introducció de la dimensió de Participació, Interaccions i Rols Socials. Així mateix, s'hi plantegen dimensions independents d'Intel·ligència i de Conducta Adaptativa. A més, s'amplia la dimensió de Salut per incloure-hi la salut mental, així la dimensió sobre consideracions psicològiques i emocionals que s'havia proposat l'any 1992 desapareix. Un altre canvi important fa referència a l'ampliació de la dimensió Context, la qual passa també a tenir en compte la cultura, juntament amb els aspectes ambientals.

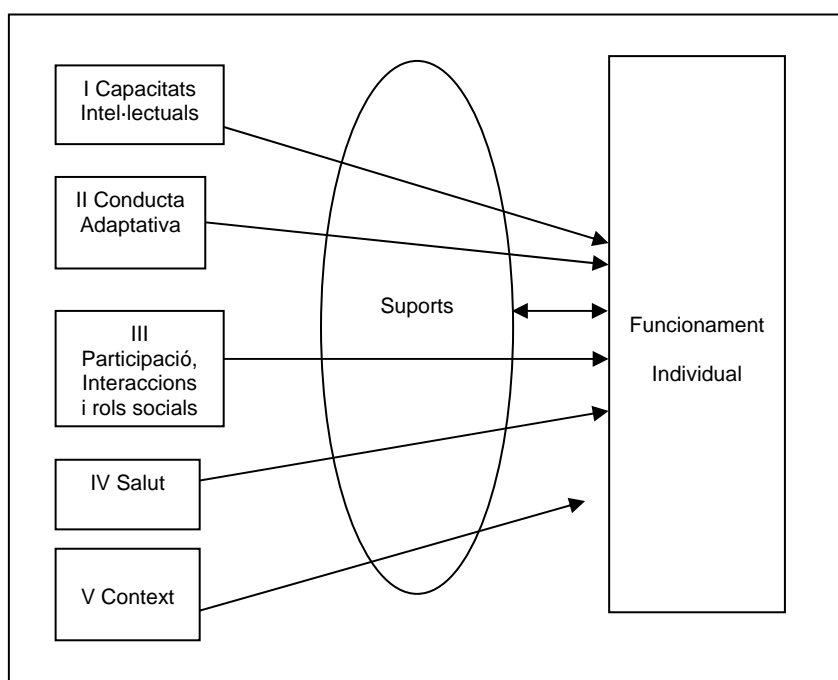


Figura 1.3 Model teòric de retard mental (Luckasson et al., 2002, p. 10)

1.3.2.1 Les dimensions

Dimensió I. Habilitats intel·lectuals. La intel·ligència es considera una capacitat mental general que inclou “el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d’idees complexes, l’aprenentatge ràpid i l’aprenentatge de l’experiència” (Luckasson *et al.*, 2002). Aquest plantejament està relacionat amb l’estat actual de la investigació entorn de la intel·ligència. Aquesta reflecteix una capacitat més àmplia i profunda que la mera habilitat de passar un test o una habilitat acadèmica restringida. També evidencia una capacitat més àmplia i profunda per comprendre els nostres entorns.

Dimensió II. Conducta adaptativa (habilitats conceptuals, socials i pràctiques). La conducta adaptativa és el conjunt d’habilitats conceptuals, pràctiques i socials que les persones han après per tal de funcionar en les seves vides diàries. Les limitacions en les habilitats adaptatives sovint es donen juntament amb fortaleeses en altres àrees. Les fortaleeses i les limitacions en les habilitats adaptatives s’han de comprovar dins del context dels entorns comunitaris i culturals típics dels seus companys d’edat i relacionades amb les necessitats de suport.

Dimensió III. Participació, interacció i rols socials. S’entén per entorn els diferents escenaris on una persona viu, aprèn, juga, treballa, se socialitza i interacciona. Els entorns positius promouen el desenvolupament i el benestar. Per a les persones amb retard mental, els entorns positius són els típics dels seus iguals.

És més probable que una persona interactuï, participi i assumeixi un rol valorat socialment si l’entorn és positiu. Per a les persones joves, anar a l’escola és una activitat valuosa i adequada a l’edat, mentre que per als adults, les activitats valuoses són viure i treballar en la comunitat.

Dimensió IV. Salut (física i mental). La salut es defineix com un estat de benestar físic, mental i social complet.

Per a les persones amb retard mental, els efectes de la salut mental i física tenen un poderós impacte en el seu funcionament diari, és a dir, poden oscil·lar entre condicions altament facilitadores i condicions altament inhibidores. Algunes persones són incapaces de reconèixer els seus problemes de salut física i mental.

Dimensió V. Context (entorn i cultura). El sistema 2002 adopta una perspectiva ecològica del context, descrit com les condicions interrelacionades per les quals discorre la vida diària de les persones i que inclou, com a mínim, els tres nivells diferents comentats anteriorment: microsistema, mesosistema i macrosistema.

Aquests entorns són importants per a les persones amb retard mental, ja que normalment determinen allò que fan, on, quan i amb qui ho fan. El més important dels entorns és facilitar oportunitats i promoure el benestar. Proporcionar oportunitats implica: presència a la comunitat, elecció, competència, respecte i participació en la comunitat.

Els factors que fomenten i milloren el benestar són: la importància de la salut i la seguretat personal, el confort material i la seguretat econòmica, les activitats comunitàries i cíviques, l'oci i temps lliure saludables, l'estimulació i el desenvolupament cognitiu i el treball interessant, recompensant i valuós. Un altre aspecte molt important és que l'entorn sigui estable, previsible i controlable.

1.3.3 Procés d'avaluació

L'avaluació que proposa el sistema 2002 té tres funcions o objectius principals:

1. Diagnòstic
2. Classificació
3. Planificació dels suports

Aquesta proposta s'anomena *Marc per a l'avaluació*. Cadascuna de les funcions d'aquest marc té una sèrie d'objectius diversos i de mesures i

d'instruments adequats. El *Marc per a l'avaluació* es caracteritza pels aspectes següents:

- L'avaluació té tres funcions principals: diagnòstic, classificació i planificació dels suports de la persona.
- Cada funció té un nombre d'objectius diferents. Aquests poden ser: establir la prestació d'un determinat tipus de servei, la recerca, organitzar la informació, desenvolupar el pla de suports d'una persona, etc.
- La selecció de les mesures o dels instruments més adequats dependrà de la funció de l'avaluació i dels objectius concrets que es vulguin aconseguir.

El *Marc per a l'avaluació* ha de seguir les consideracions que es presenten en la Taula 1.2:

Taula 1.2 Estructura d'avaluació de la discapacitat intel·lectual (Luckasson et al., 2002)

FUNCIÓ	OBJECTIUS	MESURES I INSTRUMENTS	CONSIDERACIONS PER A L'AVALUACIÓ
Diagnòstic	Establir l'elegibilitat: - Serveis - Beneficis - Protecció legal	- Test d'intel·ligència - Escales de conducta adaptativa - Edat d'inici	- Aparellament entre mesures i objectius - Característiques psicomètriques de les mesures seleccionades
Classificació	Agrupament per: - Rebre fons o serveis de reemborsament - Recerca - Serveis - Comunicació sobre característiques seleccionades	- Escales d'intensitat de suports - Nivells de QI - Categories d'educació especial - Avaluacions ambientals - Sistemes de factors de risc etiològics - Nivells de conducta adaptativa - Mesures de salut mental	- Adequat a la persona (grup d'edat, grup cultural, llengua materna, mitjans de comunicació, sexe, limitacions sensoriomotrius) - Qualificació de l'examinador - Característiques de l'avaluador esbiaix potencial
Planificació dels suports	Augmentar els resultats personals: - Independència - Relacions - Contribucions - Participació escolar i comunitària - Benestar personal	- Instruments de planificació centrats en la persona - Autoavaluació - Avaluació de les mesures de les condicions de vida objectives - Escales d'intensitat dels suports - Elements exigits en els plans individuals (PEI, PTI, etc.)	- Consistència amb els estàndards i pràctiques professionals - Selecció dels informants - Contextos i entorns rellevants - Rols socials, participació, interaccions. - Oportunitats d'experiències - Història clínica i social - Factors físics i mentals - La conducta en la situació d'avaluació - Objectius personals - Informació de l'equip

Diagnòstic. La primera funció es dirigeix a diagnosticar la discapacitat intel·lectual, i amb aquesta finalitat es plantegen tres criteris:

1. Hi ha limitacions significatives en el funcionament intel·lectual.
2. Hi ha limitacions significatives de la conducta adaptativa.
3. L'edat d'aparició és abans dels 18 anys.

L'única variació, però de gran importància, respecte al sistema del 1992 és que en lloc de parlar de dos o més àrees d'habilitats adaptatives es torna a parlar de conducta adaptativa. La determinació de limitacions significatives, tant en intel·ligència com en conducta adaptativa, es refereix a una puntuació, dos desviacions típiques per sota de la mitjana, el que suposa utilitzar també mesures estandarditzades de conducta adaptativa baremades amb la població general. Aquesta limitació pot manifestar-se tant en una mesura general estandarditzada que englobi habilitats conceptuals, pràctiques i socials, com en un sol d'aquests tipus d'habilitats. De tota manera, una apreciació adequada de la conducta adaptativa requereix obtenir informació addicional dels pares, professors i altres dades d'observació.

Classificació i descripció. La segona funció del procés se centra en la classificació i descripció, perseguint la identificació de les capacitats i les debilitats en les cinc dimensions proposades i les necessitats de suport.

El procés d'avaluació, en aquesta ocasió, s'ha de centrar en les limitacions de l'individu, en les seves capacitats i en el que essencialment és obtenir dades que permetin desenvolupar un perfil adequat de suports. Els avaluadors han de pensar amb els suports que l'individu requerirà per millorar el seu funcionament a la vida.

Perfil de necessitats de suports. Finalment, el procés de tres funcions finalitza amb l'establiment del perfil de necessitats de suport en nou àrees, identifica el tipus de suport necessari, la intensitat i la persona responsable de proporcionar-lo:

1. Desenvolupament humà
2. Ensenyament i educació
3. Vida a la llar
4. Vida a la comunitat
5. Treball
6. Salut i seguretat
7. Conductual
8. Social
9. Protecció i defensa

1.3.4 Els suports

La proposta del 2002 de l'AAMR planteja que els suports són recursos i estratègies que pretenen promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar personal i milloren el funcionament individual. El funcionament individual és el resultat de la interacció de suports amb les dimensions d'Habilitats Intel·lectuals, Conducta Adaptativa, Participació, Interaccions i Rols Socials, Salut i Context. L'avaluació de les necessitats de suport poden tenir diferent rellevància, depenent de si es fa amb propòsit de classificació o de planificació de suports (Luckasson *et al.*, 2002).

Com indica Verdugo (2003), el model de suports proposat es basa en un enfocament ecològic per comprendre la conducta, i es dirigeix a avaluar la discrepància entre les capacitats i les habilitats de la persona i els requeriments i demandes que en aquest sentit es necessiten per funcionar en un ambient concret. L'avaluació de les necessitats de suport es fa en cadascuna de les nou àrees enumerades, les quals es deriven de la recerca actual.

El procés d'avaluació i planificació dels suports proposats per l'AAMR es compon de quatre passos:

Pas 1: Identificar les àrees rellevants de suport d'entre les nou citades.

Pas 2: Identificar les activitats de suport rellevants per a cadascuna de les àrees, tenint en compte les preferències i els interessos de cada persona.

Pas 3: Valorar el nivell o la intensitat de les necessitats de suport, d'acord amb la freqüència, durada i tipus de suport.

Pas 4: Escriure el Pla Individual de Suports que reflecteixi l'individu quant a:

- Interessos i preferències.
- Àrees i activitats de suport que necessita.
- Contextos i activitats on probablement participarà.
- Funcions específiques de suport dirigides a les necessitats de suport identificades.
- Èmfasi en els suports naturals.
- Persones responsables de proporcionar les funcions de suport.
- Resultats personals.
- Un pla per controlar la provisió i els resultats personals dels suports previstos.

No s'han d'identificar els suports única i exclusivament amb els serveis, suports proporcionats pels professionals i les institucions. Cal pensar en els suports naturals (els propis de la persona i de les persones que l'envolten) i en els que es basen en els serveis educatius o socials. Actualment, la naturalesa dels sistemes de suport és molt variada: des del mateix individu, a la família i amics, passant després pels suports informals i els serveis genèrics, fins arribar als serveis especialitzats.

Per tal de mesurar la intensitat dels suports, l'AAMR va elaborar el SIS (Supports Intensity Scale) (Thompson, Bryant, Campbell, Craig, Hughes, Rotholz, Schalock, Silverman, Tassé i Wehmeyer, 2004). Es tracta d'un instrument que mesura el nivell de suports pràctics que necessiten les persones amb discapacitat intel·lectual per tal de portar vides normals,

independents i de qualitat dins de la societat. Es basa en avaluar les discrepàncies entre les capacitats i les habilitats de la persona en funció de les competències de funcionament i les exigències d'un entorn determinat. Com que s'avalua la "distància" entre l'entorn i la persona, s'entén que els suports són individuals i es conceben com a ponts perquè la persona es pugui desenvolupar dins del seu context. El SIS és un instrument que té per finalitat planificar suports, per tant, no està pensat per fer diagnòstic. Permet dissenyar plans de suport individuals que es basen en la planificació centrada en la persona. Malgrat les afirmacions anteriors (i sent conscients que no és l'objectiu de l'instrument), el SIS es pot utilitzar amb finalitats classificatòries.

El SIS contempla les àrees de suport següent: vida domèstica, vida comunitària, aprenentatge al llarg de la vida, treball, salut i seguretat i social. La recerca feta entorn del SIS ja ha permès introduir alguns canvis en la conceptualització del retard mental i, en conseqüència, aquests són presents en el SIS. Així, el SIS es mostra com un pas endavant i resulta més proper a la nova definició de retard mental que pugui sorgir en un futur.

Com a resum, i d'acord amb Schalock (1999b), aquesta nova forma en què es presenta la discapacitat té les característiques següents:

- Una perspectiva ecològica de la discapacitat, resultat de la interacció de la persona amb el seu entorn.
- Una visió més positiva de les possibilitats de vida de les persones amb discapacitat.
- Més èmfasi en els suports que cal proporcionar a les persones amb discapacitat.
- Més preocupació per la qualitat de vida i per l'avaluació centrada en els resultats.
- Aproximació a la discapacitat no des de les categories, sinó des de les capacitats que possibiliten el funcionament diari de les persones i les necessitats de suport.

El camp del retard mental es troba actualment en un estat de canvi, no solament pel que fa al concepte general de la condició de retard mental, sinó també pel que fa al llenguatge i als processos que fem servir per anomenar-la, definir-la i classificar-la. Aquest estat de canvi constant és frustrant i motivador alhora (AAMR, 2001). És frustrant perquè ens prohibeix basar-nos en el llenguatge, les definicions i els models de retard mental anteriors, que poden ser una font d'estabilitat i de permanència per alguns. No obstant això, aquest estat també és motivador perquè ens ofereix l'oportunitat d'incorporar la interpretació actual –i en constant desenvolupament– de la condició de retard mental i de les condicions que influeixen en les vides de les persones en les seves societats.

Taula 1.3 *Característiques comparatives de la definició, classificació i sistemes de suport del 1992 i 2002*
(Luckasson *et al.*, 2002, p. 22-23).

Característiques del 1992 (9a edició)	Característiques del 2002 (10a edició)
Utilitza el terme retard mental.	Manté el terme retard mental.
Conserva els tres criteris diagnòstics: funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici.	Conserva els tres criteris diagnòstics: funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici
Manifesta la comprensió canviant que el retard mental és un estat de funcionament.	Manté l'orientació funcional i l'èmfasi en els suports.
Afirma que la "intensitat dels suports necessaris" -més que els nivells de QI- és el que s'ha de classificar. Cal descriure els sistemes de suport que les persones amb retard mental necessiten.	Manté el fort compromís que la classificació s'ha de basar en la intensitat dels suports necessaris i que aquest és l'objectiu principal del sistema de classificació.
Representa un canvi de paradigma: des de la perspectiva del retard mental com un tret absolut que es manifesta exclusivament en l'individu, a una visió de la interacció existent entre la persona amb un funcionament intel·lectual limitat i l'entorn.	Conserva el marc contextual.
Amplia el concepte de conducta adaptativa: des d'una descripció global a l'especificació de deu habilitats adaptatives específiques.	Reorganitza la conducta adaptativa en tres categories: habilitats conceptuals, socials i pràctiques.
Té en compte el retard mental a través de quatre dimensions, un enfocament multidimensional i no d'una única dimensió.	Afegeix un cinquena dimensió a l'enfocament multidimensional.
Les dimensions del sistema 1992: - Dimensió I: Funcionament intel·lectual i habilitats adaptatives. - Dimensió II: Consideracions psicològiques i emocionals. - Dimensió III: Consideracions físiques i de salut. - Dimensió IV: Consideracions ambientals.	Les dimensions del sistema 2002: - Dimensió I: Habilitat Intel·lectuals. - Dimensió II: Conducta adaptativa (habilitats conceptuals, socials i pràctiques). - Dimensió III: Participació, interacció i rols socials. - Dimensió IV: Salut (física, mental, etiologia). - Dimensió V: Context (entorns, cultura).
	Afegeix un criteri de desviació estàndard per als components intel·lectuals i de conducta adaptativa a l'hora de fer el diagnòstic de retard mental.
	Incorpora la recerca recent sobre l'avaluació dels suports i la determinació de la seva intensitat.
	Amplia el procés anterior de tres passos (diagnòstic, classificació i suports) cap a un marc per a l'avaluació.
	Amplia el debat sobre el judici clínic, la seva definició i les orientacions importants pel judici clínic.
	Comenta la relació entre el sistema 2002 i altres sistemes de classificació (DSM-IV-TR, ICD-10 i ICF).
	Presenta un enfocament multifactorial de l'etiologia més ampli que perfila quatre factors causals -biomèdics, socials, conductuals i educatius- amb una perspectiva intergeneracional.

1.4 Altres sistemes de classificació

Les propostes de l'AAMR coexisteixen certament amb altres propostes d'organismes internacionals, com ara la de l'Associació Americana de Psiquiatria (APA) i les de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). En aquest darrer apartat, es realitza una revisió d'aquest sistema de classificació del retard mental amb l'objectiu bàsic per realitzar el diagnòstic.

En primer lloc, cal esmentar la International Classification of Diseases (ICD-10) o Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de l'OMS (1992). Hi ha hagut moltes versions de l'ICD. La novena versió és una de les quals va tenir més rellevància. Segueix un esquema de codificació alfanumèric. El sistema de classificació de l'ICD-10 té limitacions significatives en relació amb el sistema de l'AAMR. Se centra essencialment en les puntuacions del QI, i l'avaluació de la conducta adaptativa és opcional. L'ICD no és pròpiament un manual de diagnòstic, més aviat és un sistema per assignar codis estadístics per identificar condicions de salut. És molt utilitzat pel camp mèdic i amb la finalitat d'identificar el diagnòstic de retard mental.

En segon lloc, cal parlar de la International Classification on Functioning Disability and Health (ICF) o Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La ICF és un sistema de l'OMS publicat l'any 2001. És un complement de l'ICD-10, ja que representa una classificació de les condicions de salut, malalties i trastorns. Va més enllà de la perspectiva mèdica i integra una perspectiva social i ambiental. La ICF entén el funcionament com un procés d'interacció persona-entorn. El funcionament es fa servir com un terme ampli per estats centrals o no problemàtics de funcionament, mentre que la discapacitat s'utilitza com un terme per problemes de funcionament. El funcionament es conceptualitza a partir de tres dimensions que representen les perspectives del cos, de l'individu i de la societat.

Cal constatar que el model que segueix la ICF permet patrons molt diferents i direccions de les interaccions. D'aquesta manera, la discapacitat no es pot

explicar mai per la sola presència d'una alteració principal (per exemple, limitacions significatives en el funcionament intel·lectual) i sempre s'hauria d'entendre dins d'un marc fisiològic, psicològic, i també social, tant passat com present. La presència de suports adequats en qualsevol d'aquestes tres dimensions poden influir en l'estat de funcionament de la persona, i a partir d'aquí, en la naturalesa i en el grau de discapacitat.

Es pot observar que hi ha molts aspectes en comú entre la definició de l'AAMR i la ICF. Ambdós sistemes parteixen d'una concepció ecològica del funcionament i de la discapacitat. També entén la discapacitat com quelcom que canvia al llarg del temps. Tots dos sistemes tenen una base multiparadigmàtica (és a dir, no es refien exclusivament d'una sola perspectiva a l'hora de fer el diagnòstic del retard mental). Es pot dir, per tant, que ambdós models són compatibles, tant des del vessant teòric com dels processos implicats.

Finalment, cal mencionar el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) o Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals de l'APA. El 1994, aquesta associació va publicar la quarta edició. El DSM-IV és un sistema multiaxial que integra cinc dominis d'informació potencial sobre un individu. L'EIX I inclou tots els trastorns clínics mentals, excepte els trastorns de personalitat i el retard mental, que s'introdueixen a l'EIX II. L'EIX III es fa servir per informar de les condicions mèdiques generals. L'EIX IV es fa servir per descriure els problemes psicològics o ambientals que poden influir el diagnòstic i el tractament de la persona. A l'EIX V s'aporta un judici del nivell global de funcionament de l'individu. La versió del DSM-IV adopta el criteri de limitacions significatives en dues o més de les deu àrees d'habilitats adaptatives del sistema 1992 de l'AAMR. La diferència més clara entre el DSM-IV i el sistema de l'AAMR és la classificació per nivell de QI.

1.5 Síntesi

En aquest capítol s'ha abordat l'evolució del concepte de discapacitat intel·lectual, aprofundint en les definicions de l'AAMR (American Association on Mental Retardation). El 1992, aquesta organització sosté la definició següent, la qual suposa un canvi de paradigma:

“El retard mental es refereix a limitacions substancials en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana que es presenta juntament amb limitacions en dues o més de les àrees d'habilitats adaptatives següents: comunicació, cura de si mateix, vida a la llar, habilitats socials, ús de recursos comunitaris, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, lleure i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys.” (Luckasson *et al.*, 1992, p. 1).

Aquesta definició es basa en un model funcional que relaciona les característiques de l'individu amb les característiques de l'entorn. La reflexió es desplaça als suports que necessita la persona per progressar. L'any 2002, l'AAMR fa un esforç més en el camí de comprendre millor el concepte de retard mental i proposa la definició següent:

“El retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives, tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, que es manifesta en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Es manifesta abans dels 18 anys.” (Luckasson *et al.* 2002, p. 8).

Es basa en un model multidimensional. Es proposen cinc dimensions: capacitat intel·lectual; conducta adaptativa; participació, interacció i rols socials; salut i context. Aquestes dimensions abracen diferents aspectes de la persona i de l'ambient amb l'objectiu de millorar els suports que permetin alhora un funcionament individual millor. Per tal de mesurar la intensitat dels suports, l'AAMR, l'any 2004 va elaborar el SIS (Supports Intensity Scale); instrument que mesura el nivell de suports pràctics que necessiten les persones amb retard mental per portar vides normals, independents i de qualitat dins de la societat.

2

Discapacitat intel·lectual i qualitat de vida

2.1 Introducció

El concepte de qualitat de vida (QdV) no és nou, ja que la reflexió del que constitueix el benestar i la felicitat es remunta a Plató i Aristòtil. Aquest concepte ha anat impregnant la cultura i les polítiques de la nostra societat a mesura que les condicions socials i econòmiques han millorat ostensiblement a Occident. Tanmateix, en l'àmbit de la discapacitat, es percep un creixent interès en les darreres dècades. Seguint a Schalock i Verdugo (2002), aquest interès és degut principalment a tres causes:

1. El canvi d'enfocament des de la creença que el progrés científic, mèdic i tecnològic donarien lloc per si mateixos a una vida millor, a comprendre que el benestar personal, familiar, comunitari i social sorgeix de combinacions complexes dels anomenats progressos i de valors, percepcions i condicions ambientals.
2. El pas lògic següent a partir del moviment de normalització que va posar l'accent en els serveis que es basen en la comunitat per mesurar els resultats de la vida de l'individu en la comunitat.
3. L'emergència del moviment de capacitació (*empowerment*) de l'usuari amb el consegüent augment del seu poder, els moviments dels drets dels pacients i el seu èmfasi en la planificació centrada en la persona, els resultats personals i l'autodeterminació.

Pel que fa al concepte de qualitat de vida, "qualitat" ens fa pensar en l'excel·lència associada a valors humans com ara felicitat, èxit, diners, salut i satisfacció; mentre que "de vida" indica que el concepte es refereix a l'essència

mateixa o a aspectes essencials de l'existència humana. Segons Schalock i Verdugo (2002), aquest significat explica perquè el concepte de QdV està produint un impacte en el camp de les discapacitats intel·lectuals i perquè en el món sencer s'està utilitzant com:

- Una noció sensibilitzadora que ens dóna la sensació de referència i d'orientació a partir de la perspectiva de l'individu, centrant-nos en la persona i en el seu ambient.
- Un constructe social que s'utilitza com un principi essencial per millorar el benestar de l'individu i contribuir al canvi en l'àmbit social.
- Un tema unificador que està atorgant un llenguatge comú i un marc sistemàtic per aplicar els conceptes i els principis de QdV.

Qualitat de vida és un concepte global, holístic, que no es refereix a un únic moment en el temps (Brown, 1988) i que partint d'un significat abstracte (Bothwick-Duffy, 1992) ha evolucionat cap a una concreció més operativa en els darrers anys. Diversos investigadors coincideixen en assenyalar que la QdV de les persones amb discapacitat comprèn els mateixos components, dimensions o factors que la de les persones sense discapacitat (Goode, 1990; Schalock, 1990; Turnbull i Brunk, 1990; Schalock, Keith, Hoffman i Karan, 1989). Malgrat això, en persones amb discapacitat no hem d'assumir que presenten característiques exactament iguals que en altres tipus de població (Dennis, Williams, Giangreco i Cloninger, 1993). És necessari fer alguns ajustaments per avaluar les dimensions tenint en compte els límits imposats per les discapacitats en l'àmbit de la salut i del desenvolupament cognitiu (Bothwick-Duffy, 1992; Flanagan, 1976), i també els diferents tipus de discapacitats i edats (Brown, 1988).

Quant a la planificació i avaluació de serveis per a persones amb DI, la millora de la qualitat de vida esdevé l'eix dels programes i de les polítiques desenvolupades. Existeix un èmfasi creixent en la creació de xarxes de suport formals i informals per satisfer les necessitats de les persones amb discapacitat

i assegurar que la seva QdV és congruent amb la forma que defineixen el concepte, l'individu i la societat (Fabian, 1991; Roessler, 1990). Aquest interès és part d'una visió més àmplia que la QdV és un resultat rellevant per a les pràctiques i les polítiques socials i de salut. Com a conseqüència, les persones amb discapacitat, els altres propers i els proveïdors de serveis, han de treballar plegats per identificar temes importants de QdV que puguin servir com a context en la planificació i l'avaluació de programes i serveis.

2.2 Evolució del concepte

2.2.1 Adopció del concepte (els anys vuitanta)

Seguint a Schalock (2000), durant els anys vuitanta, el camp de la DI i altres discapacitats relacionades van adoptar el concepte de QdV com una noció sensibilitzadora i com un principi global per a la prestació de serveis, perquè el concepte contenia un canvi en la visió que es tenia d'aquestes persones, proporcionava un llenguatge comú per a les persones en totes les disciplines i estats funcionals, i s'entroncava amb la "revolució de qualitat" que experimentava el sector.

- 1) Canvi en la visió.** Es constata una visió transformada del que constitueixen les possibilitats vitals de les persones amb DI. Aquest canvi es reflecteix en termes d'autodeterminació, punts forts i capacitats, la importància d'entorns normalitzats i típics, la provisió de sistemes de suport individualitzat, la igualtat i la conducta adaptativa reforçada. L'assumpció de la majoria de persones era que si es disposava del suport adequat, la QdV dels individus milloraria significativament.
- 2) Llenguatge comú.** En els anys vuitanta, el camp de la DI estava en expansió i s'intentava ajustar a les grans convulsions provocades per la normalització, la desinstitucionalització i la generalització; moviments molt importants, però que se centraven més en el procés que no pas en els

resultats, per tant, no aconseguien proporcionar un objectiu clarament articulat a les persones implicades. El principi de QdV va esdevenir atractiu com a principi universal que proporcionava un objectiu comú per a diferents àmbits i persones. “Millorar la QdV de les persones” va esdevenir l’objectiu i va anar més enllà dels processos de canvi de sistemes per centrar-se en els resultats d’aquests processos.

D'altra banda, el concepte de QdV s'ajustava a la necessitat creixent de passar comptes en els programes de rehabilitació. Els programes s'avaluaven segons la seva eficàcia i efectivitat, i amb la noció que la QdV de les persones es podia millorar, aquesta va esdevenir un objectiu comú per a tots els programes i un llenguatge comú per a totes les persones implicades en l'avaluació dels seus resultats (Schalock, 1995b).

3) La revolució de la qualitat. Suposa un trasbals important en el sector al traslladar l'èmfasi als productes i als resultats de qualitat, que va sorgir ràpidament durant els anys vuitanta. Un dels principals resultats d'aquesta revolució va ser una nova manera de pensar guiada pel concepte de QdV, tema unificador al voltant del qual s'organitzaven els canvis programàtics, ressaltant la planificació centrada en la persona, el model de suports, les tècniques de promoció de la qualitat i els resultats de qualitat en referència a les persones (Schalock, 1999a).

Així, es podria afirmar que a final dels anys vuitanta, el concepte de QdV s'havia estès en l'àmbit de les persones amb DI. Tanmateix, adoptar un concepte i entendre'l completament són dues coses ben diferents.

A més, es començaven a acceptar un nombre de principis de QdV. Aquests onze principis, que es resumeixen a la Taula 2.1, es basaven en molts debats i en informacions de persones implicades (Goode, 1990; Schalock, 1990).

Taula 2.1 *Principis fonamentals de la qualitat de vida (dècada dels vuitanta)* (Schalock, 2000, p. 118)

La qualitat de vida...

1. Per a persones amb discapacitats es compon de dels mateixos factors i relacions que són importants per a les persones sense discapacitats.
2. S'experimenta quan les necessitats bàsiques d'una persona se satisfan i quan la persona té les mateixes oportunitats que qualsevol altra a perseguir i aconseguir objectius en les àrees principals de la llar, la comunitat i la feina.
3. Els factors varien al llarg de la vida d'una persona.
4. Està relacionada amb el patrimoni cultural i ètnic de la persona i del grup.
5. Es basa en un conjunt de valors que emfasitzen els punts forts del consumidor i la família.
6. Es determina per la congruència de la política pública i la conducta.
7. És un concepte que es pot validar consensuadament per part d'una gran varietat de persones que representen una gran varietat de punts de vista dels consumidors i les seves famílies, defensors, professionals i proveïdors.
8. L'estudi requereix un coneixement profund de les persones i les seves perspectives.
9. La mesura requereix metodologies múltiples.
10. Té components objectius i subjectius, però en principi és la visió subjectiva de l'individu la que determina la qualitat de vida que la persona experimenta.
11. Les variables haurien d'ocupar un lloc primordial en l'avaluació global dels programes.

2.2.2 Desenvolupament del concepte (els anys noranta)

Els anys noranta van començar amb els investigadors i els defensors mirant de contestar un nombre de qüestions sobre la conceptualització i la mesura de la QdV (Schalock, 1996a). Entre altres, les principals qüestions eren les següents:

- a) Com es poden conceptualitzar millor els indicadors de qualitat de vida? És la QdV una sola entitat única o és un concepte multidimensional i interactiu? És la QdV la mateixa per a totes les persones?
- b) Què s'hauria de mesurar? Com mesurem la QdV? Quins estàndards psicòmètrics cal considerar? Com superem els reptes de mesura?

Aquestes qüestions van començar a tenir resposta gràcies a un nombre de canvis conceptuals significatius que feien referència a com veiem i avaluem la QdV i que es podrien concretar en:

1) Naturalesa multidimensional de la QdV. La recerca ha identificat vuit dimensions troncales de la QdV (Schalock, 1996b): el benestar emocional, les relacions interpersonals, el benestar material, el desenvolupament personal, el benestar físic, l'autodeterminació, la inclusió social i els drets. Tot i que el nombre i la configuració d'aquestes dimensions troncales varia segons l'investigador, el resum de la Taula 2.2 indica clarament la generalitat d'aquestes dimensions. Aquestes dimensions troncales es basen en els treballs de Cummins (1996, 1997), Felce (1997), Felce i Perry (1996), Hughes i Hwang (1996) i Schalock (1996b).

Taula 2.2 *Dimensions troncales de qualitat de vida (dècada dels noranta)* (Schalock, 2000, p. 119)

Schalock (1996c)	Felce (1997)	Cummins (1997)	Hughes i Hwang (1996)
Benestar emocional	X	X	X
Relacions interpersonals	X (Social)	X (Intimitat)	X
Benestar material	X	X	X
Desenvolupament personal	X (Productiu)	X (Productivitat)	X
Benestar físic	X	X	X
Autodeterminació	X (Productiu)	X (Productiu)	X
Inclusió social	X (Social)	X	X
Drets	X (Cívics)	X (Seguretat)	X (Responsabilitat cívica)

2) Centre d'atenció en la satisfacció. Cada vegada més, el nivell mesurat de satisfacció d'una persona és la mesura dependent, utilitzada normalment per avaluar la QdV percebuda per la persona. Els avantatges més grans a l'hora d'utilitzar la satisfacció com a indicador de la QdV percebuda per la persona són la seva utilitat pel que fa a: comparar mostres de població; proporcionar un llenguatge comú que poden compartir consumidors, proveïdors, legisladors, reguladors i investigadors; avaluar les necessitats dels consumidors i avaluar els resultats organitzatius.

3) Naturalesa jeràrquica. Dins de la literatura de la QdV hi ha un acord general sobre tres qüestions. En primer lloc, la QdV, per pròpia naturalesa, és subjectiva; en segon lloc, les diverses dimensions troncales són valorades per cada persona de diferent manera, i en tercer lloc, el valor que es dona a cada dimensió troncal varia al llarg de la vida. Aquests tres punts d'acord

indiquen clarament que el concepte de QdV s'ha d'observar des d'una perspectiva jeràrquica.

4) Disseny de recerca multivariable. Un dels obstacles més importants que es va superar en la dècada dels noranta va ser el canvi d'actitud pel que fa al disseny estadístic i de recerca que s'utilitzava per estudiar el concepte de QdV. Es va passar d'un enfocament de "comparació" cap a un enfocament "multivariable/interior", cosa que presenta un nombre d'avantatges heurístics i pràctics:

- Ens permet centrar-nos en les correlacions i els predictors d'una vida de qualitat, més que comparar les puntuacions o les condicions de QdV.
- Un cop identificats aquests predictors significatius, es poden dur a terme canvis programàtics per millorar la QdV d'una persona.
- Ens permet entendre millor la complexitat del concepte de QdV i la funció que un nombre de variables contextuais tenen en la percepció d'una vida de qualitat.
- Traslladen el centre d'atenció del nostre pensament i intervenció cap als factors ambientals com a fonts importants per a la millora de la QdV.

5) Avaluació de la QdV. Un dels canvis més significatius dels anys noranta va ser el moviment cap a l'avaluació basada en els resultats de la persona. L'enfocament de l'avaluació de la QdV es basa en tres assumpcions:

- La QdV es compon de vuit dimensions troncales (vegeu Taula 2.2).
- El centre d'atenció de l'avaluació de la QdV hauria de tenir en compte els resultats en referència a la persona.
- Les estratègies d'avaluació haurien d'utilitzar l'apreciació personal (indicadors subjectius), o bé, mesures d'avaluació funcional (indicadors objectius) que reflecteixin una o diverses dimensions troncales.

Malgrat el progrés conceptual pel que fa a l'avaluació de la QdV que hem descrit, fins ara no existeix cap instrument que implanti completament aquest model d'avaluació, però els que més s'hi aproximen es poden consultar a Cummins (1997) i Schalock (1996b).

En aquesta etapa, Schalock (1995a, p. 23) va definir el concepte de qualitat de vida de la manera següent:

“[...] un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona en relació amb la seva vida a la llar i a la comunitat, a la feina (o a l'escola en el cas dels nens), a la salut i al benestar.”

És, per tant, un fenomen subjectiu que es basa en la percepció que té una persona al voltant de diferents aspectes de les experiències de la seva vida, incloent-hi les característiques personals, les condicions objectives de vida i les percepcions de la persona segons les seves experiències de vida. L'estudi de la qualitat de vida percebuda per una persona inclou la relació entre els fenòmens objectius i subjectius.

2.2.3 Dècada actual.

Actualment, el concepte de QdV, segons Schalock (2000), és abordat des de tres perspectives:

- 1) Individus que cerquen una vida de qualitat.** Schalock preveu que hi ha almenys tres grans impulsos per part de les persones que cerquin una vida de qualitat. En primer lloc, continuarem presenciant una forta defensa d'oportunitats més àmplies per participar en el corrent general de la vida, associades amb una inclusió, igualtat i elecció més grans. En segon lloc, els consumidors treballaran conjuntament amb els investigadors en l'avaluació de la importància relativa de les dimensions troncales. En tercer lloc, els consumidors s'implicaran cada vegada més en l'avaluació de la seva qualitat de vida.
- 2) Proveïdors de serveis que produeixen productes de qualitat.** Es veurà com els proveïdors dels serveis implementen tècniques de promoció de la qualitat que se centren en què poden fer els professionals o els serveis, i donar suport del programa per promoure la QdV percebuda. Aquestes tècniques estaran basades en l'entorn o en el programa. Els proveïdors de

serveis hauran d'avaluar l'impacte d'aquestes estratègies, on són, on volen ser i quins canvis organitzatius es requereixen per augmentar els resultats pel que fa a la persona i al programa.

3) Avaluadors que analitzen els resultats de qualitat. Les organitzacions de serveis humans d'arreu del món afronten el repte de proporcionar serveis de qualitat que donin resultats de qualitat. Aquesta és una tasca estimulants a causa de dues poderoses forces potencialment conflictives: els valors centrats en la persona i els serveis reestructurats que estan basats econòmicament. És important que es puguin utilitzar les dades finals de les avaluacions per a:

- Determinar si s'han reduït les limitacions i s'han promogut la conducta adaptativa i l'estat funcional de la persona.
- Proporcionar retroalimentació als qui prenen decisions sobre l'efectivitat i l'eficiència dels serveis.
- Proporcionar la base per a canvis i millores en el programa.
- Assenyalar aquelles àrees on es poden aplicar més recursos per millorar la correlació entre persones i entorns.
- Mostrar als consumidors que es pren seriosament l'avaluació de programes i que hi ha la disposició d'implicar-los en les activitats d'avaluació.

En aquesta etapa, tenint en compte els canvis significatius que van tenir lloc en la dècada dels noranta, Schalock (2000, p. 121) modifica lleugerament la seva definició de qualitat de vida:

“La qualitat de vida és un concepte que mostra les condicions de vida desitjades per una persona relatives a les vuit dimensions troncales de la seva vida: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.”

En la literatura internacional han anat sorgint una sèrie d'idees fonamentals al voltant del concepte de QdV. D'acord amb Schalock (2000) i Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith i Parmenter (2002), les idees principals són les següents:

- 1) **Dominis de benestar.** Els dominis principals (dimensions) són els estats emocionals desitjats de benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.

- 2) **Variabilitat interpersonal i intrapersonal.** Els dominis de benestar seran entesos o experimentats de manera diferent per diferents individus i grups culturals. La QdV varia per l'individu al llarg del temps i entre els individus.

- 3) **Context personal.** Les persones es poden comprendre millor en el context dels ambients que els són importants: on viuen, treballen i es diverteixen. Els ambients poden ser vistos com a variables per adaptar-se als interessos, necessitats i valors de cadascú. Una idea essencial és que les persones, els llocs i els entorns poden millorar i promoure una bona vida.

- 4) **Perspectiva del cicle vital.** QdV implica una aproximació per etapes de vida, per això exigeix que els individus i els serveis conceptualitzin la política i la pràctica segons els efectes acumulatius del creixement del l'individu. Això implica un procés d'anticipació.

- 5) **Holisme.** En qualsevol moment, diferents aspectes o dominis de la vida de l'individu poden exercir una forta influència en altres aspectes o dominis. S'han de tenir en compte els efectes que poden produir-se i fer ús de la participació, l'activitat i els aspectes motivadors en una àrea, per millorar el desenvolupament i la satisfacció en altres àrees.

- 6) **Valors, eleccions i control personal.** La QdV està relacionada amb les eleccions que efectuen els individus i on sigui possible, amb el control personal sobre els seus interessos en activitats, intervencions i ambients. La

QdV és emancipadora i reconeix diferents sistemes de valors. L'acceptació psicològica de les eleccions del consumidor té implicacions importants per a l'autoimatge, motivació, expressió personal i control, i també en la salut, en el seu sentit més ampli.

- 7) Percepció.** No es tracta de si la percepció que es té sobre aquests temes claus de QdV és correcta o incorrecta, sinó que són comunicats a partir del que percep l'individu. Aquestes opinions poden ser estables (i sovint semblen ser-ho), encara que poden esperar-se variacions quan hi ha un canvi o una intervenció. També és necessari tenir en compte els suggeriments, les eleccions i les percepcions de la família i dels professionals.

- 8) Autoimatge.** Els objectius de qualsevol programa de QdV han de ser millorar l'autoimatge de l'individu i oferir ambients enfortidors que augmentin les oportunitats de control d'aquest en aspectes de la seva vida.

- 9) Capacitació.** Les vuit idees fonamentals anteriors reflecteixen la necessitat que tenen els individus per realitzar eleccions i tenir control personal dels seus interessos en activitats, intervencions i ambients; una forma d'enfortiment personal que permet a l'individu tenir control sobre les decisions en la vida i ens els serveis, i també una avaluació de les fonts de control en l'ambient.

2.3 La mesura de la qualitat de vida

La revolució per la qualitat dels anys vuitanta, amb el seu èmfasi en la QdV i en el desenvolupament de les oportunitats, es va unir amb el moviment de reforma dels noranta, que prioritzava els resultats de qualitat i l'avaluació en el sentit de passar comptes dels programes. El resultat global va ser que el constructe de QdV es va posar a l'avantguarda dels esforços dels grups i d'organitzacions dirigits a promoure que els sistemes canviessin. Aquests esforços van crear la

necessitat de comprendre millor el concepte de QdV incloent la seva conceptualització, mesura i aplicació. Per això, la International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) constitueix un grup d'experts per tal d'elaborar una proposta comuna del concepte, la mesura i l'aplicació de QdV, que es va fer pública en l'informe de Schalock *et al.* (2002). Els principis bàsics que resultaven d'aquest consens i que es resumeixen a la Taula 2.3 són dotze:

Taula 2.3 *Principis de la conceptualització, mesura i aplicació de la qualitat de vida*
(Schalock i Verdugo, 2006, p. 31-32)

Conceptualització: 1. La qualitat de vida és multidimensional i està influïda per factors personals i ambientals i la seva interacció. 2. La qualitat de vida té els mateixos components per a totes les persones. 3. La qualitat de vida té components subjectius i objectius. 4. La qualitat de vida es millora amb l'autodeterminació, els recursos, el propòsit de vida i un sentit de pertinença.
Mesura: 1. La mesura de la qualitat de vida implica el grau en el qual les persones tenen experiències de vida que valoren. 2. La mesura de la qualitat de vida reflecteix les dimensions que contribueixen a una vida completa i interconnectada. 3. La mesura de la qualitat de vida considera els contextos dels ambients físic, social i cultural que són importants per les persones. 4. La mesura de la qualitat de vida inclou mesures d'experiències tant comunes a tots els éssers humans com aquelles úniques a les persones.
Aplicació: 1. L'aplicació del concepte de qualitat de vida millora el benestar dins de cada context cultural. 2. Els principis de qualitat de vida han de ser la base de les intervencions i els suports. 3. Les aplicacions de qualitat de vida s'han de basar en evidències. 4. Els principis de qualitat de vida han de tenir un lloc destacat en l'educació i formació professional.

Hem d'observar que al llarg d'aquests dotze principis, els temes dominants són igualtat, inclusió, capacitació, oportunitats positives de creixement i aplicació segons l'evidència.

La mesura de la QdV reflecteix la particular combinació de dos significats de qualitat: el que és entès de manera similar per tots els éssers humans i el que és valorat pels individus, mentre que viuen les seves vides en els seus mateixos ambients.

Normalment, mesurem el primer usant dimensions de QdV i indicadors que poden ser observats de manera fiable i que semblen ser acceptats universalment (Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Xu i Lachapelle,

2005), com ara disposar de bens materials, mantenir relacions socials positives i tenir oportunitats en la vida.

La mesura de la QdV, tal i com és entesa i valorada des de la perspectiva individual, es du a terme –normalment– identificant quines són les coses específiques que els individus valoren, i això suposa l'avaluació de percepcions de satisfacció personal o de felicitat (Cummins, 1996, 1998; Schalock *et al.*, 2002; Verdugo, Prieto, Caballo i Peláez, 2005). En algunes ocasions, la mesura d'aquests dos aspectes de QdV es menciona, respectivament, com a mesura “objectiva” i “subjectiva”. Ambdues són necessàries per a una mesura completa de QdV, però estudis recents (Felce 2006, Cummins, 1997) identifiquen algunes dificultats a l'hora de correlacionar els resultats dels indicadors objectius i subjectius. Si es tenen en compte aquestes dificultats, alguns autors (Felce 2006; Verdugo i Schalock, 2006) recomanen d'utilitzar el pluralisme metodològic, és a dir, dotar d'estratègies qualitatives i quantitatives que permetin conjugar la descripció objectiva de les condicions de vida i l'avaluació de la satisfacció que tenen les persones.

Els esforços en la recerca i l'avaluació durant la dècada actual s'han basat –en bona part– en els dotze principis que es resumeixen en la taula 2.3, i s'han dirigit a proporcionar una base conceptual i empírica més gran per a la mesura i l'aplicació del constructe de QdV. En conseqüència, s'està produint un consens en les quatre directrius que poden servir com a base a l'hora d'utilitzar els resultats relatius a la QdV per a múltiples propòsits, incloent el desenvolupament personal, el benestar i la millora de la qualitat. Aquestes quatre directrius són:

1. Reconèixer la multidimensionalitat de la qualitat de vida; desenvolupar indicadors per a les respectives dimensions/àrees de QdV.
2. Avaluar tant els aspectes objectius com els subjectius de la QdV.
3. Diferenciar entre resultats a curt i llarg termini.
4. Centrar-se en els predictors dels resultats de qualitat.

2.3.1 Dimensions i indicadors

Existeix un alt acord en la literatura sobre QdV, al voltant del fet que la mesura de la QdV s'hauria de basar en dimensions i en indicadors.

Les dimensions de QdV fan referència al conjunt de factors que componen el benestar personal, i que haurien de ser entesos com l'àmbit sobre el que s'estén el concepte de QdV. A partir d'una revisió rigorosa de la literatura de qualitat de vida dins de l'àmbit internacional (Schalock i Verdugo, 2002; Schalock, 2004), s'ha trobat que la majoria de les dimensions de QdV relatives a la persona es refereixen al següent: relacions interpersonals, inclusió social, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, benestar material, benestar emocional i drets.

Segons els treballs publicats de Hughes i Hwang (1996), Schalock (1996b), Felce (1997), Gardner i Nudler (1997), Gettings i Bradley (1997), Renwick, Brown i Raphael (2000) i Ferdinand i Smith (2003), les dimensions de QdV que s'han citat més vegades són (en ordre decreixent segons la freqüència de les referències en la literatura revisada): relacions interpersonals, inclusió social, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, benestar material, benestar emocional, drets i ambient (casa/residència/condicions de vida), família, oci i temps lliure i seguretat/protecció.

Encara que el llistat específic de dimensions varia una mica entre els investigadors, la majoria suggereixen que el nombre de les dimensions és menys important que el fet de reconèixer que tot model proposat també ha de contemplar la necessitat d'un marc multielement, la comprensió que les persones saben el que és important per a elles i que la característica essencial de qualsevol conjunt de dimensions és que representin en conjunt el constructe total de QdV (Verdugo, Keith i Stancliffe, 2006).

Com es mostra en la Figura 2.1, les dimensions de QdV s'operacionalitzen mitjançant els seus indicadors, els quals fan referència a percepcions, conductes o condicions relatives a la QdV, i que proporcionen un índex del benestar de la persona. Aquests indicadors són la base per avaluar els resultats de qualitat que fan referència a experiències i circumstàncies

personals. Aquests indicadors són el resultat o la conseqüència d'alguna activitat, intervenció o servei i són mesurats sobre la base d'indicadors de qualitat. A causa de la seva importància pel fet de servir de base per a la mesura de la QdV i dels múltiples usos que tenen aquests indicadors, els criteris següents haurien de guiar la seva selecció, mesura i ús (Karon i Bernard, 2002):

1. L'indicador té importància estratègica per maximitzar el benestar.
2. S'espera que la mesura de l'indicador mostri variació i/o potencial per a la millora.
3. L'indicador és útil per millorar els resultats.
4. L'indicador es pot veure afectat per les accions dutes a terme per l'organització i el personal, ambdós proveïdors de serveis.
5. La mesura de l'indicador és significativa i interpretable.
6. La recollida de dades és viable amb esforços raonables.
7. Els costos de la recollida de dades es justifiquen per les millores esperades en els serveis i els resultats.
8. L'indicador és sensible a diferències culturals i lingüístiques: l'indicador és aplicable en diferents poblacions i programes.
9. L'indicador es basa en una teoria o en conceptes sòlids, ja que es decideixen per consens en el camp de la discapacitat intel·lectual.

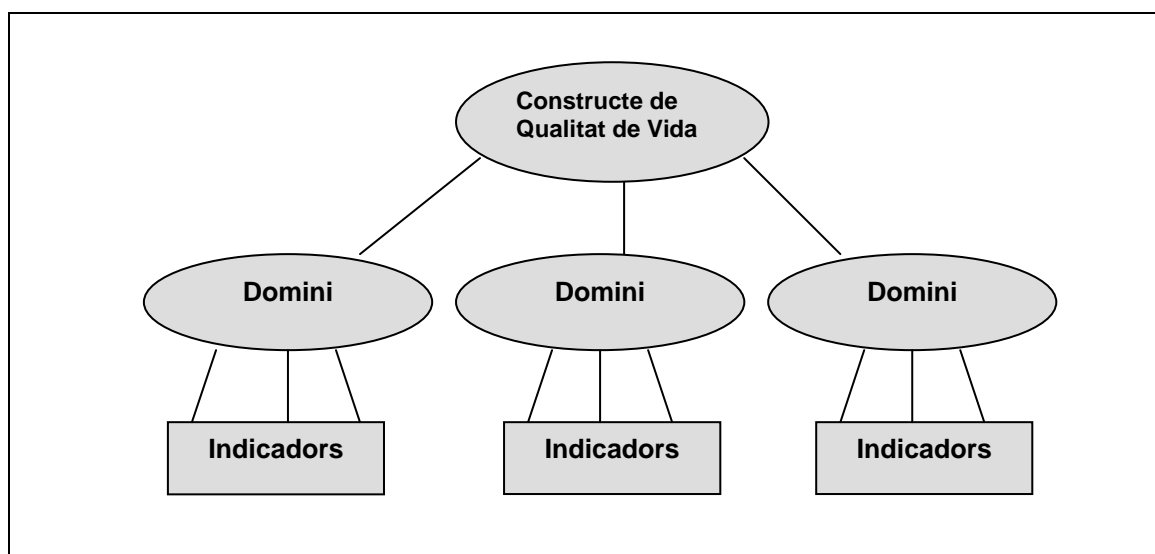


Figura 2.1 Operacionalitzant el constructe de qualitat de vida: indicadors i dominis de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2006, p. 33)

Així mateix, s'entén que la QdV està constituïda per un conjunt de dominis o de dimensions que incideixen en el benestar personal. Aquestes dimensions es concreten en una sèrie d'indicadors subjectius (experiències subjectives, percepcions i valors de la persona, indicadors psicològics) i objectius (condicions objectives de vida, indicadors ecològics i socials).

Schalock (1996b) estableix els indicadors de les vuit dimensions incorporades a la definició, i que caracteritzen el seu model de qualitat de vida. Aquests indicadors són els següents:

- **Benestar emocional:** estat en què es disposa de tot allò necessari per viure amb dignitat. És un estat de satisfacció personal definit per conceptes com ara felicitat, salut, tranquil·litat anímica, seguretat... És sentir-se bé, tenir una sensació de felicitat, percepció de reconeixement i d'acceptació d'un mateix que es tradueix en indicadors d'autoestima, domini de situacions d'estrès, satisfacció...
- **Relacions interpersonals:** viure en plenitud com a ésser humà té sentit quan es viu en comunitat, participant de les situacions en grup, compartint experiències, valors, emocions, individualitats... Aquesta convivència enriqueix la persona i afavoreix l'estabilitat emocional i la salut mental.
- **Benestar material:** satisfacció personal que ve garantida per situacions de control de l'entorn físic, dels recursos i de les propietats que poden proporcionar les condicions de comoditat, confort, seguretat...
- **Desenvolupament personal:** es refereix a aspectes evolutius i de transició que parlen de dinamisme i de la competència personal, d'habilitats i d'educació, de formació i de rehabilitació, de progrés i de creixement. Agrupa un seguit d'aspiracions de millora i d'activitats funcionals que impregnen la persona del dinamisme propi de la vida.

- **Benestar físic:** estat de satisfacció i plenitud, de sentir-se bé, en bona forma. Parlem d'aquest benestar referint-nos a indicadors com ara l'estat de salut, l'alimentació, la seguretat, la pràctica del temps lliure, l'oci...
- **Autodeterminació:** capacitat de la persona per prendre decisions que tenen a veure amb ella mateixa. Permet fer eleccions, marcar objectius i fites personals. L'autodeterminació està definida en el concepte d'autonomia personal.
- **Inclusió social:** integració en la comunitat. Aquest és un procés d'incorporació a les activitats del grup social i comunitari, que reverteix en la persona a partir de l'acceptació del rol que exerceix cadascú en l'exercici de la ciutadania i la participació en les activitats pròpies del grup social al que pertany.
- **Drets:** tota persona, segons la seva dignitat d'ésser humà, té drets i deures. Aquests drets són indiscutibles i irrenunciables, s'han de poder exercir plenament i sense més limitacions que les exigides pels drets dels altres i els principis de salut i seguretat.

Les dimensions que proposen Schalock i Verdugo (2003), i que coincideixen amb les que el mateix Schalock va plantejar anteriorment, són les que es descriuen a la Taula 2.4, juntament amb els indicadors esmentats de manera més freqüent en la bibliografia per a les vuit dimensions principals. Aquests indicadors aporten una base conceptual i empírica de gran transcendència, ja que ens permeten respondre la pregunta de què cal mesurar de la QdV, però també ens condueixen a una nova pregunta, i aquesta és com es mesura la QdV.

Taula 2.4 *Indicadors utilitzats amb més freqüència en les diferents dimensions de QdV*
(Schalock i Verdugo, 2003, p. 382)

<i>Dimensió</i>	<i>Indicadors</i>
1. Benestar Físic	Estat de salut Activitats de la vida diària Oci
2. Benestar emocional	Satisfacció Autoconcepte Absència d'estrès
3. Relacions interpersonals	Interaccions Relacions Suports
4. Inclusió social	Integració i participació en la comunitat Rols comunitaris Suports socials
5. Desenvolupament personal	Educació Competència personal Realització
6. Benestar material	Estat financer Treball Vivenda
7. Autodeterminació	Autonomia/control personal Metes i valors personals Eleccions
8. Drets	Humans (dignitat , respecte, igualtat) Legals (ciutadania, accés, processos legals)

2.3.2 Tècniques per mesurar la qualitat de vida

Les tècniques que podem trobar per mesurar la QdV de persones amb discapacitat intel·lectual són nombroses. Schalock i Verdugo (2003) van agafar com a base l'anàlisi de les tècniques emprades en les recerques sobre QdV i discapacitat intel·lectual. A partir d'aquí, van elaborar un quadre de les que s'han utilitzat més en cadascuna de les vuit dimensions del model proposat. Amb la finalitat d'acotar el llistat, van citar únicament les tècniques utilitzades en almenys tres estudis (vegeu Taula 2.5).

Taula 2.5 *Tècniques de mesura de la qualitat de vida usades en el camp de la discapacitat intel·lectual* (Schalock i Verdugo, 2003, p. 240-242)

<i>Dimensions</i>	<i>Tècniques</i>
INCLUSIÓ SOCIAL	Quality of Life Questionnaire (QLQ.Q) (Schalock i Keith, 1993)
	Consumer Satisfaction Survey (ID)(Temple University, 1988)
	Quality of life Index (Schalock, Keith, Hoffman i Karan, 1989; Campo, Sharpton, Thompson i Sexton, 1996)
	Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability (Cummins, 1991, 1993)
	Living in a Supervised Home: A Questionnaire on Quality of Life (Cragg i Harrison, 1984)
	Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) (Heal i Chadsey-Rusch, 1985)
	Resident Lifestyle Inventory (RLI) (Bellamy, Newton, LeBaron i Horner, 1990)
	PASS&PASSING (Wolfensberger, 1975; Wolfensberger i Glenn, 1983)
	The Group Home Management Interview (Pratt, Luszcz i Brown, 1980)
	Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS) (Harner i Heal, 1993)
	Resident Lifestyle Inventory (RLI) (Kennedy, Horner, Newton, i Kanda, 1990)
	Social Network Analysis Interview Form (Horner, Newton, LeBaron, Stoner i Ferguson, 1988)
Adaptative Behavior Scale (ABS) (Nihira, Foster, Shellhass&Leland, 1975)	
RELACIONS INTERPERSONALS	Quality of Life Index
	Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability
	Lifestyle Satisfaction Scale (LSS)
	Resident Lifestyle Inventory (RLI)
	PALS (Rosen, Simon i McKinsey, 1995)
	PASS&PASSING (Wolfensberger, 1975; Wolfensberger i Glenn, 1983)
	Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS)
	Resident Lifestyle Inventory
Social Network Analysis Interview Form	
AUTODETERMINACIÓ	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q)
	Consumer Satisfaction Survey
	Quality of Life Index
	Living in a Supervised Home: A Questionnaire on Quality of Life
	PASS&PASSING (Wolfensberger, 1975; Wolfensberger i Glenn, 1983)
	Adaptative Behavior Scale
Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS)	
BENESTAR MATERIAL	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q)
	Quality of Life Index
	Consumer Satisfaction Survey
	Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability
	Living in a Supervised Home: A Questionnaire on Quality of Life
	Normalization Index (Basat en l'anàlisi de Programes PASS-3)
Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS)	
BENESTAR FÍSIC	Comprehensive Quality of Life Scale Intellectual Disability
	Resident Lifestyle Inventory (RLI)
	Living in a Supervised Home: A Questionnaire on Quality of Life
	PASS&PASSING (Wolfensberger, 1975; Wolfensberger i Glenn, 1983)
	The Group Home Management Interview
	Adaptative Behavior Scale
	Resident Lifestyle Inventory
DESENVOLUPAMENT PERSONAL	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q)
	Quality of Life Index
	Living in a supervised home: A Questionnaire on Quality of Life
	Resident Lifestyle Inventory (RLI)
BENESTAR EMOCIONAL	Quality of Life Questionnaire (QOL.Q)
	Comprehensive Quality of Life Scale Intellectual Disability
	Lifestyle Satisfaction Scale (LSS)
PALS	
DRETS	PASS&PASSING (Wolfensberger, 1975; Wolfensberger i Glenn, 1983)

Totes les dimensions del model proposat han rebut l'atenció dels investigadors, però amb algunes diferències. La inclusió social és la dimensió més estudiada. Altres dimensions molt presents en els estudis són l'autodeterminació, el

benestar material i les relacions interpersonals. Totes són vistes des de la recerca com aspectes fonamentals que determinen la QdV de les persones amb DI. És força comú trobar estudis que avaluen la inclusió social i les relacions interpersonals amb l'objectiu de confirmar la normalització (també la desinstitucionalització) i la integració de l'individu en els seus entorns naturals. El concepte d'autodeterminació, juntament amb el de QdV, tenen un paper important com a directrius de les pràctiques professionals i en la planificació dels programes i serveis.

Des del punt de vista metodològic, la majoria de les tècniques d'avaluació de la QdV en la DI són de caràcter quantitatiu, però també s'utilitzen tècniques qualitatives; en general, predominen les escales i els qüestionaris, tot i que les entrevistes i els inventaris també són usats.

Les dues proves més utilitzades en les investigacions revisades són Quality of Life Questionnaire (QOL.Q) de Schalock i Keith (1993) i Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability (ComQol-ID) de Cummins (1993, 1997). Tot i que ambdós qüestionaris han estat dissenyats des d'una perspectiva multidimensional i inclouen ítems que fan referència a quasi totes les dimensions del model, particularment se centren en algunes de les dimensions. El QOL.Q de Schalock i Keith té bones propietats psicomètriques i examina la inclusió social, l'autodeterminació, el benestar material, el desenvolupament personal i el benestar emocional. L'escala de Cummins, que també té bones propietats psicomètriques, analitza la inclusió social, les relacions interpersonals i el benestar material, físic i emocional.

Per concloure, i a mode de resum de l'apartat sobre la mesura de la QdV, ens és útil citar el paràgraf següent de Verdugo *et al.* (2006, p. 10):

“L'apropament actual a la mesura de la qualitat de vida es pot caracteritzar per: (1) la seva naturalesa multidimensional que engloba dimensions centrals i indicadors; (2) l'ús del pluralisme metodològic que inclou l'ús de mesures subjectives i objectives; (3) l'ús de dissenys d'investigació multivariada per avaluar les maneres en què les característiques personals i les variables

ambientals es relacionen amb la QdV mesurada en una persona; (4) la incorporació de la perspectiva de sistemes, que engloba els múltiples entorns que exerceixen impacte sobre la persona en els nivells micro, meso i macro; (5) la participació creixent de les persones amb discapacitat intel·lectual en el disseny i el desenvolupament de l'avaluació, recerca i valoració orientades a la QdV.”

El capítol següent deixa constància d'un seguit de documents, estudis i recerques, que d'alguna manera relacionen el treball de les persones amb discapacitat intel·lectual i la seva contribució a la qualitat de vida, i se centra, sobretot, en la modalitat de treball protegit, ja que és l'objecte d'aquesta tesi.

2.4 Síntesi

En aquest capítol s'ha aprofundit en el concepte de qualitat de vida i en el seu impacte en el camp de la discapacitat intel·lectual.

S'ha detallat la seva evolució, des de l'adopció del concepte durant els anys vuitanta, passant pel desenvolupament del concepte durant els anys noranta, fins arribar a la dècada actual, en la qual, segons Schalock (2000), s'aborda el concepte des de tres perspectives: individus que cerquen una vida de qualitat, proveïdors de serveis que produeixen productes de qualitat i avaluadors que analitzen els resultats de qualitat. Els esforços realitzats al llarg d'aquestes etapes van crear la necessitat de comprendre millor el concepte de QdV, fins i tot la seva mesura i aplicació.

La mesura de la QdV reflecteix la combinació de dos significats de qualitat: el que és entès de manera similar per tots els éssers humans i el que és valorat pels individus mentre viuen les seves vides en els seus ambients. Normalment, el primer es mesura utilitzant dimensions de QdV i indicadors que poden ser observats de manera fiable i semblen acceptats universalment. La mesura de la QdV, des de la perspectiva individual, suposa l'avaluació de percepcions de satisfacció personal o de felicitat. La mesura d'aquests dos aspectes de QdV és "objectiva" i "subjectiva", i ambdues són necessàries per a una mesura completa de la QdV. S'entén, així, que la QdV està constituïda per un conjunt de dimensions que incideixen en el benestar personal i que es concreten en una sèrie d'indicadors objectius i subjectius.

La recerca ha identificat vuit dimensions troncales de QdV (Schalock, 1996b): benestar emocional, desenvolupament personal, relacions interpersonals, inclusió social, drets, benestar físic, autodeterminació i benestar material.

Les tècniques per mesurar la QdV són nombroses i s'han detallat en l'apartat corresponent d'aquest capítol. En general, predominen les escales i els qüestionaris, tot i que també s'han usat les entrevistes i els inventaris. Les dues proves més utilitzades en les recerques són: Quality of Life Questionnaire (QOL.Q) de Schalock i Keith (1993) i Comprehensive quality of Life Scale-Intellectual Disability (ComQol-ID) de Cummins (1993, 1997).

3

El treball en les persones amb discapacitat intel·lectual

3.1 Introducció

El treball és un dret bàsic de tot ésser humà, tal com es proclama en la Declaració Universal dels Drets Humans (Nacions Unides, 1948, art. 23), en la Constitució Espanyola (1978, art. 35) i en l'Estatut dels Treballadors (Reial decret legislatiu 1/1995, de 24 de març).

S'entén per treball aquella activitat física i/o intel·lectual que permet el desenvolupament personal i social de l'individu, i mitjançant el qual s'obtenen uns béns per a la subsistència i satisfacció de les necessitats i els desitjos. El treball és un valor universal que durant segles ha estat la clau del sistema social. Treballar és crear un objecte, és fabricar o contribuir a fabricar una obra intel·lectual, artística, material, que dona una recompensa. És recollir els fruits de l'esforç. L'adolescent, per mitjà de l'aprenentatge professional i del treball, aconsegueix la seva entrada al món dels adults i obté el seu reconeixement. El treball és per excel·lència l'activitat específica pròpia de les persones adultes i es du a terme per obtenir quelcom valuós per a un mateix. D'aquesta manera, l'ésser humà transforma el medi en el seu profit i en el treball posa en joc totes les seves facultats.

Segons Cortina, Gómez i Güell (1998), el treball ha estat considerat com un element estructurador, útil, formatiu, de responsabilitat, de canvi i promocional:

- Element estructurador. L'individu se sent eficient quan forma part de l'organització ja establerta socialment, adequant-se a la realitat. Per això es considera que treballar implica que l'individu s'estructuri.
- Element útil. El treball genera per si mateix una utilitat. La utilitat del producte i el sentiment de ser útil contraposat al sentiment d'inútil.

- Element formatiu. El treball permet desenvolupar un potencial per mitjà d'uns aprenentatges per la pròpia formació professional i personal de l'individu.
- Element de responsabilitat. L'activitat laboral implica uns drets i uns deures.
- Element de canvi. El treball és un *feedback*, un intercanvi, on es dóna i es rep. El fet de rebre permet l'autosuficiència, cobrir les necessitats i participar en les activitats de la societat.
- Element promocional. El treball ofereix oportunitats perquè l'individu es realitzi en la seva plenitud i avanci, així aconsegueix nivells superiors sociolaborals.

En definitiva, el treball constitueix una activitat per mitjà de la qual l'individu adquireix una identitat social, una independència i seguretat econòmica i una capacitat per fer-se una vida pròpia.

D'altra banda, Cardús (2004) ens ofereix una visió del treball que aporta nous elements. Cardús valora el treball perquè és l'activitat per excel·lència dins la concepció del món occidental dels segles XIX i XX, però ens recorda que a la societat postindustrial es dóna una pèrdua del sentit personal del treball: des de les dures cadenes de producció que denunciava Charles Chaplin a *Temps moderns*, passant per la superespecialització que ens allunya de la comprensió global dels processos de treball, i fins a la globalització dels mercats, les deslocalitzacions i els canvis continuats dels sectors en què participem i que impedeixen identificar-se amb una cultura de treball particular. I a tot això, afegeix que hi ha el fenomen de l'aparició d'un món d'oci amb la seva indústria corresponent, que ha reorientat les expectatives de les consciències individuals fins al punt de convertir l'activitat laboral en un instrument al servei de l'orientació de recursos per a gaudir d'aquest temps de lleure.

El lleure és viscut, cada vegada més, com el veritable temps d'expressió i de realització personal i, per tant, és el camí principal d'integració a la vida social. Malgrat tot, encara cal seguir reivindicant el treball com a camí d'integració i de participació social.

Tan important com el treball són tots aquells altres aspectes que també formen part de l'individu i que permeten la seva plena integració social. La integració de les persones amb discapacitat intel·lectual s'aconsegueix per mitjà del principi de normalització. Aquest estableix que tota persona amb discapacitat intel·lectual ha de ser considerada, tractada i atesa, respectada i valorada com qualsevol altra persona, integrant-se en els diferents aspectes que configuren el desenvolupament de la vida quotidiana. Amb l'aplicació de les lleis i les normatives, totes les persones amb discapacitat intel·lectual haurien de poder disposar de les oportunitats i els recursos necessaris per accedir a un treball digne. La integració laboral proporciona la millora de la qualitat de vida, amb la dedicació de professionals i els suports necessaris, en tots els àmbits que formen part de la realització personal i social de l'individu.

Tal com s'ha dit, el treball és una característica de la vida adulta de totes les persones amb o sense discapacitat. El tipus de treball, el salari que s'obté i les oportunitats que s'ofereixen afecten directament la manera de percebre una persona i la manera com la societat la valora, i també el grau de llibertat que es disposa en l'àmbit econòmic i social. Si s'assumeix el principi de normalització, les persones amb discapacitat només utilitzaran i rebran els serveis excepcionals quan ho necessitin; això equival a dir que es poden beneficiar del sistema ordinari de prestacions fins on sigui possible, ja que d'aquesta manera s'integren en la comunitat.

Es fa explícit que s'ha de procurar que les persones adultes amb discapacitat adquireixin condicions i formes de relació que s'aproximin, tant com es pugui, a l'estil de vida normal de la societat, sense altres limitacions que les de la seva personalitat. Per tant, tota persona discapacitada té dret a realitzar, segons les seves possibilitats, un treball, productiu o no, i la societat té l'obligació de fer-ho possible. Cal facilitar-los i assegurar-los l'accés al món del treball, i proporcionar-los la preparació adequada. La integració social quedaria

incompleta, però, si després d'haver rebut uns ensenyaments professionals, aquests no aconseguissin la seva inserció en el món del treball normal o protegit.

Històricament, la preocupació per la sortida laboral que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual en l'edat adulta ha estat una de les principals preocupacions del moviment associatiu.

Les iniciatives promogudes en aquest camp van tenir en el passat diversos noms; el més genèric és el de "tallers". Els "tallers" eren centres on s'alternaven les activitats "productives" (generalment treballs subcontractats de classificació de peces, empaquetat, etiquetat, tractament de la correspondència o en ocasions productes propis) amb altres més ocupacionals (manualitats, pintura, modelatge, tapissos...), educatives o recreatives (piscina, altres esports, teatre...) i també terapèutiques.

Les activitats productives dels tallers es consideraven un recurs per treballar objectius de tot tipus (responsabilitat, motricitat fina, constància, qualitat en la realització de tasques, etc.), i alhora permetien que el centre tingués uns ingressos i que l'usuari tingués una gratificació. Així, molts tallers es van convertir en un apropament real al món laboral, especialment per aquells joves amb menys necessitat de suports, el que aleshores es deia un retard mental lleuger, encara que pràcticament ningú signava un contracte de treball.

Aquesta etapa va acabar amb l'aprovació de la Llei 13/1982, de 17 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (a partir d'ara LISMI) i s'hi van incloure les figures de Centre Ocupacional (CO) i de Centre Especial de Treball (CET).

3.2 Polítiques de treball per a persones amb discapacitat

3.2.1 Marc normatiu internacional

En primer lloc, ens hem de referir a les iniciatives proposades per les Nacions Unides. Els drets de les persones amb discapacitat han estat, al llarg de la història de les Nacions Unides, una qüestió molt debatuda. En els anys setanta van ser aprovats els primers instruments en els quals es reconeixien els drets humans de les persones amb discapacitat. Per una banda, la Declaració dels drets del Deficient Mental, aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides en la seva resolució 2856 (XXVI), del 20 de desembre de 1971, i per l'altra, la Declaració dels drets dels Minusvàlids, aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides en la seva resolució 3447 (XXX), del 9 de desembre de 1975.

Aquests documents incidien en la necessitat de protegir en igualtat de condicions les persones amb discapacitats, i amb aquesta finalitat es demanava l'adopció de mesures assistencials, educatives, rehabilitadores i d'equiparació d'oportunitats. Ambdues declaracions, tot i suposar un important avenç pel que fa a la sensibilització dels drets de les persones amb discapacitat, van ser criticades. Es considerava que el caràcter medicoassistencial dels models de protecció que es proposaven, ja començaven a superar-se en aquell moment.

L'aprovació del Programa d'Acció Mundial per a les persones amb Discapacitat per l'Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 37/52, de 3 de desembre de 1982, va suposar un avenç qualitatiu. Es va reconèixer el dret de les persones amb discapacitat a tenir les mateixes oportunitats que tots els ciutadans, i també podien gaudir en condicions d'igualtat de les millores en les condicions de vida, resultants del desenvolupament econòmic i social. Convé remarcar que es defineix per primera vegada la discapacitat a partir de la relació entre les persones amb discapacitat i el seu entorn.

Segons les propostes que aquest programa determina per a la seva execució, és interessant subratllar les recomanacions que formulen els estats membres en matèria de treball. Es planteja la necessitat de donar suport a la integració de les persones amb discapacitat en el mercat laboral obert mitjançant treballs reservats o designats; subvencions per a petites empreses i cooperatives; contractes exclusius o drets de producció prioritària; exempcions impositives; adquisicions preferencials i altres tipus d'assistència tècnica o financera a empreses que contracten treballadors discapacitats.

Les bases per a l'aprovació de les Normes Uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat (aprovades mitjançant resolució 48/96 de l' Assemblea General de Nacions Unides, el dia 20 de desembre de 1993) es van assentar a partir de l'experiència adquirida en el desenvolupament d'aquest programa. En el seu article 7 s'estableixen les polítiques de treball que els estats membres han de promoure perquè aquestes persones puguin tenir un treball productiu i remunerat en el mercat laboral. S'hi inclouen les propostes que es formulen en el Programa d'Acció Mundial, però amb més concreció mitjançant les seves 9 disposicions.

Cal destacar que des del reconeixement del principi de no discriminació en matèria de treball s'incideix en què l'objectiu "ha de ser sempre que les persones amb discapacitat obtinguin treball en el mercat laboral obert. Si hi ha persones que presenten unes necessitats que no poden ser ateses d'aquesta forma, hi ha l'opció de crear petites dependències amb treballs protegits o reservats". I és significativa la importància en la qualitat dels programes d'aquests centres "per crear oportunitats que permetin a les persones amb discapacitat obtenir treball en el mercat laboral".

El 13 de desembre de 2006, l' Assemblea General de les Nacions Unides en la resolució A/RES/61/106, adopta la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, amb la finalitat d'elaborar un nou tractat sobre drets humans que protegirà els drets dels 650 milions de persones amb discapacitat que viuen en el món. Conforme l'article 42, la Convenció i el seu Protocol facultatiu, estan oberts a la signatura de tots els Estats membres i les organitzacions

d'integració regional, des del 30 de març de 2007, a la Seu de les Nacions Unides a Nova York.

Com s'ha comentat més extensament en el capítol 1, pel que fa a l'Organització Mundial de la Salut (OMS), va presentar en la 54a Assemblea Mundial de la Salut (celebrada del 17 al 22 de maig de 2001) l'esborrany final de la nova classificació, i el 22 de maig es va aprovar la versió definitiva amb el nom de Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut, amb les sigles CIF OMS 2001. Definitivament, aquesta nova classificació supera el concepte medicoassistencial de la discapacitat i la situa des d'una nova perspectiva social, perquè incideix en què el problema no resideix tant en la discapacitat en si mateixa, sinó que deriva de les estructures, les pràctiques i les actituds que impedeixen a la persona d'utilitzar les seves capacitats.

En el marc de les iniciatives internacionals d'interès en aquesta matèria, els convenis i les recomanacions adoptades per l'Organització Internacional del Treball (OIT) són de referència obligada, ja que són instruments que han contribuït a l'impuls de la integració de les persones amb discapacitat en el mercat laboral, com a mitjà primordial per promoure la seva integració social. Tanmateix, s'han de citar la Recomanació núm. 99, sobre adaptació i readaptació professional del 1955, el Conveni núm. 111, sobre la discriminació (treball i ocupació) del 1958, el Conveni núm. 159, sobre readaptació professional i treball (persones invàlides) del 1983, que va ser completat per la Recomanació núm. 168, que porta la seva mateixa rúbrica.

Amb l'aplicació d'aquests instruments, l'OIT té com a objectiu que les persones amb discapacitat obtinguin i conservin un treball adequat i hi progressin, promovent amb això la integració o la reintegració d'aquestes persones en la societat. Amb aquesta finalitat s'articulen les mesures que es consideren necessàries i que els estats membres han d'impulsar per aconseguir la igualtat d'oportunitats de treball en el mercat regular, i també els incentius econòmics que es pretenen pels contractadors, siguin ens públics o privats.

S'ha de tenir en compte que els convenis –ratificació prèvia dels estats membres– estableixen obligacions vinculants pel que fa a l'aplicació de les seves disposicions. Les recomanacions, en canvi, són instruments no vinculants que proporcionen orientació en les polítiques, la legislació i la pràctica.

L' OIT també ha elaborat Guies per a les Organitzacions d' Empresaris i de Treballadors en les que es proposen un conjunt d'accions concretes que poden dur a terme els empresaris, bé individualment o bé corporativament mitjançant les seves organitzacions o pels Sindicats, per promoure amb més eficàcia la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat en el món del treball i en la vida social (OIT, 1998). Un document més actual que cal mencionar és el de "Gestió de la discapacitat en el lloc de treball, repertori de recomanacions pràctiques", aprovat l'octubre de 2001, per la Reunió tripartita d'experts celebrada a Ginebra per l'OIT. Aquest document aporta les línies més actuals i crítiques en matèria de treball i discapacitat.

Finalment, és interessant esmentar el document de Thornton i Lunt (1998) en el qual s'analitzen les polítiques de treball per a persones amb discapacitat en divuit països occidentals –inclòs Espanya– en el context institucional i polític, els serveis de suport al treball, el treball obert (drets, obligacions legals i mesures econòmiques), el treball protegit i noves formes de treball.

3.2.2 Marc normatiu europeu

El primer programa europeu dirigit específicament a les persones amb discapacitat va ser el Programa d'acció comunitària per a la readaptació professional dels minusvàlids, aprovat per la Resolució del Consell d'Europa, del 27 d'octubre de 1974.

Durant els anys vuitanta les institucions europees van elaborar un ampli nombre de documents jurídics i directius. Cal destacar la Recomanació 86/379/CEE de la Comunitat Econòmica Europea, de 24 de juliol de 1989, sobre el treball dels minusvàlids en la Comunitat, que establia un marc

d'orientació en què es tenien en compte exemples d'accions positives per al foment del treball i de la formació professional dels discapacitats.

Les autoritats europees, a l' inici de la dècada dels noranta i donat el problema de l'atur existent a Europa, es plantegen la necessitat de dur a terme accions conjuntes per generar treball. Així, el Llibre Blanc de Delors (Comissió Europea, 1993) suposa una presa de consciència de l' amplitud del problema de l'atur a Europa i l' inici del que després ha estat l' Estratègia Europea de Treball.

El 9 d'abril de 1992, el Comitè de Ministres del Consell d' Europa aprova la Recomanació R(92)6, sobre una política coherent en matèria d'integració de les persones amb minusvalidesa. Aquesta reflecteix la mateixa idea que els instruments internacionals citats fins ara, ja que determina que les polítiques de treball han de permetre la màxima integració possible de les persones amb discapacitat, amb la finalitat d'aconseguir la seva integració social i el seu ple desenvolupament personal.

Aquesta recomanació dóna prioritat al treball en el mercat ordinari sobre el treball protegit, que queda en una posició de subsidiarietat i va dirigit únicament a aquelles persones que "per la seva discapacitat no siguin capaces d'aconseguir o mantenir un lloc de treball convencional assistit o no assistit". Malgrat això, aquest treball haurà d'anar dirigit a complir l'objectiu de "fer possible que les persones amb discapacitat desenvolupin una activitat útil i preparar-les, sempre que es pugui, per desenvolupar un treball normal".

La Cimera Extraordinària sobre el Treball de Luxemburg, de finals de novembre de 1997 i la Cimera Europea de Cardiff, de juny de 1998, són precedents bàsics per a l'elaboració de polítiques de treball

Cal assenyalar que han estat significatius els progressos de la Unió Europea per aconseguir que es reconeguéssin la necessitat d'assegurar a les persones amb discapacitat l'exercici real i equitatiu de tots els drets humans. Mitjançant la resolució del Consell, de 17 de juny de 1999, relativa a la igualtat d'oportunitats laborals de les persones amb minusvalideses (DOCE, C 186/3, de 2 de juny de 1999), s'incideix en la importància de donar una atenció

específica que incrementi la igualtat d'oportunitats laborals d'aquestes persones en diversos aspectes: la contractació, el manteniment dels treballadors a la feina, la promoció i la formació permanent i la protecció contra l'acomiadament improcedent.

Malgrat això, la primera disposició europea que incorpora normes antidiscriminatòries, prohibint qualsevol tipus de discriminació directa o indirecta per motius de religió o conviccions, discapacitat, edat o orientació sexual és la Directiva 2000/78/CE del Consell, de 27 de novembre de 2000, relativa a l'establiment d'un marc general per a la igualtat de tracte en el treball i l'ocupació (DOCE, L 303/16, de 2 de desembre de 2000).

La legislació antidiscriminària significa que si una persona amb discapacitat pot realitzar les funcions essencials establertes per a un lloc de treball s'han de procurar les adaptacions que es considerin raonables per compensar els desavantatges que produeix la discapacitat. D'aquesta manera es permet que pugui accedir al treball, que hi pugui prendre part, que progressi professionalment i que se li ofereixi formació (tret que el compliment d'aquestes obligacions suposi una càrrega excessiva).

Així mateix, la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea (DOCE 2000 C 364/01, de 18 de desembre de 2000) proclama el reconeixement i el respecte al dret de les persones discapacitades a beneficiar-se de mesures que garanteixin la seva autonomia, la integració social i professional i la seva participació en la vida de la seva comunitat.

L'estratègia europea sobre la discapacitat té com a objectiu, segons els plantejaments exposats, el fet de promoure una societat oberta i accessible per a tots. Per això, el Consell de la Unió Europea, en l'acord de 3 de desembre de 2001, decideix declarar l'any 2003 com a l'Any Europeu de les persones amb discapacitat (2001/903/CE) i el Parlament Europeu i el Consell de la Unió Europea, en l'acord de 17 de maig de 2006, decideixen declarar l'any 2007 com a l'Any Europeu d'igualtat d'oportunitats per a tothom. Cap a una societat justa (771/2006/CE). Amb aquestes iniciatives, la Unió Europea pretén donar l'impuls necessari per tal de promoure la igualtat dels drets de les persones amb

discapacitat i la seva plena participació en la societat. Així, s'intenten millorar els coneixements i també suscitar més atenció en les qüestions que estan relacionades amb la discapacitat.

Cal destacar també la Recomanació R(2006)5, del 5 d'abril de 2006, del Comitè de Ministres dels Estats Membres, en relació al Pla d'Acció del Consell d'Europa sobre la promoció dels drets i la plena participació de les persones amb discapacitat a la societat: millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat a Europa (2006-2015).

En molts casos, però, encara cal recórrer a subvencions de programes europeus per poder avançar en experiències innovadores en l'àmbit de la inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual. Els programes europeus més coneguts i emprats per les entitats públiques i privades en aquest àmbit han estat els programes HELIOS i HORIZON. El programa EQUAL entra en vigor a partir del l'any 2001, en l'àmbit de la cooperació transnacional, i vol promocionar nous mètodes de lluita contra les discriminacions i les desigualtats de tota classe en el mercat de treball.

Schmitt (2003) resumeix molt bé quin ha estat el canvi experimentat en relació amb l'evolució de la política social europea per a les persones amb discapacitat, i afirma que es tracta d'una autèntica revolució cultural.

3.2.3 Marc normatiu estatal

Si ens centrem en l'anàlisi de la legislació actual a l'Estat, s'ha de partir de l'article 49 de la Constitució Espanyola (CE), que planteja el següent: "els poders públics han de realitzar una política de previsió, tractament i integració dels disminuïts físics, sensorials i psíquics, als quals han de donar l'atenció especialitzada que requereixin i els hauran d'emparar especialment perquè gaudeixin dels drets que aquest títol atorga a tots els ciutadans". Dins d'aquests drets s'ha de situar, per exemple, l'educació (article 27), el treball, la lliure elecció de professió i ofici i la promoció mitjançant el treball (article 35).

L'article 9.2 de la CE, per part seva, estableix que "correspon als poders públics el fet de promoure les condicions perquè la llibertat i la igualtat de l'individu i dels grups en què s'integra siguin reals i efectives". Aquest principi suposa que determinats sectors socials en situació de desigualtat de pertinença es poden beneficiar de les mesures positives dels poders públics que afavoreixen una igualtat real, és a dir, el text constitucional prohibeix la discriminació negativa, però no la discriminació positiva.

En aquest sentit, s'ha d'entendre que per aconseguir la igualtat s'han d'arbitrar, entre altres, mesures d'inserció social dirigides a l'accés a la formació i al treball d'aquest col·lectiu.

Després de quatre anys d'haver estat promulgada la CE, i segons els drets que reconeix l'article 49, s'aprova la Llei 13/1982, de 17 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), que posa les bases perquè la integració plena en la societat de les persones amb discapacitat es pugui dur a terme. Segons aquesta llei, s'entén per minusvàlid "tota persona que té les seves possibilitats d'integració educativa, laboral o social, disminuïdes com a conseqüència d'una deficiència, previsiblement permanent, de caràcter congènit o no, en les seves capacitats físiques, psíquiques o sensorials" (article 7).

La LISMI va orquestrar en el seu moment les pautes que s'havien de seguir en el terreny de la discapacitat, sent el nexa causal de l'aprovació de diversos decrets: el Reial decret 1451/1983, d'11 de maig, pel qual es regula l'ús selectiu de foment del treball de persones amb discapacitat en empreses ordinàries mitjançant la reincorporació de treballadors discapacitats, l'establiment d'una reserva de llocs de treball i el foment de subvencions i de bonificacions per contractació de persones amb discapacitat; el Reial decret 1368/1985, de 17 de juliol, que regula la relació laboral de caràcter especial dels minusvàlids que treballen en Centres Especials de Treball (posteriorment modificat pel Reial Decret 427/1999, de 12 de març); el Reial decret 2273/1985, de 4 de desembre, de Reglament dels Centres Especials de Treball i el Reial decret 2274/1985, de 4 de desembre, de Reglament dels Centres Ocupacionals. A més, s'ha de recordar que la LISMI constitueix el punt de pertinença i és un referent normatiu de la legislació estatal i autonòmica posterior.

Així, la LISMI va representar la regulació de manera homogènia de diferents sistemes d'ocupació:

- Destaca el principi d'igualtat i de prioritització de la incorporació al sistema productiu ordinari per a aquelles persones que presentin una capacitat de rendiment. Per això, s'inclouen diverses mesures, algunes obligatòries, com ara la reserva de llocs de treball, i altres de foment, com ara els ajuts, les bonificacions i les subvencions.
- Contempla diverses disposicions sobre treball protegit amb la creació de Centres Especials de Treball i Centres Ocupacionals per a les persones que no els és possible de realitzar un treball productiu.

Una altra mesura és l'Estatut dels Treballadors, aprovat per Reial decret legislatiu 1/1995, de 24 de març, que prohibeix en l'àmbit de les relacions laborals qualsevol discriminació en el treball .

És important destacar l'acord entre el Ministeri de Treball i Assumptes Socials (MTAS) i el Comitè Espanyol de Representants dels Minusvàlids (CERMI), l'any 1997, pel qual es va establir un pla de mesures urgents per a la promoció del treball de les persones amb discapacitat, a partir del qual el Govern va elaborar el *Plan de Acción para las personas con discapacidad (1997-2002)*. Posteriorment, l'any 2002, a partir de l'acord entre el MTAS i el CERMI sobre mesures per millorar les oportunitats de treball de les persones amb discapacitat, el Govern va elaborar el *II Plan de Acción para las personas con Discapacidad (2003-2007)*. El MTAS és també l'organisme responsable de coordinar el disseny estatal de les polítiques de treball, que s'integren anualment en el *Plan Nacional de Acción para el Empleo (PNAE)*.

La reserva de treball per a persones amb discapacitat ha patit una important transformació a partir de la reforma introduïda a nivell legal mitjançant la Llei 66/1997, posteriorment modificada o aclarida mitjançant la Llei 50/1998. L'any 2000, es van aprovar dues disposicions referents al desenvolupament

reglamentari de la reserva de treball i de les mesures alternatives al seu compliment, aquestes són: el Reial decret 27/2000, de 14 de gener i l'Ordre de 24 de juliol de 2000. Posteriorment, la Llei 45/2002, de 12 de desembre, estableix les mesures urgents per a la reforma del sistema de protecció per l'atur i millora de l'ocupabilitat i la Llei 27/2002, de 20 de desembre, regula les empreses d'inserció sociolaboral; A partir de la Llei 36/2003, d'11 de novembre, de mesures de reforma econòmica, s'incrementen les bonificacions dels contractes de foment de treball temporal a favor dels treballadors amb discapacitat. També convé destacar la Llei que complementa la LISMI de 1982, la denominada LIONDAU (Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'Igualtat d'Oportunitats, No Discriminació i Accessibilitat Universal de les persones amb discapacitat). Altres lleis i reglaments significatius són: la Llei 53/2003, de 10 de desembre, sobre treball públic de les persones amb discapacitat; la Llei 56/2003, de 16 de desembre, de Treball; la Llei 62/2003, de 30 de desembre, de mesures fiscals, administratives i de l'ordre social; el Reial decret 170/2004, de 30 de gener, que modifica el Reial decret 1451/1983, d'11 de maig i regula el treball selectiu i les mesures de foment dels treballadors minusvàlids; el Reial decret 290/2004, de 20 de febrer, que regula els enclavaments laborals i el Reial decret 2271/2004, de 30 de desembre, que regula l'accés al treball públic i la provisió de llocs de treball de persones amb discapacitat;

Esdevé particularment útil l'esquema següent (Figura 3.1) sobre les lleis i els reglaments més significatius que ha fet possible les polítiques d'integració laboral de les persones amb discapacitat a l'Estat espanyol, des de l'any de publicació de la Constitució Espanyola (1978), elaborat per Alomar (2004).

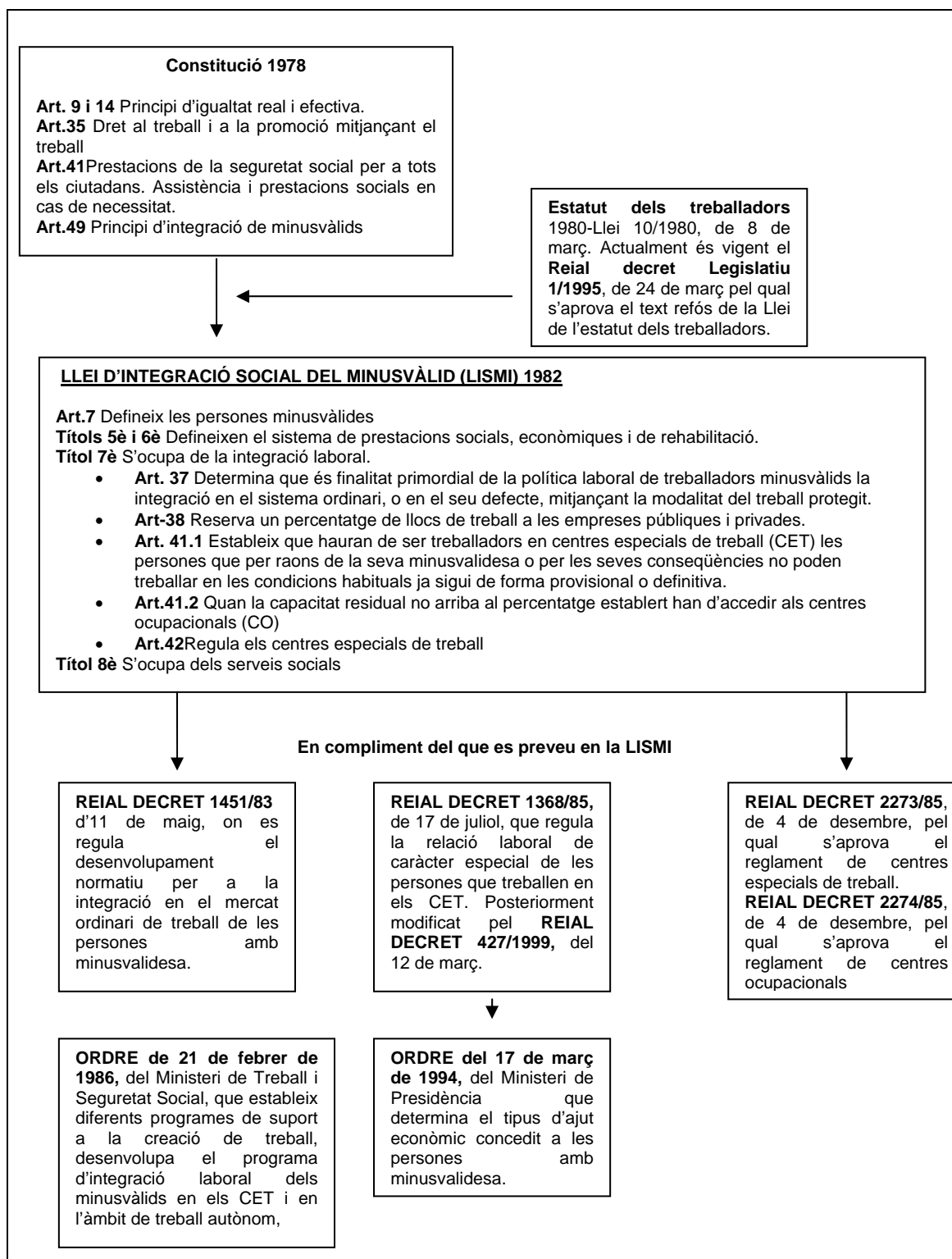


Figura 3.1 Lleis i reglaments més significatius que han fet possible les polítiques d'integració laboral de les persones amb discapacitat al món laboral a l'Estat espanyol (Alomar, 2004)

1996: el Ministeri de Treball i Assumptes socials (MTAS) va presentar el mes de novembre a la Conferència sectorial d'agents socials l'aprovació del PLA D'ACCIÓ PER A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT 1997-2002, al programa IV del qual s'aborden els temes d'inserció laboral de les persones amb discapacitats.

El mes de desembre, el **Comitè Espanyol de Representants dels Minusvàlids (CERMI)** va presentar al **MTAS** el PLAN DE MEDIDAS URGENTES PARA LA PROMOCIÓN DEL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD que va ser aprovat després d'un llarg procés de discussió i de consulta l'any següent.



1997: se signa entre el **Ministeri de Treball i Assumptes Socials (MTAS)** i el **Comitè Espanyol de Representants dels Minusvàlids (CERMI)** el PLAN DE MEDIDAS URGENTES PARA LA PROMOCIÓN DEL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Una de les prioritats bàsiques és fomentar el treball de les persones amb discapacitat. L'acord va tenir molt presents els treballs realitzats per la Comissió que el Parlament va designar l'any 1992 i que va avaluar els 10 anys de vigència de la LISMI, on entre d'altres punts es va destacar la baixa taxa de treball de les persones amb discapacitats. Aquest acord va tenir una gran transcendència.

1998: se signa el PLAN NACIONAL DE ACCIÓN PARA EL EMPLEO DEL REINO DE ESPAÑA. Aquest document es va presentar l'any 1998 davant la Unió Europea en compliment dels acords de la Cimera de Luxemburg, celebrada el mes de novembre de l'any 1997, on es va acordar oferir un marc d'igualtat d'oportunitats en el mercat laboral perquè tothom hi pugui participar i accedir.



2000: Reial decret 27/2000 i Ordre de 24 de juliol: regulen la nova quota de reserva del 2% a favor dels treballadors amb discapacitat en empreses de 50 o més treballadors.

2002: el mes de desembre se signa un nou acord entre el **MTAS i CERMI: MEDIDAS PARA MEJORAR LAS OPORTUNIDADES DE EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**. En aquest nou acord, un dels temes que s'havia de regular, i que no va ser tractat, va ser el reconeixement de totes les entitats que treballen a l'Estat perquè el treball amb suport sigui una realitat. Regulen el treball amb suport vinculat al CET.

Llei 27/2002, de 20 de desembre, de mesures legislatives per regular les empreses d'inserció sociolaboral (BOE núm. 14, de 16 de gener de 2003).

2004: Reial decret 170/2004, de 30 de gener: modifica el Reial decret 1451/1983, d'11 de maig, i regula el treball selectiu i les mesures de foment de treball dels treballadors minusvàlids i el **Reial decret 290/2004, de 20 de febrer**, pel qual es regulen els enclavaments laborals com a mesura de treball per a les persones amb discapacitat.

Quant a la **capacitat d'intervenció legislativa de les CA en matèria laboral**, aquesta és molt limitada, ja que l'article 149.1.7 de la Constitució reserva a l'Estat la competència exclusiva en matèria de legislació laboral. Excepcionalment, l'únic espai d'intervenció normativa autonòmica estaria en les disposicions de suport al treball mitjançant subvencions. Aquestes normes no solen generar problemes d'incompetència, perquè es basen en l'assumpció per part de les CA de competències en matèria de "foment del desenvolupament econòmic" dels seus territoris (article 148.1.13 de la Constitució).

Pel que fa a la **legislació de la Comunitat Autònoma de Catalunya** podem consultar un seguit de decrets i d'ordres que regulen: els programes d'ajuda d'atenció social a persones amb disminució (Decret 50/1994), l'accés a la funció pública per a persones amb disminució (Decret 66/1999), la convocatòria pública per a la concessió de subvencions per a la creació i manteniment de lloc de treball per a persones amb minusvalidesa (Ordre, de 17 de febrer de 1999), etc. També a Catalunya les entitats que treballen en la modalitat de treball amb suport han d'acollir-se a les subvencions que cada nou curs convoca l'Administració per al seu finançament.

Ordre TIC/433/2002, de 27 de desembre, per la qual es modifica l'Ordre TRE/81/2002, de 18 de març, per la qual s'aproven les bases reguladores que han de regir el Programa experimental d'inserció laboral de persones amb disminució i persones amb dificultats d'inserció laboral, i s'obre la convocatòria per a l'any 2003 (DOGC, núm. 3801, 16 de gener de 2003).

Continuació Figura 3.1 *Lleis i reglaments més significatius que han possibilitat les polítiques d'integració laboral de les persones amb discapacitat al món laboral a l'Estat espanyol* (Alomar, 2004)

Altres lleis i reglaments significatius dels darrers anys són: el Reial decret 364/2005, de 8 d'abril, que regula el compliment alternatiu amb caràcter excepcional de la quota de reserva a favor dels treballadors amb discapacitat; la Llei 8/2005, de 6 de juny, que compatibilitza les pensions d'invalidesa en la seva modalitat no contributiva amb el treball remunerat; el Reial decret 469/2006, de 21 d'abril, que regula les Unitats de Suport a l' Activitat Professional en el marc dels serveis d'ajustament personal i social dels Centres Especials de Treball; la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia personal i Atenció a les persones en situació de Dependència; la Llei 43/2006, de 29 de desembre, per la millora del creixement i del treball, i el Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, que regula el programa de treball amb suport com a mesura de foment de treball de persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball. Altres iniciatives que cal destacar són: el *I Plan de Acción para las mujeres con discapacidad (2007)* (MTAS, 2006a) i l'actual *IV Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España (2006-2008)* (MTAS, 2006b).

Per concloure, són diversos els documents que descriuen àmplia i detalladament el marc històric i polític que ha envoltat el món del treball en els discapacitats a l' Estat espanyol. A tall d'exemple, es poden citar els documents d'Esteban (2001, 2002) i Egea (2004).

3.2.4 Marc normatiu autonòmic: Catalunya

A partir de la legislació bàsica de l'Estat espanyol en relació amb les persones amb discapacitat (Constitució Espanyola del 1978 i LISMI del 1982), la Generalitat de Catalunya ha produït un ampli desenvolupament de les polítiques dirigides a afavorir la integració laboral.

El 1979 s'aprova l'Estatut d'Autonomia de Catalunya i s'inicia una dècada on es van estructurar les polítiques de treball i de serveis socials que van posar les bases per a una política específica orientada a promoure la inserció laboral de les persones amb discapacitat. En l'àmbit laboral, a partir del 1986, es va

accedir als fons estructurals de la Unió Europea per promoure la formació ocupacional de les persones discapacitades.

En l'àmbit dels serveis socials, es va crear l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), i un any després es va aprovar la Llei de serveis socials. L'ICASS es marca com a objectius la millora de la qualitat de vida i el foment de la integració social de les persones amb discapacitat. L'ICASS va assumir les competències relatives a la valoració de les minusvalideses (antics centres base de l'INSERSO) per mitjà dels Centres d'Atenció de Disminuïts (CAD).

El 1984 es va crear una Comissió Interdepartamental d'Integració Laboral de les Persones amb Disminució (CILD), coordinada des del 1987 per la Conselleria de Benestar Social. La seva finalitat va ser planificar i avaluar des d'una perspectiva global i a llarg termini, la integració laboral de les persones amb discapacitat. Com a desenvolupament sectorial del primer Pla d'Actuació Social (1988-1991), la CILD va elaborar l'any 1990, un Pla Interdepartamental d'Integració Laboral de Persones amb Disminució (1990a) que va marcar l'estratègia general d'actuació entre el 1990 i el 1996.

Des del punt de vista ideològic, el criteri bàsic del pla era afavorir el dret al treball de les persones amb discapacitat en les condicions més normalitzades possibles, és a dir, donava prioritat a la inserció laboral en el mercat ordinari de treball i orientava l'ocupació protegida com a pas intermedi de preparació per aconseguir la integració posterior en feines ordinàries.

Convé ressaltar que, arran del desè aniversari de la LISMI, es va dur a terme a Catalunya una avaluació sistemàtica de la seva aplicació i del seu desenvolupament, en la qual van participar àmpliament les organitzacions d'afectats. El document de recomanacions i de propostes (Generalitat de Catalunya, 1993) constata que, malgrat els avenços duts a terme en altres terrenys, l'objectiu d'inserció laboral –plantejat a la LISMI– no s'ha aconseguit. Pel que fa a les mesures polítiques establertes per afavorir la integració laboral, s'afirma que hi ha hagut un incompliment generalitzat de la quota de reserva del 2% per les empreses de més de 50 treballadors fixos i, malgrat que era de compliment obligat, això no ha estat controlat ni sancionat per la Inspecció de

Treball. Quant a les mesures de foment (subvenció a fons perdut, bonificació de les quotes de la seguretat social de l'empresa, etc.) han resultat poc atractives per als empresaris, segurament, a més d'altres factors (falta de mentalització, baix nivell formatiu de les persones amb discapacitat, legislació rígida i insuficient, etc.) per les baixes quantitats que es concedien (no actualitzades en deu anys).

El Govern de la Generalitat va aprovar l'any 1998, un nou Pla d'inserció sociolaboral de les persones amb disminució. Aquest pla fixa, per als propers 6 anys, nous objectius prioritaris. En primer lloc, la integració dels disminuïts en l'empresa ordinària. La segona prioritat fa referència al treball protegit. En aquest sentit s'ha de continuar donant suport als Centres Especials de Treball, també com a fórmula d'evolució cap al mercat de treball ordinari. Aquests objectius van en la mateixa línia del IV Pla d'Actuació Social (2003-2006), del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya (2003a), en el qual es plantegen: fer un estudi sobre treball protegit; impulsar mesures de treball protegit i mesures de suport social per a la integració de les persones amb discapacitat a l'empresa ordinària. També cal esmentar el Pla per a la Inclusió i la Cohesió Social a Catalunya (2006-2009) del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya (2006a) que adopta com una de les línies estratègiques, el foment de l'accés a l'ocupació i la lluita contra la precarietat i l'exclusió en l'àmbit laboral.

L' actual Pla General d' Ocupació de Catalunya (2007-2013) del Departament de Treball i Indústria de la Generalitat de Catalunya (2006b), estableix les següents mesures estratègiques per a l'ocupació de persones amb discapacitat:

1. Programa d'integració laboral per a la inclusió de persones amb discapacitat i persones amb dificultats d'inserció, mitjançant el suport a la contractació de prospectors laborals i responsables d'acompanyament laboral al lloc de treball, i l' impuls a la transició de les persones ocupades en un lloc de treball de les empreses d'inserció i dels Centres Especials de Treball, cap al mercat ordinari.

2. Elaborar una anàlisi sobre la situació laboral de les persones amb discapacitat a Catalunya, per tal de determinar la realitat empresarial davant el treball de les persones amb discapacitat, identificar oportunitats de treball i determinar línies de formació i inserció laboral.

3. Creació de serveis especialitzats d'inserció sociolaboral basats en el desenvolupament d'itineraris integrats de caràcter individual que combinin orientació, motivació tècnica, tutoria, mediació laboral, etc.

3.3 La inserció laboral

Segons dades de la darrera enquesta de l'INE de població activa (segon trimestre del 2002), el 8,7% de la població en edat de treballar pateix algun tipus de discapacitat; dues de cada tres persones amb discapacitat en edat de treballar estan inactives laboralment i un 15,4% dels actius estan sense feina. La taxa d'atur de les persones amb discapacitat és un 40% superior a la de les persones sense discapacitat.

Les dades més actualitzades de la situació laboral de la població activa de l'Estat espanyol corresponen a les que es mostren en la Taula 3.1.

Taula 3.1 Situació laboral de la població general i l'afectada de discapacitat de 16 a 64 anys
(Instituto Nacional de Estadística, 2002)

TAXES	POBLACIÓ GENERAL		PERSONES AMB DISCAPACITAT	
	Nombre (en milers)	Taxes en %	Nombre (en milers)	Taxes en %
POBLACIÓ TOTAL	26.410.564	100,00	1.337.708	100,00
Actius	17.031.925	64,49	431.841	32,29
Inactius	9.378.640	35,51	905.867	67,71
Actius	17.031.925	100,00	431.841	100,00
Ocupats	14.212.560	83,45	319.185	73,91
En atur	2.819.365	16,55	112.657	26,09

Si comparem aquestes dades amb les de l'any 1986, apreciem que la taxa d'activitat ha passat del 28,8% al 32,29%. L'increment és estimable, però

encara queda molt lluny de la taxa d'activitat del conjunt de la població (64,49%). La taxa d'atur va baixar del 26,9% del 1986 al 26,09% del 1999. Cal remarcar que aquesta disminució és molt més petita que l'experimentada per la taxa d'atur de la població general: del 22,4% l'any 1986 al 16,55% de l'any 1999.

Actualment, l'índex d'atur de la població amb discapacitat dobla aproximadament el de la resta de població, i com a conseqüència, la realitat econòmica i social del col·lectiu de persones amb discapacitat és molt precària i del tot allunyada dels principis teòrics que inspiren les declaracions dels organismes internacionals i de la mateixa legislació de l'Estat espanyol (Pallisera coord., 2002).

Aquestes dades fan referència a la discapacitat en general, però els resultats de l'enquesta també permeten que se'n faci una anàlisi controlant variables com ara el tipus de discapacitat, gènere, edat, nivell d'estudis o el fet de residir en una zona rural o urbana. Cal destacar algunes de les dades més significatives pel que fa a la població amb discapacitat intel·lectual. Es constata que la població amb discapacitat intel·lectual en edat laboral té una taxa d'atur més alta que no pas altres tipus de discapacitat (15,4% de taxa d'activitat enfront del 44,6% de taxa d'atur).

Un altre aspecte interessant fa referència a la tendència creixent en el nombre de contractacions acollides a mesures de foment de l'ocupació. Dels diferents tipus de mesures, com ara contracte per a la formació i en pràctiques, incentius per a la contractació, quota de reserva en el sector públic, quota de reserva en el sector privat, treball selectiu o treball protegit en CET, aquesta última és la principal font de contractació.

A Catalunya, segons les memòries del Departament de Benestar i Família referenciades a Generalitat de Catalunya (2003b), el nombre d'usuaris de CO l'any 2001 era de 9.463, mentre que el nombre de treballadors de CET era de 7.391.

Com queda recollit en la LISMI, article 37, és una finalitat primordial de la política de treball, la integració dels treballadors minusvàlids en el sistema ordinari. És a dir, en empreses públiques i privades, com a treballador/a autònom, membre de cooperatives... Tot i que l'any 1982, la LISMI feia una clara opció per la normalització del treball de totes les persones amb discapacitats, no s'han establert encara ni un sistema legislatiu ni mecanismes que ho facin realment possible.

Les línies d'actuació de la Generalitat en l'àmbit de la integració sociolaboral s'estructuren de la manera següent (Figura 3.2):

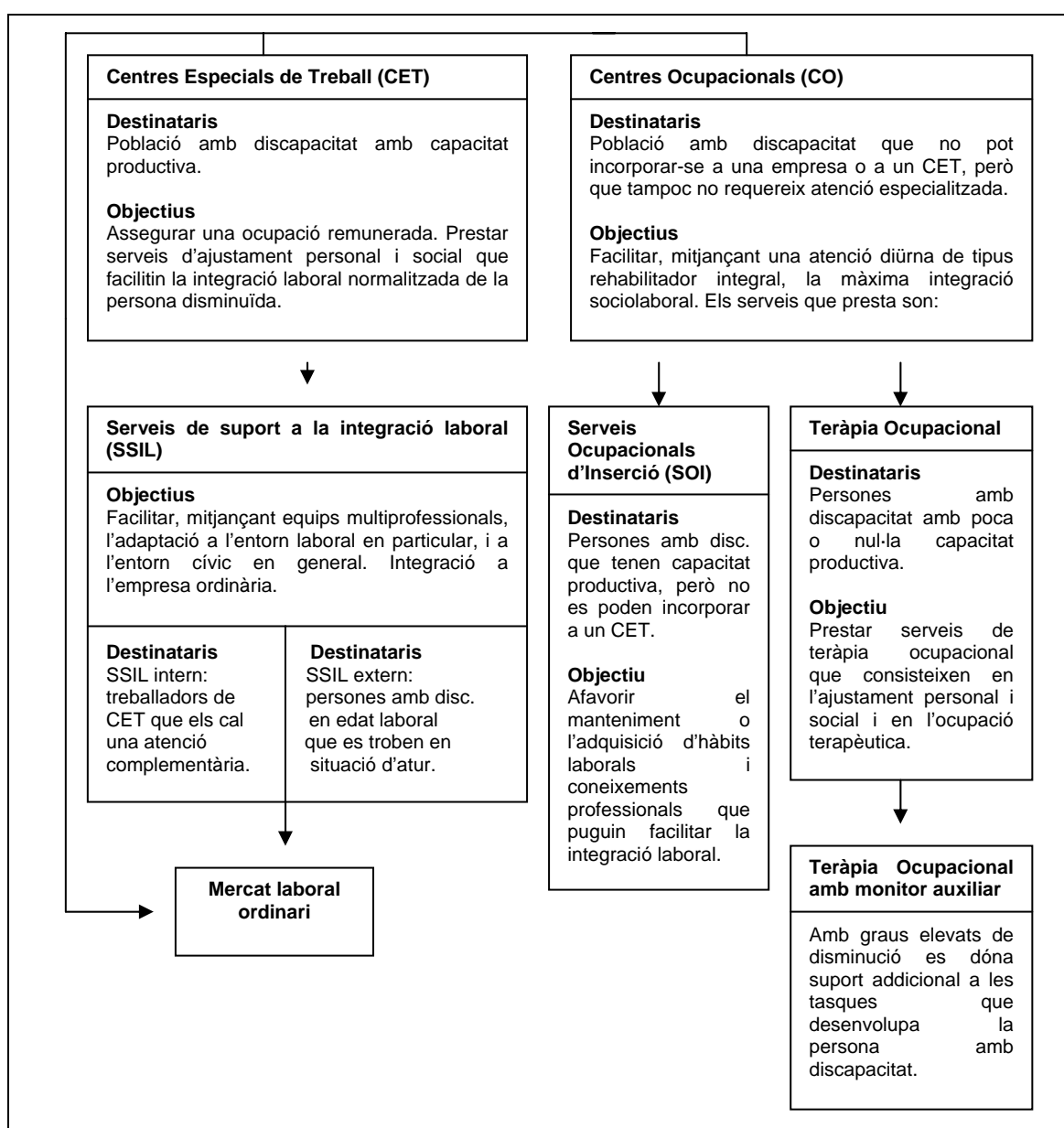


Figura 3.2 Línies d'actuació de l'àmbit de la integració sociolaboral

(Generalitat de Catalunya, Benestar Social, 1998, p. 24)

3.4 Els Centres Ocupacionals (CO)

3.4.1 Història, definició i funcions

Els Centres Ocupacionals van sorgir per iniciativa privada en els anys seixanta i setanta. En el seu origen, van donar les seves primeres passes amb una perspectiva educativa, ja que el suport principal els va arribar dels mestres d'educació especial. Els centres per a adults, en un primer moment, es van fundar dins de les associacions de pares en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual que operaven en les diverses localitats de la nostra geografia. Posteriorment, aquestes mateixes associacions van fomentar la creació de centres ocupacionals que poguessin acollir els seus fills i filles, ja joves i adults. L'objectiu consistia en mantenir ocupades les persones amb discapacitat intel·lectual, sense tenir en compte la continuació de la seva instrucció-educació ni la integració social i laboral, fins i tot es prescindia de la funció rehabilitadora (Jurado de los Santos, 1993).

El 1982 es va regular la LISMI, que en l'article 53 del Títol VIII, preveu que el CO tracti d'assegurar els serveis de teràpia ocupacional i ajustament personal i social a les persones amb discapacitat que no es puguin integrar en una empresa o en un Centre Especial de Treball, a causa de la seva minusvalidesa temporal o permanent.

Els CO es regulen mitjançant el Reial decret 2274/85, de 4 de desembre, que obeeix la LISMI. Aquesta reglamentació considera que són un mitjà adequat per a la superació dels obstacles que es troben les persones amb discapacitat en el procés d'integració laboral, sempre que per la seva minusvalidesa no puguin accedir al treball en les seves diferents fórmules. Aquests poden ser públics o privats i s'han de finançar mitjançant ajuts públics i eventualment privats.

Les persones poden desenvolupar l'activitat ocupacional en els CO quan el seu rendiment productiu no arribi als nivells necessaris per considerar la seva

activitat com laboral, és a dir, quan tinguin reconeguda una discapacitat igual o superior al 65% de la seva capacitat productiva, segons avaluació de l'equip multiprofessional corresponent.

Sobre aquest aspecte, cal comentar que arran de la publicació del Decret 279/1987, de 27 d'agost, sobre la regulació dels CO (modificat posteriorment pel Decret 280/1993, de 29 de setembre), es va plantejar la necessitat de trobar una eina de valoració o un barem que determinés de forma objectiva el grau de discapacitat productiva dels usuaris dels centres, que fos alhora un instrument d'orientació i de pronòstic per indicar el tipus de tasques més adients per a cadascun, i que servís com a base per a l'elaboració del programa individual de rehabilitació (Generalitat de Catalunya, 1990b). En conseqüència, es va dur a terme una anàlisi dels treballs habituals que es desenvolupaven en els anomenats "tallers", i es va crear una eina d'avaluació que permetia classificar la població de discapacitats intel·lectuals en ocupacionals i no-ocupacionals.

Pel que fa a l'activitat que es desenvolupa en els CO, l'anomenada teràpia ocupacional, aquesta hauria d'afavorir la futura inserció laboral, tal com expressa amb rotunditat l'article 7.1 del Reial decret 2274/85, de 4 de desembre: "l'organització i els mètodes de les activitats o de les tasques a desenvolupar en els Centres Ocupacionals han d'afavorir la futura incorporació dels minusvàlids al treball productiu". La teràpia ocupacional es fonamenta en la realització d'activitats no productives o no laborals, amb l'objectiu, malgrat tot, d'elaborar béns o serveis. De tota manera, el Reglament permet establir premis o recompenses que fomentin la integració de la persona amb discapacitat (art. 7.2 del Reial decret). D'altra banda, cal destacar que els CO han de desenvolupar serveis d'ajustament personal i social orientats a què els usuaris adquireixin més habilitació personal i adaptació social (art. 2.2 i art. 4).

Finalment, cal esmentar que els CO conviuen freqüentment amb els Centres Especials de Treball. El Decret 279/1987, de 27 d'agost, citat anteriorment, estableix que tot CO ha de tenir una connexió formal amb un o més CET de la seva zona, amb l'objectiu d'assegurar una dinàmica de transició envers la integració laboral dels usuaris que hagin aconseguit una habilitació suficient per

sortir-se'n en un centre productiu. Tanmateix, el trànsit de CO a CET és certament insignificant.

3.4.2 Aspectes crítics

L'existència dels Centres de dia com a serveis d'atenció per a les persones amb més necessitats de suport, deixa els CO enmig de dos móns, l'assistència i el treball.

Els CO es converteixen en un espai d'atenció, però, també en una avantsala laboral. El seu desenvolupament en les comunitats autònomes és desigual, i mentre que en la majoria són de caire "prelaboral" (inclouen els seus usuaris en activitats més o menys productives i estableixen gratificacions), en altres, com és el cas de Catalunya, cada vegada es decanten cap al vessant assistencial (deixen un espai per a les persones que no necessiten tants suports, però no han aconseguit una rendibilitat del seu treball).

En el cas concret de Catalunya, aquesta situació provoca l'aparició d'un nou servei, el SOI (Servei Ocupacional d'Inserció). Aquest compleix la funció de transició, pràcticament inexistent en el CO, cap al treball protegit. El Decret 336/1995, de 28 de desembre, regula el SOI, que es destina a persones que han acabat el període de formació escolar i que tot i estant en edat laboral, no s'han integrat en un CET.

L'experiència del SOI és un intent de modificar la situació irregular dels "treballadors" sense contracte dels CO. La decisió del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, a l'inici dels anys noranta, de valorar totes les persones amb discapacitat en edat laboral, especialment les que eren usuàries dels antics "tallers", va aportar informació sobre un bon nombre d'aquestes persones, ja que se'ls va reconèixer la capacitat productiva, però no podien tenir plaça en un CET ni podien anar a treballar en una empresa convencional de manera immediata. Durant els primers anys d'aplicació de la LISMI, a les persones "productives" sense plaça ni contracte, se les va passar a anomenar "transitoris", i es trobaven en una situació

irregular, ja que treballaven sense que la relació laboral estigués establerta contractualment.

Després d'aquest període, i que el creixement dels CET (tot i sent important) no va poder incorporar tots els "transitoris", el Departament de Benestar Social va regularitzar la seva situació amb la creació del SOI, amb un funcionament similar al d'un CO, però per a persones amb més capacitat laboral.

La perpetuació d'aquesta situació ha estat criticada pel sector, encara que s'ha de tenir en compte que el mateix sector dóna suport a l'activitat "laboral" (encara que no es formalitzi un contracte) perquè la considera com "la millor manera d'aprendre a treballar", i també la situació en moltes comunitats autònomes (on no existeix el SOI o similar) és que persones amb discapacitat intel·lectual amb capacitat per realitzar tasques econòmicament rendibles, les estan duent a terme en CO i reben "gratificacions" econòmiques baixes en lloc d'un salari contractual. Una possible lectura és que amb el SOI augmenten els impediments en el pas cap al treball ordinari, ja que fins ara hi havia dos serveis, ara n'hi ha tres (Pallisera, 1999).

La diversificació dels Centres Ocupacionals comporta, doncs, una manca de definició. Cal ressaltar l'intent de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) per clarificar les diferents realitats dels CO, i opta per desdoblar aquests establiments en dos: CO assistencial i CO prelaboral.

Aquesta entitat explica clarament la situació dels CO amb aquestes paraules: *"Estos centros ofrecen un amplio abanico de posibilidades lo que, entre otras cosas, conlleva a su indefinición. Un centro ocupacional es todo y es nada, y lo mismo enmascara un centro de trabajo verdaderamente productivo que se superpone y confunde con un centro de día."* (FEAPS, 1995)

FEAPS proposa un model que contribueixi, en el marc de la confederació, que hi hagi un denominador més o menys comú a l'hora de parlar de Centres Ocupacionals, i els defineix com serveis que tenen la finalitat de procurar la integració d'adults amb discapacitat intel·lectual, mitjançant la realització

d'activitats de formació ocupacional, personal i social per a la seva habilitació laboral, el desenvolupament de la seva autonomia personal i la capacitació social. Els objectius del Centre Ocupacional consisteixen en: facilitar als seus usuaris una atenció habilitadora integral, mitjançant programes de capacitació laboral i de desenvolupament personal i social, amb la finalitat d'aconseguir més nivells d'integració. Aquests programes abasten les àrees següents:

- Àmbit laboral: la realització d'una activitat ocupacional que permeti desenvolupar habilitats, hàbits i destreses laborals, i també que capaci per poder aconseguir l'equilibri necessari entre l'individu i el lloc de treball, amb la finalitat de facilitar la seva definitiva integració laboral mitjançant el treball, sigui adaptat o no.
- Àmbit social: la formació en habilitats, hàbits i destreses per a la convivència social, i també l'orientació als usuaris cap a la utilització dels recursos comunitaris necessaris per al seu desenvolupament i la relació social.
- Àmbit personal: la potenciació de l'autonomia personal, l'autoestima i l'equilibri emocional que ha de permetre una millora de la qualitat de vida.

En relació amb els usuaris, cal indicar com –en ocasions– són aquests els qui contribueixen de manera determinant a tipificar el centre. És a dir, el grau d'autonomia suficient que permet de participar en les activitats del centre constitueix un element particularment revelador. Té poc sentit que els responsables d'un centre pretenguin qualificar-lo d'ocupacional si, a la pràctica, els usuaris tenen un grau de discapacitat que els impedeix dur a terme una activitat ocupacional o de formació per al treball mínima. Un centre, els usuaris del qual tinguin aquesta característica, pot ser qualificat com a centre assistencial i precisa de tot tipus d'ajuts, i és sens dubte, un eslavó important en la cadena de serveis. Però no serà un Centre Ocupacional (FEAPS, 1995).

3.4.3 Perspectives de futur

En els darrers anys, algunes de les propostes que van apareixent tenen la voluntat d'acabar amb l'actual confusió que hi ha pel que fa a la definició dels CO i a la falta d'estatus de treballador de moltes persones amb discapacitat intel·lectual que estan realitzant tasques laborals. Si es mira al futur, seria millor parlar de "tallers laborals" que no pas de Centres Ocupacionals", i també seria millor parlar de "treballadors amb discapacitat" que no pas d'"usuaris" (De la Parte i Marín, 2002). La paraula "taller" està més vinculada amb el món laboral i amb la idea d'activitat productiva que no pas la paraula "centre", que es vincula a l'àmbit educatiu. D'altra banda, la consideració de treballador és un reconeixement de les capacitats i de les aportacions que amb el seu esforç poden fer les persones. Aquesta consideració pot tenir un caràcter simbòlic, per tant, no implica l'existència d'una relació contractual amb l'entitat titular. El CO s'ha de concebre com un lloc de treball on els usuaris hi realitzen activitats laborals amb independència de si el CO es percep com un pas previ al CET, a curt, mig o llarg termini, o al treball en l'empresa ordinària.

Algunes recomanacions per caminar en aquesta direcció són les següents (Asociación Adepsi, 1997):

- Captar empreses que es prestin a col·laborar amb el centre, no d'una manera altruista, sinó proporcionant l'oportunitat perquè els usuaris obtinguin experiència i pràctica laborals. Això ho poden fer de dues maneres: deixant que es manipulin els seus productes amb diferents fins, o bé, subscriuint un conveni de col·laboració mitjançant el qual alguns dels usuaris puguin accedir a la seva empresa per fer-hi pràctiques laborals.
- Quan aquesta col·laboració obtingui algun resultat econòmic, aquest es podria aprofitar perquè els usuaris poguessin rebre algun tipus de gratificació pel seu treball. Aquest factor influeix molt positivament en la motivació cap al treball dels usuaris del centre. A més, en el cas de pràctiques en empreses, moltes vegades el resultat és una integració laboral plena de l'usuari del centre en aquesta empresa.

En la mateixa línia, s'hauria d'apostar per potenciar la figura del mediador laboral i per crear una àrea d'inserció laboral dins dels CO (FEAPS Madrid 2003). Els objectius haurien de ser: aconseguir un treball ordinari, real i remunerat; formar en les tasques pròpies del lloc de treball en el mateix context on es desenvolupa la feina i mantenir el treballador en el lloc de treball mitjançant un seguiment sistemàtic de la seva activitat laboral.

Una de les conclusions a què s'arriba és que la distribució ideal del temps dels usuaris del CO s'hauria de situar al voltant del 80% dirigida a activitats ocupacionals i al voltant del 20% dirigida a programes de desenvolupament personal i social (Castresana, 2001). Estem parlant de temps mitjà d'activitat, és a dir, la mitjana de la distribució del temps de tot CO, no la de cada usuari, ja que aquesta està condicionada per les necessitats d'aquest usuari en aquest moment i fixada pel seu programa individual. El CO ha d'adaptar-se a les necessitats dels seus usuaris, ha de ser flexible per permetre compaginar el treball amb la teràpia ocupacional, i alhora ha de ser (Perich, 2004):

- Una alternativa per donar cabuda als actuals SOI diferenciant el que és treball i el que és teràpia ocupacional.
- Una alternativa als treballadors de CET en procés d'envelliment i/o jubilació.
- Una alternativa als treballadors de CET en procés degeneratiu, tant físic com mental.

Amb la finalitat d'eliminar aquesta ambigüitat d'ubicació d'alguns dels usuaris de CO prelaboral, s'han d'ampliar les modalitats de contractació en CET (fet previst en la LISMI). D'aquesta manera, es permetria la promoció de les persones amb discapacitat intel·lectual ubicades en els CO i se'ls donaria la condició de "treballador protegit". Això es podria fer mitjançant l'establiment d'un sistema de contractació segons el rendiment de cadascú, i es podria completar el salari amb les ajudes econòmiques com a garantia que tothom rep, com a mínim, el salari mínim interprofessional (Perich, 2004).

Aquesta autora demana que mentre s'espera la modificació, com per exemple la que s'ha mencionat en el paràgraf anterior, es faci un esforç perquè en el marc actual es doni un impuls decidit cap a la contractació, encara que pugui suposar un cost més elevat.

En definitiva, els plantejaments de futur dels CO haurien d'anar orientats, partint de l'ordenació legislativa del país, a incorporar els paradigmes del concepte de discapacitat intel·lectual de l'AAMR (1992; 2002), el model de qualitat de vida de Schalock (1996a), la perspectiva d'un servei orientat al client i la concepció de l'activitat laboral com la principal eina per a la integració social i el desenvolupament adaptatiu de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual. En conseqüència, cal esmentar algunes consideracions que s'indiquen a la Taula 3.2, perquè els CO puguin complir la seva missió i els objectius:

Taula 3.2 *Consideracions que cal tenir en compte per al compliment de la missió i els objectius dels Centres Ocupacionals (Castresana, 2001)*

1. És necessari clarificar el sector dels CO en el nostre país.
2. El CO ha de tenir ben clara quina és la seva missió, els seus objectius i els seus mitjans.
3. El CO ha demostrat ser un servei de gran rellevància per a la població adulta amb retard mental.
4. El CO ha de ser dinàmic, creatiu i canviant.
5. El disseny d'un CO està condicionat pels conceptes ideològics o paradigmes imperants en cada moment en la societat.
6. Les decisions politicoadministratives condicionen el funcionament dels CO.
7. La integració laboral no és l'únic objectiu del CO.
8. En complementar les activitats ocupacionals amb activitats de desenvolupament personal i social s'ha demostrat que és una eina eficaç per a la millora adaptativa del client del CO.
9. L'adaptació dels entorns del CO és un requisit necessari.
10. La missió i els objectius del CO han de ser compartits per tots els seus clients.
11. L'activitat laboral és un mitjà imprescindible perquè el CO pugui complir els seus objectius.
12. Les gratificacions, fruit de l'activitat laboral, són un element motivador necessari en el CO.
13. El CO ha de tenir un enfocament ecològic i ha d'estar orientat al client.
14. El CO ha de dissenyar els seus programes i les activitats partint de la realitat dels seus clients actuals.
15. El CO ha de donar a la persona amb retard mental els suports que precisi i durant el temps que sigui necessari perquè millori el seu funcionament.
16. El CO ha de buscar una millora en la qualitat de vida dels seus clients com a valor final.
17. El CO és un servei en continu procés de canvi i de millora.
18. El CO ha d'utilitzar aquells "instruments" que l'ajudin a aconseguir la seva missió i els objectius.
19. L'equip tècnic del centre ha de conèixer i compartir la missió i els objectius del centre i també ha de participar en la programació dels mitjans a utilitzar per tal que la missió i els objectius es facin realitat.
20. Promoure l'autodeterminació dels clients. Oferir i no imposar, com a principi i valor del CO.
21. El CO (partint de la realitat) ha de buscar la utopia: no ha de donar cap dels seus objectius per inassolibles. La integració, l'acceptació social de la diferència, la inserció laboral de la majoria dels nostres clients, l'adaptació de l'entorn sociolaboral perquè sigui comprensible i dominat per les persones amb retard mental són, potser, avui utopies. Però si fonamentem la nostra tasca diària en bases sòlides i reals i iniciem un camí en continu procés de millora, la història passada revela que allò que ahir va ser una utopia avui és una realitat.

3.5 Els Centres Especials de Treball (CET)

3.5.1 Història, definició i funcions

Els Centres Especials de Treball sorgeixen històricament com a desdoblament dels Centres Ocupacionals, amb la finalitat d'atorgar una relació laboral als treballadors més eficients. La LISMI del 1982, i el posterior reglament del 1985, van acabar de regular aquests tipus de centres, i la seva gestió va ser transferida des de l'INEM a les comunitats autònomes.

Per treballar en un CET, el treballador ha de tenir reconeguda una discapacitat igual o superior al 33% de la seva capacitat productiva, segons l'avaluació dels equips multiprofessionals corresponents.

Segons dades facilitades per l'INEM, Subdirecció General de Promoció del Treball (García Martín i García Díaz, 1998, p. 63-65):

- Les persones amb discapacitat intel·lectual constitueixen el col·lectiu majoritari de treballadors del CET (52%).
- Els contractes de la plantilla dels CET són majoritàriament indefinits (62%), tot i que existeix encara un percentatge alt de contractes temporals.
- El percentatge més alt de treballadors amb discapacitat està format per homes (64,8%).

Els Centres Especials de Treball apareixen definits per primera vegada en l'article 42.1 del Títol VII de la LISMI; el Reial decret 1368/1985, de 17 de juliol, regula la relació laboral de caràcter especial dels treballadors de CET (modificat posteriorment pel Reial decret 427/1999, de 12 de març) i el Reial decret 2273/1985, de 4 de desembre, aprova el seu reglament. Els CET són entitats que tenen com a objectiu principal el fet de realitzar un treball productiu. Aquestes participen regularment en les operacions del mercat i tenen com a finalitat el fet d'assegurar un treball remunerat, la prestació de serveis d'ajustament personal i social que requereixin els seus treballadors amb

discapacitat i constituir-se en un mitjà d'integració o de trànsit del màxim nombre de discapacitats cap al règim de treball normalitzat.

D'aquesta definició, s'extreu un doble objectiu: fer possible que les persones amb discapacitat desenvolupin una activitat útil, una finalitat productiva, i també preparar-les, sempre que es pugui, per accedir al treball normalitzat, dissenyant en aquest aspecte totes les vies possibles per canalitzar el trànsit des del treball protegit al treball convencional.

A Catalunya, es van crear els Serveis Socials de Suport a la Inserció Laboral de les persones amb discapacitat (SSIL), mitjançant l'Ordre del departament de Benestar Social de l'1 de març de 1990. La missió dels SSIL és potenciar la inserció sociolaboral, especialment pel que fa a la dinàmica de pas, des dels Centres Especials de Treball al mercat ordinari de treball. Els SSIL, que actuen per mitjà d'equips multiprofessionals, desenvolupen tant les funcions corresponents a la col·locació com el suport en el lloc de treball i elaboren programes individuals d'integració per als treballadors amb discapacitat d'un Centre Especial de Treball (SSIL intern) o per als que hagin sol·licitat una demanda d'ocupació en el sistema ordinari (SSIL extern) (Generalitat de Catalunya 1991, p. 126-128). Posteriorment, els SCAPS (Serveis Complementaris d'Ajustament Personal i Social) van substituir el SSIL intern. Els SCAPS estan adreçats a treballadors amb discapacitat de CET que disposin d'una orientació específica i que acreditin la necessitat de disposar de la seva programació complementària per reforçar els serveis d'ajustament personal i social.

La definició legal dels serveis d'ajustament personal i social dels CET es va introduir en l'article 42.2 de la LISMI. Segons aquest article, el que s'entén per serveis d'ajustament personal i social són els de rehabilitació, terapèutics, d'integració social, cultural i esportius que procurin als treballadors minusvàlids del CET una màxima rehabilitació personal i una millor adaptació de la seva relació social. La necessitat de modernitzar els serveis d'ajustament personal i social apareixia inclosa en l'Acord signat el 3 de desembre de 2002, entre el Ministeri de Treball i Assumptes Socials i el Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI), sobre mesures per millorar les

oportunitats de treball de les persones amb discapacitat, concretament en el punt III.3. Amb aquests antecedents, s'aprova el Reial decret 469/2006, de 21 d'abril, (a Catalunya s'executa amb l'Ordre ASC/163/2007, de 23 de maig) amb la finalitat de millorar el funcionament dels serveis d'ajustament personal i social dels CET, i es regulen per primera vegada les Unitats de Suport a l'Activitat Professional mitjançant equips multiprofessionals. Així, també es regula la subvenció de despeses laborals i de seguretat social de la contractació del personal que integra aquestes unitats.

L'Estatut dels treballadors ha tingut en compte la relació jurídica dels treballadors minusvàlids en els CET com una relació laboral de caràcter especial (article 2.1.g. del Reial decret legislatiu 1/1995, de 24 de març, pel que s'aprova el text refós de l'Estatut dels treballadors). En els darrers anys hi ha hagut diversos autors que han mostrat interès per l'estructura jurídica i econòmica dels CET (Sánchez-Cervera Senra i Sánchez-Cervera Valdés, 2000; Ferrer, 2000; Vidagany i García, 2003; Laloma, 2007). Els Centres Especials de Treball són empreses, per tant, prenen qualsevol de les formes jurídiques previstes en la legislació vigent. Les empreses més freqüents entre els CET són les cooperatives, les societats anònimes laborals o limitades i altres no tant clarament laborals, com ara les associacions i les fundacions. Darrerament s'està donant preferència a les organitzacions d'economia social, i es demana que els seus estatuts les defineixin com entitats sense afany de lucre, i també que presentin un projecte social pels seus treballadors amb discapacitat.

En definitiva, la funció primordial del CET és garantir als seus treballadors amb discapacitat un treball estable i una retribució justa. Els CET es configuren com una alternativa molt important de treball per a les persones amb discapacitat intel·lectual. La seva existència no està renyida, per tant, amb altres possibilitats de treball, sinó que, ben al contrari, unes i altres s'han de complementar a l'hora de presentar una àmplia oferta de possibilitats de contractació. La contractació en un CET hauria d'estar sempre dirigida a la millora que pugui representar la inserció en el mercat convencional de treball. Aquest fet –que en el cas de les persones amb discapacitats físiques o

sensorials sembla una aspiració natural, tant per la voluntat de la integració com per les condicions econòmiques, normalment superiors en l'empresa convencional— no és tan clar en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual.

3.5.2 Aspectes crítics

La realitat dels CET és força complexa i ha donat lloc a diverses tipologies de CET segons la filosofia, la ideologia o les prioritats que mouen el seu quotidià. Podem contemplar els CET com un poliedre amb diverses cares, i segons la cara, el podem veure també de diverses maneres (Perich, 2004):

- Com una “funció social” amb retribució: el CET és una possibilitat d'ocupació de les hores del dia que ajuda a mantenir i millorar les habilitats i els bons hàbits de la persona amb discapacitat intel·lectual, i a més a més li proporciona un ingressos, per aquest ordre d'importància. És la continuació “natural” de l'escola, on pot continuar el desenvolupament individual i social, trobar persones de la seva edat i d'interessos similars amb les quals, a més de treballar, poden compartir altres temps de la vida, com ara l'oci, l'afectivitat i la vivenda. Aquesta visió, que pot ser compartida pels Centres Ocupacionals prelaborals, fomenta poc les expectatives en la capacitat laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Com el sustent d'una vida independent: des d'aquesta perspectiva, el CET és la font d'ingressos que ha de servir per la sustentació de la persona amb discapacitat intel·lectual, i si escau, de la seva família. La realitat és que el salari del treballador de CET no permet que es pugui independitzar de la seva família. En canvi, tendim a pensar que si un dia el treballador amb discapacitat intel·lectual necessita o vol anar-se'n de casa, l'Administració o una entitat “protectora” és la que ha de subvencionar un pis o una residència, i potser el cost d'aquest nou servei afegit al salari actual li pot permetre realment una autodeterminació, encara que s'hagi d'assumir el cost dels suports necessaris.

- Com una oportunitat de promoció: el CET pot i ha de ser part de la “carrera professional” de la persona amb discapacitat intel·lectual. Un espai de progrés on sigui possible la promoció interna, per tant, hi ha d’haver un escalafó de llocs de treball que proporcionin més responsabilitat i retribució, on la persona sigui capaç de buscar oportunitats d’ascens i de promoció, també en altres empreses, i l’animin a fer-ho.
- Com una empresa amb suports: el CET és una empresa, un negoci al qual se li ha encomanat portar a terme una “funció social” i per aconseguir-ho se li han proporcionat uns suports, en forma d’ajuts econòmics i de relacions laborals especials amb la majoria dels seus treballadors. Però malgrat tot, té com a premissa i com a prioritat la producció i la rendibilitat, ja que d’això depèn la seva subsistència. Els CET són empreses i estan, per tant, subjectes als canvis que el mercat està dictant. L’elecció de les tasques s’ha de fer tenint en compte els criteris de rendibilitat econòmica, i s’ha d’intentar diversificar suficientment els àmbits als quals cada CET dirigeix la seva activitat.

Efectivament, els CET han d’oferir els suports adequats perquè el treballador amb discapacitat intel·lectual tingui la possibilitat d’aconseguir una promoció professional i personal dins de l’empresa. Però, tot això s’haurà de dur a terme en un marc empresarial en què també es tinguin en compte la consolidació dels llocs de treball des de criteris de rendibilitat tant econòmica com social.

Com a experiència empresarial, hi ha una sèrie de factors econòmics que estan condicionant el desenvolupament i el fracàs dels CET (González, 1993):

- 1) Economia dependent. Tret d’excepcions, un percentatge elevat de CET subsisteix, no per la seva activitat com a empresa, sinó gràcies a activitats lligades al mateix centre: moviment associatiu, subvencions extraordinàries d’institucions públiques o privades, xarxa de serveis que serveixen de suport economicofinancer de les empreses (centres assistencials i CO, principalment). Així, els CET no es poden considerar empreses, ja que al seu llindar de subsistència, que no de rendibilitat econòmica, hi arriben per vies que no són purament productives o mercantils, perquè de la seva

activitat i de la seva viabilitat depenen que es puguin incloure en xarxes de serveis, de les quals passen a ser-ne un esglaó més. Tanmateix, la rendibilitat d'un CET no es pot valorar únicament des de paràmetres econòmics, sinó que s'han d'incloure paràmetres de rendibilitat social, difícilment objectivables. Però, si un CET justifica les seves pèrdues i si existeix gràcies al fet de pertànyer a una xarxa de serveis o per la seva rendibilitat social, ja no és una empresa autònoma i independent que competeix directament en el mercat. Les empreses productives que no aspiren a l'èxit econòmic com a resultat de la seva activitat, no tenen viabilitat.

- 2) Economia subsidiada. La concessió de subvencions per a la constitució i el manteniment dels CET busca, per una banda, la dotació i la posada en marxa inicials, i per l'altra, el manteniment d'aquestes activitats i, fonamentalment, dels elements diferenciadors d'un CET. Aquest element que el diferencia és el desenvolupament de programes d'ajustament personal i social dels treballadors discapacitats.

Això significa que una vegada s'ha posat en marxa l'activitat amb l'ajut econòmic, pot contribuir a la formació i l'adaptació laboral dels treballadors discapacitats, i també pot compensar el teòric baix rendiment del començament. Progressivament, aquest ajut hauria de contribuir menys a compensar el baix rendiment i més a la normalització personal i social del treballador. El més habitual és que en situació de crisi financera, aquests ajuts s'orientin indefinidament per poder suportar els dèficits de l'estructura empresarial. Per això, no es desenvolupen amb la freqüència desitjada, els programes i els objectius als quals s'haurien de destinar inicialment (formació, suport social, programes d'habilitats socials, etc.).

També, pot semblar que els CET no vulguin "contaminar-se" amb el vessant social, amb els suports personals, perquè pot posar en risc la viabilitat economicoempresarial (Lacasta, 2005). En conseqüència, els CET corren el risc de considerar que tot allò necessari per a la persona fora del centre és obligació d'altres instàncies, no de l'empresa. D'aquesta forma es consolida un model de CET tancat, "gueto" laboral, en el qual els programes per al desenvolupament d'habilitats adaptatives que no siguin de caràcter

productiu estan absents. I també on la justificació del CET en la seva vessant social s'empara en l'accés que aconsegueix el discapacitat a un salari i a un treball que el dignifica com a subjecte social i com a individu, limitant així la seva perspectiva i el sentit de la mateixa LISMI en el seu article 42 (defineix els CET com a "mitjà d'integració del màxim nombre de minusvàlids al règim de treball normal").

La prestació de serveis d'ajustament personal i social en aquests centres és un requisit que, malgrat la seva importància per a les persones amb discapacitat, té un valor merament declaratiu. A més, l'existència d'aquests serveis no és una condició indispensable perquè el centre pugui ser legalment definit com a tal; en efecte, tal i com afirma Sánchez-Cervera (1987, p.14): "una interpretació precisa del concepte permet concloure que els elements configuratoris d'un centre especial de treball són el desenvolupament d'una activitat productiva, la participació en operacions regulars de mercat i l'assegurança d'una ocupació remunerada a treballadors amb minusvalidesa".

Sense perjudici d'aquesta interpretació legal, s'ha de considerar que la llei assenyala clarament la conveniència que aquests centres comptin amb algun d'aquests serveis o que impulsin activitats amb la finalitat indicada. Qualsevol empresa (convencional o protegida), té la missió derivada de la seva mateixa funció social, no només de respectar els drets reconeguts als seus treballadors, sinó també de possibilitar i de promoure la seva màxima plenitud humana (Santamaría, 2005).

- 3) Caràcter de l'activitat productiva. Molts projectes de CET s'han iniciat més per la pressió d'un conjunt de circumstàncies i de persones (associacions, mares i pares afectats, interessos especulatiu, iniciatives públiques locals, iniciatives de líders fundacionals o d'individus amb fort compromís social, etc.) que no pas per l'anàlisi rigorosa de la realitat econòmica sobre la qual es desenvolupen ni per les possibilitats de viabilitat econòmica com a empreses. Això ha significat que projectes que van néixer amb un fort component social, amb una cultura empresarial de tall humanístic i amb un programa empresarial difús han patit autèntics cataclismes d'organització i

de gestió, quan no han desaparegut, obligats per la realitat econòmica del sector en què es desenvolupen.

- 4) Errors en la planificació i gestió economicofinancera. Aquests són errors freqüents en organitzacions de caràcter social i que estan dotades de cultures de línia humanista, on les previsions econòmiques, financeres, de creixement i de consolidació s'assenten més en la raó de la seva tasca social i del seu ideari humanitari que no pas en la seva rendibilitat econòmica.

3.5.3 Perspectives de futur

Quan es crea i es desenvolupa un CET, s'ha de tenir molta professionalitat a l'hora d'estructurar, de concebre el seu model d'empresa, ja que els errors o els fracassos repercuteixen doblement en les persones per a les quals es treballa, els discapacitats (González, 1993).

Les mesures que es demanen per poder garantir la seva integritat en el compliment de la finalitat dels CET són tres (Ararteko, 2003).

En primer lloc, les accions dirigides a reforçar la seva viabilitat empresarial, estudiant els sectors d'activitat en desenvolupament, evitant l'excessiva dependència de la subcontractació, pel perill que això comporta, i potenciant els mecanismes de comercialització dels seus productes. Tot això unit a un procés de racionalització i d'actualització dels ajuts i de les subvencions a què tenen accés.

En segon lloc, cal comentar que a partir de la Llei 66/1997, de 30 de desembre, que introdueix reformes en la regulació de la reserva de treball, s'estableix la possibilitat que un 30 % de la plantilla dels CET pugui estar constituïda per treballadors sense discapacitat. Ararteko (2003) fins i tot proposa augmentar aquest percentatge, sempre que un 51% de la plantilla estigui constituït per treballadors amb discapacitat. Això facilitaria rendibilitzar l'activitat productiva dels centres. Així mateix, la integració en un projecte

empresarial comú dels treballadors amb i sense discapacitat afavoriria el seu trànsit al mercat laboral competitiu. En definitiva, es planteja la possibilitat que una aproximació dels centres de treball protegits, a les característiques de les empreses ordinàries, aconseguixi constituir-los en una alternativa més normalitzada.

Finalment, en tercer lloc, i d'acord amb el darrer objectiu del CET (que com ja s'ha indicat és aconseguir la promoció des d'un treball protegit a un d'ordinari dels seus treballadors amb discapacitat) es proposen potenciar les funcions dels equips multiprofessionals, especialment les que tenen a veure amb el seguiment dels treballadors amb discapacitat integrats en el CET i amb l'impuls de la promoció, en col·laboració amb els serveis de col·locació, dels que tinguin una capacitat susceptible d'integrar-se en un treball ordinari.

Si reflexionem al voltant de la missió i de l'objectiu final del CET, arribem a la conclusió que no està suficientment clara o pensada, debatuda i acordada. Es plantegen dos tipus d'enfocaments diferents (Lacasta, 2005):

- 1) Crear i gestionar empreses que posen a disposició de persones amb discapacitat intel·lectual llocs de treball, amb la finalitat que els que puguin incorporar-se i seguir el ritme exigint es beneficiïn d'aquesta oportunitat laboral.
- 2) Crear empreses com a mitjà, com a instrument per millorar la qualitat de vida de persones concretes mitjançant del treball. El centre de l'organització són les persones considerades individualment. Tot s'organitza entorn seu.

En la mateixa línia d'aquest darrer enfocament, Santamaría (2005) afirma el següent:

“El colocar a la persona en el centro de la actividad empresarial y hacer pivotar estructuras, objetivos, sistemas y procesos sobre razones de solidaridad, son características propias de la economía social, fórmula empresarial donde los Centros Especiales de Empleo vinculados a los movimientos asociativos, se encuadran por vocación y por derecho.” (Santamaría, 2005, p. 27)

La missió dels CET, hauria de consistir en millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual per mitjà del treball. Els CET tenen, en primer lloc, la funció de ser “fàbriques de qualitat de vida”, i en segon lloc, des d’una perspectiva instrumental i absolutament necessària, han de ser “fàbriques de serveis” competitives (Lacasta, 2005). El repte és saber gestionar la tensió entre les dues finalitats.

3.5.4 Els enclavaments laborals

Els enclavaments laborals estan regulats pel Reial decret 290/2004, de 20 de febrer, com a mesura de foment de treball de les persones amb discapacitat. Amb la seva aprovació es pretén complir el compromís assumit pel Ministeri de Treball i Assumptes Socials, que consisteix en completar el marc jurídic d’integració d’aquest col·lectiu en el mercat ordinari de treball. L’objectiu no és un altre que promoure el treball preferentment de les persones que pel seu grau o tipus de discapacitat tenen dificultats especials per accedir al mercat de treball.

L’enclavament laboral constitueix un pas més en el camí de fer efectiva la igualtat davant la Llei, reconeguda en les declaracions internacionals i en els textos constitucionals. Així, es poden implantar en el mercat productiu de l’empresa ordinària, unitats de producció que depenguin directament d’un CET, i que hi prestin els seus serveis per compte aliè, persones amb discapacitat. Així concebut, l’enclavament laboral, a més de contribuir a la transició de sistemes de treball protegit a fórmules de treball ordinari, permet que el treballador amb discapacitat realitzi la seva activitat laboral en l’entorn ordinari del mercat de treball, de forma competitiva. També pot permetre que es completi la formació professional de la persona amb discapacitat i, en darrer terme, hi ha la possibilitat d’accedir a un lloc de treball que permeti un grau més alt de normalització, d’integració laboral i social. D’aquesta manera, l’empresa col·laboradora pot conèixer amb més precisió les capacitats i les possibilitats dels treballadors discapacitats ocupats.

La prestació de serveis per part dels treballadors discapacitats es realitza en el centre de treball de l'empresa col·laboradora, sense que el CET com a empresari dels treballadors ocupats en l'enclavament, perdi "la direcció i organització del treball".

El Reial decret 290/2004 ha configurat l'enclavament laboral com un contracte sotmès a termini; la voluntat dels contractants (CET i empresa col·laboradora) només pot fixar la duració de l'enclavament dins dels límits mínims i màxims que regula el Reial decret. L'article 5.2 estableix una durada mínima de tres mesos i una màxima de tres anys, amb la possibilitat de pròrroga per períodes no inferiors a tres mesos fins arribar a la durada màxima indicada. Transcorreguts els tres anys de la durada màxima, l'enclavament només es pot prorrogar si el CET acredita que l'empresa col·laboradora, o una altra empresa del mercat ordinari de treball, han contractat amb caràcter indefinit a treballadors amb discapacitat ocupats en l'enclavament, segons la proporció següent:

1. Quan es tracti d'enclavaments que ocupin fins a 20 treballadors; un treballador, com a mínim.
2. Quan es tracti d'enclavaments que ocupin un nombre superior de treballadors; dos treballadors, com a mínim.

En tot cas, la durada mínima de la pròrroga és de tres mesos i la màxima és de tres anys. Això significa que l'enclavament s'ha de resoldre en arribar als sis anys (màxim de vigència).

De totes maneres, Sánchez-Cervera Senra (2005) es mostra crític amb aquesta regulació. Pensa que hagués estat preferible mantenir la possibilitat de pròrrogues successives, a mesura que s'haguessin anat complint les proporcions d'incorporació de treballadors ocupats en l'enclavament a l'empresa col·laboradora, però sense predeterminar una durada màxima.

3.6 El treball amb suport

Com indica Vilar (1995), el procés d'inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual no pot, en cap cas, finalitzar amb la consecució d'un lloc de treball, sinó que requereix un seguiment constant; en alguns casos també requereix un suport, tot i que pugui disminuir amb el temps.

El treball amb suport (*supported employment*) és un model d'integració laboral per a persones amb discapacitats greus que es va iniciar als Estats Units durant els anys vuitanta, i va arribar al nostre país al final d'aquesta mateixa dècada.

En la modalitat de treball amb suport hi ha explícits una filosofia i uns principis que la sustenten, i que Mank (1998) posa en relleu clarament:

- El treball dóna significat a les nostres vides.
- Les persones amb discapacitats significatives poden treballar.
- Integració i inclusió són preferibles a segregació i exclusió.
- L'elecció i la satisfacció són valuoses.
- Desenvolupament de carrera, no només de treball.
- Cercar suports individuals, no programes.
- Èmfasi en la qualitat de vida.

Autors com ara Wehman *et al.* (1987), per a molts el pare i el primer impulsor del treball amb suport, el defineixen com "un treball competitiu en entorns integrats, per a les persones que tradicionalment no han tingut aquesta oportunitat, utilitzant preparadors laborals formats adequadament i fomentant la formació sistemàtica, el desenvolupament personal i els serveis de seguiment, entre altres".

D'altra banda, Mank (1998, p. 8), el defineix com:

"[...] un treball remunerat en llocs de la comunitat, amb suports individualitzats i continuats que assegurin l'èxit a llarg termini, i on es donin clares oportunitats per a la interacció amb persones sense discapacitat."

Finalment, com indiquen Verdugo i Jordán de Urríes (2001, p. 2) és:

“[...] el treball integrat a la comunitat dins de les empreses normalitzades, de persones amb discapacitat que tradicionalment no han tingut la possibilitat d'accés al mercat del treball, mitjançant la provisió dels suports necessaris dins i fora del lloc de treball, al llarg de la seva vida laboral, i amb condicions de treball i sou, el més semblants que es pugui, a les d'un altre treballador sense discapacitat en un lloc equiparable dins de la mateixa empresa.”

Des de la celebració del I Simposi Internacional sobre Treball amb Suport, celebrat a Mallorca l'any 1991 i organitzat pel Consell Insular de Mallorca, aquesta modalitat de treball s'ha anat estenent progressivament al nostre país fins assolir, l'any 1996, 35 programes que han beneficiat 1.389 persones (Verdugo, Jordán de Urríes i Bellver, 1998).

Aquestes dades, en el darrer estudi de Verdugo i Jordán de Urríes (2001), s'han modificat, novament, a l'alça: s'ha passat de 35 a 43 programes i de 1.389 usuaris a 2.417 l'any 1999.

Recentment, l'any 2001 ha estat publicat pel Ministeri de Treball i Assumptes Socials un document, elaborat pels mateixos autors, on es presenten el resultat de la seva recerca descriptiva pel que fa a la situació del treball amb suport a Espanya. Aquesta investigació els va ser encomanada pel Reial Patronat sobre Discapacitat, i va tenir com a objectius específics analitzar els aspectes següents:

1. La situació de les organitzacions que proporcionen serveis de treball amb suport pel que fa a la transició dels serveis de treball segregats als serveis de treball integrats a la comunitat.
2. La distribució per tipus de discapacitat de la població que ha obtingut i mantingut un treball gràcies als serveis de treball amb suport.
3. La mitjana de contractes realitzats anualment pels serveis de treball, i el seu caràcter eventual o fix.
4. La necessitat de suports de la població que està en aquests programes: intermitent, limitat, extens o generalitzat.

5. La incidència de la població segons les modalitats reconegudes de treball amb suport –treball competitiu, enclavaments, grups de treball o brigades mòbils i petit negoci–. S'analitzen, també, el salari brut mensual de les persones que treballen gràcies al treball amb suport, i també l'estructura i la plantilla de l'empresa que les contracta.
6. El nombre de professionals que treballen en aquests programes i el salari brut mensual que perceben.
7. Les fonts de finançament dels programes de treball amb suport.

La mostra final d'aquesta recerca va ser d'un total de 2.417 usuaris i 261 professionals agrupats en els serveis de 43 programes.

Les dades que resulten d'aquesta recerca permeten obtenir una visió molt acurada de la situació del treball amb suport a l'Estat espanyol i a les diverses comunitats autònomes.

Actualment, aquesta modalitat de treball està implantada a gairebé totes les comunitats autònomes, encara que les iniciatives no es distribueixen de manera uniforme.

Catalunya, com a pionera d'aquesta modalitat d'inserció laboral, passa de 8 iniciatives l'any 1995 i 10 l'any 1996, a 11 a final del 1999. Segons les fonts bibliogràfiques, l'any 1989 el Projecte Aura va iniciar a Barcelona la primera experiència de treball amb suport per a joves amb discapacitat intel·lectual al nostre Estat, i ràpidament va tenir ressò a les Illes Balears, concretament a Mallorca, on la iniciativa promoguda pel Consell Insular es pot considerar com una de les més antigues (Bellver, 1993 i 1998; Bellver, Moll, Rosselló i Serra, 1993; Verdugo i Jenaro, 1993).

Després de Catalunya i Balears, les comunitats que més treballen en aquesta línia són la Comunitat Valenciana i el País Basc. A les altres comunitats, la quantitat d'iniciatives és força inferior. En tres comunitats, Astúries, Extremadura i Navarra, no hi ha constància durant l'any 1999 de cap iniciativa d'aquest tipus.

El treballador que més se'n beneficia és el que pateix una discapacitat intel·lectual (71%), seguit pels treballadors amb una discapacitat física (13%),

sensorial (13%) i psiquiàtrica (3%), segons dades obtingudes per García Martín i García Díaz, (1998).

És important no confondre el treball amb suport amb una agència de col·locació, que es dedica a cercar treball en el mercat obert per a les persones que presenten un certificat de disminució, treballen en una empresa ordinària tenint un monitor sempre al costat o treballen en la feina que es realitza en un Centre Ocupacional.

Les característiques i els requisits perquè un treball sigui considerat treball amb suport, i es pugui diferenciar d'altres modalitats de treball, segons Wehman, Sale i Parent (1992) són:

- Treball: el propòsit d'aquests programes és el treball amb tots els resultats normals que es deriven de tenir-lo (sou, condicions de treball i seguretat).
- Suport continuat: l'objectiu és proporcionar el suport continuat que es requereix per assolir i mantenir el lloc de treball.
- Treballs, no serveis: l'èmfasi es posa en crear oportunitats de treball, en lloc de proporcionar només serveis per desenvolupar habilitats.
- Participació plena: s'assumeix que totes les persones, independentment del nivell de la seva discapacitat, tenen la capacitat d'acollir-se al treball amb suport si es poden oferir els serveis de suport continuat necessaris.
- Varietat i flexibilitat: el treball amb suport no tanca els programes en una o dues opcions de treball. És flexible, considerant la gran varietat de treballs que pot oferir la comunitat i les diferents maneres de proporcionar suports a les persones.

En definitiva, es pot considerar que el treball amb suport és, segons Alomar (2004):

- Un treball remunerat en empreses ordinàries de la comunitat, amb un contracte laboral individual per a les persones amb discapacitat que necessiten suport i seguiment. La modalitat del contracte de grup amb un instructor permanent (enclavament) cada vegada es veu més com una modalitat amb poc interès, sobretot des de la perspectiva de treball amb suport.
- Els salaris, com els de tots els treballadors, s'han d'establir en relació amb la categoria laboral i el treball realitzat. També amb les vacances corresponents, els beneficis de la seguretat social, la facilitat de transport, les bonificacions, o bé, altres avantatges possibles. Els salaris, en tot cas, s'han de situar per sobre del salari mínim interprofessional si es fa jornada completa.
- Els programes (formació i suports) del treball amb suport s'inicien una vegada el treballador ocupa el lloc de treball, no abans. La formació té lloc a l'empresa.
- Un sistema de suport individualitzat que dóna oportunitats a les persones que presenten discapacitats significatives, per facilitar-los la seva inclusió en el mercat laboral ordinari com a ciutadans de ple dret.
- El treball amb suport de qualitat té en compte els interessos individuals i actua mitjançant una planificació centrada en la persona.
- Una modalitat que quan s'aplica fa possible la igualtat d'oportunitats per a tots.
- Un concepte que segueix les directrius de la Comissió Europea sobre la igualtat d'oportunitats (1996), on s'afirma amb ple convenciment que "és necessari reconèixer la igualtat de drets de les persones amb discapacitat, en termes d'eficàcia equitativa, amb la finalitat que puguin incorporar-se i

participar en tots els àmbits de la societat, incloses les esferes socials, educativa, econòmica, cultural, esportiva, turística i política”.

- El treball amb suport, a més de cercar un lloc de treball a les persones amb discapacitat, també cerca la promoció personal i laboral del treballador.
- Té com a finalitat la integració social.
- Suposa una revolució en el plantejament dels nostres centres i dels serveis: cal passar de programes que es basen en centres a poder oferir programes d'integració real que es basin en la comunitat.

Recentment, s'ha aprovat el Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, que regula el programa de treball amb suport com a mesura de foment de treball de persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball. Fins ara, en contraposició a la manca d'intervenció legislativa estatal, moltes comunitats autònomes han fet ús de les seves competències per regular la incentivació econòmica del treball amb suport.

Pel que fa a Catalunya, el Departament de Treball de la Generalitat de Catalunya és qui ha subvencionat, en part, les entitats promotores de treball amb suport en espera d'una regulació estatal. Però, aquesta modalitat ha de gaudir d'un finançament estable i no dependre de fonts eventuais o de subvencions. En opinió de Bellver (2000), es discrimina el treball amb suport en comparació amb altres opcions de treball, com ara el finançament de places en Centres Ocupacionals i en Centres Especials de Treball.

En el Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, es defineixen les accions que constitueixen un projecte de treball amb suport, així com els destinataris finals i els promotors de les mateixes. També es regula la subvenció de costos laborals i de seguretat social derivades de la contractació de preparadors laborals que duen a terme les accions de treball amb suport.

Els destinataris finals del programa es concreten de la següent manera:

a) persones amb paràlisi cerebral, persones amb malaltia mental o persones amb discapacitat intel·lectual amb un grau de minusvalidesa reconegut igual o superior al 33%.

b) persones amb discapacitat física o sensorial amb un grau de minusvalidesa reconegut igual o superior al 65%.

Les accions de treball amb suport es desenvoluparan en el marc de projectes de treball amb suport que, als efectes d'aquest Reial decret, tindran una durada entre 6 mesos i 1 any, prorrogable fins a un altre any més. Malgrat això, en el cas de les persones descrites en el punt a, el termini màxim de 2 anys podrà ampliar-se fins a 6 mesos més, sempre i quan es detectin situacions d'especial dificultat que exigeixin necessitats específiques de suport.

El temps d'atenció a cada treballador amb discapacitat no podrà ser inferior al percentatge de la jornada laboral del treballador amb discapacitat que es relaciona a continuació:

1. Una tercera part, en el cas de treballadors amb paràlisi cerebral, amb malaltia mental o amb discapacitat intel·lectual, amb un grau de minusvalidesa reconegut igual o superior a 65%.

2. Una cinquena part, en el cas de treballadors amb paràlisi cerebral, amb malaltia mental o amb discapacitat intel·lectual amb un grau de minusvalidesa reconegut igual o superior a 33% però inferior a 65%.

3. Una vuitena part, en el cas de treballadors amb discapacitat física o sensorial amb un grau de minusvalidesa reconegut igual o superior a 65%.

En el Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, queden delimitats els continguts essencials del programa, i es possibilita a les Comunitat Autònomes i al Servei Públic de Treball Estatal, en els seus respectius àmbits de gestió, la seva execució posterior mitjançant la regulació dels aspectes procedimentals i de l'adequació a les seves peculiaritats organitzatives.

3.7 Del treball protegit al treball ordinari

Sens dubte, el tema de fons més controvertit pel que fa al treball de les persones amb discapacitat intel·lectual es col·loca en els límits i les possibilitats d'un entorn protegit, o bé, ordinari.

Segons els estudis del Colectivo IOÉ (1998, 2003, 2004), els models de treball protegit comporten un efecte segregador inevitable en aquells casos en què reclouen les persones amb discapacitat en "nínxols" laborals específics ("capelletes" laborals específiques, segons Colectivo IOÉ, 2004) i limiten les seves possibilitats de promoció laboral.

Aquest efecte segregador és més difícil que es produeixi en el cas d'altres mesures de protecció laboral que tracten d'afavorir la inserció de les persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball. Poques vegades s'aconsegueix l'objectiu fundacional que el pas pels Centres Especials de Treball serveixi de trampolí per accedir al mercat ordinari de treball, més aviat, el que es produeix és un efecte "campana de vidre", que proporciona als treballadors d'aquests centres un sentiment de seguretat més elevat, però en un marc de sobreprotecció que limita les seves expectatives i les seves possibilitats eventuais de promoció laboral autònoma (Colectivo IOÉ, 2004). En conseqüència, i d'acord amb Jiménez (2002), els CET es converteixen en una estació de destí laboral, si no en una manera de reduir costos a expenses d'agrupaments d'usuaris, sacrificant el compliment d'altres objectius de qualitat de treball i d'inclusió social.

Brown (1989), posant èmfasi en el principi de normalització, considera inadequat qualsevol model d'integració laboral que no respecti en les plantilles la mateixa proporció entre discapacitats i no discapacitats, que es dona en el conjunt de la població. Per aquest motiu, l'autor es pronuncia, fins i tot, en contra de la fórmula d'enclavaments, de grups especials en empresa ordinària o brigades (Brown, 1989, p. 147).

L'any 1995, a l'informe del Consejo Económico y Social sobre la situació del treball de les persones amb discapacitat i propostes per a la seva reactivació, es determina que sent els Centres Especials de Treball veritables empreses privades, enfrontades a la resta en un mercat tan competitiu com l'actual, han d'establir-se –sense perjudici dels ajuts i les subvencions que puguin percebre– les mesures que condueixin a l'adopció de projectes empresarials seriosos, viables i competitius, adequant a aquests projectes la correcta infraestructura material i humana necessària pel Centre.

Quant a l'existència dels Centres Especials de Treball com a centres que ajudin a la transició cap al treball ordinari, s'adverteix l'absència de mesures impulsores per a aquest objectiu que, com és sabut, constitueix la prioritat essencial en matèria d'integració laboral establerta a la LISMI. Consideren que s'ha de tenir en compte que els CET perceben com una amenaça per a la seva organització productiva, la marxa de treballadors ja entrenats, raó per la qual no potencien la seva sortida cap al mercat laboral ordinari.

Així, malgrat la convicció generalitzada que les persones discapacitades han de passar des dels centres de treball protegit als llocs de treball competitius, aquest procés es troba amb serioses dificultats:

- La resistència o la manca d'interès dels responsables dels centres de treball protegit, amb una certa vocació de productivitat, per desprendre's de les persones més capacitades.
- La por que manifesten algunes famílies perquè els fills passin d'un ambient protector a un de més obert, fet que pot representar més compromís de suport i d'ajuda per part seva.
- El temor per part dels minusvàlids i de les seves famílies que el fet d'abandonar el centre de treball protegit per una feina competitiva pugui significar, en cas de fracàs, la impossibilitat de tornar al centre d'origen.

- El fet que el contracte de CET es prevegi, a curt o mig termini, que sigui indefinit, fa que el treballador o la seva família estiguin recelosos davant dels canvis.
- La prevenció davant la pèrdua dels serveis que atenen la millora de les habilitats adaptatives i altres d'oci, vivenda o vacances que en moltes ocasions ofereixen les entitats titulars de CET, i que malauradament són poc habituals per a persones integrades.

Cal comentar que la promulgació de la Llei 8/2005, de 6 de juny, per compatibilitzar les pensions d'invalidesa en la seva modalitat no contributiva amb el treball remunerat ha representat un pas endavant en la superació del risc econòmic que podia significar per al minusvàlid emprendre una feina competitiva, en el cas que això impliqués la reducció o la pèrdua de subsidis.

S'observa que, amb una freqüència preocupant, es contraposen com alternatives antitètiques, els CET i les denominades "empreses ordinàries".

La nostra història demostra que els CET són figures que han complert, i segueixen complint, una funció imprescindible en el treball de persones amb discapacitat. Empresa ordinària, CET, treball amb suport, enclavaments i el que en el futur pugui sorgir, no són opcions excloents, sinó complementàries, ja que es dirigeixen a una mateixa finalitat: el treball (Laserna, 1996). Aquest autor entén que són simplement diferents opcions a l'hora d'afrontar un mateix problema, són alternatives conjunturals que s'han de resoldre en un o altre sentit, segons les característiques de les persones i les oportunitats que ofereixi l'entorn.

Segons Martínez (1998), és important la contribució que els serveis de treball protegit han fet a les possibilitats d'inserció sociolaboral de les persones amb discapacitat perquè han permès demostrar les capacitats laborals de les persones amb discapacitat, en primer lloc a elles mateixes i, després, a tots aquells que tenen capacitat de prescripció sobre elles (famílies, professionals i societat en general).

Finalment, i d'acord amb Muntaner (1995, p. 142):

“Los Centros Especiales de Empleo cumplen una misión intermedia entre los distintos niveles de protección al trabajo de los minusválidos, y a pesar de las críticas que puedan haber recibido por su posible carácter discriminatorio, pensamos que representan un papel muy significativo para conseguir mejorar la calidad de vida de estos trabajadores y abren una posibilidad muy importante de participación laboral y social.”

3.8 Treball i qualitat de vida

Per acabar aquest capítol, i considerant la finalitat de la tesi, sembla oportú aprofundir en la relació que s'estableix entre treball i qualitat de vida.

Aquesta relació abordada en els darrers anys, tant en la recerca com en diversos estudis i propostes, encara no disposa d'un nombre tan extens de recerques com les que s'han realitzat en altres àmbits (Schalock i Verdugo, 2003, p. 145).

Un bon punt de partença és fer esment a la Carta dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat intel·lectual (APPS, 2005). Aquesta pren com a base la Declaració dels drets del deficient mental de les Nacions Unides (Resolució de l'Assemblea General de les Nacions Unides 2856 (XXVI), de 20 de desembre de 1971) i la modifica a partir de les aportacions socials aconseguides en els darrers anys de vida europea, i en el nostre cas de vida catalana.

S'han generat noves necessitats considerades socialment com a bàsiques, que porten a superar els set punts de la declaració del 1971, i que permeten desglossar-los en nous enunciats molt més ajustats a la nostra realitat. La carta consta de 14 articles, dels quals se'n destaquen dos, ja que estan directament relacionats amb la qualitat de vida i amb el treball:

- Article 1. Dret a una vida de qualitat. Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a una vida de qualitat, no només en el sentit més bàsic, sinó també en el fet d'accedir a un nivell o qualitat de vida que estigui en consonància amb els paràmetres de l'entorn (assistència, educació, treball, accés als serveis de la comunitat, habitatge, etc.) i de l'actualitat, i que els permeti d'adquirir la millor base possible per al seu desenvolupament al llarg de tota la seva existència.
- Article 9. Dret al treball. Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a un treball digne i remunerat. Les Administracions Públiques competents han de crear i mantenir mecanismes de foment i de protecció que permetin l'accés d'aquest col·lectiu de persones al món del treball, tot eliminant els prejudicis socials i les barreres econòmiques.

Les persones amb discapacitat intel·lectual en edat laboral tenen dret a desenvolupar un treball productiu en el sistema ordinari de treball. Si això no és possible, se'ls ha de donar l'alternativa d'una plaça laboral en Centres Especials de Treball o altres fórmules del sistema d'ocupació. En tot cas, sempre han de tenir garantit un salari digne, considerant que el valor terapèutic del treball no ha d'anar mai en detriment de la seva retribució. L'accés al lloc de treball s'ha de poder fer amb transport públic adequat a les necessitats de les persona amb discapacitat, i l'accés al mercat laboral amb una formació professional apropiada. En alguns casos, i sempre segons de les capacitats de la persona, s'ha de potenciar la incorporació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Centres Ocupacionals o centres de dia. Per mitjà de l'elaboració de plans individuals s'establirà, en cada cas, la forma de vertebrar en la comunitat la integració de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Cal tenir en compte diferents aspectes que relacionen el treball i la seva contribució a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. De la Parte i Marín (2002) exposen clarament el següent:

- La qualitat de vida d'una persona és difícil que millori si no es té un treball valorat socialment, ja que aquest està incidint en les vuit dimensions

proposades per Schalock (1996a). És a dir, li pot permetre d'accedir a productes i serveis als que abans no tenia accés, sentir-se més útil, tenir més oportunitats de gaudir del seu temps lliure, de participació i integració en la comunitat, etc.

- El treball que no millori, en general, la qualitat de vida de la persona serà una forma d'“esclavitud”. És a dir, el treball ha de proporcionar-li l'oportunitat per a desenvolupar-se professionalment, adquirir més habilitats i competències, progressar cap a treballs de més responsabilitat, obtenir un salari més alt, accedir a un treball ordinari, etc.
- És difícil que tinguin qualitat de vida les persones amb discapacitat intel·lectual, si tampoc no en tenen les persones que els donen suport.
- Les persones amb discapacitat tenen dret a realitzar eleccions individuals. Per això se les ha d'involucrar en la presa de decisions que afectin la seva vida. També s'han de tenir en compte les seves preferències laborals i la seva capacitat de participació (autodeterminació).

Fernández i Iglesias (1997) van realitzar un estudi sobre estàndards professionals d'integració laboral, entesos aquests com principis o normes de qualitat professional que identifiquen les pràctiques, generalment acceptades, i proposen especificacions que indiquen formes per millorar la pràctica dels programes professionals. Parteixen del plantejament bàsic que els serveis per a persones amb discapacitat es realitzin dins de l'entorn menys restrictiu possible (Wolfensberger, 1983). Per assegurar això, és necessari que els centres i les institucions o les agències que presten serveis analitzin els seus programes amb un enfocament de qualitat de vida (Schalock, 1996a), i alhora, aquesta activitat d'anàlisi ha de comptar amb les persones amb discapacitat, amb les seves famílies i amb tots els professionals implicats (Albin, 1992). A Fernández i Iglesias (1997) trobem recollits els estàndards de qualitat que han de formar part del treball protegit:

1. Desenvolupament d'un Pla personal. El programa de treball ha de desenvolupar un pla personal per a cada persona atesa. Aquest programa ha d'estar dissenyat per mantenir o incrementar l'activitat laboral de la persona i per optimitzar el seu salari i la seva satisfacció en el treball.
2. Nivell òptim d'eficiència en l'ambient de treball. Les accions especials de treball han d'intentar aconseguir un nivell òptim d'eficiència en l'ambient de treball i ha de ser coherent amb les potencialitats de la persona. El traçat dels objectius de treball, les temporalitzacions de producció i l'assignació d'operacions s'han de planificar de manera que cada operació estigui seqüenciada d'acord amb el temps que requereix per a la seva execució.
3. Reunions amb els responsables tècnics dels centres i amb les persones discapacitades. S'han d'organitzar habitualment reunions entre els responsables tècnics dels centres i les persones discapacitades que treballen en règim especial, amb la finalitat de comentar la normativa que existeix en el centre i el sistema de control de la producció que regeix el programa especial de treball.
4. Salaris equivalents als de les persones no discapacitades. Les persones que treballen en aquest tipus de serveis han de rebre un salari equivalent al de les persones no discapacitades, i s'ha de basar en el nivell i la qualitat del treball, i també d'acord amb les normes establertes en cada sector laboral.
5. Activitats industrials en termes de legalitat i justa competitivitat. L'organització ha de tenir en compte les seves activitats laborals industrials en termes de legalitat i de justa competitivitat. El programa no ha de realitzar actuacions competitives deslleials amb altres programes i/o organitzacions comercials en la venda dels seus productes o serveis.

En l'estudi obtenen dos tipus d'índex:

1. Índex d'aplicabilitat: tots els estàndards obtenen l'índex màxim, és a dir, són operatius i s'adapten a la realitat dels centres de treball protegit.
2. Índex de compliment: no es compleix el control del salari ni l'eficiència en el treball de les persones discapacitades.

Una altra iniciativa que cal ressaltar és la duta a terme per FEAPS, amb la publicació l'any 2000 d'una sèrie de manuals de bones pràctiques, dirigits als serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Un dels manuals està dedicat íntegrament als serveis dirigits a la promoció laboral i al treball, entre els quals es tenen en compte els CO i els CET. Per la seva elaboració es basen en la definició de l'AAMR (1992) i en el model de qualitat de vida de Schalock, i també en models de qualitat total. Les bones pràctiques que es descriuen estan ubicades, d'una banda, segons les habilitats adaptatives en les quals incideixen, i de l'altra, s'assenyalen les dimensions de qualitat de vida a què contribueixen.

Les propostes que s'han descrit fins ara posen de relleu l'impacte del treball en la qualitat de vida de les persones, és a dir, s'entén que les organitzacions laborals han de proveir oportunitats per satisfer les necessitats i les aspiracions personals dels seus membres (Davis i Wacker, 1987). Per tant, la capacitat de l'organització per aconseguir els seus objectius depèn, en part, de la seva capacitat per oferir aquestes oportunitats als seus treballadors.

Els punts següents són de particular importància per al disseny de llocs de treball (Davis, 1977; Engelstad, 1979):

1. La necessitat que el treball suposi un desafiament i sigui significatiu.
2. La necessitat de poder aprendre en el treball, cosa que requereix que el lloc de treball tingui criteris específics de rendiment i canals de *feedback*.
3. La necessitat que existeixi un marge de presa de decisions que impliqui discrecionalitat i capacitat de judici, sent avaluat en funció de resultats objectius.

4. La necessitat de suport social en el lloc de treball, és a dir, que existeixin altres persones en qui confiar, en el seu suport i comprensió.
5. La necessitat del reconeixement de la contribució pròpia.
6. La necessitat de relacionar el rol laboral amb la vida fora de l'organització.
7. La necessitat d'un futur desitjable: promoció professional i contracte indefinit.
8. La necessitat que el lloc de treball es pugui adaptar a les circumstàncies personals de cada treballador.

Les necessitats individuals es presenten en el llistat de criteris de qualitat de vida laboral que apareix a la Taula 3.3:

Taula 3.3 *Criteris de qualitat de vida laboral* (Davis i Wacker (1987))

CRITERIS DE QUALITAT DE VIDA LABORAL
<i>L'ambient físic</i>
- Seguretat
- Salut
- Atracció
- Confort
<i>La compensació</i>
- Salari
- Beneficis
<i>Les concessions i els drets institucionals</i>
- La seguretat de feina
- La justícia i els deures
- El tractament just i respectuós
- La participació en la presa de decisions
<i>El contingut de la feina</i>
- La varietat de les tasques
- El <i>feedback</i>
- El desafiament que imposa
- La identitat de tasca
- L'autonomia individual i la capacitat d'autoregulació
- Oportunitat per utilitzar habilitats i competències
- La contribució percebuda al producte o servei
<i>Les relacions socials internes</i>
- L'oportunitat de contacte social
- El reconeixement d'èxits
- La provisió de rols entrelaçats que es donin suport mútuament
- L'oportunitat de guiar o ajudar a altres
- Moral i esperit grupal
- Autonomia i autoregulació en els petits grups
<i>Les relacions socials externes</i>
- L'estatus del lloc desenvolupat en la comunitat
- Poques restriccions del treball sobre la vida fora de l'organització
- Les opcions múltiples per realitzar el treball (per exemple, horaris flexibles, opcions a temps parcial, treball compartit i subcontractació)
<i>Desenvolupament de carreres</i>
- Aprenentatge i desenvolupament personal
- Oportunitats de millora
- Múltiples possibilitats de trajectòria professional

Darrerament, s'està parlant molt de la qualitat de vida laboral, un concepte relativament nou i que encara no s'ha introduït plenament en el camp de la discapacitat. Segons Goode (1989), aquest concepte accentua la participació dels treballadors en la solució de problemes i en la presa de decisions; valors que són també aplicables al treballador amb discapacitat intel·lectual. Com ocorre amb el concepte de qualitat de vida, aquest constructe es caracteritza per ser multidimensional, és a dir, està format per indicadors subjectius i objectius que tenen en compte l'individu i el context en què aquest es desenvolupa.

Jenaro i Flores (2006) presenten un model de qualitat de vida laboral (Figura 3.3), que té en compte factors individuals i contextuais, des d'una perspectiva de la teoria de sistemes. Parteixen de la premissa que la qualitat de vida laboral és el resultat de l'equilibri adequat entre les demandes que es produeixen en diversos entorns i els recursos que també existeixen en aquests mateixos entorns.

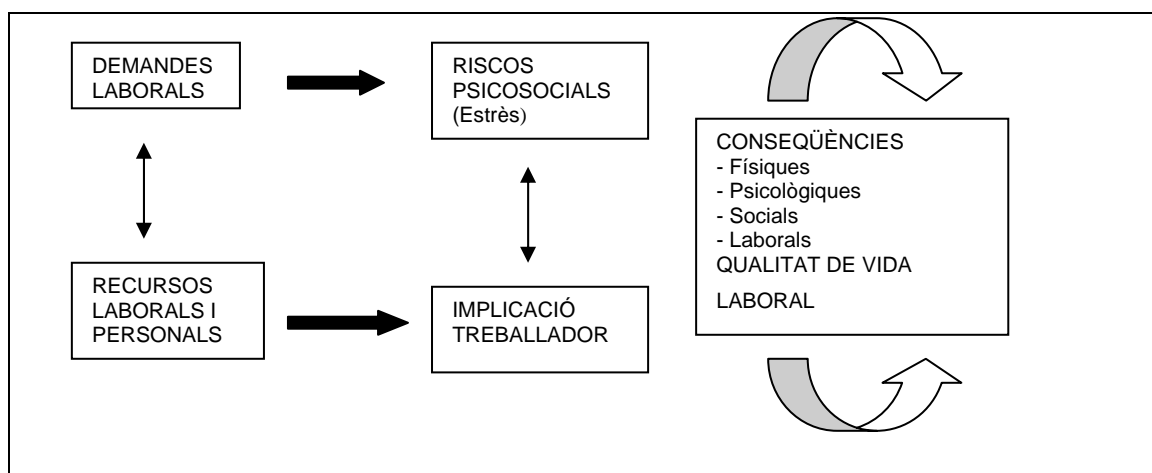


Figura 3.3 Model de qualitat de vida laboral (Jenaro i Flores, 2006)

Les demandes poden provenir de les característiques d'un treball (per exemple, horaris, torns, rotacions, jornada, demandes físiques, demandes psicològiques, etc.), de les característiques relacionals (per exemple, tracte amb el cap o supervisor, amb els companys, amb els clients, etc.) o d'aspectes relacionats amb la cultura i el clima organitzacional (per exemple, ambigüïtat de rols, autonomia, etc.). Per la seva banda, els recursos poden provenir d'un mateix (per exemple, formació tècnica o capacitació professional rebuda, habilitats

socials o interpersonals, habilitats de supervivència, etc.), dels altres (companys, caps, etc.) o d'aspectes més relacionats amb la cultura de l'organització (per exemple, formació continuada).

Amb el seu treball, Jenaro i Flores (2006) pretenen fer una primera aportació a l'anàlisi de la qualitat de vida laboral en el treball protegit, i també pretenen oferir informació sobre el grau en què les demandes laborals i els recursos interactuen per afavorir, o si escau, obstaculitzar la satisfacció laboral i, per tant, la qualitat de vida laboral. Les conclusions a les quals arriben són:

- 1) Existeixen diferències significatives en la percepció de les demandes-recursos entre els treballadors de Centres Especials de Treball i els treballadors de treball amb suport. Els treballadors de treball amb suport obtenen puntuacions més elevades en els recursos i els treballadors de CET obtenen puntuacions més elevades en les demandes laborals.
- 2) Les demandes i els recursos contribueixen a predir la satisfacció laboral. Els predictors significatius de la satisfacció laboral són, en aquest ordre, la percepció de: tenir temps per acabar les tasques (baixa sobrecàrrega laboral), una satisfacció elevada amb la qualitat de vida laboral, el treball proporciona diners suficients per comprar el que es desitja, una baixa demanda física en la realització del treball, el treball que es realitza és important o val la pena per a un mateix o per els altres i el treball requereix períodes d'intensa concentració.
- 3) Les demandes i els recursos contribueixen a predir la qualitat de vida laboral. Els predictors significatius de la qualitat de vida laboral són la percepció de diversos aspectes: una elevada qualitat de vida, la possibilitat d'opinar sobre aspectes relacionats amb el treball, la preocupació del supervisor cap al benestar dels seus treballadors, oportunitats de realitzar diverses coses en el treball, una elevada satisfacció laboral, satisfacció amb les habilitats i les experiències adquirides mitjançant el treball i el suport per part del supervisor per acabar les tasques quan és necessari.

Si es té en compte que s'estan incorporant en la recerca l'opinió de les persones amb discapacitat, actualment s'estan realitzant nombrosos estudis que analitzen l'èxit dels programes des del punt de vista de les persones amb discapacitat. Els autors que analitzen resultats com ara la satisfacció en el treball i la qualitat de vida són Schalock, Keith, Hoffman i Karan, 1989; Parent, Kregel i Johnson, 1996; Eggelton, Robertson, Ryan i Kober, 2000; Test, Carver, Ewers, Haddad i Person, 2000. Aquests estudis estan centrats en les perspectives dels usuaris, per tant, poden aportar bons indicadors sobre la qualitat i l'èxit dels programes. També, a partir dels resultats obtinguts, es pot millorar la qualitat dels serveis, si s'escau.

Quan es va avaluar l'impacte del treball sobre la qualitat de vida d'una mostra de persones amb discapacitat intel·lectual, Eggelton, Robertson, Ryan i Kober (2000) van comparar la qualitat de vida d'un grup de persones amb discapacitat intel·lectual en situació de treball competitiu amb la de dos grups, un en atur i l'altre que pertanyia a tallers protegits. Els resultats corroboren que les persones en un entorn competitiu mostren més qualitat de vida que aquelles que estan en situació d'atur o en tallers protegits, i també que les persones amb discapacitat intel·lectual en tallers protegits mostren més qualitat de vida que aquelles en atur. Aquests autors van concloure la seva recerca amb la constatació que si es proporciona treball competitiu a les persones amb discapacitat intel·lectual, no solament beneficia la comunitat econòmicament, sinó també els mateixos subjectes, incrementant així la seva qualitat de vida.

L'estudi realitzat per Sinnott-Oswald, Gliner i Spencer (1991) planteja com a hipòtesi d'investigació que les persones amb discapacitat intel·lectual en treball amb suport s'aproximen en qualitat de vida a la percebuda per les persones sense discapacitat, i que en els dos casos manifesten més qualitat de vida que les persones que pertanyen a modalitats de treball protegit. La seva hipòtesi es va confirmar.

Altres estudis han documentat que els ingressos en el treball integrat superen els del treball segregat (Butterworth, Hagner, Kiernan i Schalock, 1996;

Butterworth, Hagner, Helm i Whelley, 2000; Kiernan i Schalock, 1997; Wehman i Bricout, 1999).

En termes econòmics de cost-benefici i cost-eficàcia, s'han fet nombroses recerques comparant la modalitat de treball amb suport amb el treball protegit (Johnson, Lewis i Bruininks, 1993). Els autors van arribar a la conclusió que el treball amb suport és millor pel que fa a cost-eficàcia que el treball protegit per a persones amb discapacitat intel·lectual.

Wehmeyer i Bolding (2000) realitzen un estudi que ha estat dissenyat per examinar l'estatus de l'autodeterminació de persones que viuen o treballen en ambients que varien en el grau d'aproximació a l'"ambient òptim", entès com a aquell que augmenta la independència dels individus, la integració productiva en la comunitat i la satisfacció. I segons Luckasson *et al.*, 1992, aquell que inclou la presència en la comunitat, augmenta les oportunitats de presa de decisions, promou les competències individuals, augmenta el respecte i assegura una participació en la comunitat.

Aquesta recerca demostra que les persones que viuen o treballen en ambients que es basen en la comunitat (treball competitiu i treball amb suport) són més autodeterminades i tenen una autonomia més gran, realitzen més eleccions i estan més satisfetes que els seus iguals en QI i en edat que no pas les que viuen o treballen en ambients de congregació que es basen (treball protegit) i no es basen (programa de dia) en la comunitat.

Altres investigacions han demostrat que hi ha més inclusió social de les persones amb discapacitat a la comunitat quan aquestes treballen en un entorn normalitzat (Kiernan i Schalock, 1997; Mank, 1998).

Finalment, cal esmentar la recent validació i aplicació de l'Escala de Qualitat de Vida de Schalock i Keith (1993), a adults amb discapacitat intel·lectual en contextos laborals (Crespo, Verdugo i Jenaro, 2006).

Aquesta Escala avalua la qualitat de vida percebuda per adults amb i sense discapacitat intel·lectual, que han de respondre indicant com se senten en relació amb determinats llocs i persones, amb l'objectiu de millorar la seva

independència, la productivitat, la integració en la comunitat i la satisfacció. L'Escala es va aplicar a una mostra d'adults amb discapacitat intel·lectual que treballaven en CET, CO, treball amb suport i autònoms. Les seves respostes van indicar que la presència en activitats de la comunitat és bastant limitada i les interaccions amb els iguals sense discapacitat són escasses.

3.9 Síntesi

En aquest capítol s'ha analitzat amb deteniment el panorama actual de les persones amb discapacitat intel·lectual en el món del treball.

S'ha partit de la valoració del treball com element estructurador, útil, formatiu, de responsabilitat, de canvi i promocional (Cortina, Gómez i Güell, 1998). S'ha fet un repàs a l'evolució de les polítiques laborals per a discapacitats en l'àmbit internacional, europeu, espanyol i català. Així mateix, s'han analitzat les dades de l'enquesta INE de població activa (2n trimestre de 2002) i s'han mostrat les línies d'inserció sociolaboral de la Generalitat de Catalunya. S'han definit els Centres Ocupacionals, els Centres Especials de Treball i el Treball amb Suport, a la vegada que s'han descrit les funcions de cada modalitat. S'ha aprofundit més en la realitat dels CO i dels CET, ja que són l'objectiu de la tesi. S'ha plantejat la dialèctica que s'estableix entre el vessant assistencial i el vessant prelaboral dels CO, i s'han descrit les noves tendències que han iniciat noves maneres de concebre els CO (per exemple, Castresana, 2001; De la Parte i Marín, 2002; Perich, 2004).

En relació amb els CET, s'ha intentat descriure la tensió existent entre la finalitat de rendibilitat social i la de rendibilitat empresarial (per exemple, Gonzalez, 1993; Ararteko, 2003; Lacasta, 2005; Santamaría, 2005) i s'ha explicat la modalitat dels enclavaments laborals. D'altra banda, s'ha abordat el debat, encara vigent, sobre el treball protegit i el treball ordinari (per exemple, Colectivo IOÉ, 1998, 2003, 2004; Laserna 1996; Jiménez, 2002; Muntaner, 1995; Martínez, 1998).

Finalment, s'ha volgut deixar constància de documents, estudis i recerques que vinculen el treball amb el concepte de qualitat de vida, posant èmfasi en la modalitat de treball protegit (per exemple, APPS, 2005; Jenaro i Flores, 2006; Fernández i Iglesias, 1997; FEAPS, 2000; Eggleton, Roberston, Ryan i Kober, 2000; Sinnott-Oswald, Gliner i Spencer, 1991; Wehmeyer i Bolding, 2000; Crespo, Verdugo i Jenaro, 2006, etc.).

4

Metodologia

4.1 Introducció

D'acord amb les posicions més actuals entorn de les persones amb discapacitat intel·lectual i l'avaluació de la seva qualitat de vida que s'han descrit en els capítols 1 i 2, es proposa dur a terme una recerca que analitzi en quina mesura els Centres Ocupacionals i els Centres Especials de Treball s'ajusten als criteris implícits en la definició de discapacitat intel·lectual de l'AAMR i al paradigma de la qualitat de vida.

Aquest treball se situa en la línia del que ha estat una preocupació constant en els darrers anys per a l'avaluació de la qualitat dels serveis, que s'ha vist reflectida en múltiples iniciatives i en l'abundant literatura científica que ha aparegut. L'atenció a les persones amb discapacitat i, en concret, amb discapacitat intel·lectual, no ha estat una excepció. Com a exemples es poden citar: Outcome Based Performance Measures (The Accreditation Council on Service for People with Disabilities, 1993); Cross-Walk (The Council on Quality and Leadership, 2005); Program Analysis of Service Systems-PASS 3 (Wolfensberger i Glenn, 1975); Program Analysis of Service Systems' implementation of Normalization Goals-PASSING (Wolfensberger i Thomas, 1983); Program Quality Indicators (Meyer i Eichinger, 1994); Looking at life quality: visitor's handbook i Looking at service quality: provider's handbook (California Department of Developmental Services, 1996) i els treballs de Schalock (1996a, 1997). En conjunt, tots esdevenen exemples clars de la voluntat d'avaluació dels serveis que s'ha associat a la promoció de processos de canvi que repercuteixin en una millora efectiva de la qualitat de vida de les persones ateses.

Una de les dificultats que hi ha entre els professionals del nostre país és la poca cultura d'avaluació.

Aquesta realitat, sovint porta a percebre qualsevol procés d'avaluació com una voluntat de fiscalització i de control i també com un mitjà d'acreditació per a l'obtenció de recursos financers. Davant dels recels que provoca l'avaluació, el grup de recerca aconsella optar per una metodologia que atorgui un protagonisme destacat als mateixos participants (professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat i famílies o tutors) en el procés d'avaluació per tal d'identificar objectius de millora a partir de les seua informació, opinions, valors, desitjos i expectatives. Aquesta orientació s'allunya tant de la fiscalització com de la categorització del servei a partir de les puntuacions que suposadament es podrien obtenir. D'aquesta manera, sembla possible evitar o minimitzar el risc de confondre l'avaluació amb el control professional.

Un altre tema crític en aquest tipus de recerca té a veure amb la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual, ja que se'ls hauria d'incloure com a informadors directes.

Aquest aspecte constitueix un prerrequisit per aquesta recerca que vol donar el màxim protagonisme als mateixos individus. Això podria semblar una evidència en si mateix, però ha estat només en els darrers anys quan els investigadors s'han adonat que les persones amb discapacitat intel·lectual poden participar en la recerca i generar el seu propi coneixement, en lloc de deixar que els cuidadors i els professionals ho facin en lloc seu.

En els darrers anys, aquesta tendència ha donat lloc al paradigma de la recerca participativa (Cocks i Cockram, 1995; Stalker, 1998; Kiernan, 2000; Ward i Trigler, 2000; Rodgers, 2000) que atorga a la persona amb discapacitat un paper clau perquè esdevé col·laborador de l'investigador al llarg de totes les etapes d'una recerca. El fet d'incloure les persones amb discapacitat com a informadors d'aquesta recerca, no implica que es dugui a terme una recerca participativa, però sí que, com defensa Rodgers (2000), es considera que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen coses importants a dir sobre les seves pròpies vides, i no es pot afirmar que el seu coneixement no és vàlid perquè no hagi estat confirmat per una altra persona. Pensem que és molt valuós tenir l'oportunitat d'escoltar l'opinió directa d'una persona amb

discapacitat intel·lectual sense la influència d'un cuidador, encara que es pugui perdre certa quantitat d'informació. Sembla important no desqualificar l'habilitat d'aquestes persones per participar en la recerca. Així, segons Keith (2001), l'informant esdevé un dels reptes en la mesura de la qualitat de vida.

La primera prioritat hauria de ser fer ús de tots els mètodes disponibles i que siguin eficaços per capacitar les persones amb DI a expressar les seves pròpies opinions. Alguns d'aquests mètodes, per tant, inclouen simplificar la formulació de preguntes i de respostes, proporcionar alternatives il·lustrades de resposta, utilitzar intèrprets i fer ús de sistemes de comunicació alternatius i augmentatius (Schalock, Bonham i Marchand, 2000).

Malgrat els seriosos esforços per capacitar les persones a parlar per si mateixes sobre QdV, les dificultats de comunicació provoquen que alguns individus amb DI no siguin capaços de fer-ho en l'actualitat. Amb freqüència es demana a una persona propera que el conegui bé a què respongui per l'individu, però hi ha força dubtes sobre si la informació proporcionada per les persones properes substitueix de forma vàlida i precisa la informació que sobre si mateixes poden donar aquestes persones. També existeixen força preocupacions al voltant de la validesa de les dades obtingudes d'entrevistes directes amb persones amb discapacitat intel·lectual. En algunes circumstàncies s'ha observat la tendència a accedir i a escollir la darrera opció com a resposta (Sigelman, Budd, Spanhel i Schoenock, 1981; Sigelman, Budd, Winer, Schoenock i Martin, 1982).

La validesa segueix sent important en qualsevol paradigma d'investigació, en el sentit que l'investigador necessita assegurar que les vides, les experiències i els punts de vista de les persones són representades amb exactitud. En aquesta recerca, sembla ineludible remetre'ns a l'opinió que les mateixes persones amb discapacitat intel·lectual poden tenir respecte al seu grau de satisfacció (Schalock, 1996a). Tanmateix, un estudi recent (Hatton, 1998) qüestiona seriosament que això sigui possible, fins i tot no ho aconsella. Aquesta autora afirma que l'avaluació dels aspectes subjectius de la qualitat de vida planteja problemes insuperables i, en conseqüència, s'ha de renunciar a

fer-ho. Per tant, aquest tema s'ha d'abordar amb les precaucions necessàries, tant pel que fa a la recollida de la informació com el moment de la seva interpretació.

4.2 Hipòtesi i objectius de la recerca

La hipòtesi clau d'aquesta recerca és que l'entorn en el qual es presten els serveis exerceix una influència decisiva en el comportament i en les competències de les persones que atén, i també que una concordança adient entre les oportunitats que facilita el context i les necessitats de les persones usuàries dels serveis ha de portar amb més probabilitat a resultats positius en la percepció d'una vida de qualitat per part de la persona amb DI en l'entorn de treball; d'aquí la conveniència de dur a terme processos d'avaluació amb la finalitat de millorar aquests serveis.

Conseqüentment, els objectius que es plantegen són els següents:

1. Avaluar en quina mesura les pràctiques professionals i l'entorn de treball contribueixen a la qualitat de vida dels usuaris dels Centres Ocupacionals i dels treballadors amb discapacitat dels Centres Especials de Treball.
2. Fomentar canvis que suposin millores en la QdV dels usuaris/tr treballadors amb discapacitat i de les seves famílies/tutors.
3. Fomentar la cultura de l'avaluació entre els professionals.

En definitiva, es pretén una aproximació a la realitat d'aquests centres, a les seves fortaleces i a les seves debilitats, en la tasca de donar resposta a les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual, i així poder contribuir a la millora de la seva qualitat de vida. També es pretén una aproximació a les dificultats amb què s'enfronten els professionals en la implementació dels criteris i a les demandes de suport que manifesten, i també al grau de

satisfacció dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat i de les seves famílies o tutors. Tot això amb l'objectiu de poder prendre en consideració aquelles propostes de millora més adequades.

4.3 Pla de recerca

Per la seva naturalesa, aquesta recerca suposa el fet de poder explorar com les pràctiques professionals que es duen a terme en els CO i en els CET contribueixen a una vida de qualitat. No es tracta d'avaluar la qualitat dels centres en totes les seves dimensions i paràmetres, sinó que aquesta recerca se centra en les dimensions o en els factors que guarden una relació directa amb els supòsits conceptuals i metodològics de la definició actual de discapacitat intel·lectual i amb el paradigma de la qualitat de vida (comentats extensament en el capítols 1 i 2 respectivament). En definitiva, la contribució dels centres a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per exemple, en el cas dels Centres Especials de Treball, les dimensions tan importants com ara el procés de producció, el màrqueting, la relació cost-benefici, etc. queden fora dels objectius d'aquest estudi.

Les variables que es pretenen mesurar es concreten en diferents objectius específics que estan relacionats amb les dimensions, les subdimensions i els indicadors de qualitat de vida dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball.

El grup de recerca va assumir les vuit dimensions de Schalock (1996a) com a eix vertebrador, i va definir, per a cada servei, les dimensions de qualitat segons la seva contribució a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, és a dir, a la satisfacció de les seves necessitats. A continuació, cada dimensió es va traduir en subdimensions pròpies de cada servei i, finalment, es van concretar categories i indicadors observables que permetien recollir les dades més rellevants. Per raons de claredat, s'ha considerat convenient i més pràctic relacionar en aquest apartat només les dimensions i les subdimensions (vegeu Taula 4.1). Els indicadors es poden

consultar en l'annex 2 "Centres Ocupacionals: relació de dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura" i en l'annex 11 "Centres Especials de Treball: relació de dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura".

Taula 4.1 Relació de dimensions, subdimensions, fonts d'informació i instruments de recollida de dades

DIMENSÍO 1. BENESTAR EMOCIONAL	<p>Consideracions generals: fa referència a l'estat de benestar i satisfacció en un centre que promou l'estabilitat emocional, la seguretat, proporciona interaccions positives i evita el malestar i l'estrès.</p> <p>Fonts d'informació: professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instruments de recollida de dades: <i>Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris o treballadors amb discapacitat, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>1.1 Valoració social: el centre facilita que els usuaris/TD es trobin a gust en el centre, se sentin ben tractats i es considerin bons treballadors.</p> <p>1.2 Informació i entorn previsibles: el centre facilita que els usuaris/TD estiguin informats i puguin anticipar el que faran cada dia en el centre, les activitats, tasques i rutines establertes. El centre també facilita que coneguin les normes i regles de conducta i convivència.</p> <p>1.3 Valoració de l'estat psicològic: el centre facilita que els usuaris/TD que ho necessitin rebin una avaluació del seu estat psicològic i emocional, i també que siguin susceptibles de plans d'intervenció i millora consensuats per tots els professionals.</p> <p>1.4 Suport emocional: el centre facilita que els usuaris/TD disposin d'un espai íntim i privat per poder parlar amb un referent del centre per expressar les seves opinions, sentiments i estats d'ànim, i que siguin recollits adequadament.</p> <p>1.5 Confort i absència d'estrès: el centre facilita que els usuaris/TD no experimentin un estrès continuat (estat nerviós o d'ansietat elevats), en relació amb una excessiva pressió per ritmes, nombre d'hores de treball, rendiment. Així mateix, el centre promou el confort evitant un excessiu soroll, amuntegament i desordre. També, el centre facilita que els usuaris/TD se sentin segurs i no experimentin por en el centre (a professionals, companys o tasques).</p>	
DIMENSÍO 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL	<p>Consideracions generals: fa referència al conjunt d'experiències, oportunitats i suports que rep la persona en el centre i que li permeten de millorar les seves competències i aconseguir objectius personals.</p> <p>Fonts d'informació: direcció, professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instruments de recollida de dades: <i>Entrevista per a direcció, Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>2.1 Programa Individual: el centre facilita que els usuaris/TD disposin, tinguin coneixement i s'impliquin en el seu Programa Individual, que rebin els suports necessaris afavorint un millor desenvolupament de les seves habilitats i destreses, i que coneguin els seus punts forts, les seves limitacions i els seus progressos.</p> <p>2.2 Formació continuada: el centre facilita que els usuaris/TD tinguin accés a una formació continuada que els permeti aprendre tasques i habilitats noves, i millorar i mantenir les que ja tenen. Així mateix, el centre facilita que els usuaris/TD tinguin accés a una diversitat de tasques o activitats al llarg de la jornada, tant laborals com d'ajustament personal i social.</p> <p>2.3 Tractament de les conductes problemàtiques: el centre facilita que els usuaris/TD que ho necessitin rebin una avaluació de les conductes problemàtiques que presenten, i també plans d'intervenció consensuats per tots els professionals.</p> <p>2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial: el centre facilita que els usuaris/TD rebin el suport de la seva família o tutors cap a la seva adaptació i progrés laboral que està al servei del seu rol d'adult en el nucli familiar o residencial. Amb aquesta finalitat, el centre informa, assessora i implica a familiars/tutors en el Programa Individual de l'usuari/TD.</p>	

<p>DIMENSÍO</p> <p>3. AUTODETERMINACIÓ</p>	<p>Consideracions generals: fa referència al respecte per les preferències i els interessos de la persona, i a les oportunitats per exercitar la capacitat per prendre decisions, realitzar eleccions i participar en diferents àmbits de la seva vida. Implica un paper actiu i assumir les responsabilitats de les pròpies decisions i accions.</p> <p>Fons d'informació: professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors</p> <p>Instrument de recollida de dades: <i>Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>3.1 Interessos-preferències: el centre facilita que els usuaris/TD manifestin les seves preferències, interessos i motivacions i sentin que es tenen en compte i que se'ls hi dona resposta.</p> <p>3.2 Decisió-elecció: el centre facilita que els usuaris/TD prenguin decisions i realitzin eleccions, sempre que sigui possible, sobre diferents aspectes que els afectin directament, fomentant la seva autonomia i autoregulació.</p> <p>3.3 Informació-participació: El centre facilita que els usuaris/TD estiguin informats sobre el funcionament del centre, sàpiguen què un CO, un CET, per què estan en aquest centre, la relació contractual que estableixen amb el centre, coneguin els seus drets i deures, participin en el seu Programa Individual i puguin participar en reunions conjuntes amb els professionals i amb les famílies/tutors.</p>	
<p>DIMENSÍO</p> <p>4. RELACIONS INTERPERSONALS</p>	<p>Consideracions generals: fa referència a les interaccions mantingudes amb les persones, tant en el centre com en altres contextos culturalment significatius.</p> <p>Fons d'informació: professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instrument de recollida de dades: <i>Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>4.1 Valoració de les habilitats socials: el centre facilita que els usuaris/TD aprenguin i facin ús d'habilitats socials i emocionals adequades que els permetin millorar la seva relació amb els altres i amb si mateixos.</p> <p>4.2 Comunicació: el centre facilita que els usuaris/TD facin ús dels suports i de les tècniques necessàries per desenvolupar, mantenir i millorar les habilitats comunicatives.</p> <p>4.3 Vincles relacionals: el centre facilita que els usuaris/TD desenvolupin relacions d'amistat en el centre que vagin més enllà d'aquest context, de la mateixa manera que també mantinguin amistats externes no vinculades al centre. Així mateix, el centre facilita que es relacionin amb persones sense discapacitat.</p> <p>4.4 Resolució de conflictes: el centre facilita que els usuaris/TD aprenguin i utilitzin eines i estratègies de resolució de conflictes.</p>	
<p>DIMENSÍO</p> <p>5. INCLUSIÓ SOCIAL</p>	<p>Consideracions generals: fa referència a la integració de la persona en el seu entorn comunitari, sense viure exclusions per raó de la seva discapacitat i participant en situacions normalitzades i inclusives.</p> <p>Fons d'informació: direcció, professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instrument de recollida de dades: <i>Entrevista per a direcció, Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre, Pauta d'observació.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>5.1 Promoció: el centre facilita que els usuaris/TD puguin promocionar un CET, un enclavament laboral, l'empresa ordinària o altres CO o CET més adequats al seu perfil.</p> <p>5.2 Participació en entorn comunitari: el centre facilita que els usuaris/TD participin en les activitats culturals i lúdiques del seu entorn comunitari i facin ús dels serveis i recursos de la seva comunitat. Així mateix, el centre facilita que els usuaris/TD estiguin informats de l'actualitat de la seva comunitat i del món. Alhora, el centre facilita que els usuaris/TD tinguin cura dels aspectes de la seva imatge personal perquè tot això afavoreixi a una inclusió social i rebin suport si ho necessiten.</p>	

DIMENSÍO 6. DRETS	<p>Consideracions generals: fa referència al respecte del mateixos drets que qualsevol altre membre de la comunitat.</p> <p>Fons d'informació: direcció, professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instruments de recollida de dades: <i>Entrevista per a direcció, Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>6.1 Privacitat-confidencialitat: el centre respecta el dret dels usuaris/TD a què les seves dades, història i situació personal es mantinguin en la confidencialitat. Així mateix, el centre facilita que els usuaris/TD gaudeixin d'espais de més privacitat i intimitat en alguns períodes de la jornada o en atencions o activitats que ho precisin.</p> <p>6.2 Inserció laboral: el centre respecta el dret dels usuaris/TD a la millora de la seva situació econòmica i contractual i al seu accés a una situació laboral normalitzada i inclusiva.</p> <p>6.3 Absència d'abusos i negligències: el centre respecta el dret dels usuaris/TD a ser tractats correctament en tot moment, amb absència d'abusos i negligències. Així mateix, el centre facilita que els usuaris/TD coneguin els seus drets i deures i els procediments per formular queixes i preocupacions.</p>	
DIMENSÍO 7. BENESTAR MATERIAL	<p>Consideracions generals: fa referència als aspectes relacionats amb la solvència econòmica, les pertinences personals, el material i l'equipament del centre.</p> <p>Fons d'informació: direcció, professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instruments de recollida de dades: <i>Entrevista per a direcció, Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre, Pauta d'observació.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>7.1 Possessions: el centre facilita que els usuaris/TD disposin de llocs segurs en el centre per guardar les seves pertinences, tinguin el material necessari per treballar i dur a terme les activitats del centre i tinguin una gratificació o contracte laboral just en relació amb el treball que realitzen.</p> <p>7.2 Entorn del centre: el centre disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments adequats i de la maquinària i eines suficients. El centre facilita que els usuaris/TD respectin i tinguin cura de les instal·lacions i equipaments i respectin i valorin les eines de treball.</p>	
DIMENSÍO 8. BENESTAR FÍSIC	<p>Consideracions generals: fa referència als aspectes vinculats amb la seguretat i higiene, la cura de la salut, la prevenció i la promoció d'hàbits saludables.</p> <p>Fons d'informació: direcció, professionals, usuaris o treballadors amb discapacitat intel·lectual i famílies o tutors.</p> <p>Instruments de recollida de dades: <i>Entrevista per a direcció, Entrevista per a professionals, Qüestionari dirigit als professionals, Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals, Entrevista per a usuaris/TD, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/TD, Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors, Documents i registres proporcionats pel centre, Pauta d'observació.</i></p>
<p>SUBDIMENSIONS</p> <p>8.1 Cura i promoció d'hàbits saludables: el centre facilita que els usuaris/TD visquin al llarg de la seva jornada en un entorn on es promoguin hàbits saludables: postures adequades de caminar, de seure, activitats esportives, hàbits adequats d'alimentació (horaris, ritmes), dietes equilibrades i ajustades a cada constitució, conèixer i prendre consciència sobre el consum de substàncies addictives (cafè, tabac, altres), conèixer i prendre precaucions per prevenir malalties de transmissió sexual, etc.</p> <p>8.2 Atenció sanitària: el centre facilita que els usuaris/TD rebin una atenció adequada davant dels problemes de salut que puguin presentar, si és necessari un tractament mèdic, i també supervisió i control de la medicació.</p> <p>8.3 Seguretat i higiene: el centre facilita que els usuaris/TD coneguin i duguin a terme els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, rebent el suport adequat en el cas que ho necessitin. Així mateix, el centre facilita que els usuaris/TD coneguin i utilitzin les normes de seguretat en el centre i sàpiguen reconèixer els indicadors de perill potencial (foc, objectes tallants, electricitat, etc.), coneguin les normes de prevenció de riscos laborals i el Pla d'emergències i no s'exposin a situacions de risc sense supervisió.</p>	

El pas següent que va dur a terme el grup de recerca va ser dissenyar els instruments de mesura.

Sent coherents amb el plantejament teòric, es va optar pel pluralisme metodològic, i en conseqüència: (a) els instruments incorporen l'avaluació dels aspectes objectius (les condicions reals de vida de les persones) i dels subjectius (percepcions i valors individuals) de la qualitat de vida que proposa Schalock (1996a); (b) les persones amb discapacitat intel·lectual són informadors de la seva qualitat de vida; (c) s'avalua la satisfacció dels usuaris, dels professionals i de les famílies; (d) incorpora aspectes que fan referència a l'individu i a l'entorn (Giné, 2004).

De tota manera, l'avaluació dels serveis des de la perspectiva que aquí s'adopta, constitueix una tasca complexa i no està exempta de riscos:

- Les dificultats inherents a l'estudi aconsellen treballar amb una mostra reduïda de centres, a partir d'una metodologia d'investigació qualitativa, amb la presumpció que les conclusions que eventualment es puguin obtenir donin peu a objectius estratègics de millora generalitzables en més o menys grau a la resta de centres.
- Un altre risc té a veure amb la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual pel que fa al seu grau de satisfacció (Schalock, 1996a; Rodgers, 2000). Tanmateix, es tenen en compte els estudis (Hatton, 1998; Sigelman *et al.*, 1981, 1982) que qüestionen la validesa d'aquestes dades. Per tant, aquest tema s'ha d'abordar amb les precaucions necessàries, tant per a la recollida de la informació com pel moment de la seva interpretació; per una banda, amb la intervenció d'entrevistadors experts en la relació amb persones amb DI, i per l'altra, fent ús del protocol per examinar la competència discriminativa de l'entrevistat (pretest de Cummins, 1993, adaptat per Villa i Arostegui, 2002) que valora fins a quin punt la persona amb DI és capaç de respondre de forma independent a preguntes que contenen elements subjectius.

- Cal explicar la dificultat que hi ha hagut, des d'un primer moment, per trobar Centres Especials de Treball que volguessin participar en aquesta recerca. L'origen de les negatives s'entén des de dos vessants:
 1. Possiblement, per la poca cultura d'avaluació que hi ha en el nostre país, que com s'ha comentat en la introducció d'aquest capítol, comporta que aquesta situació es visqui com una forma de fiscalització o de control, similar a una inspecció.
 2. Possiblement, pel fet que molts Centres Especials de Treball no són partidaris de definir-se com a serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual, sinó que es conceben com a empreses, amb un objectiu principal de productivitat igual al que pot tenir una altra empresa, i consideren el treballador amb discapacitat intel·lectual com qualsevol altre treballador, per això, les activitats d'ajustament personal i social queden lluny de la seva missió. En conseqüència, és difícil que els centres se sentin identificats amb els objectius d'aquesta recerca, que s'aparten de les seves prioritats.

Fonamentalment, la tesi se situa en el que es coneix com a "Recerca d'avaluació" (Dane, 1997). Segons Rossi i Freeman, citats pel mateix Dane (1997), la recerca d'avaluació és "l'aplicació sistemàtica de procediments sociocientífics de recerca quan s'avalua la conceptualització i el disseny, l'execució i la utilitat dels programes d'intervenció social". Per tant, pròpiament no és un mètode de recerca, sinó que pot incloure qualsevol dels mètodes considerats clàssics, des de la investigació experimental fins a la investigació per sondeig o de camp. Tradicionalment es fa la distinció entre l'avaluació cumulativa (es valoren els resultats d'un programa) i l'avaluació formativa (persegueix valorar fonamentalment el procés en el qual es du a terme el programa, és a dir, com funciona).

Una de les característiques de la Recerca d'avaluació –i que es correspon plenament amb aquests objectius– és que es tracta d'una recerca orientada a

l'acció, és a dir, es du a terme amb la finalitat d'introduir canvis en la manera de fer les coses. Així doncs, els beneficiaris dels resultats no es limiten fonamentalment a la comunitat científica, sinó que s'estenen de manera immediata als usuaris dels serveis, als professionals i als administradors.

La Recerca d'avaluació implica, generalment, l'aplicació d'una varietat de mètodes de recerca; els de sondeig i els de camp són els més utilitzats. En aquesta recerca s'opta per la investigació per sondeig. Fonamentalment implica "obtenir informació directament d'un grup d'individus mitjançant preguntes" (Dane, 1997), amb una finalitat descriptiva o predictiva. Es poden obtenir tres tipus d'informació: fets, opinions i comportaments. Les preguntes, en aquest treball, formen part dels qüestionaris i de les entrevistes que es detallen en l'apartat 4.5., i recullen informació relativa a tots tres tipus d'informació (fets, opinions i comportaments).

4.4 Participants

La mostra d'aquesta recerca està configurada per 7 centres (4 Centres Ocupacionals i 3 Centres Especials de Treball) que han estat facilitats per FEAPS.

Cadascun dels centres va ser informat convenientment del projecte que es volia dur a terme, de quina seria la seva implicació i de la garantia de la confidencialitat de les dades, no només del centre, sinó de les persones que hi poguessin prendre part. Aquestes són les mesures que s'han pres:

- En la reunió inicial amb el director del centre. Signatura del Consentiment Informat (vegeu annex 1). Es deixa constància escrita de la seva conformitat perquè el centre participi en aquesta recerca, després d'haver estat informat convenientment i d'haver tingut accés al contingut de les preguntes de tots els qüestionaris i les entrevistes.

- En les entrevistes als professionals i als usuaris/treballadors amb discapacitat, se'ls demana el seu consentiment oral, informant-los novament de la recerca i garantint-los la confidencialitat de les seves respostes.
- En els dos tipus de qüestionaris per a professionals s'hi adjunta un full on també se'ls informa de la recerca i es demana la seva col·laboració, garantint la confidencialitat de les dades. Els qüestionaris van ser totalment anònims. Adjunt amb els qüestionaris es donava un sobre on podien tancar els qüestionaris i l'havien de lliurar abans que els investigadors abandonessin el centre.
- En el qüestionari per a les famílies/tutors s'hi adjunta un full informatiu de la recerca on es demana la seva col·laboració. També se'ls lliura un sobre, que a diferència del procés seguit amb els professionals, ja estava franquejat perquè el retornessin per correu a la Universitat o a qui es responsabilitzi de l'avaluació, segons la forma acordada.

Per tant, seguint la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (BOE núm. 298, de 14 de desembre de 1999) es considera que en tot moment s'ha garantit la confidencialitat i l'anonimat, tant dels centres com de les persones, per tant, es parla de CO01, CO02, CO03, CO04, CET01, CET02 i CET03.

Com a conseqüència, la mostra que s'ha obtingut dins de cada centre depèn de la lliure voluntat de participar en la recerca per part de professionals, usuaris/treballadors amb discapacitat i famílies/tutors. A continuació es mostren algunes dades generals de cada centre que poden ajudar a ubicar-se en la recerca (vegeu Taules 4.2, 4.3 i 4.4):

Taula 4.2 Relació de la ubicació i activitat principal de cada centre

	CO01	CO02	CO03	CO04	CET01	CET02	CET03
Ubicació	Urbà	Rural	Rural	Urbà	Urbà	Urbà	Urbà
Activitat	Manipulats Jardineria Fusteria Serveis	Manipulats Bustiada	Artesania	Manipulats	Indústria	Indústria Jardineria Neteja	Indústria

Taula 4.3 Relació de la mostra pel que fa a la població real del centre

MOSTRA	CO1	CO2	CO3	CO4	TOTAL CO	CET1	CET2	CET3	TOTAL CET	TOTAL CO+CET
Professionals	13 (25) 52%	4 (4) 100%	3 (4) 75%	4 (4) 100%	24 (37) 64,8%	11 (11) 100%	13 (30) 43,3%	10 (19) 52,6%	34 (60) 56,6%	58 (97) 59,7%
Usuaris/Treballadors amb disc.	11 (200) 5,5%	12 (14) 85,7%	7 (16) 43,7%	23 (24) 95,8%	53 (254) 20,8%	14 (130) 10,7%	22 (248) 8,8%	14 (164) 8,5%	50 (542) 9,2%	103 (796) 12,9%
Famílies o tutors	30 (200) 15%	3 (14) 21,4%	1 (16) 6,2%	18 (24) 75%	52 (254) 20,4%	21 (130) 16,1%	10 (248) 4%	54 (164) 32,9%	85 (542) 15,6%	137 (796) 17,2%

Taula 4.4 Relació del tipus i nombre d'instruments obtinguts a cada centre

INSTRUMENTS	CO1	CO2	CO3	CO4	TOTAL CO	CET1	CET2	CET3	TOTAL CET	TOTAL CO+CET
Entrevista direcció	1	1	1	1	4	1	1	1	3	7
Entrevista professionals	4	3	2	4	13	3	4	2	9	22
Qüestionari professionals	13	4	3	4	24	11	13	10	34	58
Qüestionari imp.sat.prof.	12	4	3	4	23	11	13	10	34	57
Entrevista usuaris/treb.disc.	11	12	7	23	53	14	22	14	50	103
Entrev. imp.sat.usuaris/treb.disc	10	12	7	23	52	14	21	14	49	101
Qüestionari imp.sat.famílies	30	3	1	18	52	21	10	54	85	137
Pauta d'observació	1	1	1	1	4	1	1	1	3	7

Com que fonamentalment es tracta d'una avaluació per a la millora, no és probable que la mida de la mostra resti vàlida a les dades i a les conclusions que es puguin obtenir. Segons la similitud entre l'origen, les pràctiques professionals i les cultures que imperen en aquests centres, és raonable pensar que el que succeeix en els centres directament implicats en la recerca pot, a grans trets, predicar-se en altres centres, és a dir, que els resultats de la recerca són importants en la mesura que marquen tendències.

4.5 Descripció dels instruments

L'objectiu d'aquest apartat és oferir la descripció de cadascun dels instruments elaborats en el marc del grup de recerca. El procés que s'ha seguit en l'elaboració dels instruments per a l'avaluació de la qualitat dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball es va centrar, en tot moment, en el fet d'obtenir dos tipus d'informacions complementàries: objectives i subjectives.

D'acord amb la definició de qualitat de vida (Schalock, 1996a), resulta d'importància capital que l'avaluació de la qualitat de vida inclogui indicadors subjectius i objectius; això significa que s'ha de recollir informació tant de l'experiència subjectiva de la persona (indicadors psicològics) com de les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics). Per aquesta raó, i considerant la recerca existent en el camp, els instruments que es van elaborar pretenen recollir aquests dos tipus d'informació.

El procés que es va seguir en l'elaboració dels instruments va consistir en la creació d'un seguit d'ítems o de preguntes claus per cada indicador, fruit de l'expertesa dels diferents membres del grup de recerca en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual. Primerament, es van elaborar els qüestionaris, i posteriorment, algunes de les preguntes dels qüestionaris es van traslladar al format d'entrevista amb l'objectiu d'obtenir informació més detallada sobre alguns ítems. Finalment, els instruments es van sotmetre al judici d'experts externs al grup de recerca. Aquests experts eren professionals amb anys d'experiència en el sector de la discapacitat intel·lectual.

Cal tenir present que es van crear dues bateries d'instruments: uns específics per a Centres Ocupacionals i uns altres específics per a Centres Especials de Treball, amb la finalitat de recollir els matisos propis de cada servei. Per tant, cal entendre que si bé els instruments tenen la mateixa estructura, varien en el contingut de determinats ítems. Els instruments es relacionen a la Taula 4.5.

Taula 4.5 Instruments de mesura

CENTRE OCUPACIONAL	CENTRE ESPECIAL DE TREBALL
<i>Entrevista per a direcció (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 3)</i>	<i>Entrevista per a direcció (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 12)</i>
<i>Entrevista per a professionals (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 4)</i>	<i>Entrevista per a professionals (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 13)</i>
<i>Qüestionari dirigit als professionals (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 5)</i>	<i>Qüestionari dirigit als professionals (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 14)</i>
<i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 6)</i>	<i>Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 15)</i>
<i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 7)</i>	<i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 16)</i>
<i>Entrevista per a usuaris (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 8)</i>	<i>Entrevista per a treballadors amb discapacitat (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 17)</i>
<i>Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris (Centre Ocupacional) (Vegeu annex 9)</i>	<i>Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 18)</i>
<i>Pauta d'observació (Centres Ocupacionals) (Vegeu annex 10)</i>	<i>Pauta d'observació (Centre Especial de Treball) (Vegeu annex 19)</i>
<i>Pretest de Cummins (Vegeu annex 20)</i>	

Encara que, breument, en les pàgines següents s'ofereix una descripció d'aquests instruments, aquí s'inclouen els apartats següents: nom de l'instrument, tipus d'instrument i el seu objectiu, agents implicats i durada aproximada de l'administració de l'instrument. A la vegada s'inclouen els criteris de puntuació o de resposta corresponents, i es detallen, si s'escau, les observacions convenientes (vegeu Taula 4.6).

Taula 4.6 Descripció dels instruments de mesura

Nom de l'Inst.	Tipus d'inst.	A qui va dirigit	Duració	Objectiu	Descripció de l'instrument	Criteris de puntuació o de resposta	Observacions
Entrevista per a direcció	Entrevista semioberta	Director o gerent del centre	2 hores aprox.	L'objectiu de l'entrevista al responsable del centre (director, gerent, etc.) és doble. Per una banda, intenta obtenir dades sobre aspectes organitzatius del centre, i per l'altra, es vol conèixer l'opinió de la direcció en alguns aspectes significatius del funcionament i finalitats del Centre.	L'entrevista consta de diferents apartats. Els tres primers apartats (1. Informació demogràfica, 2. informació sobre el compliment de la normativa, 3. Estructura organitzativa del centre) es donaran al director perquè els complimenti amb una informació el més precisa possible. La resta d'apartats (4. Estructura d'atenció als usuaris, 5. Relació amb els familiars/tutors, 6. Relacions amb la comunitat, 7. Formació dels professionals, 8. Processos de canvi i millora) es complimenten durant l'entrevista que es realitzi amb el director.	Informació qualitativa que es recull com informació addicional per a l'informe final.	Es recomana que aquest instrument sigui el primer d'aplicar-se, ja que la informació que es desprèn ajuda a contextualitzar el centre.
Entrevista per a professionals	Entrevista semioberta	Professionals	1 h i 30 min aprox.	L'objectiu de l'entrevista dirigida als professionals és conèixer l'opinió dels professionals sobre aspectes determinats del centre i de la intervenció que s'hi dugui a terme.	L'entrevista està organitzada al voltant de les vuit dimensions establertes per Schalock. Les preguntes profunditzen sobre les pràctiques professionals en relació amb les dimensions i les subdimensions de Qualitat de vida.	Informació qualitativa que es recull com informació addicional per a l'informe final.	Completa la informació recollida en els qüestionaris, preguntant a una petita mostra de professionals sobre aspectes de cadascuna de les dimensions que també s'han valorat en els qüestionaris.

Nom de l'Inst.	Típus d'inst.	Agents	Duració	Objectiu	Descripció de l'instrument	Criteris de puntuació o de resposta	Observacions
Qüestionari dirigit als professionals	Qüestionari individual	Professionals	1 hora aprox.	Conèixer fins a quin punt el centre ofereix bones pràctiques de qualitat.	El qüestionari dirigit als professionals està organitzat segons les vuit dimensions establertes per Schalock: (1) Benestar emocional, (2) Desenvolupament personal, (3) Autodeterminació, (4) Relacions interpersonals, (5) Inclusió Social, (6) Drets, (7) Benestar material i (8) Benestar físic. En cada dimensió es detallen ítems de cadascuna de les subdimensions establertes. El qüestionari constitueix un instrument d'anàlisi de les condicions objectives de la qualitat de vida. També disposa d'un apartat destinat a observacions on els professionals poden fer els comentaris que considerin pertinents.	Escala de Likert de l'1 al 7. Una puntuació d'1 implica que la pràctica, si escau, es produeix molt esporàdicament. La puntuació de 4 significa que la pràctica es dona a vegades, encara que no està ben integrada. La puntuació de 7 significa que la pràctica està consistentment implementada i ben integrada.	Es considera el <i>Qüestionari dirigit als professionals</i> com l'instrument bàsic i més important perquè és el que proporciona, de forma clara i específica, informació sobre les diferents dimensions de qualitat de Schalock quan s'apliquen i s'adapten a un Centre Ocupacional o a un Centre Especial de Treball.
Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals	Qüestionari individual	Professionals	1 hora aprox.	L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer el grau d'importància que atorga el professional a determinats aspectes pel que fa a la seva tasca com a professional del centre i al funcionament general del servei. Alhora, es pretén valorar fins a quin punt el professional n'està satisfet.	El qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals està organitzat al voltant de vuit blocs: (1) Benestar emocional, (2) Desenvolupament personal, (3) Autodeterminació, (4) Relacions interpersonals, (5) Inclusió Social, (6) Drets, (7) Benestar material, (8) Benestar físic. També disposa d'un apartat destinat a observacions on els professionals poden fer els comentaris que considerin pertinents.	Escala de Likert de 5 punts, que representen cinc categories diferents que van des de "poc important" o "poc satisfet" a "molt important" o "molt satisfet".	Hi ha una relació estreta entre aquest qüestionari i el qüestionari dirigit als professionals, de tal manera que es pregunta als mateixos professionals el grau d'importància que atribueixen i el grau de satisfacció personal que experimenten en relació amb els indicadors del primer qüestionari.

Nom de l'Inst.	Tipus d'inst.	Agents	Duració	Objectiu	Descripció de l'instrument	Criteris de puntuació o de resposta	Observacions
Entrevista per a usuaris/ treballadors amb discapacitat	Entrevista individual	Usuaris CO, treballadors amb discapacitat CET	30 min aprox.	L'objectiu de l'entrevista dirigida als usuaris o treballadors amb discapacitat és recollir la seva opinió sobre els diferents aspectes del centre que incideixen en la seva qualitat de vida.	L'entrevista per a usuaris/ treballadors amb discapacitat està organitzada al voltant de les vuit dimensions establertes per Schalock. L'entrevista pot ser administrada també en forma de qüestionari, si la capacitat de la persona ho permet. També es té en compte la possibilitat que en algun ítem l'usuari o el treballador amb discapacitat rebí el suport d'un professional. Segons el grau de discapacitat i de les habilitats comunicatives, el professional ha de respondre en nom de la persona.	Les opcions de resposta es concreten en: sí, no, a vegades, no ho sé i no aplicable. S'atorga una puntuació de l'1 al 3, segons la resposta escollida. Aquest instrument s'ha d'analitzar en tot moment com a complement del Qüestionari dirigit als professionals, ja que aquesta entrevista fa referència als aspectes subjectius en els que la valoració i la vivència dels usuaris o treballadors amb discapacitat pot tenir més rellevància. També disposa d'un apartat d'observacions per cada ítem així com al final de l'entrevista.	Es considera un instrument adequat per poder registrar l'opinió dels usuaris o treballadors amb discapacitat.
Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/ treballadors amb discapacitat	Entrevista individual	Usuaris, treballadors amb discapacitat	15 min aprox.	L'objectiu d'aquesta entrevista és conèixer el grau d'importància que els usuaris o treballadors amb discapacitat del centre atorguen a determinats aspectes relacionats amb la qualitat de vida. Alhora, es pretén valorar també fins a quin punt n'estan satisfets.	L'entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/treballadors amb discapacitat està organitzada al voltant de les 8 dimensions establertes per Schalock, i consta de 8 preguntes, una per a cada dimensió. Pot ser administrada també en forma de qüestionari, si la capacitat de la persona ho permet. També es té en compte la possibilitat que en algun ítem l'usuari o treballador amb discapacitat rebí el suport d'un professional. Segons el grau de discapacitat i de les habilitats comunicatives, el professional ha de respondre en nom de la persona.	Escala de Likert de 3 punts, que representen tres categories diferents que van des de "poc important" o "poc satisfet" a "molt important" o "molt satisfet". Aquest instrument s'ha d'analitzar en tot moment com a complement de l'entrevista dels usuaris o treballadors amb discapacitat, ja que fa referència als aspectes d'importància i satisfacció que puguin tenir més rellevància en la seva vida. Disposa d'un apartat d'observacions al final de l'entrevista.	Relació estreta amb l'entrevista per a usuaris o treballadors amb discapacitat. Se'ls pregunta el grau d'importància que atribueixen i el grau de satisfacció que experimenten pel que fa als 8 aspectes generals relatius a les 8 dimensions de Schalock. Cal passar prèviament el pretest de Cummins per a valorar fins a quin punt la persona és capaç de respondre de forma independent preguntes que contenen elements subjectius.

Nom de l'Inst.	Tipus d'inst.	Agents	Duració	Objectiu	Descripció de l' instrument	Criteris de puntuació o de resposta	Observacions
Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/ tutors	Qüestionari individual	Famílies o tutors	1 hora aprox.	L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer el grau d'importància que el familiar o tutor atorga a determinats aspectes relatius a la intervenció que el seu fill o filla rep en el centre, i també al seu funcionament general. Alhora, es pretén valorar fins a quin punt n'estan satisfets.	El qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/ tutors consta de 8 blocs: 1) Benestar emocional, 2) Desenvolupament personal, 3) Autodeterminació, 4) Relacions interpersonals, 5) Inclusió Social, 6) Drets, 7) Benestar material, 8) Benestar físic. També disposa d'un darrer apartat destinat a observacions on els familiars/tutors poden fer els comentaris que considerin pertinents.	Escala de Likert de 5 punts, que representen cinc categories diferents que van des de "poc important" o "poc satisfet" a "molt important" o "molt satisfet".	Es podria administrar el qüestionari en forma d'entrevista per assegurar el grau de comprensió de les preguntes, en aquelles famílies o tutors que es consideri pertinent.
Pauta d'observació	Observació estructurada	Centre (instal·lacions i entorn)		L'objectiu d'utilitzar una pauta d'observació és observar l'entorn físic del centre, que la normativa es compleixi i les instal·lacions siguin les correctes.	Es tracta d'una pauta que valora l'existència o no de determinades condicions físiques i instal·lacions que es consideren necessàries i importants en un Centre Ocupacional o en un Centre Especials de Treball. També es valora la ubicació del centre dins de la seva comunitat.	Es tracta d'una pauta de registre on s'anota si existeix, si no existeix, si és aplicable i observacions.	
Pretest de Cummins	Qüestionari individual	Usuaris o treballadors amb discapacitat	15 minuts aprox.	L'objectiu d'aquest qüestionari és valorar fins a quin punt l'usuari o el treballador amb discapacitat és capaç de respondre de forma independent preguntes que contenen elements subjectius.	La prova s'estructura al voltant de tres fases successives: 1. Identificar una sèrie d'ítems per ordre de magnitud. 2. Utilitzar una escala progressiva amb referent concret. 3. Utilitzar una escala amb un referent abstracte (importància i satisfacció). La prova va progressant de respostes concretes a respostes abstractes. Dins de cada prova les tasques augmenten de dificultat, de forma que els usuaris o treballadors amb discapacitat responen a elements binaris fins a eleccions de 3 elements.	La persona ha de respondre correctament, com a mínim, als ítems d'elecció binària per procedir a la fase següent. Si no respon correctament a les eleccions binàries de les tres fases, no pot realitzar-se l'entrevista d'importància i satisfacció.	Aquest pretest està abstret de <i>Escala General de Calidad de Vida para adultos con discapacidad. Protocolo de entrevista de Cummins</i> , adaptada per Villa i Arostegui (2002).

4.5.1 Orientacions generals per al procés d'aplicació dels instruments

L'objectiu d'aquest apartat és detallar les orientacions que ha donat el grup de recerca per al procés d'aplicació dels instruments que s'han tingut en compte al llarg de l'estudi de camp, sent també d'utilitat en el procés d'avaluació. S'inclouen aquí únicament les que afecten al procés general d'aplicació dels instruments i les que fan referència a la gestió dels instruments en el centre, ja que les instruccions per a l'aplicació dels diferents instruments es troben degudament descrites en cadascun. Així doncs, a continuació es descriuen les orientacions per tal de planificar el treball en els centres i motivar els professionals.

Planificació i temporalització

- És convenient d'acordar prèviament amb la direcció del centre, tant les dates més oportunes com "l'agenda" que se seguirà durant l'estada (aproximadament dos dies) en el centre.
- Es recomana que la primera entrevista que es realitzi sigui amb la direcció del centre, ja que així ajudarà a contextualitzar el treball que s'ha de dur a terme.

Informar i promoure la participació

- Es recomana dur a terme una reunió informativa sobre el procés d'avaluació amb la direcció i els professionals que es considerin pertinents.
- Convé assegurar-se que les famílies o tutors entenguin bé la tasca que se'ls demana, els terminis i la forma de devolució dels qüestionaris.
- S'ha de facilitar que les famílies o tutors i els professionals puguin demanar informació complementària si ho desitgen.
- Es recomana d'aprofitar els contactes informals per promoure la participació de tots els agents implicats (professionals, famílies o tutors).
- Tenint en compte la complexitat organitzativa dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball, amb els professionals en diferents horaris i torns, es considera fonamental de promoure la participació i la implicació de tots els professionals.

En relació amb les entrevistes

- S'aconsella de crear un ambient distès i relaxat que indueixi a la confiança.
- Convé evitar de convertir el guió de l'entrevista en un "interrogatori".
- És aconsellable de remarcar a les persones entrevistades que no hi ha respostes bones ni dolentes, sinó que l'objectiu és conèixer la seva experiència en relació amb unes determinades qüestions.
- S'aconsella que siguin dues les persones que realitzin les entrevistes; d'aquesta manera es facilita que una pugui fer les preguntes i que l'altra prengui notes.

En relació amb les entrevistes amb els usuaris, els treballadors amb discapacitat i el pretest de Cummins

- El lloc de l'entrevista ha de ser segur i conegut per la persona entrevistada, millor en el mateix centre. Un espai familiar conté sovint detalls i claus en l'entorn, que contribueixen a un intercanvi d'informació positiu.
- L'entrevistador ha de disposar d'un temps inicial per establir un primer contacte amb la persona entrevistada, amb la finalitat d'adequar-se al seu llenguatge, parlant del motiu de l'entrevista, dels seus interessos i les expectatives, etc.
- Durant l'entrevista, l'entrevistador s'ha d'assegurar que la persona entén les preguntes, no contesta precipitadament i utilitzar paraules habituals i comprensibles.
- Si escau, és aconsellable que la persona amb discapacitat intel·lectual estigui acompanyada pel professional que millor la coneixi, amb la finalitat de facilitar la comunicació; i en el cas que sigui necessari, respondre per ella.
- Es té en compte la possibilitat que l'entrevista es pugui utilitzar com a qüestionari, si la capacitat de la persona ho permet.
- En el cas de persones amb importants dificultats cognitives i comunicatives és convenient que el professional coneixi prèviament el guió de l'entrevista per tal d'adaptar-la, sempre que es pugui, als interessos i a les característiques específiques de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Es tracta d'aprofitar al màxim les possibilitats de participació i de resposta de la persona.

- Es recomana utilitzar el pretest que proposa Cummins, que està adaptat per Villa i Arostegui (2002), abans de passar l'entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris/treballadors amb discapacitat. L'objectiu d'aquest és valorar fins a quin punt la persona amb discapacitat intel·lectual és capaç de respondre de forma independent preguntes que contenen elements subjectius.

En relació amb els qüestionaris

- Es recomana lliurar el *Qüestionari per a professionals* i el *Qüestionari d'importància-satisfacció per a professionals* juntament dins d'un mateix sobre.
- És convenient d'adjuntar una carta de presentació i d'agraïment per la seva col·laboració, remarcant-los que la seva col·laboració és molt important per a la millora i el bon funcionament del centre.
- Per assegurar la màxima confidencialitat en la devolució dels qüestionaris, és aconsellable que juntament amb els qüestionaris també es lliuri a l'interessat un sobre per poder retornar els qüestionaris (es pot destinar una bústia expressament habilitada per aquesta finalitat).

Qüestionari dirigit als professionals

- Convé recordar que es tracta d'un instrument dissenyat per ser respost de forma individual.
- És un qüestionari que exigeix una sola puntuació per a cada pregunta segons una escala tipus Likert d'1 a 7. Una puntuació d'1 implica que la pràctica "si escau, es produeix molt esporàdicament". Una puntuació de 4 significa que la pràctica es dona "a vegades, encara que no està ben integrada". Una puntuació de 7 significa que la pràctica està "consistentment implementada i ben integrada".
- És aconsellable de recordar als professionals que les seves respostes no tenen una altra finalitat que mostrar una "fotografia" del moment actual del centre, i que són el punt de partença per iniciar qualsevol procés de millora.

Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals

- És convenient que els professionals complimentin les valoracions d'importància i satisfacció, a continuació del qüestionari anterior, ja que aquest qüestionari representa la valoració subjectiva d'alguns dels ítems del *Qüestionari dirigit als professionals*.
- És important d'insistir que es tracta de la seva opinió i valoració personal. És a dir, s'intenta conèixer el valor o la importància que donen cadascun dels professionals quan responen a determinats aspectes del servei i el seu grau de satisfacció.

Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies o tutors

- Es pot assignar un professional del centre que es responsabilitzi de fer arribar el qüestionari (correu o personalment) a totes les famílies o tutors.
- En alguns centres pot ser interessant d'oferir a les famílies o tutors, els que vulguin, un dia determinat perquè acudeixin al centre i emplenin els qüestionaris; d'aquesta manera se'ls pot ajudar, si escau, i així el centre també s'assegura un percentatge més alt de devolucions.
- Com en el qüestionari dirigit als professionals, és important d'insistir que es tracta de la seva opinió i valoració personal, és a dir, s'intenta conèixer el valor o la importància que donen a determinats aspectes del centre i el seu grau de satisfacció.
- És aconsellable de recordar que la seva informació, opinions, valors, desitjos i expectatives ajudaran a millorar el centre.
- Sembla suficient d'oferir a les famílies o tutors, un termini de quinze dies perquè emplenin el qüestionari i puguin retornar-lo a la Universitat o, si escau, a qui es responsabilitzi de l'avaluació, segons la forma acordada.

En relació amb la pauta d'observació

- És aconsellable demanar a la direcció del centre una visita guiada per les instal·lacions, durant la qual es pugui complimentar la pauta d'observació.
- La complimentació de la pauta d'observació ha d'allunyar-se d'un format d'"inspecció del centre"; el seu objectiu no és un altre que familiaritzar-se

amb la realitat dels equipaments i, si escau, identificar possibles objectius de millora.

4.6 Descripció del procediment

El procediment inclou el contacte amb els centres i l'administració dels instruments, l'anàlisi i gestió de la informació obtinguda i l'elaboració dels informes de cada centre. A continuació s'explica cada punt amb més detall.

A. Contacte amb els centres i administració dels instruments

Una vegada seleccionats els set centres, es va enviar una carta a la persona responsable de cadascun, presentant la recerca i demanant la seva col·laboració. Transcorregut un temps prudencial, s'hi va contactar per telèfon per tal de donar-li informació més extensa del marc en què sorgeix la recerca, els seus objectius i els trets generals del procés que s'havia de seguir. Es concreta la seva col·laboració i es comença a perfilar conjuntament l'agenda per a la visita que s'ha de realitzar al centre durant un màxim de dos dies. La planificació de la visita s'acaba de consensuar, via correu electrònic o per telèfon.

En les dates acordades amb la persona responsable, es desplacen dues persones al centre i s'inicia el procés d'avaluació que comprèn les etapes següents:

1. Reunió informativa amb la persona responsable del centre i l'equip professional que consideri. En aquesta reunió, la direcció signa el Consentiment Informat i nomena un professional que serà el referent al llarg de la visita, que tindrà les funcions següents:

- Es responsabilitza de repartir els sobres amb els dos tipus de qüestionaris per als professionals i la carta de presentació, i també de transmetre la consigna que han de ser retornats l'endemà.
- Es responsabilitza de fer arribar els sobres amb els qüestionaris per a les famílies, la carta de presentació i el sobre franquejat (normalment mitjançant el fill o filla usuari del CO o treballador amb discapacitat del CET).
- Es responsabilitza de triar la mostra d'usuaris de CO o treballadors amb discapacitat de CET que s'entrevistaran, informant-los i demanant-los prèviament el seu consentiment oral, i garantint que siguin una mostra representativa del col·lectiu del centre. Tanmateix, abans de començar l'entrevista es torna a informar i a demanar el consentiment.
- Es responsabilitza de triar la mostra de professionals del centre (tècnics i d'atenció directa) que s'entrevistaran, informant-los i demanant-los prèviament el seu consentiment oral. Tanmateix, abans de començar l'entrevista, es torna a informar els professionals i se'ls demana el seu consentiment.

Els criteris per a la selecció de la mostra d'usuaris/treballadors amb discapacitat són els següents:

- a) Diferents franges d'edat (més joves o més grans)
- b) Diversitat de graus de discapacitat (més necessitat de suport i menys)
- c) Temps d'estada en el centre (antics i nous)
- d) Representants dels diferents torns de treball (si escau)
- e) Representants de les diferents activitats d'ocupació del centre (si escau)

Els criteris per a la selecció de la mostra de professionals són els següents:

- a) Temps d'estada en el centre (antics i nous)
- b) Anys d'exercici de la professió (amb molta i poca experiència)
- c) Diversitat de rols/formació
- d) Representants dels diferents torns de treball (si escau)
- e) Representants de les diferents activitats d'ocupació del centre (si escau)

2. Reunió amb direcció. Després de la reunió informativa es realitza l'entrevista a direcció. Sempre s'intenta que sigui la primera entrevista que es realitza en el centre, per tal de contextualitzar-se.
3. Visita guiada pel centre. Quan finalitza l'entrevista amb direcció es fa una visita guiada pel centre acompanyats per direcció o per algun professional, i s'aprofita per emplenar la pauta d'observació.
4. Entrevistes amb els professionals i amb els usuaris del CO o treballadors amb discapacitat del CET.
5. Recollida de qüestionaris. El darrer dia, abans de marxar del centre, es recullen el qüestionaris que han emplenat els professionals.
6. Recepció dels qüestionaris de les famílies/tutors. Un cop a la Universitat, o en el lloc pertinent en cada cas, al llarg dels pròxims dies es van rebent per correu els qüestionaris de les famílies/tutors.

B. Anàlisi i gestió de la informació obtinguda

Les dades del *Qüestionari dirigit als professionals*, el *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals*, el *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors*, l'*Entrevista per a usuaris i per a treballadors amb discapacitat* i l'*Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris i treballadors amb discapacitat* es poden quantificar i tractar mitjançant una aplicació informàtica dissenyada per a aquesta finalitat, mentre que les dades de l'*Entrevista per a direcció*, l'*Entrevista per a professionals* i la *Pauta d'observació*, a causa de la seva naturalesa, s'analitzen qualitativament a partir de determinades categories i indicadors que es deriven de les dimensions de qualitat de vida, i també serviran per complementar l'informe.

Com que els instruments d'avaluació utilitzats són variats i cadascun d'ells aporta punts de vista i matisos diferents del centre, és necessari disposar d'una informació clara, comprensible i útil. Amb aquesta finalitat, el grup de recerca va dissenyar una graella o sistema que permet posar en relació les diferents

dades obtingudes en els diversos instruments. En conseqüència, el tractament de les dades reuneix les característiques següents:

- a) Els resultats s'ordenen segons les dimensions i les subdimensions establertes prèviament, ja que cada instrument s'ha elaborat prenent-les com a base.
- b) El tractament de les dades és comú a tots els instruments quantificables, ja que els resultats dels instruments han de ser fàcilment comparables entre si.
- c) Els resultats es mostren en forma de perfils gràfics en els quals s'indiquen els punts forts i dèbils dels centres, de manera que es poden interpretar de forma clara i senzilla.

Com que el volum de les dades obtingudes quan s'han aplicat els instruments d'avaluació quantitativus és considerable, per facilitar el seu tractament s'ha dissenyat una aplicació informàtica a partir del full de càlcul Excel, que està integrat en el paquet de Microsoft Office ("Excel" i "Microsoft Office" són marques registrades de Microsoft Corporation).

La matriu de dades mostra (vegeu Taula 4.7):

- a) El nom de les diferents dimensions i subdimensions en què es basa l'instrument.
- b) La columna "Resultat" on queden reflectides les mitjanes que l'aplicació calcula i proporciona automàticament en cada dimensió i subdimensió.
- c) La columna "Ítem" on s'especifica el número de les preguntes que constitueixen el qüestionari o l'entrevista.
- d) La columna "Resultat Ítem" on queden reflectides les mitjanes que l'aplicació calcula i proporciona automàticament en cada pregunta del qüestionari o l'entrevista.
- e) Com que a cada qüestionari/entrevista se li assigna un número, en la columna "Número de qüestionaris o d'entrevistes" hi consten les puntuacions obtingudes en els ítems de cadascun dels qüestionaris o de les entrevistes numerades.

Taula 4.7 Aplicació informàtica: matriu de dades

DIMENSÍO / Subdimensió de qualitat	Resultat	Ítem	Resultat Ítem	Núm. de qüestionari						
				1	2	3	4	5	6	7
1. BENESTAR EMOCIONAL	4,14	1.1	4,29	6	4	7	4	7	6	..
1 Valoració social	4,32	1.2	4,29	6	3	7	5	7	6	..
		1.3	4,40	6	3	7	6	7	6	..
2 Informació i entorns previsibles	4,08	1.4	4,18	6	3	6	7	7	7	..
		1.5	4,07	6	3	7	7	7	6	..
		1.6	4,51	7	3	7	6	6	6	..
		1.7	3,79	6	2	5	6	7	4	..
		1.8	3,87	6	2	6	7	6	4	..

Abans de començar a introduir les puntuacions es numeren tots els qüestionaris o les entrevistes que es tenen en paper Això permet de seguir el mateix ordre quan s'introdueixen les puntuacions en l'aplicació informàtica.

Els resultats es presenten també en forma de gràfiques per dimensions, i en el cas del *Qüestionari dirigit als professionals* també per subdimensions. La mitjana de les puntuacions es du a terme segons una escala de 5 punts en què l'1 indica la puntuació més baixa i el 5 la més elevada. Això permet una lectura ràpida i fàcil de les debilitats i les fortaleses de cada dimensió. Així mateix, també facilita la valoració dels resultats i l'elaboració de l'informe final d'avaluació del centre.

En termes generals, en aquesta recerca s'han considerat les puntuacions inferiors o iguals a 2,99 com debilitats o satisfacció baixa, entre 3,00 i 3,99 com aspectes a millorar o satisfacció moderada i una puntuació superior o igual a 4,00 s'interpreta com una fortlesa o satisfacció elevada (vegeu Taula 4.8). La raó que fonamenta aquesta decisió té a veure amb el que s'ha observat a partir de les mitjanes dels centres, ja que hi ha la tendència a "sobreevaluar" el que fan, cosa que produeix un biaix de les respostes a l'alça que s'intenta corregir amb aquesta mesura.

Taula 4.8 Sistema de puntuació

Pràctiques	Puntuació	Satisfacció
Fortaleses	$\geq 4,00$	Satisfacció elevada
Aspectes a millorar	3,00 - 3,99	Satisfacció moderada
Debilitats	$\leq 2,99$	Satisfacció baixa

En l'anàlisi i la valoració dels resultats, s'han observat les puntuacions globals de les dimensions i les subdimensions, però també s'han observat detalladament els indicadors concrets que han obtingut una puntuació més baixa o més alta. Amb aquesta finalitat, s'ha realitzat un treball atent i detallat en el moment d'analitzar els resultats i de dur a terme les conclusions.

C. Elaboració dels informes de cada centre

Un cop analitzats els resultats, s'han elaborat uns informes detallats per a cada centre, on es descriuen les fortaleeses, els aspectes a millorar i les debilitats, seguint les dimensions, les subdimensions i els indicadors de qualitat de vida. Els set informes es presenten, juntament amb les taules i les gràfiques de resultats, en el capítol següent.

A continuació, es resumeix en forma de taula el procediment que s'ha seguit (vegeu Taula 4.9).

Taula 4.9 Resum del procediment de l'estudi

Contacte amb els centres		
1. Carta a direcció 2. Contacte telefònic 3. Planificació de l'estada en el centre (agenda)		
Administració dels instruments		
Reunió informativa direcció-professionals, signatura del consentiment informat i designació del professional referent .		
Funcions del professional referent : a. Distribueix a tots els professionals un sobre amb: el <i>Qüestionari dirigit als professionals, el Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals</i> i la carta de presentació de la recerca. b. Fa arribar a totes les famílies un sobre franquejat amb: el <i>Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors</i> i la carta presentació de la recerca. c. Tria una mostra representativa dels usuaris o treballadors amb discapacitat del centre per entrevistar. d. Tria una mostra representativa dels professionals del centre per entrevistar.	1. Reunió amb direcció. Instrument emprat: <i>Entrevista per a direcció</i> . 2. Visita guiada pel centre. Complimentar l'instrument <i>Pauta d'observació</i> .	
	4.1 Entrevistes a professionals. Instrument emprat: <i>Entrevista per a professionals</i> .	4.2 Entrevistes a usuaris o a treballadors amb discapacitat. Instruments emprats: <i>Entrevista per a usuaris o treballadors amb discapacitat, Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris o treballadors amb discapacitat i pretest de Cummins</i> .
	5. Recollida dels sobres amb els qüestionaris dels professionals, abans de finalitzar l'estada. 6. Recepció per correu dels qüestionaris de les famílies/tutors.	
Anàlisi i gestió de la informació		
Elaboració dels informes de cada centre		

4.7 Síntesi

En aquest capítol s'ha definit l'objectiu de la tesi: avaluar la contribució de l'entorn i les pràctiques professionals a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball.

Les dimensions de la qualitat de vida en què es basa són vuit: Benestar Emocional, Desenvolupament personal, Autodeterminació, Relacions interpersonals, Inclusió Social, Drets, Benestar Material i Benestar Físic. L'avaluació d'aquestes dimensions porta implícita l'avaluació d'un conjunt de subdimensions a partir d'un ventall d'indicadors que es detallen en l'annex 2, "Centres Ocupacionals: dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura" i en l'annex 11, "Centres Especials de Treball: dimensions, subdimensions, indicadors de qualitat de vida i instruments de mesura".

Es presenten els instruments de recollida de dades que s'han utilitzat: *Entrevista per a direcció*, *Entrevista per a professionals*, *Qüestionari dirigit als professionals*, *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals*, *Entrevista per a usuaris o treballadors amb discapacitat*, *Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris o treballadors amb discapacitat*, *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors*, *Pauta d'observació* i *Pretest de Cummins*. Es tracta de dues bateries independents d'instruments, una per a Centres Ocupacionals, i l'altra per a Centres Especials de Treball, per poder tenir en compte els matisos de cada servei, perquè encara que els instruments tinguin la mateixa estructura, el contingut de determinats ítems varia.

La tesi se situa en el que s'anomena Recerca d'avaluació (Dane 1997). La mostra és de 7 centres: 4 Centres Ocupacionals i 3 Centres Especials de Treball. Finalment, es detalla el procediment que s'ha seguit. S'expliquen les diferents fases, des del contacte amb els centres i l'administració dels instruments, passant per l'anàlisi i la gestió de la informació obtinguda, fins a l'elaboració dels informes de cada centre.

5

Resultats

En aquest capítol es presenten els resultats obtinguts en l'estudi dels 7 centres (4 Centres Ocupacionals i 3 Centres Especials de Treball).

S'ha fet l'anàlisi de tota la informació obtinguda en les entrevistes i en els qüestionaris que han respost els professionals, els usuaris/treballadors amb discapacitat i les famílies/tutors.

Les dades del *Qüestionari dirigit als professionals*, el *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals*, el *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors*, l'*Entrevista per a usuaris i per a treballadors amb discapacitat* i l'*Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris i treballadors amb discapacitat* han estat quantificades i tractades mitjançant una aplicació informàtica dissenyada amb aquesta finalitat. Així, ens permet d'obtenir les mitjanes de les puntuacions, mentre que les dades de l'*Entrevista per a direcció*", l'*Entrevista per a professionals* i la *Pauta d'observació* s'han analitzat qualitativament a partir de categories i d'indicadors determinats que es deriven de les dimensions de qualitat de vida.

A l'hora d'organitzar i de presentar la informació obtinguda, s'ha optat per descriure els resultats de cada centre de forma separada, assegurant sempre el seu anonimats. Primer es presenten els resultats dels CO i després els dels CET, seguint les vuit dimensions i subdimensions i distingint entre allò que diuen els professionals, els usuaris/treballadors amb discapacitat i les famílies/tutors.

Aquesta informació es complementa per a cada centre amb les gràfiques dels resultats següents:

1. Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.
2. Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.
3. Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* en relació amb les dimensions de qualitat de vida.
4. Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* en relació amb les dimensions de qualitat de vida.
5. Gràfica dels resultats de *l'Entrevista per a usuaris i per a treballadors amb discapacitat* en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.
6. Gràfica dels resultats de *l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat* en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

Aquestes gràfiques permeten veure de forma clara les tendències de cada centre.

Finalment, després de la descripció dels quatre Centres Ocupacionals, s'afegeixen les taules numèriques dels resultats que s'obtenen per cada centre i es calcula la mitjana pels quatre. Se segueix la mateixa operativa després de la descripció dels resultats dels tres Centres Especials de Treball.

5.1 Descripció dels resultats dels Centres Ocupacionals

5.2.1 CO 01

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els usuaris i els professionals. En canvi, les famílies consideren que és susceptible de millora. Dins d’aquesta dimensió, la subdimensió “Suport emocional” esdevé la més feble. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que tracten els usuaris de forma respectuosa i adequada a la seva edat cronològica i alhora atenen els seus interessos i preferències. També expressen que eviten de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donen informacions en privat, destaquen més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb els usuaris són intencionades, freqüents i positives.

En general, els usuaris es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes mostren una satisfacció moderada amb el tracte que reben els seus fills i filles. Pensen que és respectuós amb la seva cultura, creences i manera d’entendre i de fer les coses. Es pot dir que entre les famílies hi ha un grau de satisfacció bastant alt en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre disposa d’un pla d’acollida per als nous usuaris en el qual s’especifiquen tant les accions que s’han de realitzar com les persones

encarregades de dur-les a terme. Els professionals opinen que informen i formen sobre les normes i les regles de conducta i convivència, i també dels hàbits i de les rutines que els usuaris han de seguir. Així mateix, manifesten que els usuaris segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual són informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, però, esdevenen aspectes de millora el fet d'anticipar amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants i caldria informar sistemàticament els usuaris de les variacions que hi puguin haver, per exemple, en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, d'usuaris, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau mig de satisfacció amb la informació que reben del centre, ja que hauria de ser més clara i més comprensible. Les famílies no estan gaire satisfetes amb la informació que reben del programa d'activitats i de les tasques que realitzen els seus fills i filles. Igualment, tampoc no estan gaire satisfetes amb la informació que reben sobre les normes de conducta i de convivència, i tampoc sobre el sistema de sancions del centre.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

El centre avalua de forma periòdica l'estat psicològic i emocional dels usuaris, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). En aquest sentit, els professionals expressen que s'estableixen plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, i alhora es realitza un seguiment i una avaluació periòdics. Malgrat això, el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte és moderat. D'altra banda, un aspecte a millorar és la participació activa del mateix usuari, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional.

Les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la possibilitat que el centre, si escau, treballi els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també haurien de proposar sistemes de treball conjunts coordinats amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals afirmen que coneixen els mecanismes que té l'usuari per expressar els seus estats d'ànim, i voldrien tenir períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. Tot i això, els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels usuaris. En general, els professionals creuen que els usuaris sovint no reben una resposta adequada i consensuada per part seva, quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els usuaris entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que es prenen les mesures adequades davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els usuaris (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha un nombre adient d'usuaris per m², ja que no existeix sensació d'amuntegament i consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. A més, l'equip expressa que els ritmes de treball estan adaptats a cada usuari i manifesten que el centre ofereix un entorn en el qual els usuaris se senten segurs i no experimenten por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els usuaris entrevistats no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar. A més, els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. En general, no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company. Tampoc se senten angoixats en el centre.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els usuaris. En canvi, els professionals i les famílies coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Formació continuada” representa una fortalesa en el centre. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els professionals exposen que s'avaluen les habilitats i les capacitats de cada usuari quan aquest entra en el centre. Més endavant s'elabora per a cadascú un Programa Individual per escrit, però també opinen que en aquest programa no es tenen del tot en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran i no n'estan gaire satisfets. En l'elaboració del Programa Individual no hi participen tots els professionals implicats. També es fa evident que hi haurien de fer participar els usuaris i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels usuaris i per dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Sí que es realitza, però, un informe anual dels resultats de l'evolució dels usuaris en relació al Programa Individual establert.

Els usuaris entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i activitats que se'ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Les famílies no estan gaire satisfetes amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles, i un terç de les famílies consideren que no reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. Tampoc estan massa satisfetes amb la informació que

reben del seu progrés de forma clara i periòdica, i expressen una satisfacció moderada sobre el seu progrés des que van al centre. Creuen que els professionals haurien de tenir més en compte les característiques dels seus fills i filles i s'haurien d'adaptar a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els usuaris poden millorar les seves habilitats i capacitats. El centre planifica i diversifica un ventall de treballs i activitats de tipologia diferent, les quals tenen diferent grau de complexitat i de dificultat i són funcionals i significatives per als usuaris. Sempre que és possible, es diversifiquen les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els usuaris tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals pensen que el centre té en compte l'accés dels usuaris a treballs de més dificultat o de més responsabilitat dins del centre, però expressen una satisfacció moderada amb aquest aspecte. Així mateix, manifesten que s'haurien de dur a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els usuaris opinen que aprenen coses noves, pensen que els són útils i no s'avorreixen, tot i que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques, per tant, no es mostren gaire satisfets en aquest punt. També opinen que cal millorar el seguiment sistemàtic dels usuaris que presenten conductes problemàtiques. Per això, són aspectes de millora l'elaboració de pautes d'actuació o de protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també el seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les

conductes problemàtiques no hi participen tots els qui estan en contacte amb els usuaris.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Els resultats indiquen com a aspecte de millora, la periodicitat amb què es fan entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels usuaris, i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals afirmen que disposen d'un protocol. Quan es du a terme l'elaboració i revisió del Programa Individual dels usuaris, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions pel que fa a les necessitats de suport. Els professionals no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, el centre manifesta que els pares/tutors reben assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels usuaris en l'entorn familiar/residencial.

Els usuaris valoren que la seva família/tutors s'interessen pel que fan i pel seu aprenentatge en el centre.

Un terç de les famílies expressen que no reben la informació ni el suport suficient per part dels professionals del centre per fer front a les necessitats dels seus fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió "Autodeterminació" és susceptible de millora, segons els professionals, els usuaris i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. D'una banda, el centre no disposa d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels usuaris, i d'una altra, no es coneixen prou les preferències de tots, ja que no s'apliquen

diferents mètodes o sistemes d'avaluació, ni s'utilitzen com a base del treball que es du a terme amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten un grau mig de satisfacció pel que fa a aquest punt.

Així mateix, la satisfacció de les famílies és moderada en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions que tenen els seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Per una banda, no s'ofereixen oportunitats suficients per fer eleccions en les activitats i treballs del centre, per tant, serien aspectes a millorar si s'oferissin oportunitats per poder prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i els treballs, i també si es demanés, sempre que fos possible, la participació dels usuaris en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o la seva vida familiar/residencial. Per una altra, en el centre no se'ls ensenya prou a què utilitzin diversos sistemes d'autoregulació a l'hora de controlar el propi comportament, d'aplicar habilitats socials o de dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals expressen una satisfacció moderada vers aquests aspectes.

En relació amb aquest punt, quasi la meitat dels usuaris entrevistats expressen que no tenen oportunitats de decidir/escollir si volen fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, i més de la meitat expressen que tampoc poden decidir/escollir de no fer-los si no els agraden, no els interessen o no ho volen. Més de la meitat expressen que vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació. Això facilitaria que els seus fills i filles decidissin i fessin eleccions per ells mateixos a la llar. També expressen una satisfacció moderada vers les oportunitats que aquests tenen a l'hora de realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren una

satisfacció moderada pel que fa a demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els usuaris (i amb la família/tutors) i no se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica. Els professionals expressen la voluntat d'informar els usuaris dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. Altrament, tampoc no s'organitzen reunions conjuntes professionals-usuaris ni professionals-família/tutors-usuaris. També esdevé un aspecte de millora, el fet de vetllar perquè els usuaris tinguin les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, i també de fomentar la participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. A més, un altre aspecte afegit que s'ha de millorar és la informació als usuaris i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, sobre el Reglament de Règim Intern i sobre què és un Centre Ocupacional, i també sobre tot el que es relaciona amb el contracte assistencial (o similar), tot plegat per assegurar-se que usuaris i família/tutors ho entenguin correctament.

Més de la meitat dels usuaris entrevistats no saben què és un Centre Ocupacional i quasi la meitat no saben per què hi són. Més de la meitat ignoren el tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells i el centre.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Ocupacional, un Centre Especial de Treball i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació que fa referència al tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells o els seus fills i filles i el centre.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió “Relacions interpersonals” és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els usuaris, a excepció de la subdimensió “Vincles relacionals”. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i les competències socials dels usuaris en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. També és un aspecte de millora, l'establiment de programes i d'estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que els usuaris mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals no demostren gaire satisfacció, i consideren que el centre hauria d'implicar els pares/tutors i altres persones significatives per als usuaris en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció moderada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i de competències socials que realitza el centre a l'hora de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats indiquen com a aspecte de millora, el fet de disposar, d'organitzar i d'utilitzar tots els suports i tècniques necessàries perquè els usuaris puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que no coneixen prou els mecanismes i la manera que té la persona per poder-se comunicar i caldria estar més atents a qualsevol iniciativa comunicativa. Ara bé, els professionals miren d'adaptar els seus

missatges a les possibilitats de comunicació de cada usuari (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els usuaris consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals no coneixen suficientment les preferències i els interessos dels usuaris perquè aquests puguin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, no es té prou en compte l'organització de l'horari i de les diverses activitats i treballs de manera que els usuaris puguin establir relacions amb persones diverses. No obstant això, els professionals coneixen les relacions d'amistat que els usuaris tenen en el centre i en el seu entorn habitual, i els proporcionen suports perquè puguin desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que cal donar més suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats a l'usuari de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, els professionals creuen que haurien de promoure d'estendre fora de l'horari del servei, les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. No estan gaire satisfets amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. Finalment, els professionals consideren que no proporcionen suficients suports i oportunitats que fomentin la relació dels usuaris amb persones sense discapacitat.

Els usuaris entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però més de la meitat expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada del servei. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. Més de la meitat afirmen que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i gairebé tots consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies estan poc satisfetes amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari de servei i que no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els usuaris, i expressen que el centre no té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i tampoc les queixes que tenen els usuaris. Tot i així, quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos usuaris. Finalment, els professionals creuen que seria convenient de treballar tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als usuaris entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, expressen que el centre no els demana la participació ni la seva opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats, i no n'estan massa satisfetes.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. Però representa una fortalesa, segons els usuaris. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels usuaris cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, els usuaris no realitzen activitats compartides amb usuaris d'altres Centres Ocupacionals, Centres Especials de Treball o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Tampoc es realitzen activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb discapacitat, ni es té massa present l'accés dels

usuaris a Centres Especials de Treball, a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Ocupacionals més adequats al perfil de la persona.

Un terç de les famílies expressen una satisfacció baixa amb què el centre orienti els seus fills i filles i afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a un Centre Especial de Treball, a l'empresa ordinària o a un Centre Ocupacional més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen que esdevenen aspectes de millora, el fet de promoure la participació dels usuaris en activitats culturals i lúdiques que s'organitzin en el seu entorn comunitari, l'ús de serveis i recursos de la seva comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.), i en l'organització dels suports perquè aquests facin ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquestes pràctiques. A més, els professionals expressen la necessitat de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels usuaris en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Esdevenen, també, aspectes de millora, el fet de facilitar que els usuaris estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món, i també que puguin tenir en compte els aspectes de la seva imatge per afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Per la seva banda, els usuaris senten que formen part del seu barri o ciutat, però quasi la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi organitzen. Així mateix, tenen en compte la seva imatge, consideren que la gent del barri els tracta bé i se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri, i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió “Drets” esdevé una fortalesa, segons els usuaris. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. Cal esmentar que la subdimensió “Privacitat-confidencialitat” es mostra com a punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s’ha d’utilitzar la informació que fa referència als usuaris i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). Ara bé, els professionals tenen en compte el respecte a la confidencialitat quan s’utilitzen informacions relacionades amb els usuaris i n’estan molt satisfets. En general, els professionals acostumen a demanar el permís de l’usuari i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. D’altra banda, es respecta la privacitat dels usuaris en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.), i a més, es respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisin (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els usuaris pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies estan bastant satisfetes amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats indiquen que el centre hauria de tenir més en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels usuaris, i també el seu accés a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals expressen una satisfacció moderada.

Els usuaris dubten que puguin trobar feina, però en general pensen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció laboral, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre té establert un codi ètic o de conducta que regula els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els usuaris. Aquest és respectuós amb els seus drets i amb la seva llibertat, i controla l'absència d'abusos i d'abandonament. Tot i així, els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt. Un aspecte susceptible de millora és l'establiment de procediments per rebre les queixes i les preocupacions dels usuaris i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Per la seva banda, els usuaris se senten ben tractats en el centre.

Quasi la meitat de les famílies estan poc satisfetes amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i en general mostren una satisfacció moderada amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió "Benestar material" representa una fortalesa, segons els professionals i els usuaris del centre. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els usuaris tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, es respecten les pertinences, l'usuari

sempre hi té accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense el seu consentiment previ. Altrament, els professionals expressen que els usuaris tenen espais personals assignats en el centre que els són propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Tanmateix, afirmen que el centre no ofereix llocs segurs on els usuaris puguin guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal mencionar que el centre té establerta una gratificació econòmica per als usuaris segons el treball que realitzen en el centre.

En general, els usuaris saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses i expressen que poden fer el que volen amb aquests diners, però gairebé tots afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, els usuaris afirmen que poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Per la seva banda, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb les gratificacions que reben els seus fills i filles i amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, i també disposen de les eines, dels instruments i de la maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar que el centre fomenta que els professionals i els usuaris tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies mostren una satisfacció elevada amb les instal·lacions, equipaments i mobiliari, i també amb el material, eines, instruments i maquinària del centre.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió “Benestar físic” representa una fortalesa, segons els usuaris i els professionals. En canvi, segons les famílies és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d’hàbits saludables

Els professionals afirmen que el centre promou i facilita que els usuaris facin algun tipus d’activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Així mateix, els usuaris són informats i formats sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.). D’altra banda, els usuaris segueixen una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Finalment, els professionals expressen que caldria insistir més en la pràctica de treballar amb ells les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Per la seva banda, els usuaris expressen que en el centre els faciliten la pràctica d’esport i els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre disposa d’un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels usuaris. Els professionals afirmen que han d’ampliar el seu coneixement sobre l’estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben. Així mateix, també esdevé un aspecte de millora, el coneixement de les actuacions que cal seguir i dels aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. De tota manera, els professionals coneixen els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar, i tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol

moment. Els professionals, en general, tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels usuaris (crisis epilèptiques, etc.).

Per la seva banda, els usuaris expressen que en el centre poden descansar quan es troben malament. No estan massa preocupats per algun aspecte de la seva salut i consideren que els professionals els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies expressen una satisfacció elevada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació i un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, també disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir els usuaris i els professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals manifesten que els usuaris s'informen i es formen sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, però la informació i la formació sobre la prevenció d'incendis i el pla d'emergències s'haurien d'ampliar. Altrament, el centre també els informa i els forma sobre els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i posa els mitjans perquè puguin dur-los a la pràctica.

Els usuaris, per la seva banda, expressen que en el centre disposen de tot d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball, amb els que es poden fer mal i saben on són les sortides d'emergència.

En general, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.

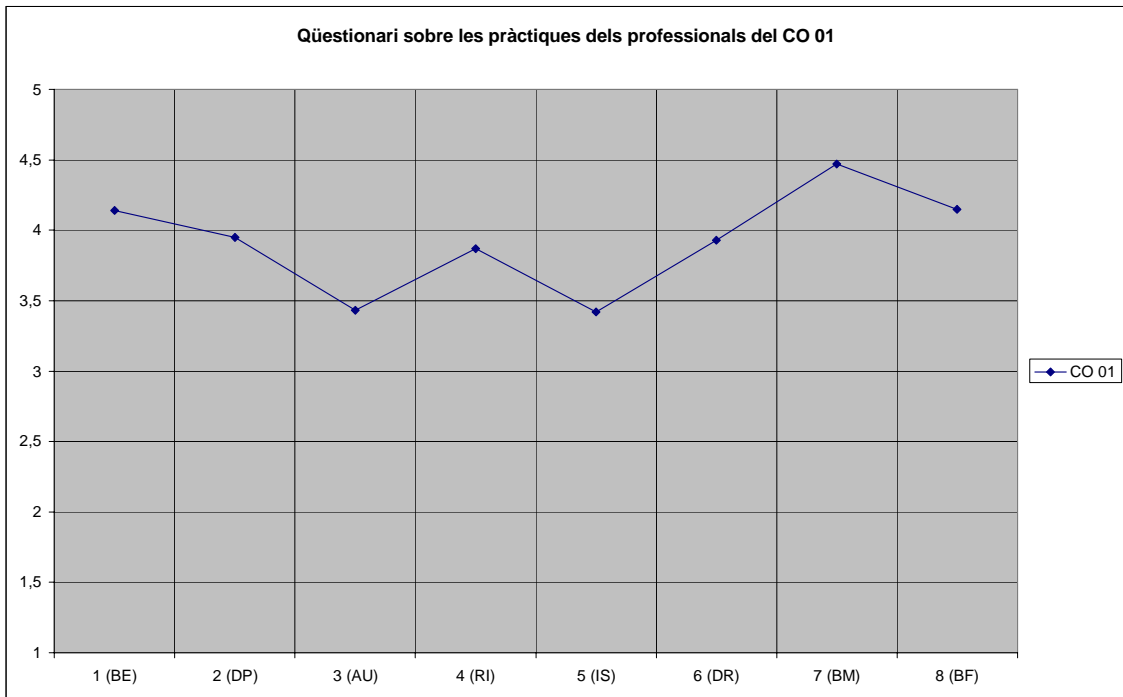


Figura 5.1 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO 01* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

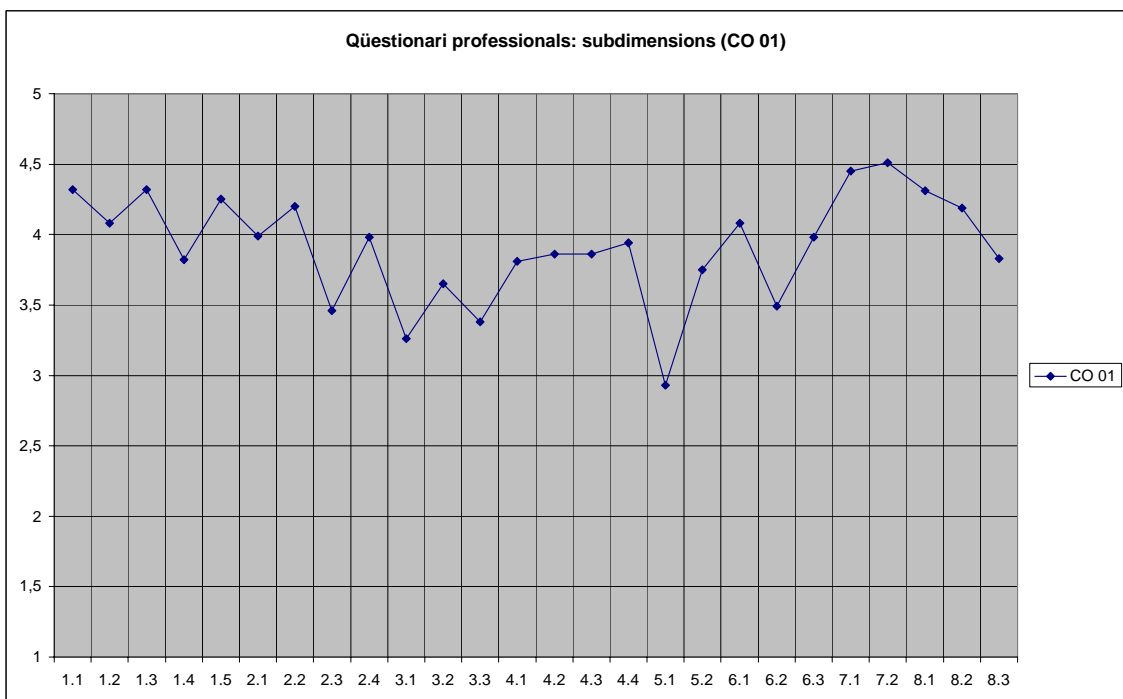


Figura 5.2 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

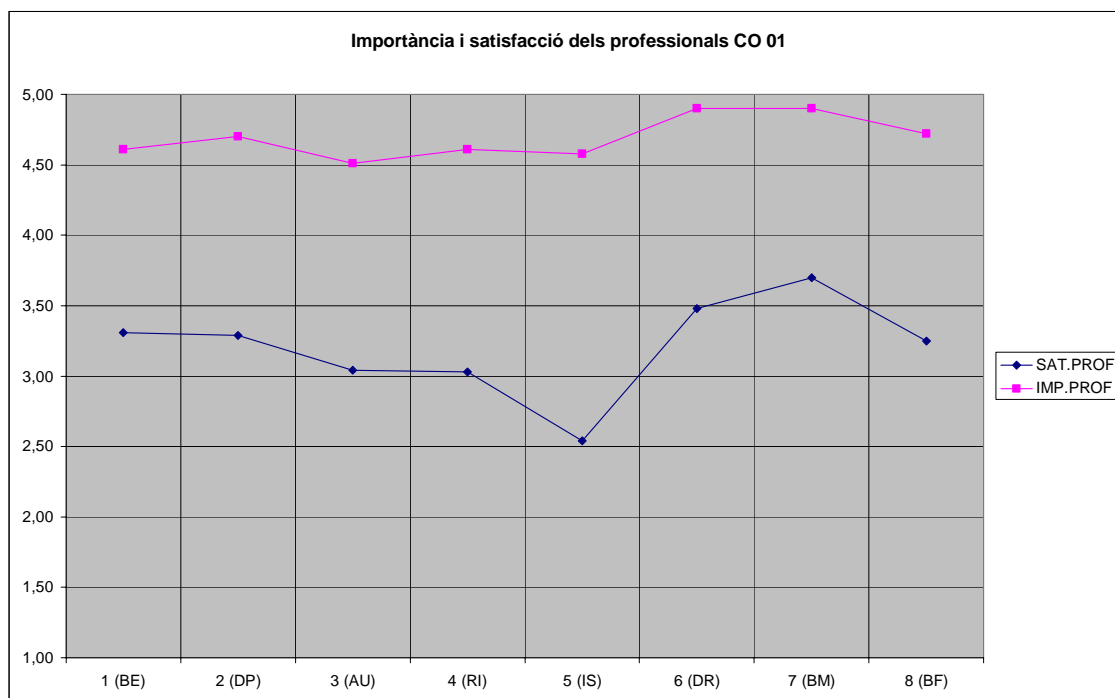


Figura 5.3 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

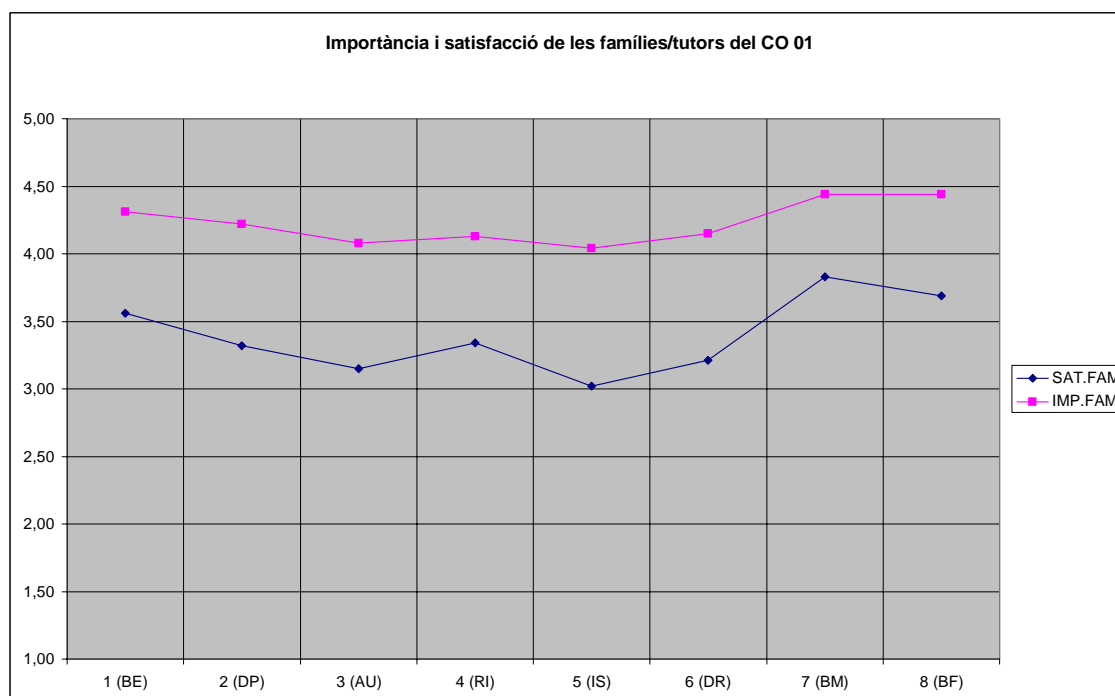


Figura 5.4 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

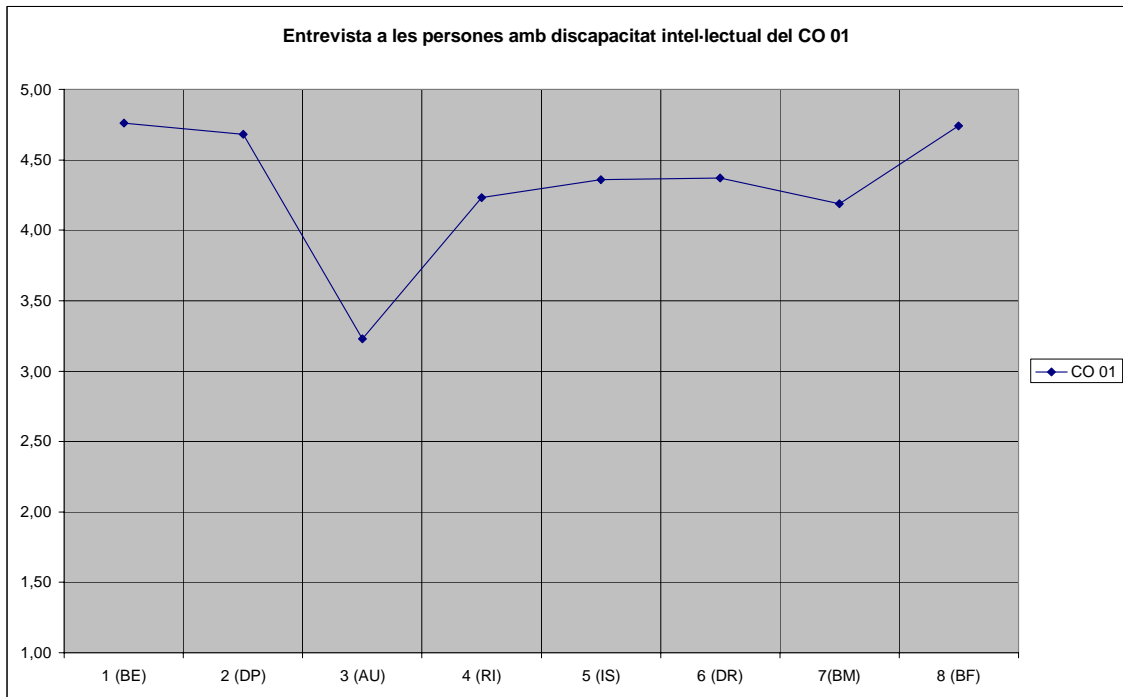


Figura 5.5 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a usuaris del CO 01 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

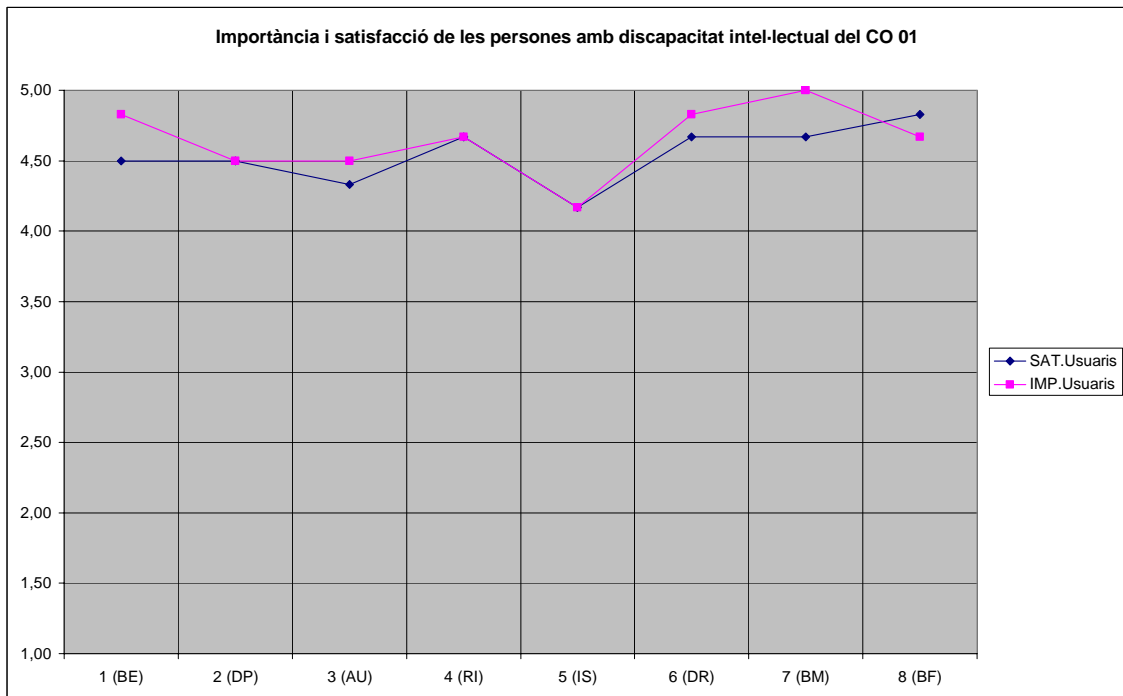


Figura 5.6 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris del CO 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

5.1.2 CO 02

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els usuaris, les famílies i els professionals. Dins d’aquesta dimensió, les subdimensions “Valoració de l’estat psicològic” i “Suport emocional” esdevenen les més febles. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que tracten els usuaris de forma respectuosa i adequada a la seva edat cronològica i alhora atenen els seus interessos i preferències. També expressen que eviten de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donen informacions en privat, destaquen més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb els usuaris són intencionades, freqüents i positives.

En general, els usuaris es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes mostren una satisfacció elevada amb el tracte que reben els seus fills i filles. Pensen que és respectuós amb la seva cultura, creences i manera d’entendre i de fer les coses. Es pot dir que entre les famílies hi ha un grau de satisfacció bastant alt en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre no disposa d’un pla d’acollida per als nous usuaris en el qual s’especifiquin tant les accions que s’han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. Els professionals opinen que informen i formen sobre les normes i les regles de conducta i de convivència, i també dels hàbits i de les rutines que els usuaris han de seguir. Així mateix, manifesten que els usuaris

segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual són informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, però, s'anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants i caldria informar sistemàticament els usuaris, de les variacions que hi puguin haver, per exemple, en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, d'usuaris, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau alt de satisfacció amb la informació que reben del centre, ja que la troben clara i comprensible i estan satisfetes amb la informació que reben del programa d'activitats i dels treballs que realitzen els seus fills i filles. Igualment, les famílies estan satisfetes amb la informació que reben sobre les normes de conducta i de convivència i sobre el sistema de sancions del centre.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

Els resultats assenyalen que són aspectes a millorar, l'avaluació de forma periòdica de l'estat psicològic i emocional dels usuaris, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). En aquest sentit, els professionals expressen la necessitat que tenen d'establir plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, i alhora també pensen que s'hauria de fer un seguiment i una avaluació periòdics. En conseqüència, la satisfacció dels professionals en relació amb aquests aspectes és moderada. D'altra banda, també és susceptible de millora, la participació activa del mateix usuari, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional.

Les famílies expressen una satisfacció elevada sobre la possibilitat que el centre, si escau, treballi els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també que hauria de proposar sistemes de treball conjunts coordinats amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals expressen la necessitat d'ampliar el seu coneixement sobre els mecanismes que té l'usuari per expressar els seus estats d'ànim. Ara bé, cal esmentar que els professionals tenen períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal, que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. Malgrat tot això, els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels usuaris. En general, els professionals creuen que els usuaris reben una resposta adequada i consensuada per part seva, quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els usuaris entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que es prenen les mesures adequades davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els usuaris (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha un nombre adient d'usuaris per m², ja que no existeix sensació d'amuntegament i consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. A més, l'equip expressa que els ritmes de treball estan adaptats a cada usuari i manifesten que el centre ofereix un entorn en el qual els usuaris se senten segurs i no experimenten por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els usuaris no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar. A més, els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general, no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company. Tot i així, quasi la meitat dels usuaris entrevistats manifesten sentir-se a vegades angoixats en el centre.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els usuaris i les famílies. En canvi, els professionals consideren que és susceptible de millora. Dins d’aquesta dimensió, la subdimensió “Formació continuada” representa una fortalesa en el centre. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

Els resultats indiquen com a aspectes a millorar, l’avaluació de les habilitats i de les capacitats de cada usuari quan aquest entra en el centre, i també l’elaboració per a cadascú d’un Programa Individual per escrit en el qual es tinguin en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran. Els professionals no estan massa satisfets amb aquestes pràctiques. En l’elaboració del Programa Individual, sí que hi participen tots els professionals implicats, tot i que es fa evident que no ho fan els usuaris i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d’utilitzar mesures d’avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels usuaris i per dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals tampoc estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Finalment, cal esmentar que no es fa cap informe anual dels resultats de l’evolució dels usuaris en relació amb el Programa Individual establert.

Els usuaris entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se’ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Les famílies estan satisfetes amb la participació en la presa de decisions quan s’avaluen les necessitats dels seus fills i filles i consideren que reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. També es mostren satisfetes amb la informació que reben del seu progrés de forma clara i

periòdica, i expressen una satisfacció elevada sobre el seu progrés des que van al centre. Creuen que els professionals haurien de tenir en compte les característiques dels seus fills i filles i s'haurien d'adaptar a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els usuaris poden millorar les seves habilitats i capacitats. El centre planifica i diversifica un ventall de treballs i activitats de tipologia diferent, les quals tenen diferent grau de complexitat i de dificultat i són funcionals i significatives per als usuaris. Sempre que és possible, es diversifiquen les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els usuaris tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals pensen que el centre té en compte l'accés dels usuaris a treballs de més dificultat o responsabilitat dins del centre, però expressen una satisfacció moderada amb aquest aspecte. Així mateix, manifesten que s'haurien de dur a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els usuaris opinen que aprenen coses noves, pensen que els són útils i no s'avorreixen, tot i que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques, i no es mostren gaire satisfets en aquest punt. També opinen que cal millorar el seguiment sistemàtic dels usuaris que presenten conductes problemàtiques. Per això, són aspectes de millora, l'elaboració de pautes d'actuació o de protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també el seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les

conductes problemàtiques no hi participen tots els qui estan en contacte amb els usuaris.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Com a aspecte de millora, els resultats indiquen la periodicitat amb què es fan entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels usuaris, i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals sí que afirmen disposar d'un protocol. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió del Programa Individual dels usuaris, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions pel que fa a les necessitats de suport. Els professionals no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, també és un aspecte susceptible de millora, el fet que els pares/tutors rebin assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels usuaris en l'entorn familiar/residencial.

Els usuaris valoren que la seva família/tutors s'interessen pel que fan i pel seu aprenentatge en el centre.

Les famílies expressen que reben la informació i el suport suficient per part dels professionals del centre per fer front a les necessitats dels fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió "Autodeterminació" és susceptible de millora, segons els professionals i els usuaris. En canvi, representa una fortalesa, segons les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. D'una banda, el centre no disposa d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels usuaris, i d'altra, no es coneixen prou les preferències de tots, malgrat els diferents

mètodes o sistemes d'avaluació. Tot i això, els professionals afirmen que fan servir aquesta informació com a base del treball que es du a terme amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten un grau mig de satisfacció pel que fa a aquest punt.

Així mateix, la satisfacció de les famílies és elevada en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions que tenen els seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Per una banda, els professionals afirmen que s'ofereixen oportunitats per poder escollir les activitats i treballs del centre, prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i treballs, i també es demana, sempre que sigui possible, la participació dels usuaris en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o la seva vida familiar/residencial. Per una altra, en el centre no se'ls ensenya prou a què utilitzin diversos sistemes d'autoregulació a l'hora de controlar el propi comportament, d'aplicar habilitats socials o de dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals expressen una satisfacció moderada vers aquests aspectes.

En relació amb això, els usuaris expressen que s'ofereixen oportunitats per decidir/escollir si volen fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, però més de la meitat expressen que no poden decidir/escollir de no fer-los si no els agraden, no els interessen o no ho volen. Quasi la meitat expressen que vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que és adequat l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. També expressen una satisfacció elevada vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren una satisfacció elevada pel que fa a

demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els usuaris (i amb la família/tutors), però se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica. Els professionals expressen que informen els usuaris dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. Altrament, s'organitzen reunions conjuntes amb els professionals-usuaris i professionals-família/tutors-usuaris. A més, els usuaris tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, i també es fomenta la participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. Tanmateix, esdevenen aspectes susceptibles de millorar, la informació als usuaris i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, sobre el Reglament de Règim Intern i sobre què és un Centre Ocupacional, i també sobre tot el que està relacionat amb el contracte assistencial (o similar), tot plegat per assegurar-se que usuaris i família/tutors ho entenguin correctament.

En general, tots els usuaris entrevistats saben què és un Centre Ocupacional, però més de la meitat no saben per què hi són. En canvi, gairebé tots ignoren el tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells i el centre.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció elevada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Ocupacional, un Centre Especial de Treball i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació que fa referència al tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells o els seus fills i filles i el centre.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió “Relacions interpersonals” és susceptible de millora, segons els professionals. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els usuaris i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i competències socials dels usuaris en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen.

Esdevé, també, un aspecte de millora, l'establiment de programes i d'estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que els usuaris mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals no demostren gaire satisfacció i consideren que el centre hauria d'implicar els pares/tutors i altres persones significatives per als usuaris en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció elevada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats indiquen com a aspecte de millora, el fet de disposar, d'organitzar i de fer servir tots els suports i tècniques necessàries perquè els usuaris puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que no coneixen prou els mecanismes i la manera que té la persona per poder-se comunicar, per tant, caldria fer atenció a qualsevol iniciativa comunicativa, i també caldria adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cada usuari (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els usuaris consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals afirmen que coneixen les preferències i els interessos dels usuaris perquè aquests puguin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, es té en compte l'organització de l'horari i de les diverses activitats i treballs, de manera que els usuaris poden establir relacions amb persones diverses. Els professionals coneixen les relacions d'amistat que els usuaris tenen en el centre i en el seu entorn habitual i els proporcionen suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que cal donar més suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats a l'usuari de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, els professionals creuen que haurien de promoure d'estendre fora de l'horari del servei les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. No estan gaire satisfets, però, amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. Finalment, els professionals consideren que no proporcionen suficients suports i oportunitats que fomentin la relació dels usuaris amb persones sense discapacitat.

Els usuaris entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però més de la meitat expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. Més de la meitat afirmen que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i la meitat consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies estan satisfetes amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre s'estenguin fora de l'horari de servei i que es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els usuaris, i expressen que el centre no té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i tampoc les queixes que tenen els usuaris. Tot i així, quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos usuaris. Finalment, els professionals creuen que seria convenient de treballar tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als usuaris entrevistats, en general, saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, expressen que el centre els demana la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats, i n'estan satisfetes.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons els usuaris i els professionals. Però representa una fortalesa, segons les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels usuaris cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, els usuaris no realitzen activitats compartides amb usuaris d'altres Centres Ocupacionals, Centres Especials de Treball o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Tampoc es fan activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb discapacitat. Tanmateix, els professionals afirmen que el centre té present l'accés dels usuaris a Centres Especials de Treball, a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Ocupacionals més adequats al perfil de la persona.

Les famílies expressen una satisfacció elevada amb què el centre orienti els seus fills i filles i per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a un Centre Especial de Treball, a l'empresa ordinària o a un Centre Ocupacional més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen que el centre promou la participació dels usuaris en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari, en l'ús de serveis i de recursos de la seva comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.) i organitza els suports perquè aquests puguin fer ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. Els professionals expressen una satisfacció moderada amb aquestes pràctiques. També, els professionals expressen la necessitat de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels usuaris en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Finalment, cal esmentar que el centre facilita que aquests estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món, i també que puguin tenir en compte els aspectes de la seva imatge per afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Per la seva banda, els usuaris senten que formen part del seu barri o ciutat, però quasi la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi organitzen. Així mateix, tenen en compte la seva imatge, consideren que la gent del barri els tracta bé i se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció elevada pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió “Drets” esdevé una fortalesa, segons els usuaris i les famílies. En canvi, és susceptible de millora, segons els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s’ha d’utilitzar la informació que fa referència als usuaris i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). Ara bé, els professionals tenen en compte el respecte a la confidencialitat quan s’utilitzen informacions relacionades amb els usuaris i n’estan satisfets. En general, però, els professionals no acostumen a demanar el permís de l’usuari i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, i no fan ús del consentiment informat. D’altra banda, també esdevé un aspecte de millora, el respecte de la privacitat dels usuaris en certs períodes de la jornada que ho permetin (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.). Finalment, cal esmentar que es respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisin (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els usuaris pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies estan satisfetes amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats indiquen que el centre hauria de tenir més en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels usuaris. Tanmateix, els professionals afirmen que el centre té en compte l’accés dels usuaris a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals expressen una satisfacció moderada.

Quasi la meitat dels usuaris dubten que puguin trobar feina i consideren que el centre no fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció laboral, les famílies tenen una satisfacció elevada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre no té establert un codi ètic o de conducta que reguli els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els usuaris, que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i d'abandonament. Els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt. Un altre aspecte susceptible de millora és l'establiment de procediments per rebre les queixes i les preocupacions dels usuaris i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Per la seva banda, els usuaris se senten ben tractats en el centre.

Les famílies estan satisfetes amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i en general mostren una satisfacció elevada amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió "Benestar material" representa una fortalesa, segons els professionals, les famílies i els usuaris del centre. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els usuaris tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, es respecten les pertinences, l'usuari sempre hi té accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials,

vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense el seu consentiment previ. Altrament, els professionals expressen que els usuaris tenen espais personals assignats que els són propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.), i afirmen que el centre ofereix llocs segurs on els usuaris poden guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal mencionar que el centre té establerta una gratificació econòmica per als usuaris segons el treball que realitzen en el centre.

En general, els usuaris saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses i expressen que poden fer el que volen amb aquests diners, però gairebé tots afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, els usuaris afirmen que poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Per la seva banda, les famílies manifesten una satisfacció elevada amb les gratificacions que reben els seus fills i filles i amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, però no disposen de les eines, instruments i maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar que el centre fomenta que els professionals i els usuaris tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies mostren una satisfacció elevada amb les instal·lacions, equipaments i mobiliari, i també amb el material, eines, instruments i maquinària del centre.

DIMENSÍO 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió “Benestar físic” representa una fortalesa, segons els usuaris i les famílies. En canvi, segons els professionals, és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d’hàbits saludables

Els professionals afirmen que el centre no promou suficientment que els usuaris facin algun tipus d’activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Tanmateix, els usuaris són informats i formats sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.). D’altra banda, no es té prou en compte que els usuaris segueixin una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Finalment, els professionals expressen que caldria insistir més en la pràctica de treballar amb ells les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Per la seva banda, els usuaris expressen que en el centre els faciliten la pràctica d’esport i els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció elevada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre no disposa d’un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels usuaris. Els professionals afirmen que han d’ampliar el seu coneixement sobre l’estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben. Així mateix, també esdevé un aspecte de millora, el coneixement de les actuacions que cal seguir i dels aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. Els professionals constaten la necessitat d’ampliar el seu coneixement sobre els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar. Cal esmentar,

però, que tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Finalment, els professionals, en general, no tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels usuaris (crisis epilèptiques, etc.).

Per la seva banda, els usuaris expressen que en el centre poden descansar quan es troben malament. Més de la meitat expressen que estan preocupats per algun aspecte de la seva salut i consideren que els professionals no els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies expressen una satisfacció elevada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació, però no té un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir usuaris i professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals manifesten que els usuaris s'informen i es formen sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, però la informació i la formació sobre la prevenció d'incendis i el pla d'emergències s'haurien d'ampliar. Altrament, el centre també els informa i els forma sobre els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i posa els mitjans perquè puguin dur-los a la pràctica.

Els usuaris, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal. Cal esmentar, en canvi, que quasi la meitat no saben on són les sortides d'emergència.

En general, les famílies expressen una satisfacció elevada sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.

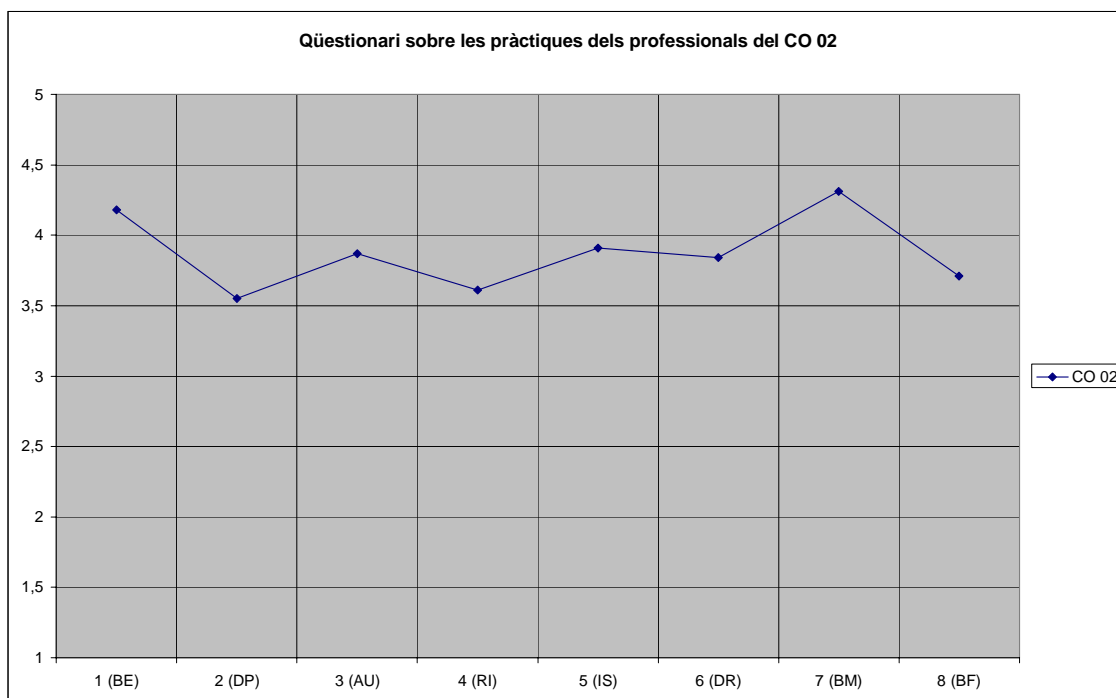


Figura 5.7 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO 02* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

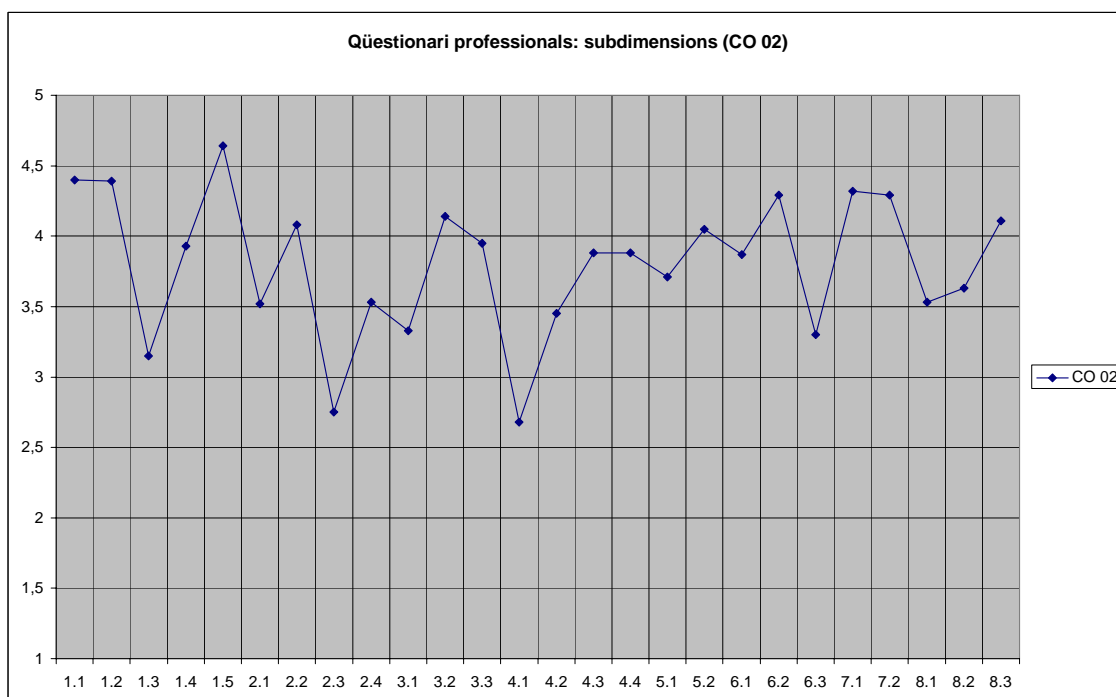


Figura 5.8 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO 02* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

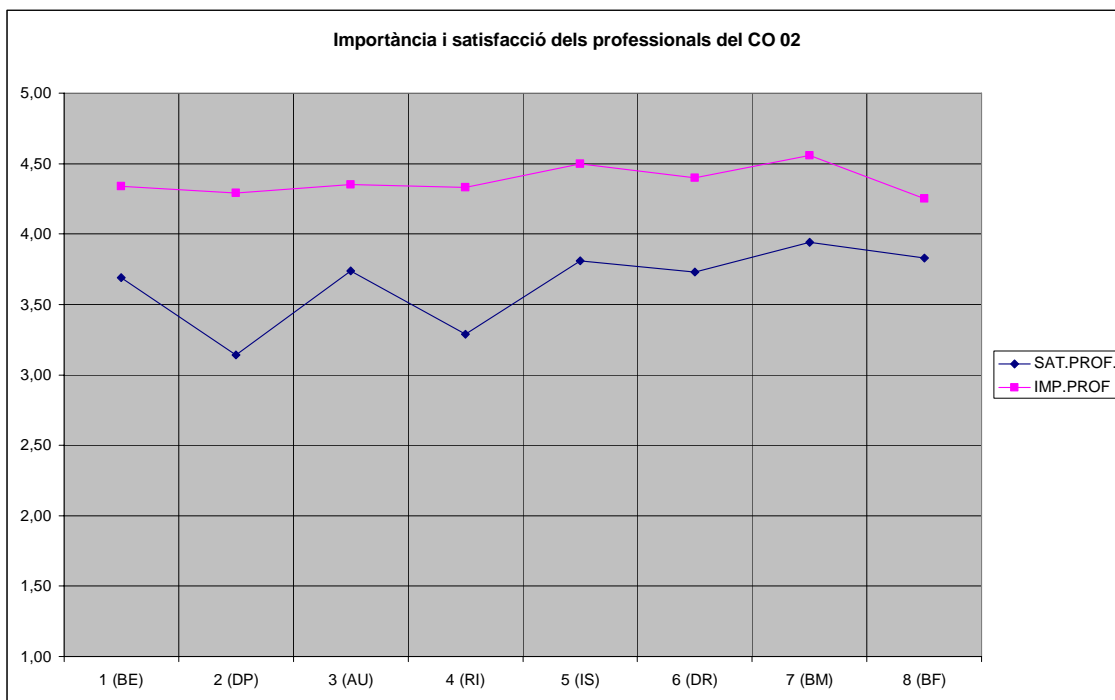


Figura 5.9 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

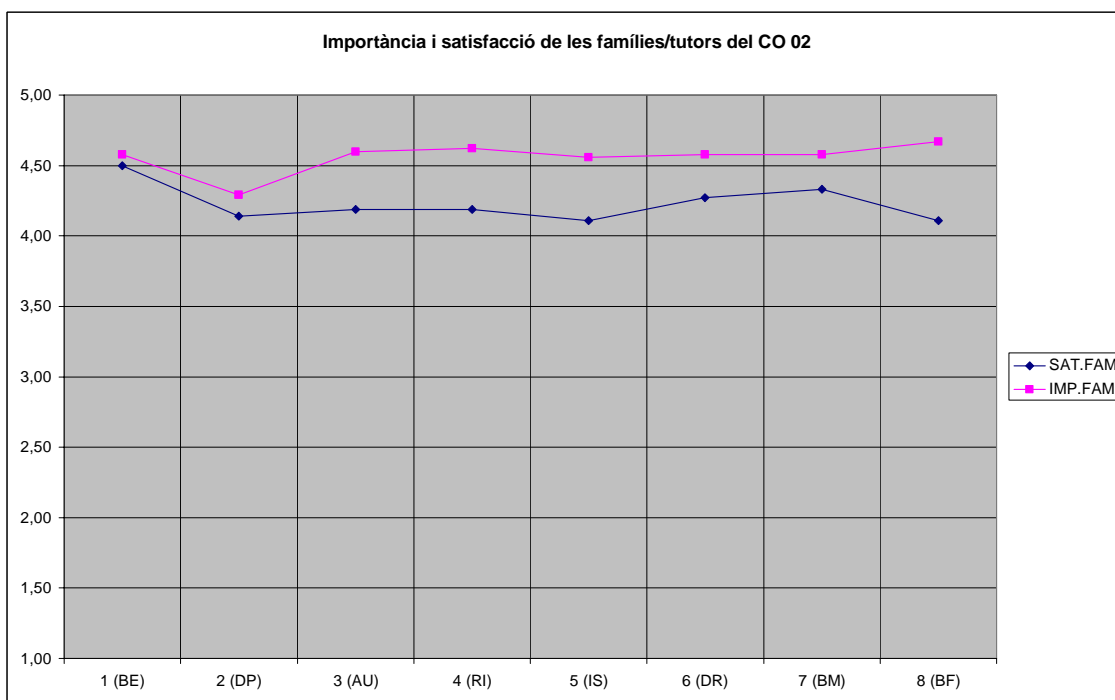


Figura 5.10 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

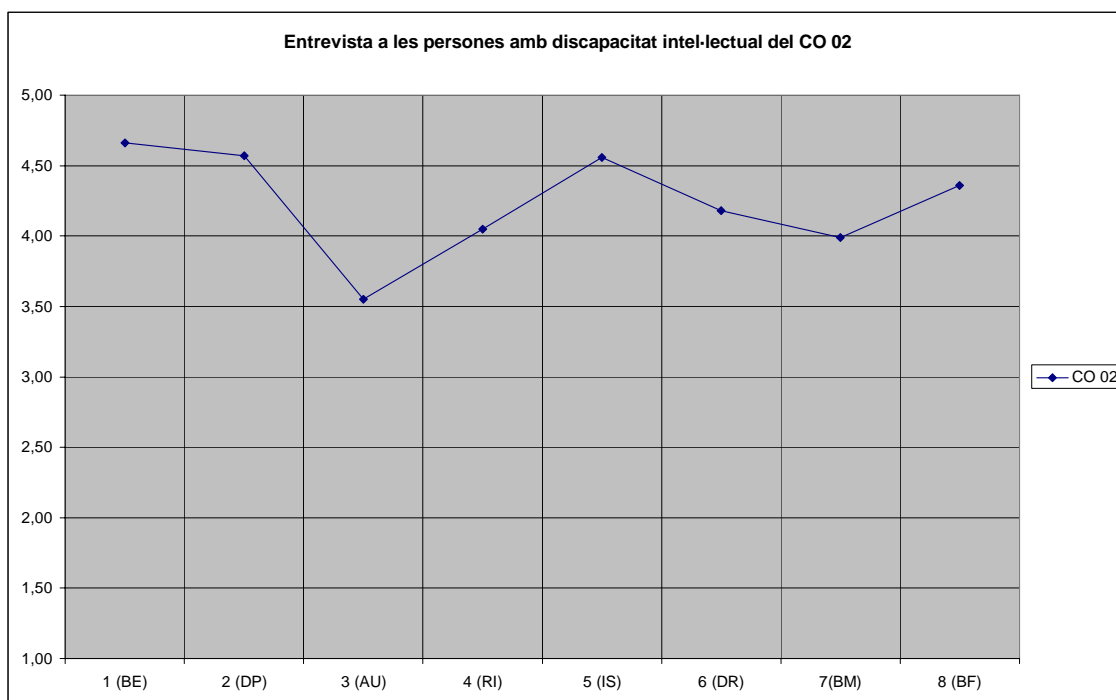


Figura 5.11 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a usuaris del CO 02 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

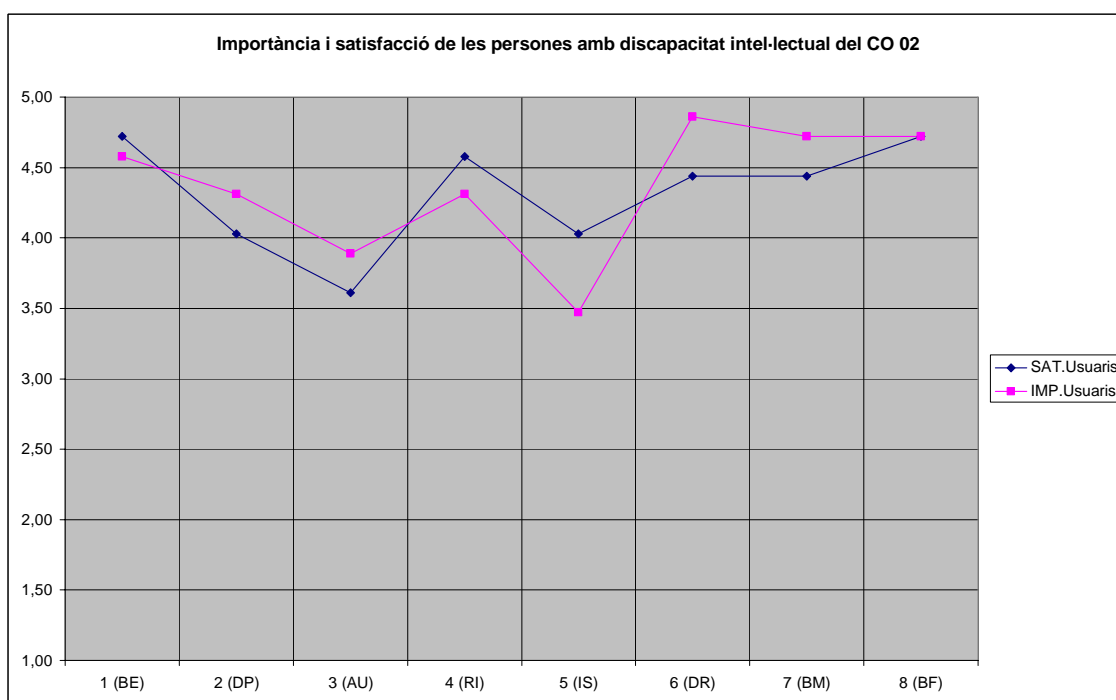


Figura 5.12 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris del CO 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

5.1.3 CO 03

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els usuaris i els professionals. En canvi, les famílies consideren que és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, les subdimensions “Valoració de l'estat psicològic” i “Suport emocional” esdevenen les més febles. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que tracten els usuaris de forma respectuosa i adequada a la seva edat cronològica i alhora atenen els seus interessos i preferències. També expressen que eviten de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donen informacions en privat, destaquen més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb els usuaris són intencionades, freqüents i positives.

En general, els usuaris es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes mostren una satisfacció baixa amb el tracte que reben els seus fills i filles, i també pel que fa a la seva cultura, creences i manera d'entendre i de fer les coses. Es pot dir, però, que entre les famílies hi ha un grau de satisfacció bastant alt en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre disposa d'un pla d'acollida per als nous usuaris en el qual s'especifiquen tant les accions que s'han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. Els professionals opinen que informen i formen sobre les normes i regles de conducta i convivència, i també dels hàbits

i de les rutines que els usuaris han de seguir. Així mateix, manifesten que els usuaris segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual són informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, s'anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants, però caldria informar sistemàticament els usuaris de les variacions que hi puguin haver en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, d'usuaris, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau baix de satisfacció amb la informació que reben del centre, perquè troben que hauria de ser més clara i més comprensible, i tampoc no estan massa satisfetes amb la informació que reben del programa d'activitats i de treballs que realitzen els seus fills i filles. Igualment, les famílies no estan gaire satisfetes amb la informació que reben sobre les normes de conducta i de convivència i sobre el sistema de sancions del centre.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

Els resultats indiquen com a aspecte de millora, l'avaluació de forma periòdica de l'estat psicològic i emocional dels usuaris, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). En aquest sentit, els professionals expressen que s'haurien de millorar els plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, i també caldria que es fessin un seguiment i una avaluació periòdics. En conseqüència, el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte és moderat. D'altra banda, els professionals afirmen que professionals, usuaris i famílies/tutors participen activament en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional.

Les famílies expressen una satisfacció baixa sobre la possibilitat que el centre, si escau, treballi els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també que hauria de proposar sistemes de treball conjunt coordinats amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals afirmen que coneixen els mecanismes que té l'usuari per expressar els seus estats d'ànim. En canvi, els professionals no disposen de períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. Els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels usuaris. En general, els professionals creuen que els usuaris reben una resposta adequada i consensuada per part seva, quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els usuaris entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que es prenen les mesures adequades davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els usuaris (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha massa usuaris per m² i, per tant, existeix certa sensació d'amuntegament. Cal esmentar que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. A més, l'equip expressa que els ritmes de treball estan adaptats a cada usuari i manifesten que el centre ofereix un entorn en el qual els usuaris se senten segurs i no experimenten por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els usuaris entrevistats no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar. A més, els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company. Tampoc se senten angoixats en el centre.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els usuaris i els professionals. En canvi, les famílies consideren que és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Tractament de les conductes problemàtiques” esdevé la més feble. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els professionals exposen que s'avaluen les habilitats i les capacitats de cada usuari quan aquest entra en el centre. Més endavant s'elabora per a cadascú un Programa Individual per escrit en el qual es tenen en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran. No obstant això, els professionals expressen una satisfacció moderada amb aquestes pràctiques. En l'elaboració del Programa Individual hi participen tots els professionals implicats, els usuaris i la família/tutors, sempre que això sigui possible (els pregunten pels seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per poder analitzar i valorar el progrés dels usuaris i també per poder dur a terme les modificacions que calguin en el seu programa, per tant, els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. En canvi, sí que es fa un informe anual dels resultats de l'evolució dels usuaris en relació amb el Programa Individual establert.

Els usuaris entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden i els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se'ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Les famílies no estan gaire satisfetes amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles, i consideren que no reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. Tampoc estan massa satisfetes amb la informació que reben del seu progrés

d'una forma clara i periòdica, i expressen una satisfacció moderada sobre el seu progrés des que van al centre. Creuen que els professionals haurien de tenir més en compte les característiques dels seus fills i filles i s'haurien d'adaptar a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els usuaris poden millorar les seves habilitats i capacitats. El centre planifica i diversifica un ventall de treballs i d'activitats de tipologia diferent, les quals tenen diferent grau de complexitat i de dificultat, i per als usuaris són funcionals i significatives. Sempre que és possible, es diversifiquen les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els usuaris tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals pensen que el centre té en compte l'accés dels usuaris a treballs de més dificultat o responsabilitat dins del centre, però expressen una satisfacció moderada amb aquest aspecte. Així mateix, manifesten que s'haurien de dur a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els usuaris opinen que aprenen coses noves, pensen que els són útils les coses que els ensenyen i no s'avorreixen, tot i que més de la meitat afirmen que no realitzen treballs ni activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques i no es mostren gaire satisfets en aquest punt. També opinen que cal millorar el seguiment sistemàtic dels usuaris que presenten conductes problemàtiques. Per això, esdevenen aspectes de millora l'elaboració de pautes d'actuació o de protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també el seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en

el tractament de les conductes problemàtiques hi participen tots els qui estan en contacte amb els usuaris.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

El centre du a terme entrevistes periòdiques amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels usuaris, i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals disposen d'un protocol. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió del Programa Individual dels usuaris, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions sobre les necessitats de suport. Els professionals, per tant, no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, el centre manifesta que els pares/tutors reben assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels usuaris en l'entorn familiar/residencial.

Més de la meitat dels usuaris entrevistats manifesten que la seva família/tutors no s'interessen pel seu aprenentatge en el centre.

Les famílies expressen que no reben la informació ni el suport suficient per part dels professionals del centre per fer front a les necessitats dels seus fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió "Autodeterminació" és susceptible de millora, segons els usuaris i les famílies. En canvi, els professionals la valoren com a fortlesa. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

El centre no disposa d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels usuaris, però els professionals afirmen que coneixen les preferències de tots mitjançant diferents mètodes o sistemes d'avaluació. Per tant, fan servir aquesta informació com a base del treball que es du a terme

amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten un grau elevat de satisfacció pel que fa a aquest punt.

Així mateix, la satisfacció de les famílies és baixa en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions dels seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Els professionals afirmen que s'ofereixen oportunitats suficients per poder escollir les activitats i treballs del centre, prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i treballs, i també es demana, sempre que sigui possible, la participació dels usuaris en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o la seva vida familiar/residencial. Així mateix, el centre també els ensenya a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació a l'hora de controlar el propi comportament, d'aplicar habilitats socials o de dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals expressen una satisfacció elevada vers aquestes aspectes.

En relació amb això, quasi la meitat dels usuaris entrevistats expressen que no hi ha oportunitats per decidir/escollir de fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, i més de la meitat expressen que tampoc poden decidir/escollir de no fer-los si no els agraden, no els interessen o no ho volen. Més de la meitat expressen que vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. També expressen una satisfacció baixa vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren una satisfacció baixa pel que fa a demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment es duen a terme de forma conjunta amb els usuaris (però no amb la família/tutors), i se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica. Els professionals informen els usuaris dels objectius i/o de les activitats que treballaran, i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. Altrament, s'organitzen reunions conjuntes amb els professionals-usuaris i professionals-família/tutors-usuaris. També es vetlla perquè els usuaris tinguin les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i en tots els treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, i també es fomenta la participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. A més, afegit als anteriors, els professionals expressen que s'informa els usuaris i la família/tutors sobre els seus drets i deures, sobre el Reglament de Règim Intern i sobre què és un Centre Ocupacional, i també sobre tot el que està relacionat amb el contracte assistencial (o similar), tot plegat per assegurar-se que usuaris i família/tutors ho entenguin correctament.

Més de la meitat dels usuaris entrevistats no saben què és un Centre Ocupacional ni saben per què hi són. Més de la meitat ignoren el tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells i el centre.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Ocupacional, un Centre Especial de Treball i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació que fa referència al tipus de relació de drets i deures que s'estableix entre ells o els seus fills i filles i el centre.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió "Relacions interpersonals" és susceptible de millora, segons les famílies i els usuaris. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i les competències socials dels usuaris en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. El centre té establerts programes i estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i interaccions que els usuaris mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals demostren una satisfacció moderada i consideren que el centre hauria d'implicar els pares/tutors i altres persones significatives per als usuaris en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció moderada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

El centre disposa, organitza i utilitza tots els suports i tècniques necessàries perquè els usuaris puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que coneixen els mecanismes i la manera que té la persona per poder-se comunicar, i estan atents a qualsevol iniciativa comunicativa. Altrament, els professionals miren d'adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cada usuari (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els usuaris consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals expressen que coneixen les preferències i els interessos dels usuaris perquè aquests puguin mantenir relacions interpersonals. Així mateix,

tenen en compte l'organització de l'horari i de les diverses activitats i treballs, de manera que els usuaris poden establir relacions amb persones diverses. Els professionals manifesten que coneixen les relacions d'amistat que els usuaris tenen en el centre i en el seu entorn habitual i els proporcionen suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que donen suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats a l'usuari de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, els professionals consideren que promouen d'estendre fora de l'horari del servei les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. Cal esmentar, però, que expressen una satisfacció moderada amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. Finalment, consideren que no proporcionen suficients suports i oportunitats que fomentin la relació dels usuaris amb persones sense discapacitat.

Els usuaris entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però tots expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. Més de la meitat afirmen que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies estan poc satisfetes amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari de servei i que no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els usuaris, tot i que el centre té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i també les queixes que tenen els usuaris. Quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos

usuaris. Finalment, els professionals manifesten que treballen tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als usuaris entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, expressen que el centre els demana la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats, i n'estan molt satisfetes.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons les famílies i els usuaris. Però representa una fortalesa, segons els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels usuaris cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, els usuaris realitzen activitats compartides amb usuaris d'altres Centres Ocupacionals, Centres Especials de Treball o empreses ordinàries. Els professionals estan satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. També es fan activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb discapacitat, i es té present l'accés dels usuaris a Centres Especials de Treball, a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Ocupacionals més adequats al perfil de la persona.

Les famílies expressen una satisfacció elevada amb què el centre orienti els seus fills i filles, per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a un Centre Especial de Treball, a l'empresa ordinària o a un Centre Ocupacional més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen que el centre promou que els usuaris participin en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari, en l'ús de serveis i de recursos de la seva comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.), i organitzen els suports perquè aquests puguin fer ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. Els professionals no estan satisfets amb aquestes pràctiques. Tanmateix, els professionals expressen la necessitat de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels usuaris en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Finalment, el centre facilita que aquests estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món, i també que puguin tenir en compte els aspectes de la seva imatge per afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Per la seva banda, els usuaris senten que formen part del seu barri o ciutat, però més de la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi organitzen. Així mateix, expressen que tenen en compte la seva imatge. En canvi, quasi la meitat consideren que la gent del barri no els tracta bé i més de la meitat no se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció baixa pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió "Drets" esdevé una fortalesa, segons els usuaris. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat - confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s'ha d'utilitzar la informació que fa referència als usuaris i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). Ara bé, els professionals tenen en compte el respecte a la confidencialitat quan s'utilitzen informacions relacionades amb els usuaris i n'estan satisfets. En general, els professionals acostumen a demanar el permís de l'usuari i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. D'altra banda, es respecta la privacitat dels usuaris en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.), i també es respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisin (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els usuaris pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies no estan gaire satisfetes amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats assenyalen que el centre té en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels usuaris, i també el seu accés a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals n'estan satisfets.

Quasi la meitat dels usuaris entrevistats dubten que puguin trobar feina, però en general pensen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció laboral, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre no té establert un codi ètic o de conducta que reguli els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els usuaris, que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i d'abandonament. Els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt. Un altre aspecte susceptible de millora és l'establiment de procediments per rebre les queixes i les preocupacions dels usuaris i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Per la seva banda, els usuaris se senten ben tractats en el centre.

Les famílies estan poc satisfetes amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i en general mostren una satisfacció baixa amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió "Benestar material" és susceptible de millora, segons els professionals, els usuaris i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els usuaris tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, es respecten les pertinences, l'usuari sempre hi té accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense el seu consentiment previ. Altrament, els usuaris no tenen espais personals assignats que els siguin propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Els professionals afirmen que el centre tampoc no ofereix llocs segurs on els usuaris puguin guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal mencionar que el centre té

establerta una gratificació econòmica per als usuaris segons el treball que realitzen en el centre.

En general, els usuaris saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses i expressen que poden fer el que volen amb aquests diners, però més de la meitat afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, més de la meitat dels usuaris afirmen que no poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Per la seva banda, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb les gratificacions que reben els seus fills i filles i amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre no disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, ni de les eines, instruments i maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Altrament, cal esmentar que el centre fomenta que els professionals i els usuaris tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies mostren una satisfacció elevada amb les instal·lacions, equipaments i mobiliari, i també amb el material, eines, instruments i maquinària del centre.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió "Benestar físic" és susceptible de millora, segons els professionals, les famílies i els usuaris. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d'hàbits saludables

Els professionals afirmen que el centre promou i facilita que els usuaris realitzin algun tipus d'activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment

físic. Així mateix, els usuaris s'informen i es formen sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.). D'altra banda, els professionals manifesten que els usuaris no segueixen una dieta variada ni adaptada a les seves necessitats individuals. També pensen que caldria insistir més en la pràctica de treballar amb ells les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Per la seva banda, més de la meitat dels usuaris expressen que en el centre no els faciliten la pràctica d'esport. Altrament, quasi la meitat afirmen que els professionals no els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció elevada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre disposa d'un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels usuaris. Els professionals afirmen que coneixen l'estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben. Així mateix, també expressen que coneixen les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. De la mateixa manera, els professionals també saben els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar; també tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Tanmateix, esdevé un aspecte de millora, el fet de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels usuaris (crisis epilèptiques, etc.).

Per la seva banda, els usuaris expressen que en el centre poden descansar quan es troben malament. Tots estan preocupats per algun aspecte de la seva salut, però consideren que els professionals els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies expressen una satisfacció elevada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació, però no té un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir usuaris i professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals manifesten que els usuaris són informats i formats sobre les normes de seguretat, la prevenció de riscos laborals, la prevenció d'incendis i el pla d'emergències. Altrament, el centre també els informa i els forma sobre els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i posa els mitjans perquè puguin dur-los a la pràctica.

Els usuaris, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal i saben on són les sortides d'emergència.

En general, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.

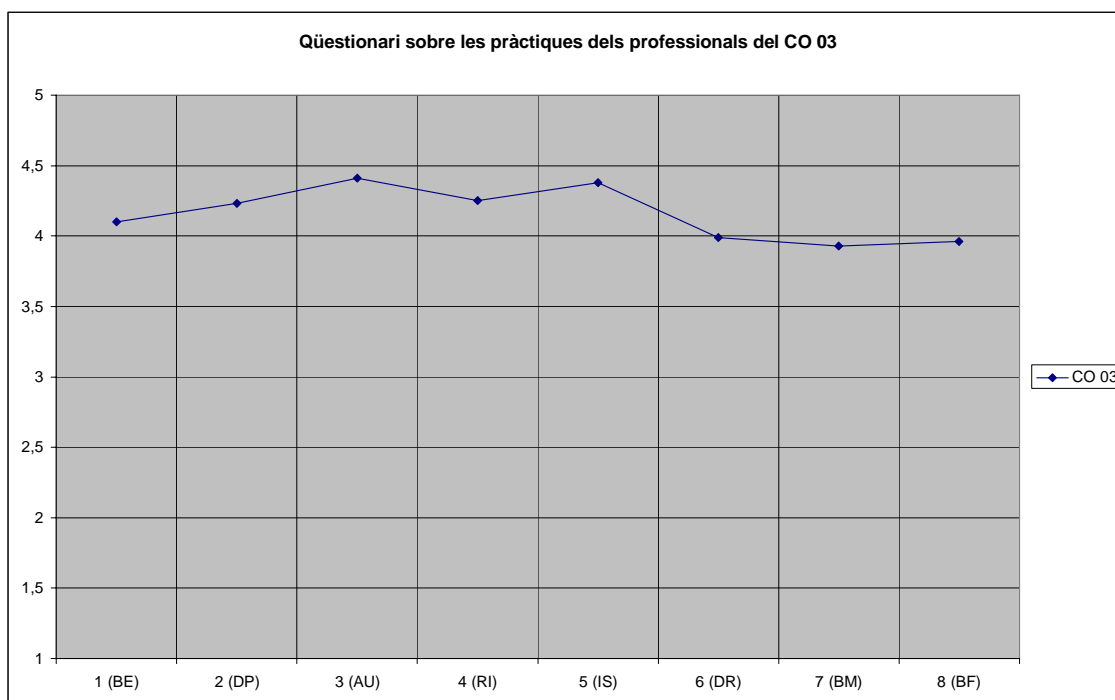


Figura 5.13 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO 03* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

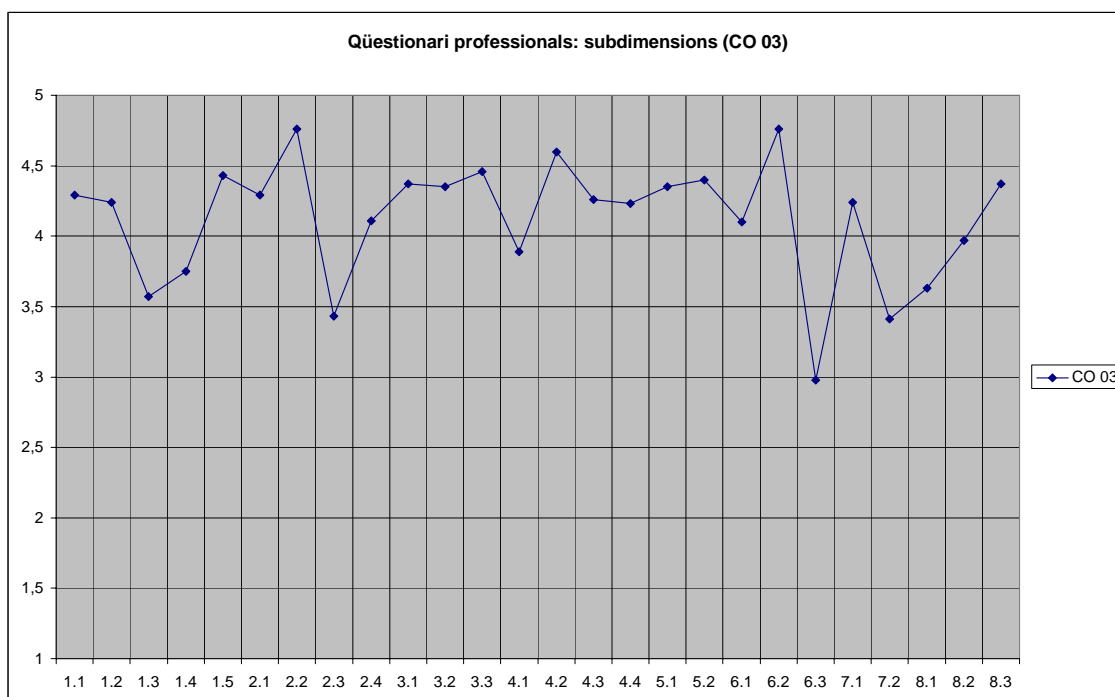


Figura 5.14 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CO 03* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

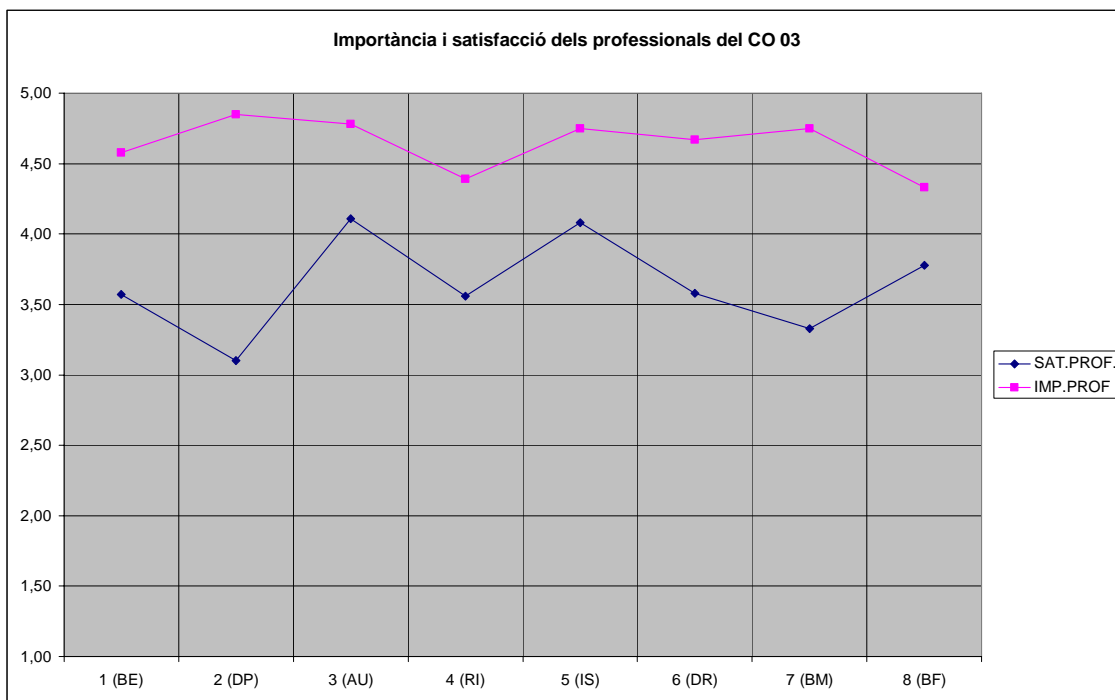


Figura 5.15 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

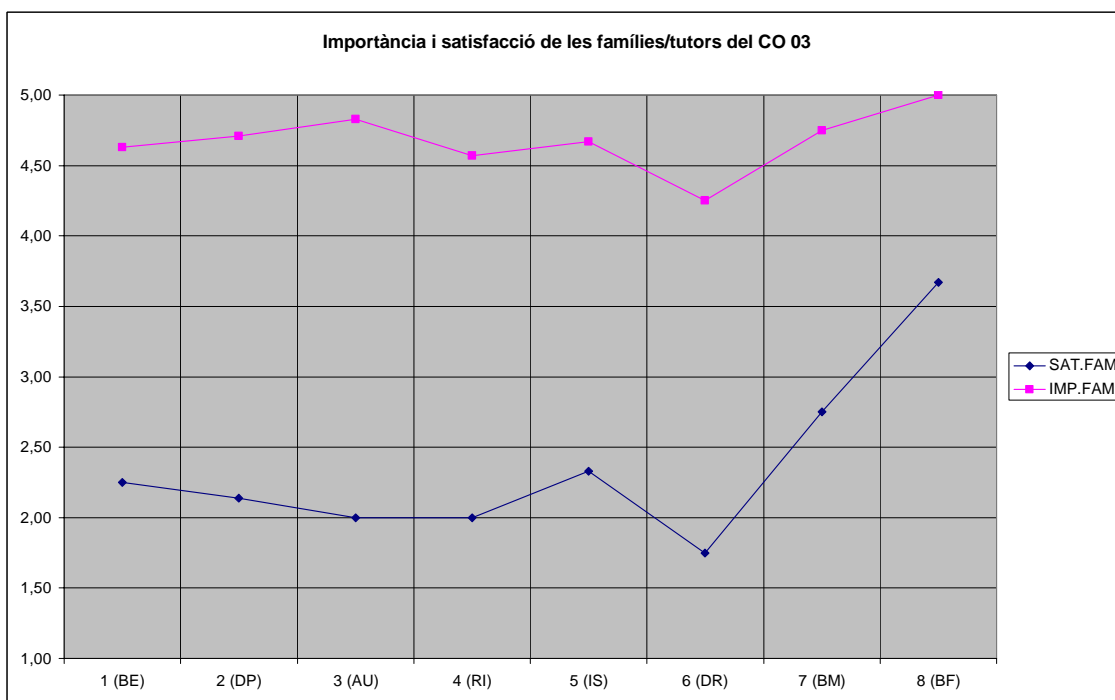


Figura 5.16 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

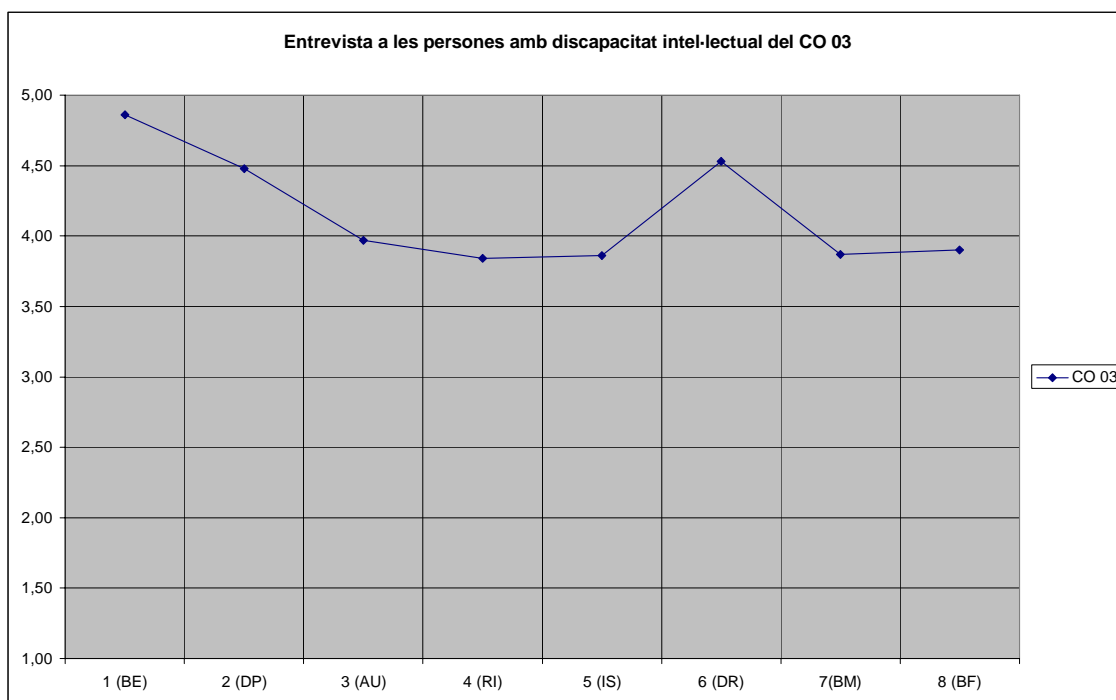


Figura 5.17 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a usuaris del CO 03 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

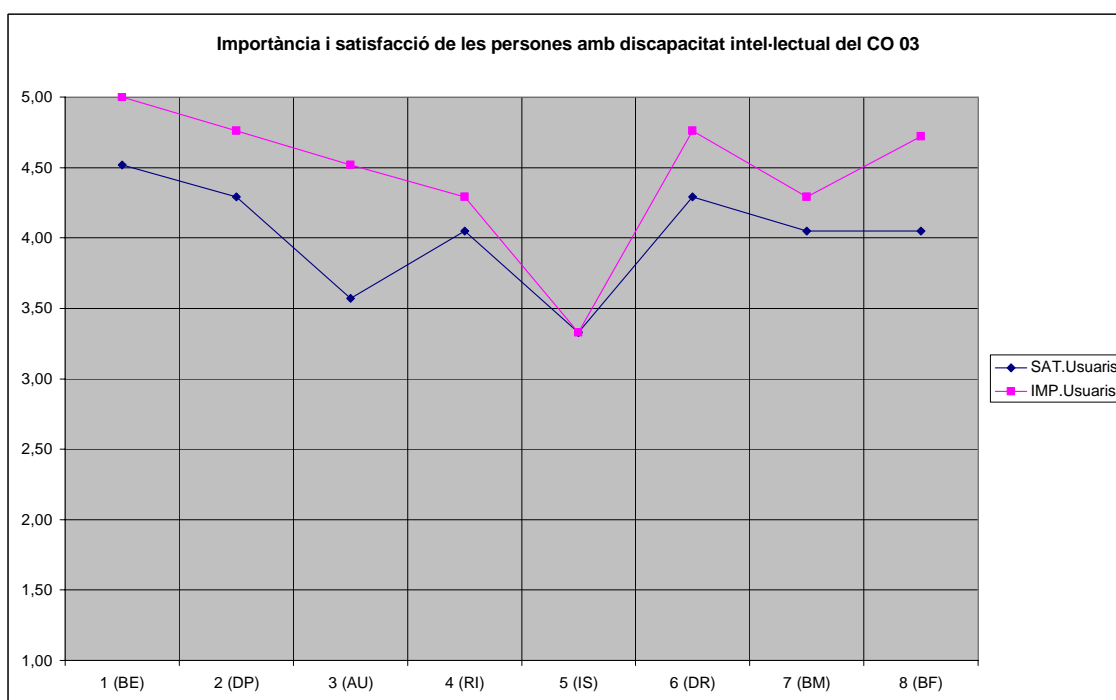


Figura 5.18 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris del CO 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

5.1.4 CO 04

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els usuaris. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Valoració psicològica” esdevé la més feble. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

La meitat dels professionals opinen que han de millorar el tracte cap als usuaris, de forma que sigui respectuós, adequat a la seva edat cronològica i que alhora atengui els seus interessos i preferències. També expressen que cal evitar de parlar-ne en públic i no fer-ho en termes negatius o ofensius (donar informacions en privat, destacar més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb els usuaris són intencionades, freqüents i positives.

En general, els usuaris es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors (tot i així, un terç expressen que no sempre) i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes estan bastant satisfetes amb el tracte que reben els seus fills i filles. Consideren que és respectuós amb la seva cultura, creences i manera d'entendre i de fer les coses. Es pot dir que hi ha un grau de satisfacció bastant alt en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre no disposa d'un pla d'acollida per als nous usuaris en el qual s'especifiquin tant les accions que s'han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. A més, opinen que cal informar i formar millor sobre les

normes i les regles de conducta i convivència, i també dels hàbits i de les rutines que els usuaris han de seguir. La meitat de l'equip manifesta que els usuaris no segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual siguin informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, però, els professionals anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants, però no informen sistemàticament els usuaris de les variacions que hi puguin haver en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, d'usuaris, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau alt de satisfacció amb la informació que reben del centre, ja que la troben clara i comprensible, tot i que més de la meitat estan poc satisfetes amb la informació que reben del programa d'activitats i dels treballs que realitzen els seus fills i filles. Igualment, un terç de les famílies no estan gaire satisfetes amb la informació que reben sobre les normes de conducta i de convivència ni sobre el sistema de sancions.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

La meitat dels professionals opinen que és una pràctica a millorar, l'avaluació periòdica de l'estat psicològic i emocional dels usuaris, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). En aquest sentit, expressen que cal avançar en l'establiment de plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, i alhora es fa un seguiment i una avaluació periòdics. Tot això, fa que el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte sigui baix. D'altra banda, també manifesten que la participació activa del mateix usuari, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional no és una pràctica ben integrada.

Les famílies valoren de manera bastant positiva la possibilitat que el centre, si escau, treballi els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també que hauria de proposar sistemes de treball conjunts coordinats amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals afirmen que coneixen els mecanismes que té l'usuari per expressar els seus estats d'ànim. Tanmateix, no tenen períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal, que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. En conseqüència, els professionals mostren una insatisfacció en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels usuaris. La meitat dels professionals creuen que els usuaris sovint no reben una resposta adequada i consensuada per part seva quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els usuaris entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que cal prendre algunes mesures davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els usuaris (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha un nombre adient d'usuaris per m², ja que no existeix sensació d'amuntegament i consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. La meitat de l'equip expressa que cal repensar uns ritmes de treball adaptats a cada usuari i, també, la meitat manifesta que el centre en ocasions no ofereix un entorn en el qual els usuaris se sentin segurs i no experimentin por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els usuaris entrevistats no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar. A més, els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company. Tot i així, gairebé la meitat a vegades s'hi senten angoixats.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els usuaris. En canvi, els professionals i les famílies coincideixen que és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Formació continuada” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els professionals exposen que cal millorar l'avaluació de les habilitats i de les capacitats de cada usuari quan aquest entra en el centre. Més endavant, s'elabora per a cadascú un Programa Individual per escrit, però la meitat dels professionals opinen que en aquest programa no es tenen del tot en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran i no n'estan gaire satisfets. En l'elaboració del Programa Individual hi participen tots els professionals implicats, però es fa evident que no ho fan els usuaris i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels usuaris i per dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Tampoc es fa cap informe anual dels resultats de l'evolució dels usuaris en relació amb el Programa Individual establert.

Els usuaris entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se'ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Un terç de les famílies no estan gaire satisfetes amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles i consideren que no reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. Tanmateix, les famílies estan satisfetes amb la informació que reben del seu

progrés de forma clara i periòdica, i expressen que aquests han progressat des que van al centre. Creuen que els professionals tenen en compte les característiques dels seus fills i filles i també s'adapten a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els usuaris poden millorar les seves habilitats i capacitats. El centre planifica i diversifica un ventall de treballs i d'activitats de tipologia diferent, però esdevenen aspectes a millorar perquè haurien de tenir diferent grau de complexitat i de dificultat, haurien de ser funcionals i significatives per als usuaris, per tant, sempre que els és possible, les modalitats de treball es diversifiquen (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els usuaris tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. La meitat dels professionals pensen que el centre hauria de tenir més en compte l'accés dels usuaris a treballs de més dificultat o de més responsabilitat, per això no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Així mateix, els professionals també manifesten que s'haurien de dur a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els usuaris opinen que aprenen coses noves, però un terç dels entrevistats pensen que no els són útils, a vegades s'avorreixen i no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques, per tant, mostren clarament la seva insatisfacció pel que fa a aquest punt. També opinen que cal millorar el seguiment sistemàtic dels usuaris que presenten conductes problemàtiques. Per això, diuen que hi ha una necessitat d'elaborar pautes d'actuació o de protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també s'hauria de

fer un seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les conductes problemàtiques hi participen tots els qui estan en contacte amb el usuari.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Periòdicament es realitzen entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels usuaris, i/o recollir dades d'interès, per a les quals els professionals diuen que haurien de disposar d'un protocol que ara mateix no existeix. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió del Programa Individual dels usuaris, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions pel que fa a les necessitats de suport. Els professionals no estan satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, però, els pares/tutors reben l'assessorament i el suport per part dels professionals (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels usuaris en l'entorn familiar/residencial.

Els usuaris valoren que la seva família/tutors s'interessen pel que fan i pel seu aprenentatge en el centre.

En general, les famílies expressen que estan satisfetes amb el suport que reben per fer front a les necessitats dels seus fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió "Autodeterminació" és susceptible de millora, segons els professionals, els usuaris i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Per això, són aspectes susceptibles de millora, el fet de disposar d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels usuaris, i també el fet de tenir un coneixement de les preferències de tots mitjançant diferents mètodes o sistemes d'avaluació i, així,

utilitzar aquestes preferències com a base del treball que es fa amb ells (comunicació, possibilitat d'escollir, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals, per tant, manifesten poca satisfacció amb aquest punt.

D'altra banda, la satisfacció de les famílies és moderada en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions que tenen els seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica i encara no estan ben integrades. Per tant, són aspectes de millora, el fet d'oferir oportunitats per poder escollir les activitats i treballs del centre, ensenyar i proporcionar oportunitats per poder prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i els treballs, demanar sempre que sigui possible la participació dels usuaris en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o la seva vida familiar/residencial i ensenyar-los a què utilitzin diversos sistemes d'autoregulació a l'hora de controlar el propi comportament, d'aplicar habilitats socials o de dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals no n'estan gaire satisfets.

En relació amb això, la meitat dels usuaris expressen que no tenen oportunitats per decidir/escollir si volen fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, i més de la meitat expressen que tampoc poden decidir/escollir de no fer algun treball o activitat que no els agrada, no els interessa o no ho volen. Tanmateix, expressen que no vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. Un terç de les famílies se senten poc satisfetes. D'altra banda, aquestes expressen una satisfacció moderada vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren una satisfacció moderada pel que fa a

demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els usuaris (i amb la família/tutors), i tampoc no se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica, de la mateixa manera que no s'informa els usuaris dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. En el centre s'organitzen reunions conjuntes amb els professionals-usuaris i professionals-família/tutors-usuaris. Els usuaris tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, per això, els professionals fomenten aquesta participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. Altrament, el centre informa els usuaris i la família/tutors sobre els seus drets i deures, el Reglament de Règim Intern, què és un Centre Ocupacional, què és el contracte assistencial (o similar) i s'assegura que ho entenguin tot correctament.

En general, tots els usuaris entrevistats saben què és un Centre Ocupacional i perquè hi són, però un terç ignoren en què consisteix el seu contracte assistencial.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Ocupacional, un Centre Especial de Treball i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació que fa referència al contracte assistencial del Centre Ocupacional.

DIMENSÍO 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió "Relacions interpersonals" és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els usuaris. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i competències socials dels usuaris en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. Ara bé, el centre sí té establerts programes i estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que els usuaris mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals tampoc demostren gaire satisfacció i consideren que el centre hauria d'implicar els pares/tutors i d'altres persones significatives per als usuaris en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció moderada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Un terç de les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats assenyalen que el centre no disposa, no organitza i no utilitza tots els suports i totes les tècniques necessàries perquè els usuaris puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. La meitat dels professionals consideren que no coneixen prou els mecanismes i la manera que té la persona per poder-se comunicar, per tant, caldria fer atenció a qualsevol iniciativa comunicativa. Tot i així, els professionals miren d'adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cada usuari (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els usuaris consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals afirmen que seria convenient d'aprofundir en el coneixement de les preferències i dels interessos dels usuaris perquè aquests poguessin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, expressen la necessitat d'organitzar l'horari, les activitats diverses i els treballs, de manera que els usuaris puguin establir relacions amb persones diverses, i també de conèixer les relacions d'amistat que tenen en el centre i en el seu entorn habitual i proporcionar-los, així, els suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. La meitat dels professionals opinen que cal donar més suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats a l'usuari de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, tots els professionals creuen que han de promoure d'estendre fora de l'horari del servei les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. No estan gaire satisfets, però, amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup.

L'entrevista mostra que els usuaris no es relacionen habitualment amb persones sense discapacitat. Els professionals consideren, a més, que no proporcionen suficients suports i oportunitats que fomentin aquestes relacions. Els usuaris entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però gairebé tots expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. Aquests afirmen que tenen amics o amigues que no van a aquest centre, i més d'un terç consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Un terç de les famílies estan poc satisfetes amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari del servei, i tampoc que no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

La meitat dels professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els usuaris, i expressen que el centre no té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i tampoc les queixes que tenen els usuaris. Tot i així, quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos usuaris. Finalment, els professionals creuen que seria convenient de treballar tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als usuaris entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, estan satisfetes amb què el centre els demani la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons els usuaris, les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels usuaris cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, els usuaris no realitzen activitats compartides amb usuaris d'altres Centres Ocupacionals, Centres Especials de Treball o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Ara bé, es fan activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb discapacitat, i també es té present l'accés dels usuaris a Centres Especials de Treball, a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Ocupacionals més adequats al perfil de la persona.

La satisfacció de les famílies és moderada amb què el centre orienti els seus fills i filles, per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a un Centre Especial de Treball, a l'empresa ordinària o a un Centre Ocupacional més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats indiquen com a aspecte de millora, la promoció de la participació dels usuaris en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari. La meitat dels professionals opinen que en el centre haurien de fomentar l'ús dels serveis i dels recursos de la seva comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.) per part dels usuaris. Així mateix, consideren que cal organitzar els suports perquè els usuaris puguin fer ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquestes pràctiques. A més, la meitat dels professionals expressen que cal tenir més present de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels usuaris en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Finalment, cal esmentar que el centre facilita que els usuaris estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món. Així mateix, els professionals tenen en compte els aspectes de la seva imatge per afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Els usuaris senten que formen part del seu barri o ciutat i afirmen que participen en les activitats que s'hi organitzen. Tenen en compte la seva imatge i consideren que la gent del barri els tracta bé i se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió “Drets” esdevé una fortalesa, segons els usuaris. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. Cal esmentar que la subdimensió “Inserció laboral” es mostra com a punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s’ha d’utilitzar la informació que fa referència als usuaris i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). La meitat dels professionals creuen que s’ha de tenir més en compte el respecte a la confidencialitat quan s’utilitzen informacions relacionades amb els usuaris. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquestes pràctiques. En general, els professionals expressen que està ben integrada la pràctica de demanar sempre el permís de l’usuari i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. Els professionals també consideren que es respecta la privacitat dels usuaris en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.) i, a més, també hi ha un respecte cap a la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisin (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els usuaris pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies estan bastant satisfetes amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

El centre té en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels usuaris, però la meitat dels professionals pensen que el centre hauria de lluitar

més per l'accés d'aquests a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals no n'estan gaire satisfets.

Un terç dels usuaris dubten que puguin trobar feina, encara que la majoria creuen que sí i pensen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció laboral, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre no té establert un codi ètic o de conducta que reguli els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els usuaris, que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i d'abandonament. Els professionals mostren poca satisfacció en relació a aquest punt. A més, el centre no té establerts procediments per rebre les queixes i les preocupacions dels usuaris i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Ara bé, els usuaris se senten ben tractats en el centre.

Les famílies també estan bastant satisfetes amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i també amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSÍO 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió "Benestar material" representa una fortalesa, segons els usuaris del centre. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals valoren que haurien de vetllar perquè els usuaris tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, consideren que no es respecten les pertinences de l'usuari, a més que cal tenir cura que l'usuari sempre hi tingui accés per tal d'evitar, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense el seu consentiment previ. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquestes pràctiques. En canvi, els professionals expressen que els usuaris tenen espais personals assignats que els són propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Tanmateix, afirmen que el centre no disposa de llocs segurs on els usuaris puguin guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal esmentar que el centre té establerta una gratificació econòmica per als usuaris segons el treball que realitzen en el centre.

En general, els usuaris saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses, però un terç expressen que no poden fer el que volen amb aquests diners, a més de ser insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, els usuaris afirmen que poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Les famílies, per una banda, tenen una satisfacció moderada amb les gratificacions que reben els seus fills i filles i, per l'altra, estan satisfetes amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

La meitat dels professionals opinen que el centre no disposa de la infraestructura, mobiliari ni equipaments necessaris i adequats. En general, els professionals consideren que el centre no disposa de les eines, instruments ni maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar, però, que el centre fomenta que els professionals i els usuaris tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies, per contra, estan satisfetes amb les instal·lacions, equipaments i mobiliari, i també amb el material, eines, instruments i maquinària del centre.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió “Benestar físic” representa una fortalesa, segons els usuaris i les famílies. En canvi, segons els professionals, és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d’hàbits saludables

Els professionals afirmen que el centre promou i facilita que els usuaris facin algun tipus d’activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Així mateix, els usuaris són informats i formats sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.). Esdevé un aspecte de millora, el fet de vetllar perquè els usuaris segueixin una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Alguns professionals expressen que caldria insistir més en la pràctica de treballar amb ells les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Els usuaris expressen que en el centre els faciliten la pràctica d’esport i els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció elevada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre disposa d’un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels usuaris. La meitat dels professionals opinen que s’hauria de conèixer millor l’estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben. Tanmateix, afirmen que coneixen les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. A més, també coneixen els mecanismes i les formes

que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar. També tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Els professionals, en general, no tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels usuaris (crisis epilèptiques, etc.).

Més d'un terç dels usuaris expressen que en el centre no sempre poden descansar quan es troben malament. Més de la meitat manifesten que estan preocupats sobre algun aspecte de la seva salut i un terç consideren que els professionals no els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies mostren una satisfacció elevada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació, i també hi ha un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir usuaris i professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals pensen que els usuaris s'haurien d'informar i de formar sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, i també sobre la prevenció d'incendis i el pla d'emergències. Tanmateix, el centre els informa i els forma sobre els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i posa els mitjans perquè puguin dur-los a la pràctica.

Els usuaris, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal i saben on són les sortides d'emergència.

Així mateix, les famílies estan bastant satisfetes sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.

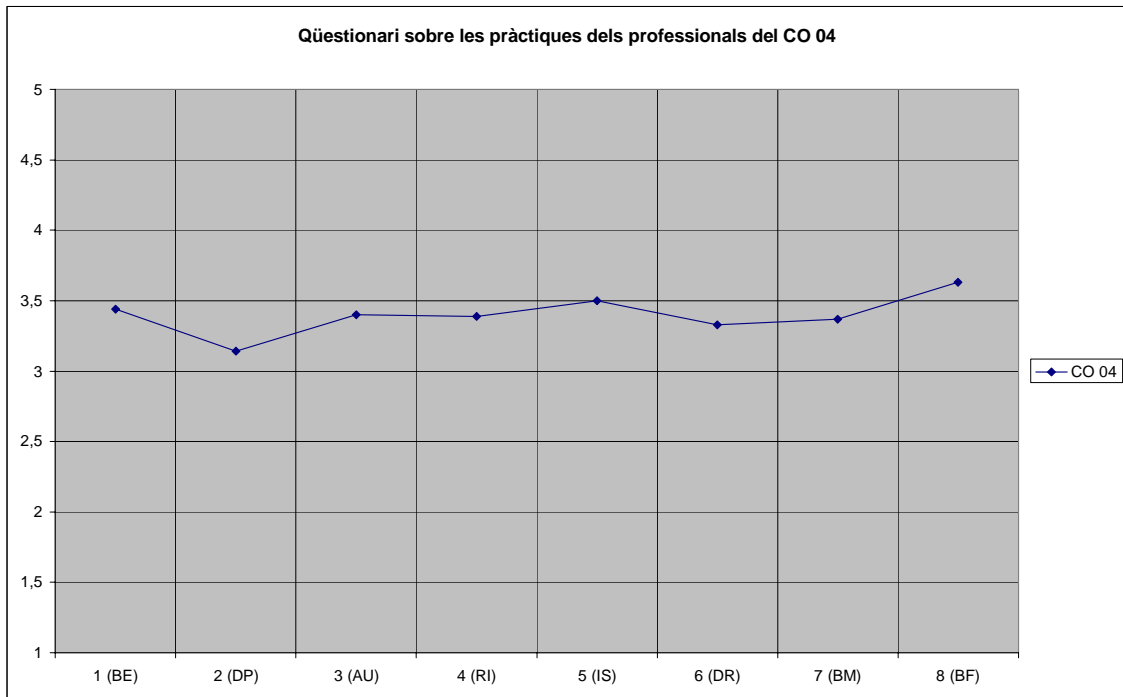


Figura 5.19 Gràfica dels resultats del Qüestionari dirigit als professionals del CO 04 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

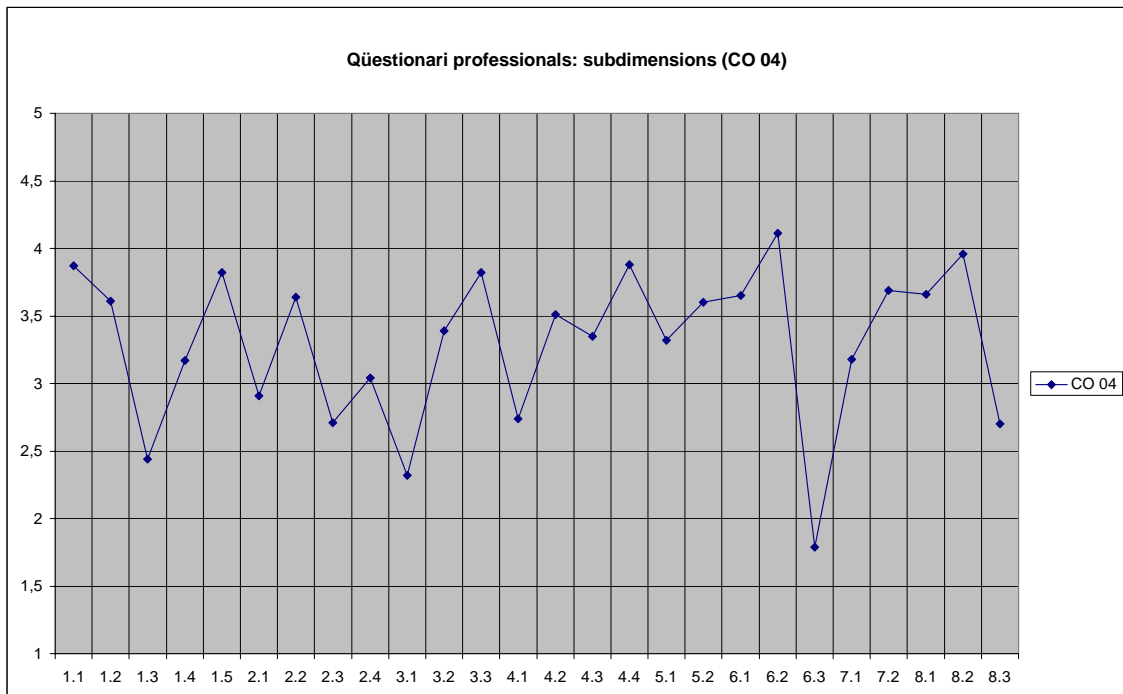


Figura 5.20 Gràfica dels resultats del Qüestionari dirigit als professionals del CO 04 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

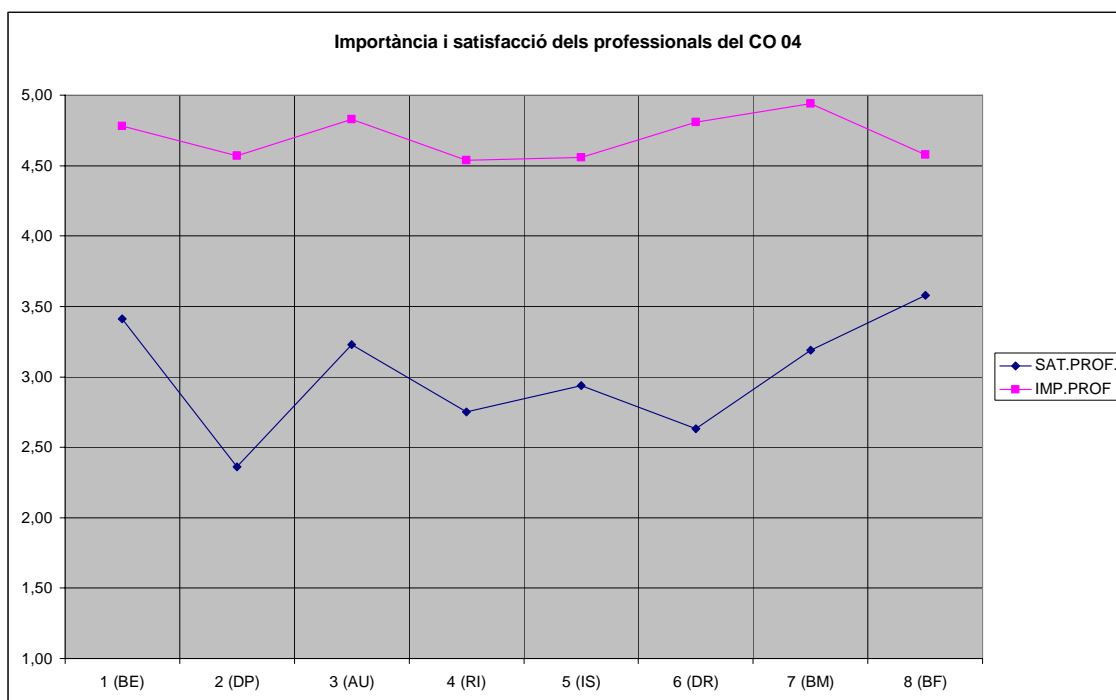


Figura 5.21 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

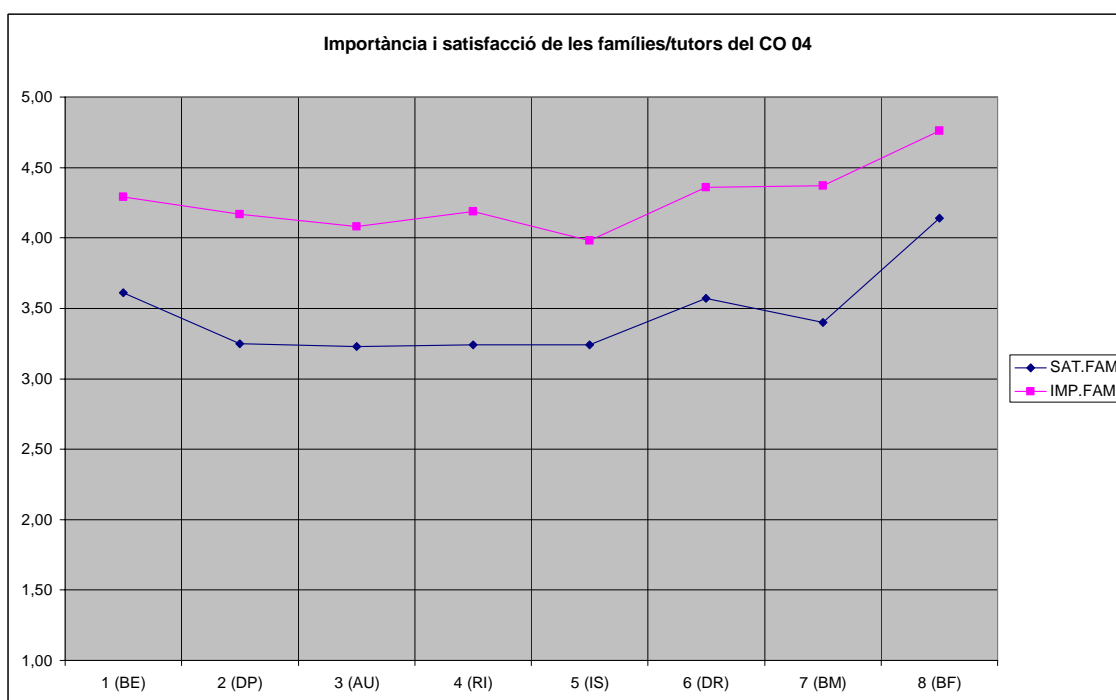


Figura 5.22 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

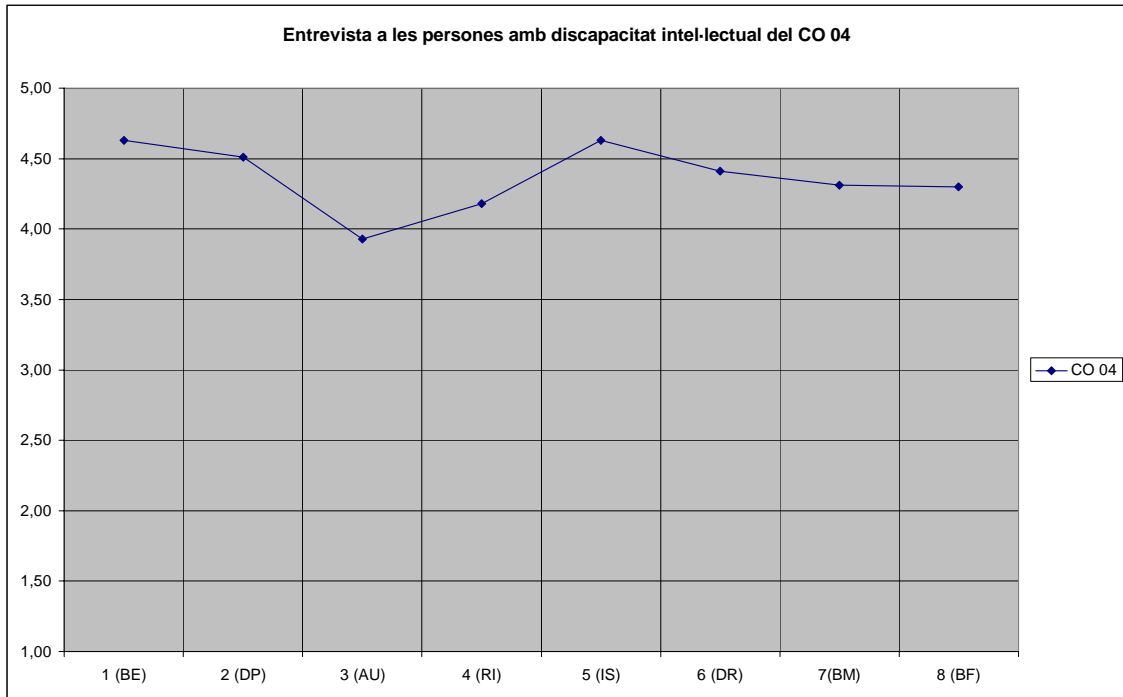


Figura 5.23 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a usuaris del CO 04 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

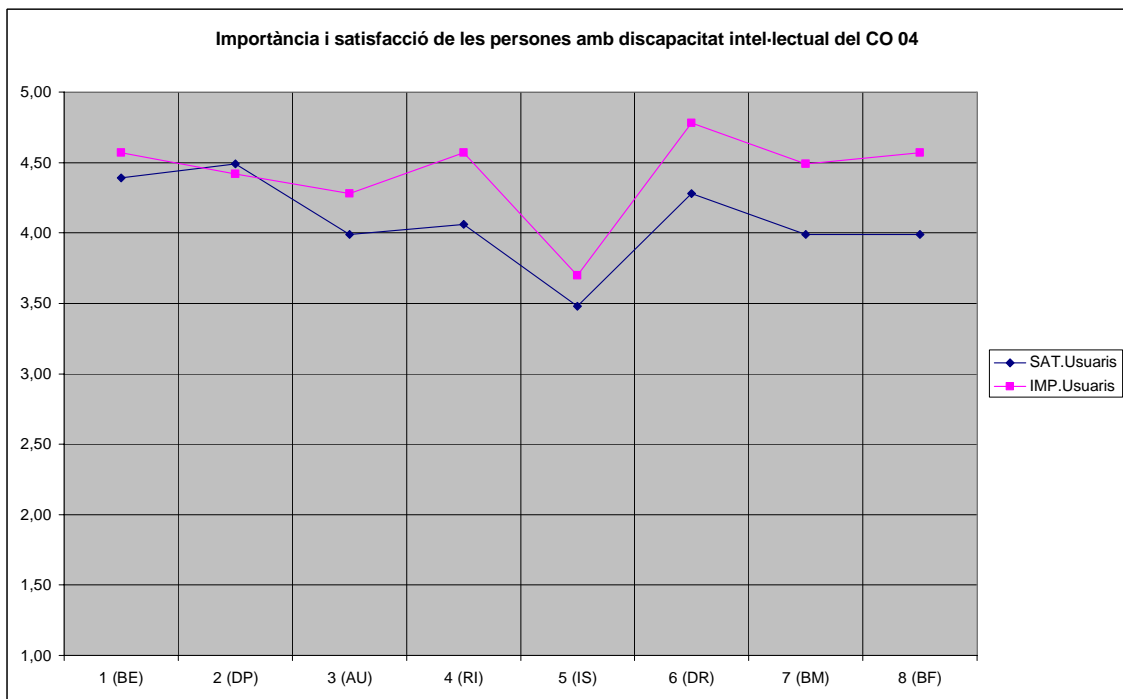


Figura 5.24 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris del CO 04 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

Taula 5.1 Resultats del *Qüestionari dirigit als professionals dels Centres Ocupacionals* segons les dimensions de qualitat de vida

QP	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,14	3,95	3,43	3,87	3,42	3,93	4,47	4,15
CO 02	4,18	3,55	3,87	3,61	3,91	3,84	4,31	3,71
CO 03	4,1	4,23	4,41	4,25	4,38	3,99	3,93	3,96
CO 04	3,44	3,14	3,4	3,39	3,5	3,33	3,37	3,63
Mitjana	3,97	3,72	3,78	3,78	3,80	3,77	4,02	3,86

Taula 5.2 Resultats del *Qüestionari dirigit als professionals dels Centres Ocupacionals* segons les subdimensions de qualitat de vida

QP	1.1	1.2	1.3	1.4	1.5	2.1	2.2	2.3	2.4	3.1	3.2	3.3	4.1	4.2	4.3	4.4	5.1	5.2	6.1	6.2	6.3	7.1	7.2	8.1	8.2	8.3
CO 01	4,32	4,08	4,32	3,82	4,25	3,99	4,2	3,46	3,98	3,26	3,65	3,38	3,81	3,86	3,86	3,94	2,93	3,75	4,08	3,49	3,98	4,45	4,51	4,31	4,19	3,83
CO 02	4,4	4,39	3,15	3,93	4,64	3,52	4,08	2,75	3,53	3,33	4,14	3,95	2,68	3,45	3,88	3,88	3,71	4,05	3,87	4,29	3,3	4,32	4,29	3,53	3,63	4,11
CO 03	4,29	4,24	3,57	3,75	4,43	4,29	4,76	3,43	4,11	4,37	4,35	4,46	3,89	4,6	4,26	4,23	4,35	4,4	4,1	4,76	2,98	4,24	3,41	3,63	3,97	4,37
CO 04	3,87	3,61	2,44	3,17	3,82	2,91	3,64	2,71	3,04	2,32	3,39	3,82	2,74	3,51	3,35	3,88	3,32	3,6	3,65	4,11	1,79	3,18	3,69	3,66	3,96	2,7
Mitjana	4,22	4,08	3,37	3,67	4,29	3,68	4,17	3,09	3,67	3,32	3,88	3,90	3,28	3,86	3,84	3,98	3,58	3,95	3,93	4,16	3,01	4,05	3,98	3,78	3,94	3,75

Taula 5.3 Resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals dels Centres Ocupacionals* segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.PROF	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,61	4,70	4,51	4,61	4,58	4,90	4,90	4,72
CO 02	4,34	4,29	4,35	4,33	4,50	4,40	4,56	4,25
CO 03	4,58	4,85	4,78	4,39	4,75	4,67	4,75	4,33
CO 04	4,78	4,57	4,83	4,54	4,56	4,81	4,94	4,58
Mitjana	4,58	4,60	4,62	4,47	4,60	4,70	4,79	4,47
SAT.PROF.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	3,31	3,29	3,04	3,03	2,54	3,48	3,70	3,25
CO 02	3,69	3,14	3,74	3,29	3,81	3,73	3,94	3,83
CO 03	3,57	3,10	4,11	3,56	4,08	3,58	3,33	3,78
CO 04	3,41	2,36	3,23	2,75	2,94	2,63	3,19	3,58
Mitjana	3,50	2,97	3,53	3,16	3,34	3,36	3,54	3,61

Taula 5.4 Resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.FAM	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,31	4,22	4,08	4,13	4,04	4,15	4,44	4,44
CO 02	4,58	4,29	4,60	4,62	4,56	4,58	4,58	4,67
CO 03	4,63	4,71	4,83	4,57	4,67	4,25	4,75	5,00
CO 04	4,29	4,17	4,08	4,19	3,98	4,36	4,37	4,76
Mitjana	4,45	4,35	4,40	4,38	4,31	4,34	4,54	4,72
SAT.FAM	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	3,56	3,32	3,15	3,34	3,02	3,21	3,83	3,69
CO 02	4,50	4,14	4,19	4,19	4,11	4,27	4,33	4,11
CO 03	2,25	2,14	2,00	2,00	2,33	1,75	2,75	3,67
CO 04	3,61	3,25	3,23	3,24	3,24	3,57	3,40	4,14
Mitjana	3,48	3,21	3,14	3,19	3,18	3,20	3,58	3,90

Taula 5.5 Resultats de l'*Entrevista per a usuaris* dels Centres Ocupacionals segons les dimensions de qualitat de vida

USUARIS	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,76	4,68	3,23	4,23	4,36	4,37	4,19	4,74
CO 02	4,66	4,57	3,55	4,05	4,56	4,18	3,99	4,36
CO 03	4,86	4,48	3,97	3,84	3,86	4,53	3,87	3,90
CO 04	4,63	4,51	3,93	4,18	4,63	4,41	4,31	4,30
Mitjana	4,73	4,56	3,67	4,08	4,35	4,37	4,09	4,33

Taula 5.6 Resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels usuaris dels Centres Ocupacionals
segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.USUARIS	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,83	4,50	4,50	4,67	4,17	4,83	5,00	4,67
CO 02	4,58	4,31	3,89	4,31	3,47	4,86	4,72	4,72
CO 03	5,00	4,76	4,52	4,29	3,33	4,76	4,29	4,72
CO 04	4,57	4,42	4,28	4,57	3,70	4,78	4,49	4,57
Mitjana	4,75	4,50	4,30	4,46	3,67	4,81	4,63	4,67
SAT.USUARIS	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CO 01	4,50	4,50	4,33	4,67	4,17	4,67	4,67	4,83
CO 02	4,72	4,03	3,61	4,58	4,03	4,44	4,44	4,72
CO 03	4,52	4,29	3,57	4,05	3,33	4,29	4,05	4,05
CO 04	4,39	4,49	3,99	4,06	3,48	4,28	3,99	3,99
Mitjana	4,53	4,33	3,88	4,34	3,75	4,42	4,29	4,40

5.2 Descripció dels resultats dels Centres Especials de Treball

5.2.1 CET 01

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els treballadors amb discapacitat i els professionals. En canvi, les famílies consideren que és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Valoració social” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que han de millorar el tracte cap als treballadors amb discapacitat, de forma que sigui respectuós, adequat a la seva edat cronològica i que alhora atengui els seus interessos i preferències. També expressen que haurien d'evitar de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donar informacions en privat, destacar més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb aquests són intencionades, freqüents i positives.

En general, els treballadors amb discapacitat es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes estan bastant satisfetes amb el tracte que reben els seus fills i filles; el consideren respectuós amb la seva cultura, creences i manera d'entendre i de fer les coses. Es pot dir que entre les famílies hi ha un grau de satisfacció elevat en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre no disposa d'un pla d'acollida per als nous treballadors amb discapacitat en el qual s'especifiquin tant les accions que s'han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. A més, opinen que informen i formen sobre les normes i les regles de conducta i convivència, i també dels hàbits i de les rutines que els treballadors amb discapacitat han de seguir. L'equip manifesta que aquests segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual són informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, però, els professionals no anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants i tampoc informen sistemàticament els treballadors amb discapacitat de les variacions que hi puguin haver, per exemple, en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, dels treballadors amb discapacitat, de les reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau moderat de satisfacció amb la informació que reben del centre, ja que hauria de ser més clara i comprensible; en concret, la informació que reben del programa d'activitats i dels treballs que realitzen els seus fills i filles, de les normes de conducta i convivència i del sistema de sancions.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

El centre avalua de forma periòdica l'estat psicològic i emocional dels treballadors amb discapacitat, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). En aquest sentit, s'estableixen plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, i alhora es fa un seguiment i una avaluació periòdics. Tot i així, el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte és moderat. D'altra banda, també manifesten que la participació activa del mateix treballador amb discapacitat, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional no és una pràctica ben integrada.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb el treball que es fa des del centre, si escau, en relació amb els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també pensen que hi hauria d'haver propostes de treball conjuntes, és a dir, coordinades entre els professionals i els familiars per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals afirmen que coneixen els mecanismes que té el treballador amb discapacitat per expressar els seus estats d'ànim. Tanmateix, aquests no tenen períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. En conseqüència, els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels treballadors amb discapacitat. Els professionals creuen que els treballadors amb discapacitat reben una resposta adequada i consensuada per part dels professionals, quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que cal prendre algunes mesures davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els treballadors amb discapacitat (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha un nombre adient de treballadors amb discapacitat per m², ja que no existeix sensació d'amuntegament i consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. L'equip expressa que els ritmes de treball estan adaptats a cada treballador amb discapacitat, i també manifesta que el centre els ofereix un entorn en el qual se senten segurs i no experimenten por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els treballadors amb discapacitat entrevistats no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar. A més, els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company. Tampoc se senten angoixats en el centre.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió "Desenvolupament personal" esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat i els professionals. En canvi, les famílies consideren que és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió "Formació continuada" representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els professionals exposen que s'avaluen les habilitats i capacitats de cada treballador amb discapacitat quan aquest entra en el centre. Més endavant, s'elabora per a cadascú un Programa Individual per escrit, en el qual es tenen en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran. En l'elaboració del Programa Individual hi participen tots els professionals implicats, però es fa evident que no ho fan els treballadors amb discapacitat i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el seu progrés i per dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Finalment, cal esmentar que es fa un informe anual dels resultats de l'evolució dels treballadors amb discapacitat en relació amb el Programa Individual establert.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els

ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se'ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles i consideren que no reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. Les famílies tampoc estan massa satisfetes amb la informació que reben del seu progrés de forma clara i periòdica, i expressen un grau de satisfacció mig amb el seu progrés des que van al centre. Tot i així, creuen que els professionals tenen en compte les característiques dels seus fills i filles i s'adapten a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els treballadors amb discapacitat poden millorar les seves habilitats i capacitats. Els resultats indiquen que esdevenen aspectes de millora, el fet de planificar i diversificar un ventall de treballs i activitats de tipologia diferent, també amb diferent grau de complexitat i de dificultat. Les activitats i treballs que s'organitzen són funcionals i significatius per als treballadors amb discapacitat i, sempre que es pugui, es diversifiquen les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els treballadors amb discapacitat no acostumen a tenir l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals pensen que el centre té en compte el seu l'accés a treballs de més dificultat o responsabilitat dins del centre. Així mateix, manifesten que es duen a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els treballadors amb discapacitat creuen que aprenen coses noves, pensen que els són útils i no s'avorreixen, tot i que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques i mostren clarament la seva insatisfacció en aquest punt. També opinen que es realitza un seguiment sistemàtic dels treballadors amb discapacitat que presenten conductes problemàtiques. De tota manera, expressen que hi ha la necessitat d'elaborar pautes d'actuació o protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també cal fer un seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les conductes problemàtiques hi participen tots els qui estan en contacte amb el treballadors amb discapacitat.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Com a aspecte de millora, els resultats indiquen que s'haurien de fer de forma periòdica entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels treballadors amb discapacitat, i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals haurien de disposar d'un protocol que ara mateix no existeix. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió de cada Programa Individual, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar directament ni d'implicar-se en les decisions pel que fa a les necessitats de suport. Els professionals no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, els pares/tutors reben assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels treballadors amb discapacitat en l'entorn familiar/residencial.

Els treballadors amb discapacitat valoren que la seva família/tutors s'interessin pel seu aprenentatge en el centre.

En general, les famílies expressen una satisfacció moderada amb el suport que reben per fer front a les necessitats dels fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió “Autodeterminació” és susceptible de millora, segons els professionals, els treballadors amb discapacitat i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Són aspectes susceptibles de millora, el fet de disposar d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat, i també el fet de poder conèixer les preferències de tots mitjançant diferents mètodes o sistemes d'avaluació. D'aquesta manera, es podrien utilitzar com a base del treball que es du a terme amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten poca satisfacció pel que fa a aquest punt.

Així mateix, la satisfacció de les famílies és moderada en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions dels seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Són aspectes de millora, el fet d'oferir oportunitats per poder escollir les activitats i treballs del centre, ensenyar i proporcionar oportunitats per prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i treballs, i també, demanar, sempre que sigui possible, la seva participació en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o en la vida familiar/residencial. També caldria ensenyar-los a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació per controlar el propi comportament, per aplicar habilitats socials o per dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals no n'estan gaire satisfets.

En relació amb això, gairebé tots els treballadors amb discapacitat entrevistats expressen que no hi ha oportunitats per decidir/escollir si volen fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, i gairebé tots expressen

que no poden decidir/escollir de no fer-los si no els agraden, no els interessen o no ho volen. Tanmateix, expressen que no vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. D'altra banda, expressen una satisfacció moderada vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren un grau mig de satisfacció pel que fa a demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els treballadors amb discapacitat (i amb la família/tutors), i tampoc se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica. Així mateix, no se'ls informa dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. En el centre s'organitzen reunions conjuntes entre els professionals-treballadors i professionals-família/tutors-treballadors. Els treballadors amb discapacitat tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, i també els professionals fomenten aquesta participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. Altrament, el centre ha de millorar la informació que ofereix als treballadors amb discapacitat i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, el Reglament de Règim Intern, el contracte laboral i el conveni al qual se subscriu, per assegurar-se que ho entenen correctament. El centre informa de què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària.

Quasi la meitat dels treballadors amb discapacitat entrevistats, però, no saben què és un Centre Especial de Treball ni per què hi són, i ignoren les característiques del seu contracte laboral i del conveni que l'empara.

Per la seva banda, les famílies expressen satisfacció moderada pel que fa a la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i tampoc sobre la informació que fa referència al contracte laboral dels seus fills i filles i al conveni que l'empara.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió "Relacions interpersonals" és susceptible de millora, segons les famílies. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i les competències socials dels treballadors amb discapacitat en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. Pensen que s'haurien d'establir programes i estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que els treballadors amb discapacitat mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals demostren una satisfacció moderada i afirmen que el centre també implica els pares/tutors i altres persones significatives per als treballadors amb discapacitat en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció moderada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats assenyalen que el centre disposa, organitza i utilitza tots els suports i les tècniques necessàries perquè els treballadors amb discapacitat puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que es coneixen els mecanismes i la manera que té la persona per comunicar-se, per tant, estan atents a qualsevol iniciativa comunicativa. De la mateixa manera, els professionals miren d'adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cada treballador amb discapacitat (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els treballadors amb discapacitat consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals afirmen que caldria aprofundir en el coneixement de les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat perquè aquests poguessin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, expressen la necessitat d'organitzar l'horari i les diverses activitats i treballs, de manera que els treballadors amb discapacitat puguin establir relacions amb persones diverses. Els professionals afirmen que coneixen les seves relacions d'amistat que tenen en el centre i en el seu entorn habitual, encara que hi ha una mancança a l'hora de proporcionar els suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que donen suport a la família/tutors perquè els proporcionin oportunitats per relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, també creuen que han de promoure d'estendre fora de l'horari laboral les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. Mostren una satisfacció moderada amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament, i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. També consideren, a més, que proporcionen els suports i les oportunitats que fomenten la relació d'aquests amb persones sense discapacitat.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però quasi la meitat expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans, en canvi, sí que es relacionen amb els companys. Quasi un terç afirmen, però, que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i quasi un terç consideren que no en tenen sense discapacitat. De tota manera, en el centre no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari laboral i que no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els treballadors amb discapacitat, i expressen que el centre té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i també les seves queixes. Quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos treballadors amb discapacitat. Finalment, també expressen que es treballen tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als treballadors amb discapacitat entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, mostren una satisfacció moderada amb el fet que el centre els demani la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons els treballadors amb discapacitat, les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels treballadors amb discapacitat cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, els treballadors amb discapacitat no realitzen activitats compartides amb treballadors amb discapacitat d'altres Centres Especials de Treball, Centres Ocupacional o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Tampoc es fan activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral d'aquestes persones, i tampoc es té prou present el seu accés a l'empresa ordinària, a enclavaments o a altres Centres Especials de Treball més adequats al perfil de la persona.

La satisfacció de les famílies és moderada en relació amb què el centre orienti els seus fills i filles, per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a l'empresa ordinària o a un Centre Especial de Treball més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen que el centre promou la participació dels treballadors amb discapacitat en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari, en l'ús dels serveis i de recursos de la comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.), i també en l'ús de la seva comunitat en la seva vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. A més, els professionals expressen que caldria tenir més present de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la seva participació en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Així mateix, esdevé un altre aspecte de millora del centre, el fet de facilitar que els treballadors amb discapacitat estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món. Finalment, els professionals tenen en compte els aspectes de la imatge dels treballadors amb discapacitat perquè puguin afavorir cap a una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Els treballadors amb discapacitat senten que formen part del seu barri o ciutat, però quasi la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi

organitzen. Aquests tenen en compte la seva imatge i consideren que la gent del barri els tracta bé i se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió "Drets" esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat i els professionals. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies. Cal esmentar que la subdimensió "Privacitat-confidencialitat" es mostra com a punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s'ha d'utilitzar la informació que fa referència als treballadors amb discapacitat i a la seva família/tutors, qui hi té accés, com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). De tota manera, els professionals creuen que es respecta la confidencialitat quan s'utilitzen informacions relacionades amb els treballadors amb discapacitat. En general, els professionals expressen que està ben integrada la pràctica de demanar sempre el permís del treballador amb discapacitat i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. Aquests consideren que es respecta la privacitat en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.) i, a més, es respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisen (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els treballadors amb discapacitat pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies estan molt satisfetes amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats assenyalen que caldria tenir més en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels treballadors amb discapacitat, però cal esmentar que els professionals pensen que el centre vetlla per l'accés d'aquests a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals expressen una satisfacció moderada.

Pocs treballadors amb discapacitat dubten de poder trobar una altra feina i, en general, opinen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre té establert un codi ètic o de conducta que regula els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els treballadors amb discapacitat, que és respectuós amb els seus drets, la seva llibertat i controla l'absència d'abusos i d'abandonament. A més, el centre té establerts procediments per rebre les queixes i les preocupacions dels treballadors amb discapacitat, i també dels pares/tutors (aquests procediments són coneguts per tothom i són de fàcil aplicació).

Per la seva banda, els treballadors amb discapacitat se senten ben tractats en el centre.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i també amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió “Benestar material” representa una fortalesa, segons els professionals del centre. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els treballadors amb discapacitat. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els treballadors amb discapacitat tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, consideren que es respecten les pertinences dels treballadors amb discapacitat, sempre hi tenen accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense els seu consentiment previ. Els treballadors amb discapacitat tenen espais personals assignats que els són propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Els professionals afirmen que el centre disposa de llocs segurs on els treballadors amb discapacitat poden guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal esmentar que el centre estableix els contractes laborals seguint el conveni vigent per als treballadors amb discapacitat.

La meitat dels treballadors amb discapacitat no saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses. En general, manifesten que poden fer el que volen amb aquests diners, però més de la meitat afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, afirmen que poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Les famílies, per una banda, tenen una satisfacció moderada amb els contractes laborals que tenen els seus fills i filles, i per l'altra, estan satisfetes amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, i també de les eines, instruments i maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar, també, que el centre fomenta que els professionals i els treballadors amb discapacitat tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb les instal·lacions, els equipaments i el mobiliari del centre, però, mostren una satisfacció elevada pel que fa al material, eines, instruments i maquinària.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió "Benestar físic" representa una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat i els professionals. En canvi, segons les famílies és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d'hàbits saludables

Els professionals afirmen que el centre promou i facilita que els treballadors amb discapacitat facin algun tipus d'activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Així mateix, el centre informa i forma els treballadors amb discapacitat sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.). Esdevé un aspecte de millora, però, el fet de vetllar perquè els treballadors amb discapacitat segueixin una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Els professionals expressen que també tenen la pràctica de treballar amb ells, les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Els treballadors amb discapacitat expressen que en el centre els faciliten la pràctica d'esport i els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre no disposa d'un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels treballadors amb discapacitat. Els professionals expressen que tenen la necessitat de conèixer millor l'estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben. Tanmateix, afirmen que coneixen les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar, i també saben els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar, per això, els professionals tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Els professionals, en general, tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels treballadors amb discapacitat (crisis epilèptiques, etc.).

Més d'un terç dels treballadors amb discapacitat expressen que en el centre no sempre poden descansar quan es troben malament, quasi la meitat manifesten que estan preocupats sobre algun aspecte de la seva salut i més d'un terç consideren que els professionals no els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies mostren una satisfacció elevada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació i un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir els treballadors amb discapacitat i els professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals manifesten que els treballadors amb discapacitat són informats i formats sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, sobre la prevenció d'incendis i el pla d'emergències i sobre els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i el centre posa els mitjans perquè puguin dur-los a la pràctica.

Els treballadors amb discapacitat, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal i saben on són les sortides d'emergència.

Així mateix, les famílies estan bastant satisfetes sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergència.

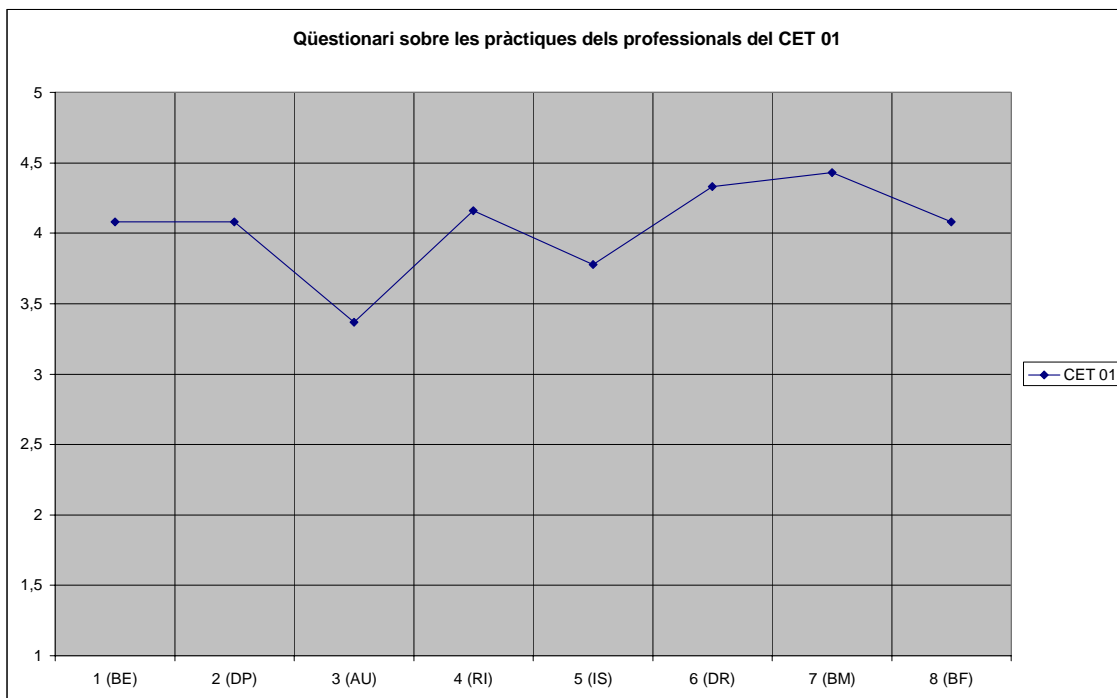


Figura 5.25 Gràfica dels resultats del Qüestionari dirigit als professionals del CET 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

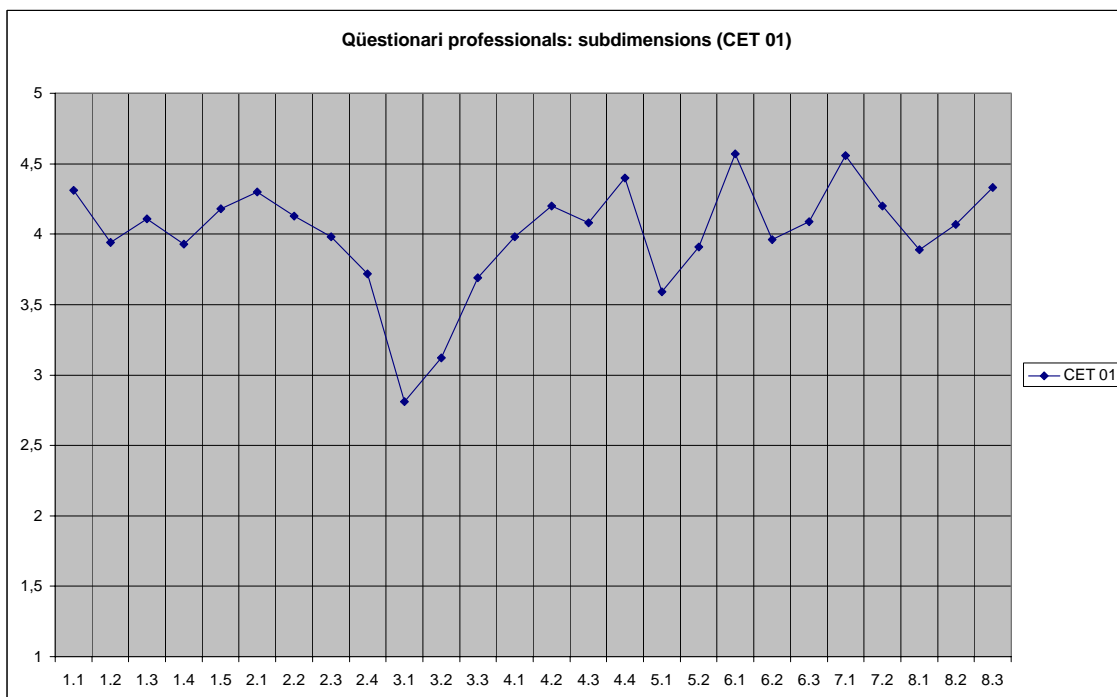


Figura 5.26 Gràfica dels resultats del Qüestionari dirigit als professionals del CET 01 i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

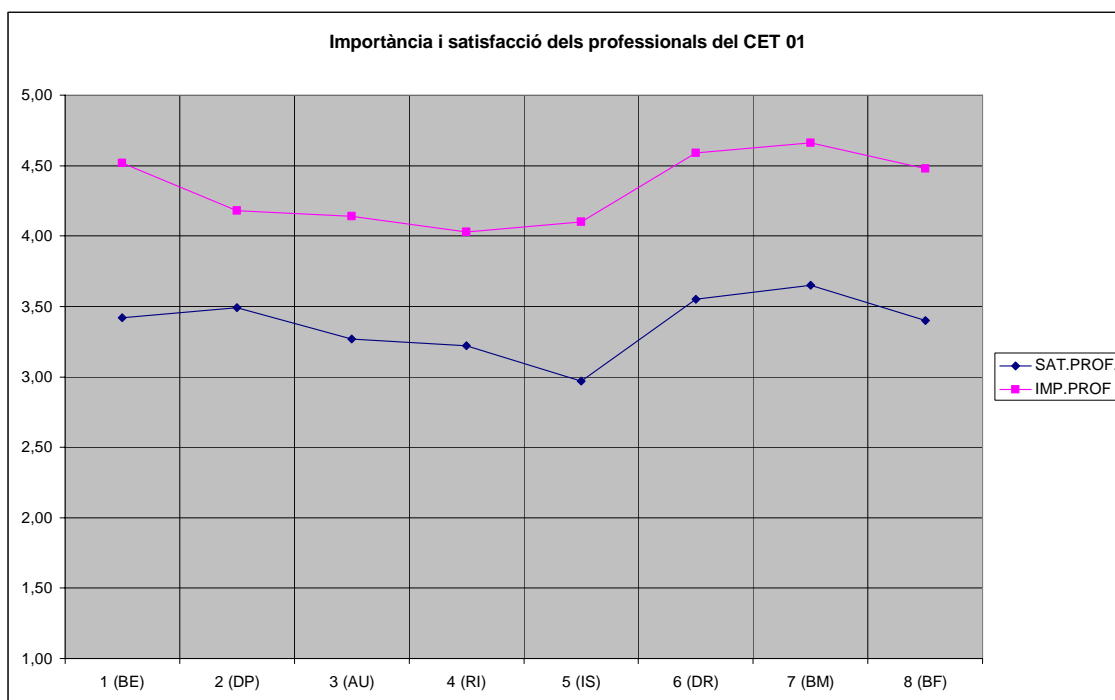


Figura 5.27 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

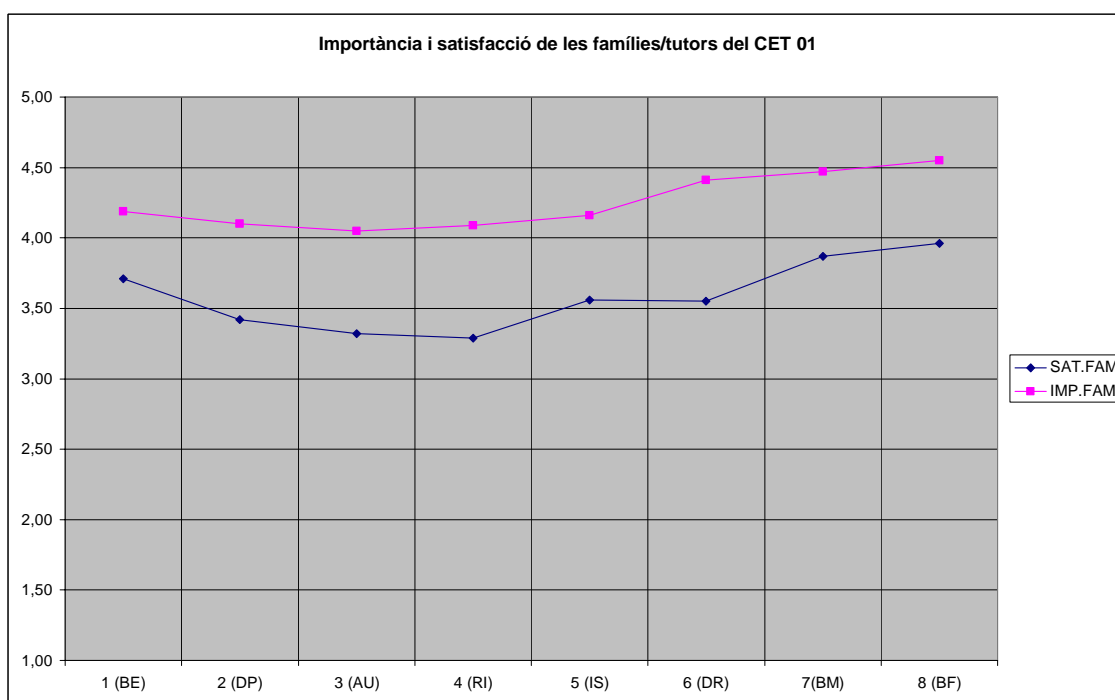


Figura 5.28 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

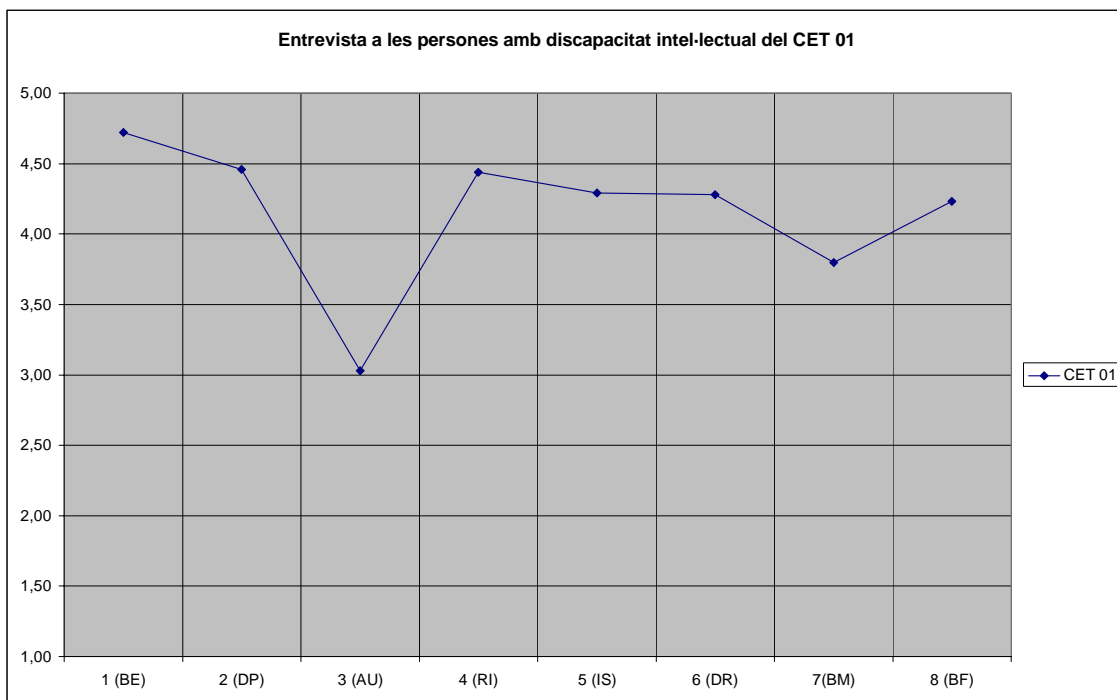


Figura 5.29 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a treballadors amb discapacitat del CET 01 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

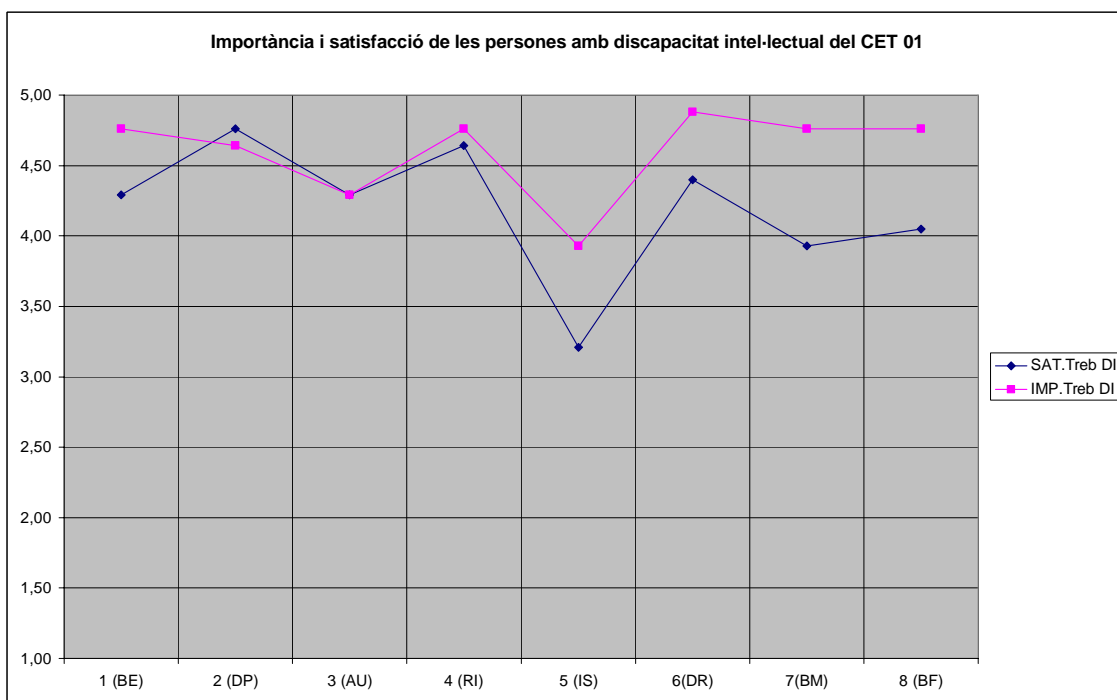


Figura 5.30 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat del CET 01 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

5.2.2 CET 02

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d’aquesta dimensió, la subdimensió “Valoració social” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que el tracte cap als treballadors amb discapacitat és respectuós, adequat a la seva edat cronològica i alhora atenen els seus interessos i preferències. També expressen que s’ha d’evitar de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donar informacions en privat, destacar més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb els treballadors amb discapacitat són intencionades, freqüents i positives.

En general, els treballadors amb discapacitat es troben a gust en el centre, es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes estan molt satisfetes amb el tracte que reben els seus fills i filles. Consideren que és respectuós amb la seva cultura, creences i manera d’entendre i de fer les coses. Es pot dir que entre les famílies hi ha un grau de satisfacció moderat en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre no disposa d’un pla d’acollida per als nous treballadors amb discapacitat en el qual s’especifiquin tant les accions que s’han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. A més, opinen que no els informen

ni els formen suficientment sobre les normes i les regles de conducta i de convivència, ni tampoc dels hàbits i de les rutines que han de seguir. L'equip manifesta, però, que els treballadors amb discapacitat segueixen un horari i un programa diari establert i estable del qual són informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, els professionals no anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants, en canvi, els informen sistemàticament de les variacions que hi puguin haver, per exemple, en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, de treballadors amb discapacitat, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau moderat de satisfacció amb la informació que reben del centre, ja que la consideren poc clara i poc comprensible; en concret, de la informació que reben del programa d'activitats i dels treballs que realitzen els seus fills i filles, de la informació sobre les normes de conducta i convivència i del sistema de sancions.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

El centre avalua de forma periòdica l'estat psicològic i emocional dels treballadors amb discapacitat, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). Tanmateix, no s'estableixen plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, ni es fa un seguiment i una avaluació periòdics. En conseqüència, el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte és moderat. D'altra banda, també esdevé un aspecte a millorar, la participació activa del mateix treballador amb discapacitat, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional.

Les famílies expressen una satisfacció elevada amb el treball que es realitza, si escau, pel que fa als problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles, i també de les propostes de treball conjuntes coordinades amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals manifesten que tenen la necessitat de conèixer els mecanismes que té el treballador amb discapacitat per expressar els seus estats d'ànim. No tenen períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. En conseqüència, els professionals mostren una satisfacció moderada en relació amb aquest punt, perquè haurien de disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels treballadors amb discapacitat. Els professionals creuen que els treballadors amb discapacitat sovint no reben una resposta adequada i consensuada per part seva quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que cal prendre algunes mesures davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en el treballadors amb discapacitat (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que hi ha un nombre adient de treballadors amb discapacitat per m², ja que no existeix sensació d'amuntegament i consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. L'equip expressa que els ritmes de treball estan adaptats a cada treballador amb discapacitat, i també manifesta que el centre ofereix un entorn en el qual s'hi senten segurs i no experimenten por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, els treballadors amb discapacitat no se senten pressionats ni creuen que se'ls exigeixi més del que poden donar, tot i que més d'un terç dels entrevistats expressen que no els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general, no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap professional o company, i afirmen que no se senten angoixats en el centre.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Formació continuada” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els resultats assenyalen com a aspectes de millora, l'avaluació de les habilitats i de les capacitats de cada treballador amb discapacitat quan aquest entra en el centre, i també l'elaboració per a cadascú d'un Programa Individual per escrit en el qual es tinguin en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran. En aquest programa hi participen tots els professionals implicats, els treballadors amb discapacitat i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels treballadors amb discapacitat i per dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Tampoc es fa cap informe anual dels resultats de l'evolució dels treballadors amb discapacitat en relació amb el Programa Individual establert.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se'ls demanen en el centre i consideren que els informen suficientment dels progressos que van fent.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles, i consideren que no reben informació suficient per decidir sobre el seu Programa Individual. Les famílies tampoc estan massa satisfetes amb la informació que reben del

progrés dels seus fills i filles de forma clara i periòdica, i expressen un grau mig de satisfacció amb el seu progrés des que van al centre. A més, també creuen que els professionals haurien de tenir més en compte les seves característiques i s'haurien d'adaptar a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Els professionals tenen la convicció que els treballadors amb discapacitat poden millorar les seves habilitats i capacitats. Els resultats indiquen que esdevenen aspectes de millora, el fet de planificar i diversificar un ventall de treballs i d'activitats de tipologia diferent, els quals haurien de tenir diferent grau de complexitat i de dificultat. Les activitats i els treballs que s'organitzen són funcionals i significatius, però les modalitats de treball no s'acostumen a diversificar d'acord amb la finalitat (individual, en petits grups, etc.). Els treballadors amb discapacitat tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals pensen que no es té prou en compte el seu accés a treballs de més dificultat o responsabilitat dins del centre. Així mateix, manifesten que no es duen a terme avaluacions ni registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els treballadors amb discapacitat opinen que aprenen coses noves i que aquestes els són útils, tot i que quasi un terç expressen que s'avorreixen, i gairebé la meitat, manifesten que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre es fa el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques, i mostren clarament la seva insatisfacció en aquest punt. També opinen que no es realitza un seguiment sistemàtic dels treballadors amb discapacitat que presenten conductes problemàtiques. De tota manera, expressen que hi ha la necessitat d'elaborar pautes d'actuació o de protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques,

l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també de fer un seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les conductes problemàtiques no participen tots els qui estan en contacte amb els treballadors amb discapacitat.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Com a aspectes de millora, els resultats assenyalen que s'haurien de fer de forma periòdica entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels treballadors amb discapacitat i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals podrien disposar d'un protocol que ara mateix no existeix. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió del Programa Individual, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions sobre les necessitats de suport. Els professionals no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, els pares/tutors reben assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels treballadors amb discapacitat en l'entorn familiar/residencial.

Els treballadors amb discapacitat valoren que la seva família/tutors s'interessin pel que fan i pel seu aprenentatge en el centre.

En general, les famílies expressen una satisfacció moderada amb el suport que reben per fer front a les necessitats dels seus fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió "Autodeterminació" és susceptible de millora, segons els professionals, els treballadors amb discapacitat i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Són aspectes susceptibles de millora, el fet de disposar d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat, i també de conèixer-les mitjançant diferents mètodes o sistemes d'avaluació. Per tant, es podrien utilitzar com a base del treball que es du a terme amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten poca satisfacció pel que fa a aquest punt.

Així mateix, la satisfacció de les famílies és moderada en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions que tenen els seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Esdevenen aspectes de millora: oferir oportunitats de fer eleccions en les activitats i treballs del centre; ensenyar i proporcionar oportunitats per prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i treballs; demanar, sempre que sigui possible, la seva participació en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o en la vida familiar/residencial i ensenyar-los a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació per controlar el propi comportament, per aplicar habilitats socials o per dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals no n'estan gaire satisfets.

En relació amb això, gairebé tots els treballadors amb discapacitat entrevistats expressen que no hi ha oportunitats per decidir/escollir de fer algun treball o alguna activitat que els agradi més o que prefereixin, i gairebé tots expressen que tampoc poden decidir/escollir de no fer algun treball o alguna activitat que no els agraden, no els interessin o no ho volen. Tanmateix, també expressen que no vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. També expressen una satisfacció moderada vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren un grau mig de satisfacció pel que fa a demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els treballadors amb discapacitat (i amb la família/tutors), i no se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica, de la mateixa manera que els treballadors amb discapacitat tampoc són informats dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. En el centre no s'organitzen reunions conjuntes professionals-treballadors amb discapacitat i professionals-família/tutors-treballadors amb discapacitat. Els professionals manifesten que els treballadors amb discapacitat no tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, tot i que els professionals també afirmen que fomenten la participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. Altrament, el centre hauria de millorar la informació que ofereix als treballadors amb discapacitat i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, el Reglament de Règim Intern, i també sobre el contracte laboral i el conveni que l'empara, tot plegat per assegurar-se que ho entenen correctament. El centre també hauria d'informar convenientment de què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària.

Més de la meitat dels treballadors amb discapacitat entrevistats no saben què és un Centre Especial de Treball, per què hi són i ignoren en què consisteix el seu contracte laboral i el conveni que l'empara.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació que fa referència al contracte laboral dels seus fills i filles i al conveni que l'empara.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió "Relacions interpersonals" és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i les competències socials dels treballadors amb discapacitat en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. També caldria millorar els programes i les estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que aquests mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals demostren una satisfacció moderada i afirmen que el centre també hauria d'implicar els pares/tutors i altres persones significatives per als treballadors amb discapacitat, en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció moderada amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles, i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la seva relació amb altres persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, el fet de disposar, d'organitzar i d'utilitzar tots els suports i tècniques necessàries perquè els treballadors amb discapacitat puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que haurien d'ampliar el seu coneixement sobre els mecanismes i la manera que té la persona per poder-se comunicar, per tant, caldria estar més atents a qualsevol iniciativa comunicativa. De tota manera, els professionals miren d'adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cadascú (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els treballadors amb discapacitat consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals afirmen que caldria aprofundir en el coneixement de les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat perquè aquests poguessin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, expressen la necessitat d'organitzar l'horari i les diverses activitats i treballs, de manera que els treballadors amb discapacitat puguin establir relacions amb persones diverses. Els professionals no coneixen suficientment les relacions d'amistat que els treballadors amb discapacitat tenen en el centre i en el seu entorn habitual, i també cal proporcionar els suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que haurien de donar més suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats al treballador amb discapacitat de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, els professionals creuen que haurien de promoure d'estendre fora de l'horari laboral les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. Mostren una satisfacció moderada amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. D'altra banda, els professionals estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament, i posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. Els professionals consideren, a més, que proporcionen suports i oportunitats que fomenten la relació dels treballadors amb discapacitat amb persones sense discapacitat.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però més de la meitat expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. Més de la meitat afirmen que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i la meitat consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari laboral i no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els treballadors amb discapacitat, i expressen que el centre no té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i tampoc les queixes que tenen els treballadors amb discapacitat. Quan es produeix un conflicte, els professionals tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos treballadors amb discapacitat. Finalment, els professionals diuen que no es treballen tècniques de resolució de conflictes i pensen que s'hauria de fer.

Pel que fa als treballadors amb discapacitat entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, mostren una satisfacció moderada amb el fet que el centre els demani la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió "Inclusió social" és susceptible de millora, segons els treballadors amb discapacitat, les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels treballadors amb discapacitat cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, aquests no realitzen activitats compartides amb treballadors amb discapacitat d'altres Centres Especials de Treball, Centres Ocupacionals o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Tampoc es fan activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral d'aquestes persones, ni es té present el seu accés a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Especials de Treball més adequats al perfil de la persona.

La satisfacció de les famílies és baixa amb què el centre orienti els seus fills i filles, per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a l'empresa ordinària o a un Centre Especial de Treball més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, la promoció de la participació dels treballadors amb discapacitat en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari, en l'ús dels serveis i recursos de la comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.) i en l'ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. A més, els professionals expressen la necessitat que tenen de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels treballadors amb discapacitat en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Així mateix, també se'ls hauria de facilitar que estiguessin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món. Finalment, els professionals no tenen prou en compte els aspectes de la imatge dels treballadors amb discapacitat, ja que podria afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Els treballadors amb discapacitat senten que formen part del seu barri o ciutat, però més de la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi organitzen. Tenen en compte la seva imatge i consideren que la gent del barri

els tracta bé, tot i que quasi un terç afirmen que no se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa als ànims que reben del centre perquè els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió “Drets” esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s’ha d’utilitzar la informació que fa referència als treballadors amb discapacitat i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). De tota manera, els professionals creuen que es respecta la confidencialitat quan s’utilitzen informacions relacionades amb els treballadors amb discapacitat. En general, els professionals expressen que no està ben integrada la pràctica de demanar-los sempre el permís per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. D’altra banda, els professionals consideren que es respecta la privacitat dels treballadors amb discapacitat en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.) i, a més, es respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisen (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els treballadors amb discapacitat pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats assenyalen que s'hauria de tenir més en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels treballadors amb discapacitat, i també el seu accés a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals expressen una satisfacció moderada.

La meitat dels treballadors amb discapacitat dubten que puguin trobar una altra feina, però en general pensen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre no té establert un codi ètic o de conducta que reguli els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els treballadors amb discapacitat, que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i d'abandonament. A més, el centre no té establerts procediments adequats per rebre les queixes i les preocupacions dels treballadors amb discapacitat i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Ara bé, els treballadors amb discapacitat se senten ben tractats en el centre.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i també amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió “Benestar material” representa una fortalesa, segons els professionals del centre. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els treballadors amb discapacitat. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els treballadors amb discapacitat tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, consideren que es respecten les seves pertinences, sempre hi tenen accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense els seu consentiment previ. Els treballadors amb discapacitat no tenen espais personals assignats en el centre que els siguin propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Els professionals afirmen que tampoc disposen de llocs segurs per poder guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, també cal esmentar que els professionals consideren que el centre no estableix uns contractes laborals justos seguint el conveni vigent per als treballadors amb discapacitat.

Un terç dels treballadors amb discapacitat no saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses i manifesten que no poden fer el que volen amb aquests diners i, més de la meitat, afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, però, afirmen que poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb els contractes laborals que tenen els seus fills i filles i amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre no disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, ni de les eines, instruments i maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar, però, que el centre fomenta que els professionals i els treballadors amb discapacitat tinguin cura del bon manteniment de tot plegat.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb les instal·lacions, els equipaments i el mobiliari del centre, i també amb el material, eines, instruments i maquinària.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió “Benestar físic” representa una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d’hàbits saludables

Com a aspectes de millora, els resultats assenyalen que cal promoure i facilitar que els treballadors amb discapacitat facin algun tipus d’activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Així mateix, en el centre també caldria informar i formar els treballadors amb discapacitat sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.), i també vetllar perquè segueixin una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Els professionals expressen que s’haurien de treballar més les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Els treballadors amb discapacitat expressen que en el centre no els faciliten la pràctica d’esport. En canvi, afirmen que els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre disposa d'un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels treballadors amb discapacitat. Els professionals expressen que tenen la necessitat de conèixer millor l'estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben, i afirmen que haurien d'ampliar el seu coneixement sobre les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. També pensen que haurien de conèixer els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar. De tota manera, tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Els professionals, en general, no tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels treballadors amb discapacitat (crisis epilèptiques, etc.).

Els treballadors amb discapacitat expressen que en el centre poden descansar quan es troben malament. Quasi un terç manifesten que estan preocupats per algun aspecte de la seva salut, però també consideren que els professionals els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies mostren una satisfacció moderada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació i un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir els treballadors amb discapacitat i els professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals

manifesten que els treballadors amb discapacitat s'informen i es formen sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, però que s'hauria de millorar la informació i la formació sobre la prevenció d'incendis i el pla d'emergències, i també dels hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, a més, caldria posar els mitjans perquè poguessin dur-los a la pràctica.

Els treballadors amb discapacitat, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. Saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal. Més d'un terç, en canvi, no saben on són les sortides d'emergència.

Així mateix, les famílies mostren una satisfacció moderada sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.

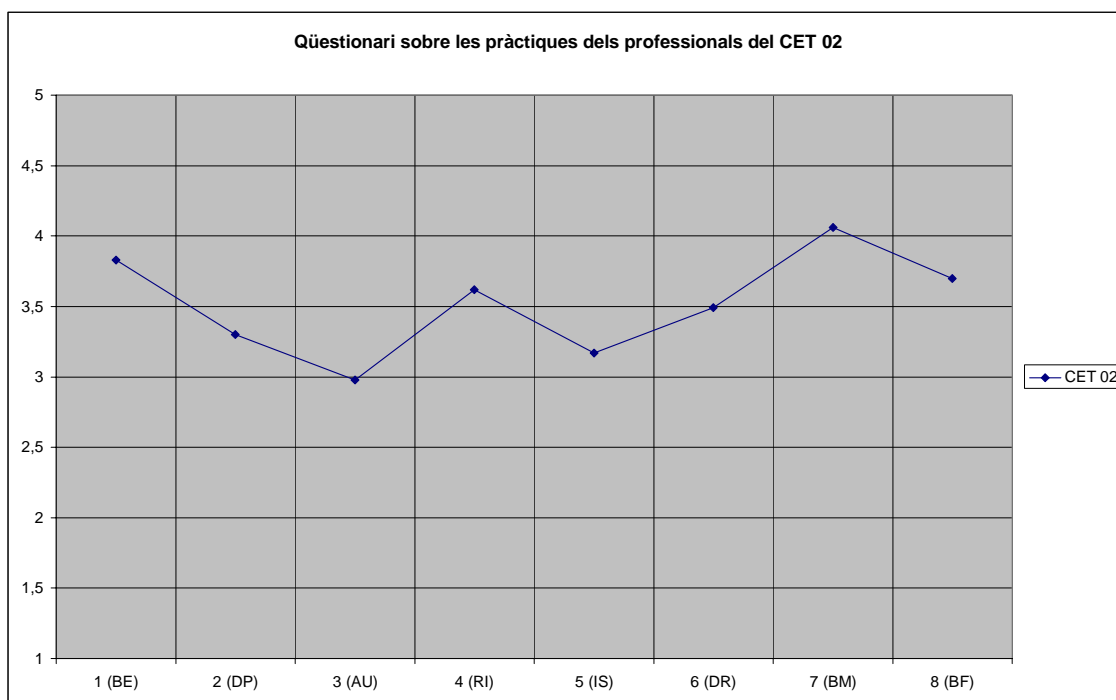


Figura 5.31 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CET 02* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

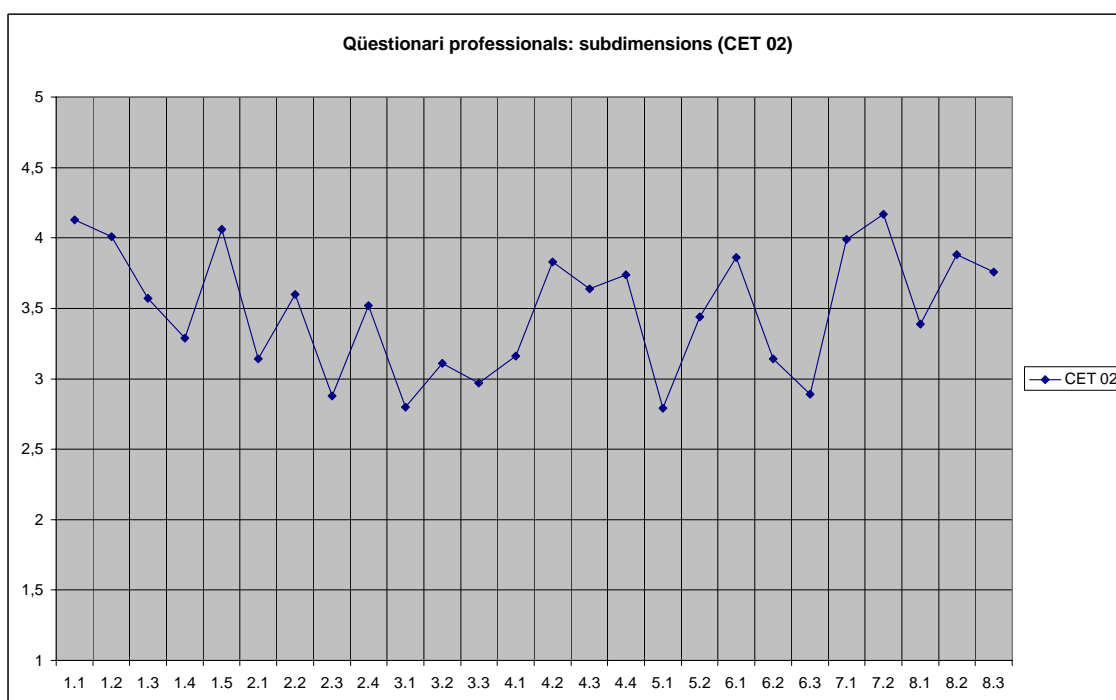


Figura 5.32 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CET 02* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

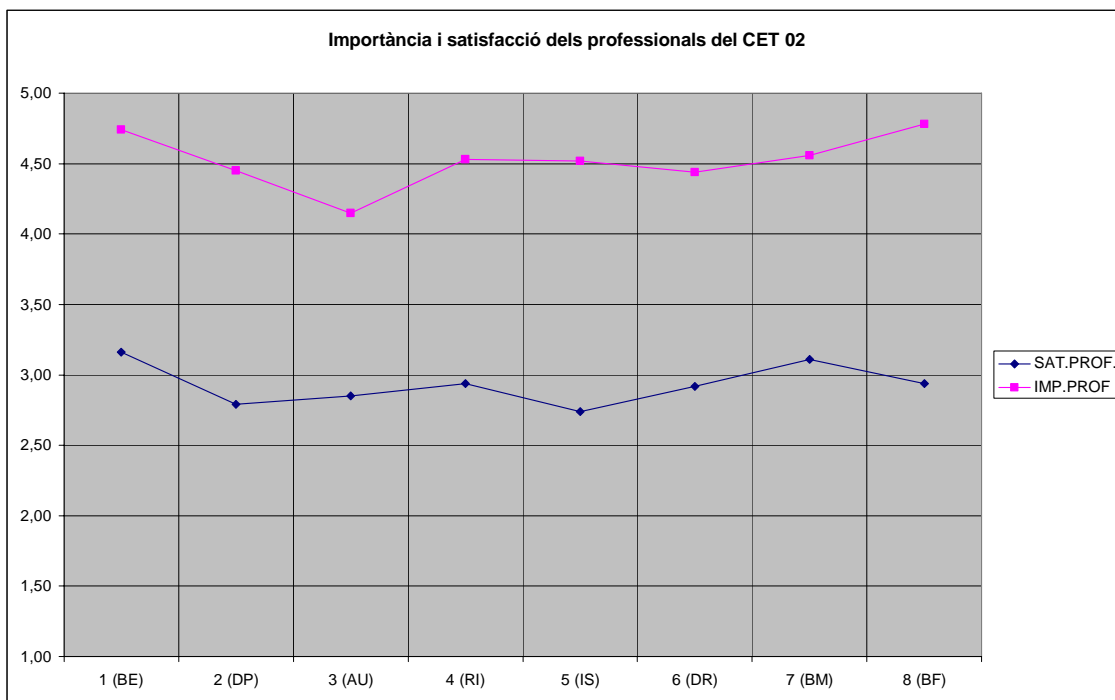


Figura 5.33 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

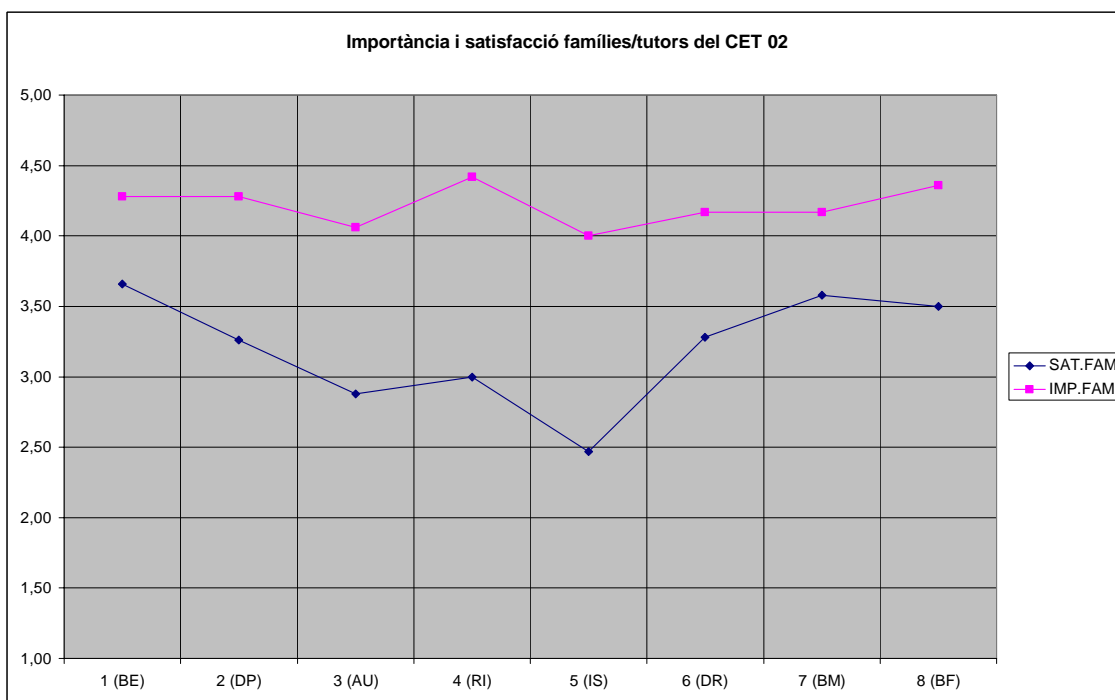


Figura 5.34 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

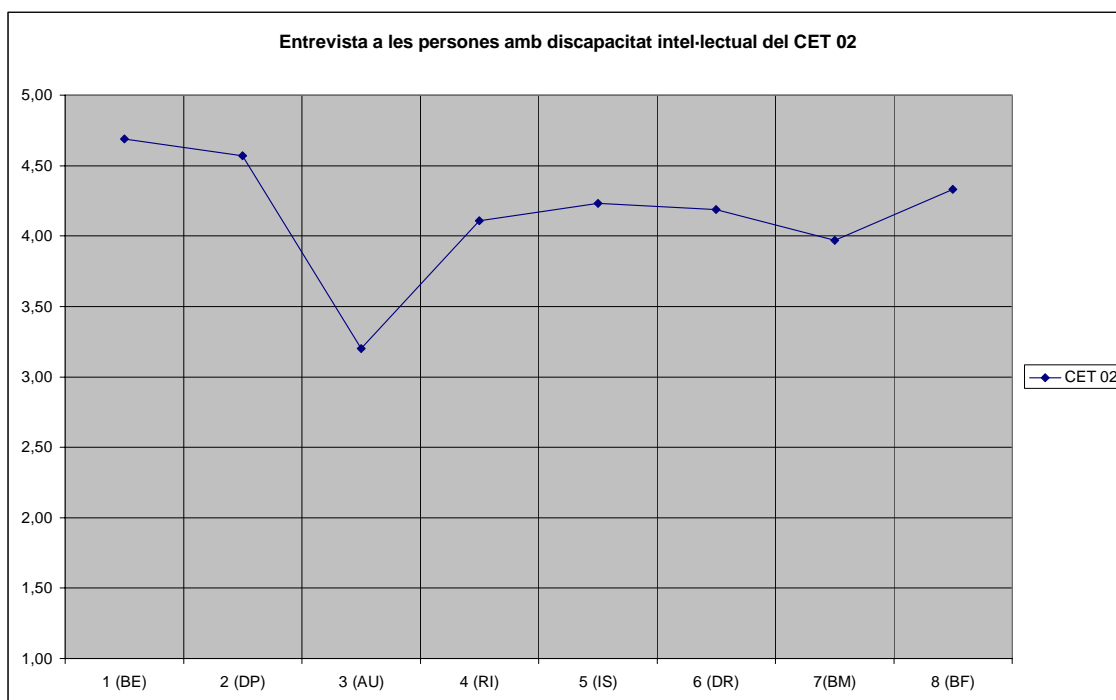


Figura 5.35 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a treballadors amb discapacitat del CET 02 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

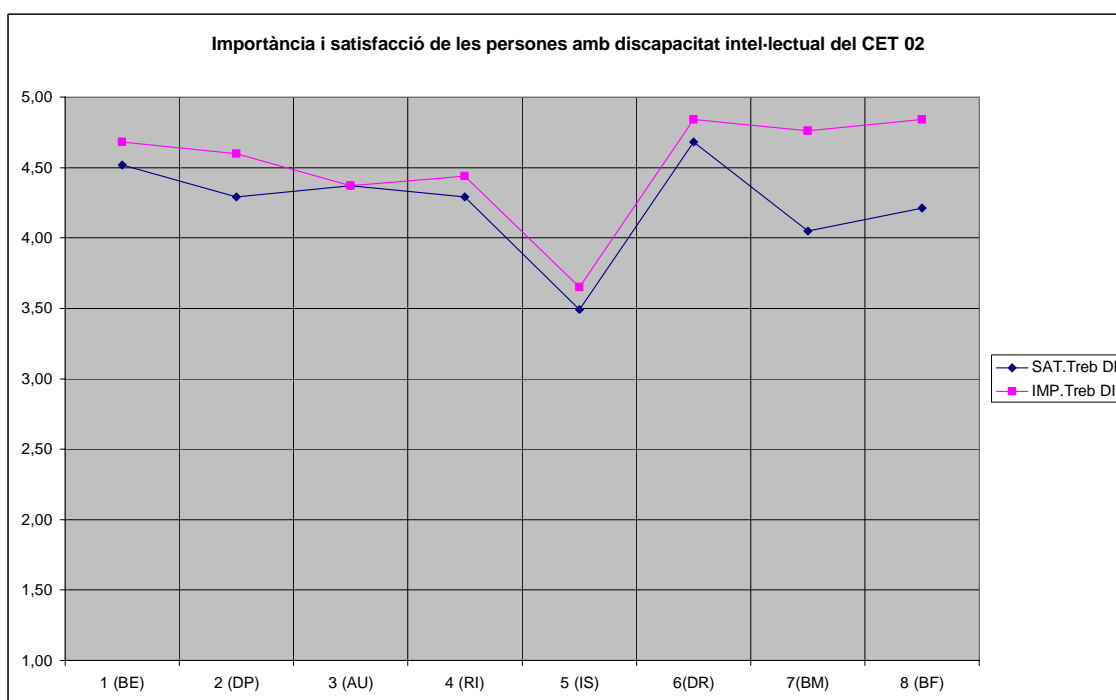


Figura 5.36 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat del CET 02 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

5.2.3 CET 03

DIMENSIÓ 1. BENESTAR EMOCIONAL

La dimensió “Benestar emocional” esdevé una fortalesa del centre, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d’aquesta dimensió, la subdimensió “Valoració social” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 1.1 Valoració social

Els professionals opinen que s’hauria de millorar el tracte cap als treballadors amb discapacitat, de forma que sigui respectuós, adequat a la seva edat cronològica i que atengui els seus interessos i preferències. També expressen que s’ha d’evitar de parlar-ne en públic i en termes negatius o ofensius (donar informacions en privat, destacar més els suports que les carències, etc.). Així mateix, segons els professionals, les seves interaccions amb ells són intencionades, freqüents i positives.

En general, els treballadors amb discapacitat es troben a gust en el centre; es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Pel que fa a les famílies, aquestes expressen una satisfacció moderada amb el tracte que reben els seus fills i filles, i també amb el respecte a la seva cultura, creences i manera d’entendre i de fer les coses. Però, hi ha un grau de satisfacció elevat en relació amb el fet que els seus fills i filles van contents al centre, i estan tranquil·les quan aquests estan sota la supervisió dels professionals.

Subdimensió 1.2 Informació i entorns previsibles

El centre no disposa d’un pla d’acollida per als nous treballadors amb discapacitat en el qual s’especifiquin tant les accions que s’han de fer com les persones encarregades de dur-les a terme. Els professionals opinen, a més,

que des del centre no informen ni formen suficientment sobre les normes, les regles de conducta i de convivència, dels hàbits i de les rutines que els treballadors amb discapacitat han de seguir. L'equip manifesta que els treballadors amb discapacitat no segueixen un horari ni un programa diari establert i estable del qual siguin informats convenientment, ja sigui per mitjà del llenguatge oral o per altres sistemes alternatius. D'altra banda, els professionals tampoc anticipen amb temps suficient els esdeveniments personals o del centre que són importants, ni els informen sistemàticament de les variacions que hi puguin haver, per exemple, en l'horari, en les activitats i en les tasques diàries o dels canvis de professionals, de treballadors amb discapacitat, de reunions i d'altres esdeveniments.

En conjunt, les famílies expressen un grau moderat de satisfacció amb la informació que reben del centre, perquè consideren que hauria de ser més clara i comprensible; en concret, la informació que reben del programa d'activitats i dels treballs que realitzen els seus fills i filles i de la informació sobre les normes de conducta i de convivència i sobre el sistema de sancions.

Subdimensió 1.3 Valoració de l'estat psicològic

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, l'avaluació de forma periòdica de l'estat psicològic i emocional dels treballadors amb discapacitat, mitjançant els professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre (sempre que sorgeixi la necessitat). De la mateixa manera, no s'estableixen plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional, ni es fa un seguiment ni una avaluació periòdics. En conseqüència, el grau de satisfacció dels professionals en relació amb aquest aspecte és baix. D'altra banda, també esdevé un aspecte a millorar, la participació activa del mateix treballador amb discapacitat, dels professionals i dels familiars/tutors en l'elaboració, el seguiment i l'avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic i emocional.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb el treball que es realitza (si escau), amb els problemes psicològics i/o emocionals que presenten els seus fills i filles i amb les propostes de treball conjunt coordinats amb ells per poder treballar aquests problemes.

Subdimensió 1.4 Suport emocional

Els professionals manifesten que tenen la necessitat de conèixer els mecanismes que té el treballador amb discapacitat per expressar els seus estats d'ànim. No tenen períodes fixes, ja sigui al llarg del dia o de la setmana, per mantenir-hi un contacte personal, que fomenti l'establiment d'una relació facilitadora de l'expressió d'opinions, sentiments, etc. En conseqüència, els professionals mostren una satisfacció baixa en relació amb aquest punt, alhora que els convindria disposar de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels treballadors amb discapacitat. També creuen que aquests sovint no reben una resposta adequada i consensuada per part dels professionals quan expressen opinions, sentiments i estats d'ànim.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que, si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho.

Subdimensió 1.5 Confort i absència d'estrès

Els professionals assenyalen que cal prendre algunes mesures davant de factors de l'entorn que poden provocar malestar en els treballadors amb discapacitat (temperatura, soroll, lluminositat, etc.). D'altra banda, opinen que no hi ha un nombre adient de treballadors amb discapacitat per m², i que existeix certa sensació d'amuntegament. També consideren que el centre té establerts uns horaris, estones de descans i períodes de vacances adequats. L'equip expressa que els ritmes de treball no estan adaptats a cada treballador amb discapacitat, i també manifesta que el centre no ofereix un entorn en el qual els treballadors amb discapacitat se sentin segurs i no experimentin por (a altres companys, a caure, etc.).

Per part seva, la meitat dels treballadors amb discapacitat entrevistats se senten pressionats i creuen que se'ls exigeix més del que poden donar. Més de la meitat expressen que no els semblen suficients les estones de descans que tenen al llarg del dia. D'altra banda, en general, no tenen por de les activitats o feines que es realitzen en el centre, de la zona on està situat, ni de cap

professional o company. Tot i així, més de la meitat afirmen que se senten angoixats.

DIMENSIÓ 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

La dimensió “Desenvolupament personal” esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. Dins d'aquesta dimensió, la subdimensió “Formació continuada” representa el punt fort. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 2.1 Programa Individual

D'entrada, els resultats assenyalen com a aspectes de millora, l'avaluació de les habilitats i de les capacitats de cada treballador amb discapacitat quan aquest entra en el centre, i també l'elaboració per a cadascú d'un Programa Individual per escrit en el qual es tinguin en compte els continguts, els objectius i els tipus de suport que li proporcionaran. En l'elaboració del Programa Individual hi haurien de participar tots els professionals implicats, els treballadors amb discapacitat i la família/tutors, sempre que això sigui possible (preguntar-los quins són els seus interessos, les seves prioritats, etc.). Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels treballadors amb discapacitat, i així dur a terme les modificacions oportunes en el seu programa. Els professionals no estan gaire satisfets amb aquest aspecte. Tampoc es fa un informe anual dels resultats de l'evolució dels treballadors amb discapacitat en relació amb el Programa Individual establert.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats saben quins són els treballs que els surten millor i quins són aquells que els costen més. Consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor. Creuen que estan preparats per realitzar els treballs i les activitats que se'ls demanen en el centre, però més de la meitat consideren que no els informen dels progressos que van fent.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la participació en la presa de decisions quan s'avaluen les necessitats dels seus fills i filles, i consideren que no reben suficient informació per decidir sobre el seu Programa Individual. Les famílies tampoc estan massa satisfetes amb la informació que reben del seu progrés de forma clara i periòdica, i expressen un grau mig de satisfacció amb el seu progrés des que van al centre. A més, creuen que els professionals haurien de tenir més en compte les característiques dels seus fills i filles i s'haurien d'adaptar a les necessitats de cadascú en tot moment.

Subdimensió 2.2 Formació continuada

Molts professionals afirmen que no tenen la convicció que els treballadors amb discapacitat puguin millorar les seves habilitats i capacitats. Esdevenen aspectes de millora, el fet de planificar i diversificar un ventall de treballs i activitats de tipologia diferent, els quals tinguin diferent grau de complexitat i de dificultat. Les activitats i els treballs que s'organitzen, però, són funcionals i significatives, en canvi, no s'acostumen a diversificar les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) d'acord amb la finalitat. Els treballadors amb discapacitat no tenen l'oportunitat de realitzar treballs sols, de forma independent, sense necessitat de suport continuat. Els professionals, per tant, pensen que no es té prou en compte el seu accés a treballs de més dificultat o responsabilitat dins del centre. Així mateix, manifesten que no es duen a terme avaluacions ni registres periòdics de control del progrés en les àrees més significatives o en els continguts més complexos.

En general, els treballadors amb discapacitat opinen que aprenen coses noves i pensen que els són útils les coses que els ensenyen, tot i que més de la meitat expressen que s'avorreixen en el centre, i gairebé tots manifesten que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix.

Subdimensió 2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

Els professionals fan constar que s'ha de definir millor –seguint un protocol– la manera de tractar les conductes problemàtiques i mostren clarament la seva insatisfacció en aquest punt. També opinen que no es realitza un seguiment

sistemàtic dels treballadors amb discapacitat que presenten conductes problemàtiques. De tota manera, expressen que hi ha la necessitat d'elaborar pautes d'actuació o protocols per al tractament de les conductes problemàtiques (en els quals s'especifiquin les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, les conseqüències i les mesures d'urgència), i també de fer un seguiment d'aquestes pautes per revisar els resultats periòdicament. Els professionals afirmen que en el tractament de les conductes problemàtiques no hi participen tots els qui estan en contacte amb el treballadors amb discapacitat.

Subdimensió 2.4 Coordinació amb el nucli familiar o residencial

Com a aspectes de millora, els resultats assenyalen que s'haurien de realitzar d'una forma periòdica, entrevistes amb els pares/tutors per tal d'informar-los del progrés dels treballadors amb discapacitat i/o recollir dades d'interès per a les quals els professionals també haurien de disposar d'un protocol que ara mateix no existeix. Quan es du a terme l'elaboració i la revisió del Programa Individual, no s'acostuma a informar els pares/tutors, per tant, no se'ls permet de participar-hi directament ni d'implicar-se en les decisions pel que fa a les necessitats de suport. Els professionals no estan massa satisfets amb aquesta manera de fer. En un altre àmbit, els pares/tutors tampoc reben suficient assessorament i suport per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador social, etc.) per fer front a les necessitats dels treballadors amb discapacitat en l'entorn familiar/residencial.

Els treballadors amb discapacitat valoren que la seva família/tutors s'interessin pel que fan i pel seu aprenentatge en el centre.

En general, les famílies expressen una satisfacció baixa amb el suport que reben per fer front a les necessitats dels seus fills i filles a casa.

DIMENSIÓ 3. AUTODETERMINACIÓ

La dimensió “Autodeterminació” és susceptible de millora, segons els professionals, els treballadors amb discapacitat i les famílies. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 3.1 Interessos-preferències

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Esdevenen aspectes susceptibles de millora, el fet de disposar d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat, i també per poder conèixer les preferències de tots mitjançant diferents mètodes o sistemes d'avaluació. Així, es podrien utilitzar com a base del treball que es du a terme amb ells (comunicació, possibilitat de fer eleccions, treballs i activitats proposades, etc.). Els professionals manifesten poca satisfacció pel que fa a aquest punt.

D'altra banda, la satisfacció de les famílies és baixa en relació amb el *feedback* que s'estableix amb el centre per recollir informació sobre les preferències, els interessos i les motivacions que tenen els seus fills i filles.

Subdimensió 3.2 Decisió-elecció

Les pràctiques d'aquesta subdimensió es duen a terme de forma esporàdica, però encara no estan ben integrades. Esdevenen aspectes de millora: el fet d'oferir oportunitats per poder escollir les activitats i treballs del centre; ensenyar i proporcionar oportunitats per prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i treballs i demanar, sempre que sigui possible, la participació dels treballadors amb discapacitat en la presa de decisions que afectin directament la seva vida en el centre o la seva vida familiar/residencial, així se'ls pot ensenyar a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació per controlar el propi comportament, per aplicar habilitats socials o per dur a terme certes activitats o treballs. Els professionals no n'estan gaire satisfets.

En relació amb això, gairebé tots els treballadors amb discapacitat entrevistats expressen que no tenen oportunitats per decidir/escollir de fer algun treball o

activitat que els agradi més o que prefereixin, i gairebé tots expressen que tampoc per decidir/escollir de no fer-los si no els agraden, no els interessen o no ho volen. Tanmateix, expressen que no vénen obligats a aquest centre.

Les famílies creuen que es podria millorar l'intercanvi d'informació i la coordinació per facilitar que els seus fills i filles decideixin i facin eleccions per ells mateixos a la llar. D'altra banda, expressen una satisfacció moderada vers les oportunitats que aquests tenen per realitzar eleccions en el centre en diferents moments de la jornada. En general, les famílies mostren un grau mig de satisfacció pel que fa a demanar la participació dels seus fills i filles en qualsevol proposta o decisió que els afecti.

Subdimensió 3.3 Informació-participació

El Programa Individual i el seguiment no es duen a terme de forma conjunta amb els treballadors amb discapacitat (i amb la família/tutors), i tampoc se'ls informa dels seus objectius i dels progressos de manera periòdica, ni s'informen els treballadors amb discapacitat dels objectius i/o activitats que treballaran i del que s'espera d'ells amb una periodicitat que faciliti la seva comprensió. En el centre no s'organitzen reunions conjuntes professionals-treballadors amb discapacitat i professionals-família/tutors-treballadors amb discapacitat. Els professionals manifesten que els treballadors amb discapacitat no tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats i treballs que organitza el centre amb independència de les seves característiques i condicions personals, socials i culturals, i també afirmen que no es fomenta la participació de tots en les diferents situacions, treballs i activitats del centre. Altrament, el centre hauria de millorar la informació que ofereix als treballadors amb discapacitat i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, el Reglament de Règim Intern, el contracte laboral i el conveni que l'empara, tot plegat per assegurar-se que ho entenen correctament. El centre també hauria d'informar convenientment sobre què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària.

La meitat dels treballadors amb discapacitat entrevistats no saben què és un Centre Especial de Treball ni per què hi són, i més de la meitat ignoren en què consisteix el seu contracte laboral i el conveni que l' empara.

Per la seva banda, les famílies expressen una satisfacció moderada sobre la informació que han rebut del centre en l'explicació de què és un Centre Especial de Treball, un Centre Ocupacional i el treball amb suport a l'empresa ordinària, i també sobre la informació pel que fa al contracte laboral dels seus fills i filles i el conveni que l' empara.

DIMENSIÓ 4. RELACIONS INTERPERSONALS

La dimensió "Relacions interpersonals" és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. En canvi, esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 4.1 Valoració de les habilitats socials

Els professionals no estan gaire satisfets amb l'aplicació d'aquest punt i assenyalen que cal millorar les pràctiques per avaluar de forma periòdica les habilitats i competències socials dels treballadors amb discapacitat en l'entorn del centre, en l'àmbit familiar/residencial i en els contextos comunitaris en els quals participen. També s'haurien de millorar els programes i les estratègies per ensenyar-los habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i les interaccions que mantenen amb les altres persones del seu entorn. Pel que fa a aquests aspectes, els professionals demostren una satisfacció baixa i afirmen que el centre també hauria d'implicar els pares/tutors i altres persones significatives per als treballadors amb discapacitat en l'ensenyament i l'avaluació de les habilitats i de les competències socials.

En general, les famílies tenen una satisfacció baixa amb la informació que reben sobre les competències i les habilitats socials dels seus fills i filles i sobre l'avaluació que se'n fa, i també amb l'ensenyament d'habilitats i competències socials que porta a terme el centre per tal de facilitar la relació amb altres

persones del seu entorn. Les famílies creuen que el centre no els implica en la millora d'aquestes habilitats.

Subdimensió 4.2 Comunicació

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, el fet de disposar, d'organitzar i de fer servir tots els suports i tècniques necessàries perquè els treballadors amb discapacitat puguin desenvolupar, mantenir i augmentar les seves habilitats comunicatives. Els professionals consideren que haurien d'ampliar el seu coneixement sobre els mecanismes i la manera que té la persona per comunicar-se, per tant, caldria estar més atents a qualsevol iniciativa comunicativa, i també caldria adaptar els seus missatges a les possibilitats de comunicació de cada treballador amb discapacitat (llenguatge fàcil, ritme apropiat, suport gestual, símbols, etc.).

Els treballadors amb discapacitat consideren que els professionals sí els entenen quan parlen.

Subdimensió 4.3 Vincles relacionals

Els professionals afirmen que caldria aprofundir en el coneixement de les preferències i els interessos dels treballadors amb discapacitat perquè aquests poguessin mantenir relacions interpersonals. Així mateix, expressen la necessitat d'organitzar l'horari, les diverses activitats i els treballs, de manera que puguin establir relacions amb persones diverses. Els professionals no coneixen suficientment les relacions d'amistat que tenen en el centre i en el seu entorn habitual, i no els proporcionen els suports per desenvolupar, mantenir i augmentar aquestes relacions. Els professionals opinen que haurien de donar més suport a la família/tutors perquè proporcionin oportunitats al treballador amb discapacitat de relacionar-se amb companys de la seva edat en els seus entorns habituals. A més, també creuen que haurien de promoure d'estendre fora de l'horari laboral les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre. Mostren una satisfacció baixa amb les pràctiques actuals relacionades amb aquest aspecte. Així mateix, els professionals sovint no estan alerta davant de possibles situacions de marginació, rebuig o aïllament, ni posen els mitjans necessaris per a la seva inclusió en el grup. Finalment, s'indica com un

altre aspecte de millora, el fet de proporcionar-los suports i oportunitats que fomentin la seva relació amb persones sense discapacitat.

Els treballadors amb discapacitat entrevistats manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però la meitat expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada laboral. En les estones de descans sí que es relacionen amb els companys. La meitat afirmen que no tenen amics o amigues que no vagin a aquest centre, i més de la meitat consideren que no en tenen sense discapacitat. En el centre, però, no s'han sentit mai marginats ni exclosos.

Les famílies expressen una satisfacció baixa amb què les relacions d'amistat que estableixen els seus fills i filles en el centre no s'estenguin fora de l'horari laboral i que no es relacionin amb persones sense discapacitat.

Subdimensió 4.4 Resolució de conflictes

Els professionals afirmen que no disposen de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els treballadors amb discapacitat, i expressen que el centre no té establert un sistema adient per canalitzar aquests conflictes, i tampoc les queixes que tenen els treballadors amb discapacitat. Quan es produeix un conflicte, els professionals sovint no tenen en compte l'opinió de les diferents persones implicades, especialment la dels mateixos treballadors amb discapacitat. Finalment, els professionals expressen que no es treballen tècniques de resolució de conflictes.

Pel que fa als treballadors amb discapacitat entrevistats, en general saben què han de fer quan tenen algun problema amb un company.

Les famílies, per la seva banda, mostren una satisfacció moderada amb el fet que el centre els demani la participació i l'opinió en els conflictes en els quals els seus fills i filles es poden veure involucrats.

DIMENSIÓ 5. INCLUSIÓ SOCIAL

La dimensió “Inclusió social” és susceptible de millora, segons els treballadors amb discapacitat, les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 5.1 Promoció

El centre no té establerts amb claredat els criteris de promoció dels treballadors amb discapacitat cap a situacions tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, aquests no realitzen activitats compartides amb treballadors amb discapacitat d'altres Centres Especials de Treball, Centres Ocupacional o empreses ordinàries. Els professionals no estan gaire satisfets amb les pràctiques relacionades amb aquests aspectes. Tampoc es realitzen activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral d'aquestes persones, i tampoc es té present l'accés dels treballadors amb discapacitat a l'empresa ordinària, a enclavaments o a d'altres Centres Especials de Treball més adequats al perfil de la persona.

La satisfacció de les famílies és moderada amb què el centre orienti els seus fills i filles, per tant, afavoreixi la possibilitat que puguin accedir a l'empresa ordinària o a un Centre Especial de Treball més adient al seu perfil.

Subdimensió 5.2 Participació en l'entorn comunitari

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, la promoció de la participació dels treballadors amb discapacitat en activitats culturals i lúdiques que s'organitzen en el seu entorn comunitari, en l'ús dels serveis i dels recursos de la comunitat (centres d'oci, entitats esportives, etc.), i també en l'ús de la seva comunitat en la vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. A més, els professionals expressen que cal tenir més present el fet de proporcionar formació i orientacions a les famílies/tutors perquè facilitin la participació dels treballadors amb discapacitat en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn. Així mateix, altres aspectes que el centre hauria de millorar són el fet de facilitar que els treballadors amb discapacitat estiguin informats sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món i, finalment, que els professionals tinguin més en compte els aspectes de la

imatge d'aquests perquè els pugui afavorir a una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat).

Els treballadors amb discapacitat senten que formen part del seu barri o ciutat, però més de la meitat afirmen que no participen en les activitats que s'hi organitzen. Així mateix, tenen en compte la seva imatge, consideren que la gent del barri els tracta bé i se senten tractats com a adults.

Les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa als ànims que reben del centre a l'hora que els seus fills i filles participin en les activitats que es programen en el seu poble o barri i perquè facin ús habitual dels serveis de la seva comunitat.

DIMENSIÓ 6. DRETS

La dimensió "Drets" esdevé una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, és susceptible de millora, segons les famílies i els professionals. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 6.1 Privacitat-confidencialitat

El centre no té establert un protocol que determini com s'ha d'utilitzar la informació que fa referència als treballadors amb discapacitat i a la seva família/tutors, qui ha de tenir-hi accés i com i a qui se li pot proporcionar. El centre està pendent de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre). Els professionals creuen que no es respecta prou la confidencialitat quan s'utilitzen informacions relacionades amb aquests. En general, els professionals expressen que no està ben integrada la pràctica de demanar sempre el permís del treballador amb discapacitat i dels pares/tutors per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privacitat, fent ús del consentiment informat. En canvi, consideren que es respecta la seva privacitat en certs períodes de la jornada que ho permeten (menjador, poder estar a soles amb les persones amb qui millor es relacionen, etc.). Finalment, afirmen que es

respecta la intimitat de les persones en les atencions i/o activitats de la jornada que ho precisen (per exemple, ús dels lavabos).

En general, els treballadors amb discapacitat pensen que els professionals mantenen en secret tot allò que els expliquen en privat.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb la confidencialitat amb què el centre tracta la informació relativa als seus fills i filles.

Subdimensió 6.2 Inserció laboral

Els resultats indiquen que caldria tenir més en compte la millora de la situació econòmica i contractual dels treballadors amb discapacitat, i també el seu accés a una situació laboral normalitzada i inclusiva. Els professionals expressen una satisfacció baixa.

En general, els treballadors amb discapacitat no dubten de poder trobar una altra feina i pensen que el centre fa tot el possible perquè tinguin una feina millor.

En relació amb la inserció, les famílies tenen una satisfacció moderada pel que fa a la lluita del centre per a la millora de la situació contractual i econòmica i a l'accés a una situació laboral normalitzada.

Subdimensió 6.3 Absència d'abusos i negligències

El centre no té establert un codi ètic o de conducta que reguli els tipus d'interaccions i de relacions que s'han de mantenir amb els treballadors amb discapacitat, que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i d'abandonament. A més, el centre no té establerts procediments adequats per rebre les queixes i les preocupacions dels treballadors amb discapacitat i dels pares/tutors (aquests procediments haurien de ser coneguts per tothom i haurien de ser de fàcil aplicació).

Ara bé, els treballadors amb discapacitat se senten ben tractats en el centre.

Les famílies mostren una satisfacció moderada amb la manera de canalitzar les seves inquietuds, preocupacions i queixes, i també amb les actuacions i les relacions entre el centre i ells.

DIMENSIÓ 7. BENESTAR MATERIAL

La dimensió “Benestar material” és susceptible de millora, segons els professionals, les famílies i els treballadors amb discapacitat. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 7.1 Possessions

D'entrada, els professionals vetllen perquè els treballadors amb discapacitat tinguin el material suficient per treballar i dur a terme les diferents activitats del centre (roba adequada, eines, etc.). Així mateix, consideren que es respecten les seves pertinences, sempre hi tenen accés i s'evita, sempre que es pugui, l'ús d'aquests materials, vestimentes i altres objectes per part d'altres companys sense els seu consentiment previ. Els treballadors amb discapacitat tenen espais personals assignats que els són propis durant un temps determinat (lloc de treball, penjador, armari, etc.). Els professionals afirmen que el centre disposa de llocs segurs on els treballadors amb discapacitat puguin guardar les seves pertinences. Finalment, en relació amb el benestar material, els professionals consideren que el centre no estableix uns contractes laborals justos seguint el conveni vigent per als treballadors amb discapacitat.

En general, els treballadors amb discapacitat saben quina quantitat de diners disposen per a les seves despeses, però quasi la meitat manifesten que no poden fer el que volen amb aquests diners, i més de la meitat afirmen que són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten. Altrament, la meitat expressen que no poden guardar les seves coses en un lloc segur en el centre sense por que les hi agafin o les hi trenquin.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb els contractes laborals que tenen els seus fills i filles i amb el respecte que hi ha al centre cap a les seves pertinences.

Subdimensió 7.2 Entorn del centre

Els professionals opinen que el centre no disposa de la infraestructura, mobiliari i equipaments necessaris i adequats, ni de les eines, instruments i maquinària adients per dur a terme els diferents treballs i activitats. Cal esmentar, també, que el centre fomenta que els professionals i els treballadors amb discapacitat tinguin cura del bon manteniment de la infraestructura de tot plegat.

Les famílies expressen una satisfacció moderada amb les instal·lacions, equipaments i mobiliari, i també amb el material, eines, instruments i maquinària del centre.

DIMENSIÓ 8. BENESTAR FÍSIC

La dimensió “Benestar físic” representa una fortalesa, segons els treballadors amb discapacitat. En canvi, les famílies i els professionals coincideixen en què és susceptible de millora. A continuació analitzem els resultats de forma més detallada.

Subdimensió 8.1 Cura i promoció d'hàbits saludables

Els resultats assenyalen com a aspectes de millora, el fet de promoure i facilitar que els treballadors amb discapacitat realitzin algun tipus d'activitat esportiva o de lleure que impliqui exercici o manteniment físic. Així mateix, també s'hauria de millorar que se'ls informi i se'ls formi sobre aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos (per exemple, tabac, drogues, medi ambient, sexualitat, etc.), i també vetllar perquè segueixin una dieta variada i adaptada a les seves necessitats individuals. Els professionals expressen que caldria insistir en la pràctica de treballar amb ells les postures adequades de seure i caminar, fent ús de tècniques ergonòmiques.

Els treballadors amb discapacitat expressen que en el centre no els faciliten la pràctica d'esport. En canvi, afirmen que els professionals els ensenyen les postures de treball més adequades.

Pel que fa a aquest tema, les famílies manifesten una satisfacció moderada amb la formació i la informació que reben els seus fills i filles sobre totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos.

Subdimensió 8.2 Atenció sanitària

El centre no disposa d'un sistema adequat de distribució i control de la medicació dels treballadors amb discapacitat. Els professionals expressen que tenen la necessitat de conèixer millor l'estat de salut de cadascú, la medicació que prenen i els tractaments generals que reben, i afirmen que haurien d'ampliar el seu coneixement sobre les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin manifestar. També opinen que haurien de conèixer els mecanismes i les formes que aquests tenen per expressar quan es troben malament o si necessiten descansar. Molts professionals afirmen que no tenen la possibilitat de demanar assistència mèdica en qualsevol moment. Els professionals, en general, tampoc no tenen l'hàbit de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut dels treballadors amb discapacitat (crisis epilèptiques, etc.).

Els treballadors amb discapacitat expressen que en el centre poden descansar quan es troben malament. Quasi la meitat manifesten que estan preocupats per algun aspecte de la seva salut, i més de la meitat consideren que els professionals no els expliquen com cuidar-se millor.

Les famílies mostren una satisfacció moderada sobre el coneixement que tenen els professionals del centre de l'estat de salut dels seus fills i filles, la medicació i els tractaments que reben i les pautes que cal seguir davant de possibles problemes.

Subdimensió 8.3 Seguretat i higiene

El centre té implementat un pla d'emergències i d'evacuació i un pla de prevenció de riscos laborals. Així mateix, també disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreix qualsevol risc que puguin tenir els treballadors amb discapacitat i els professionals. Les instal·lacions elèctriques i els extintors es revisen amb la periodicitat que marca la normativa. Els professionals

manifesten que els treballadors amb discapacitat haurien de ser informats i formats millor sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, la prevenció d'incendis, el pla d'emergències i els hàbits d'higiene necessaris durant la jornada, i el centre hauria de posar els mitjans per dur-los a la pràctica.

Els treballadors amb discapacitat, per la seva banda, expressen que en el centre disposen d'allò necessari per a la seva higiene personal quan ho necessiten. També saben quines precaucions han de prendre amb els materials de treball amb els que es poden fer mal, i saben on són les sortides d'emergència.

Així mateix, les famílies mostren una satisfacció moderada sobre la informació i la formació que reben els seus fills i filles de seguretat i higiene, prevenció de riscos i el pla d'emergències.



Figura 5.37 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CET 03* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

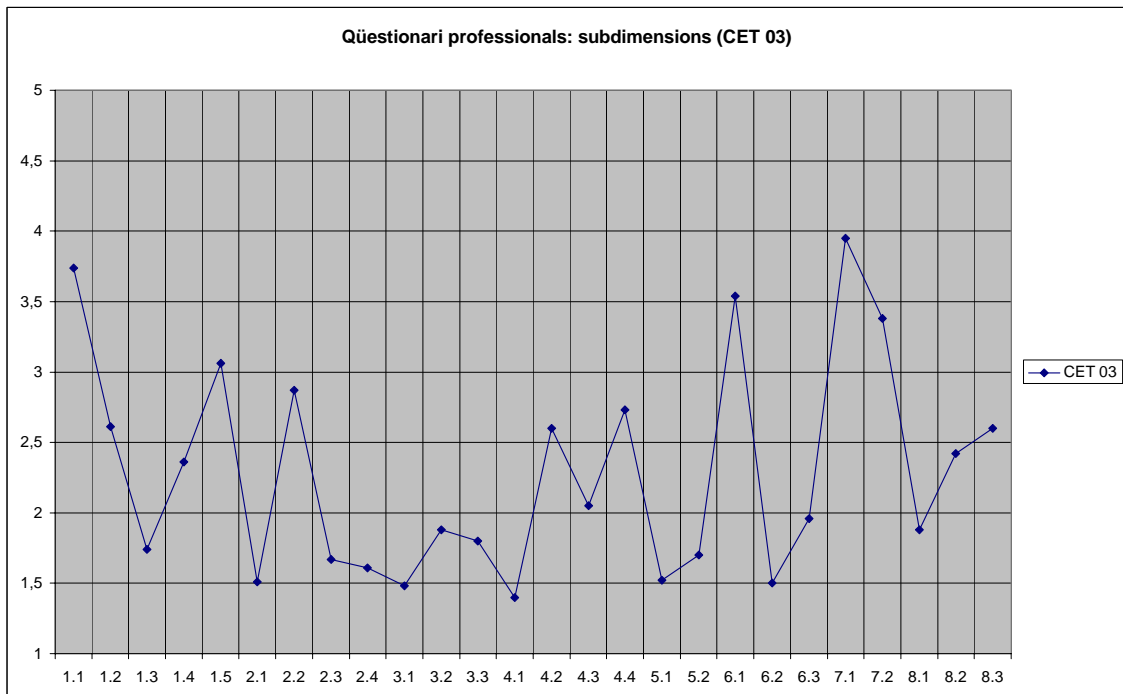


Figura 5.38 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals del CET 03* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

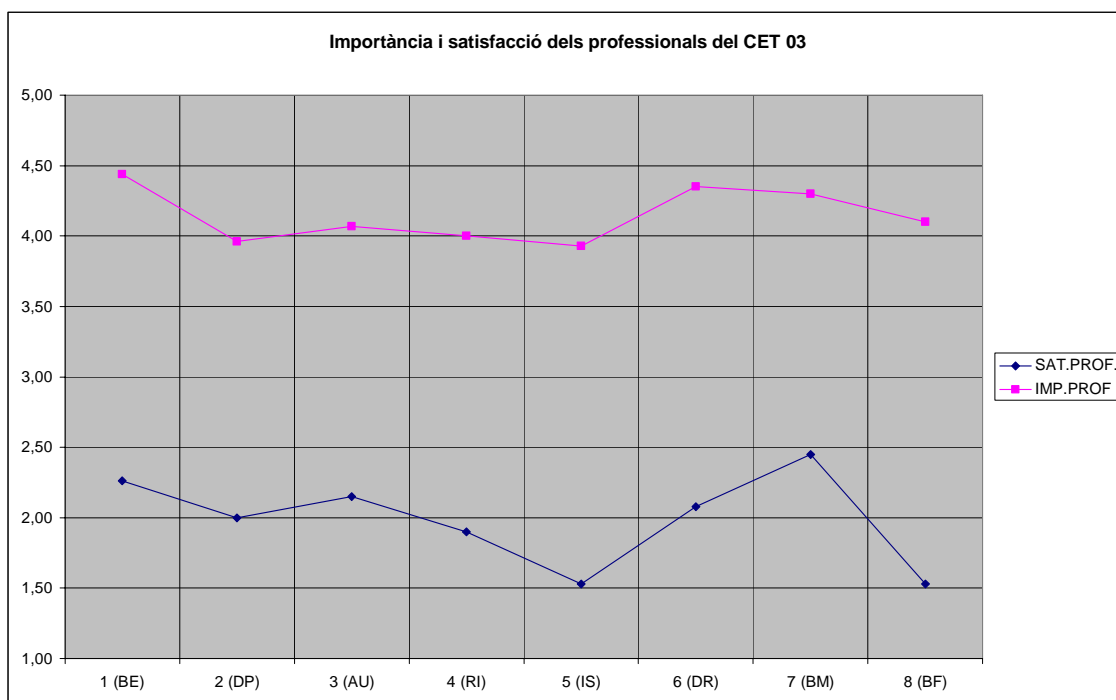


Figura 5.39 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

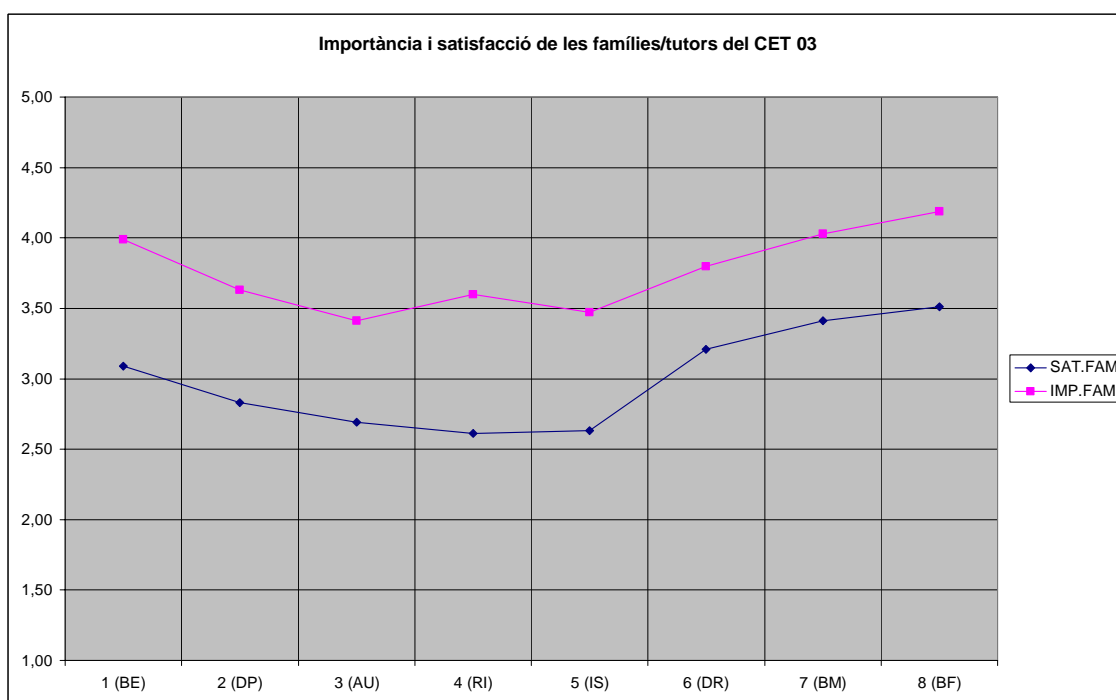


Figura 5.40 Gràfica dels resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

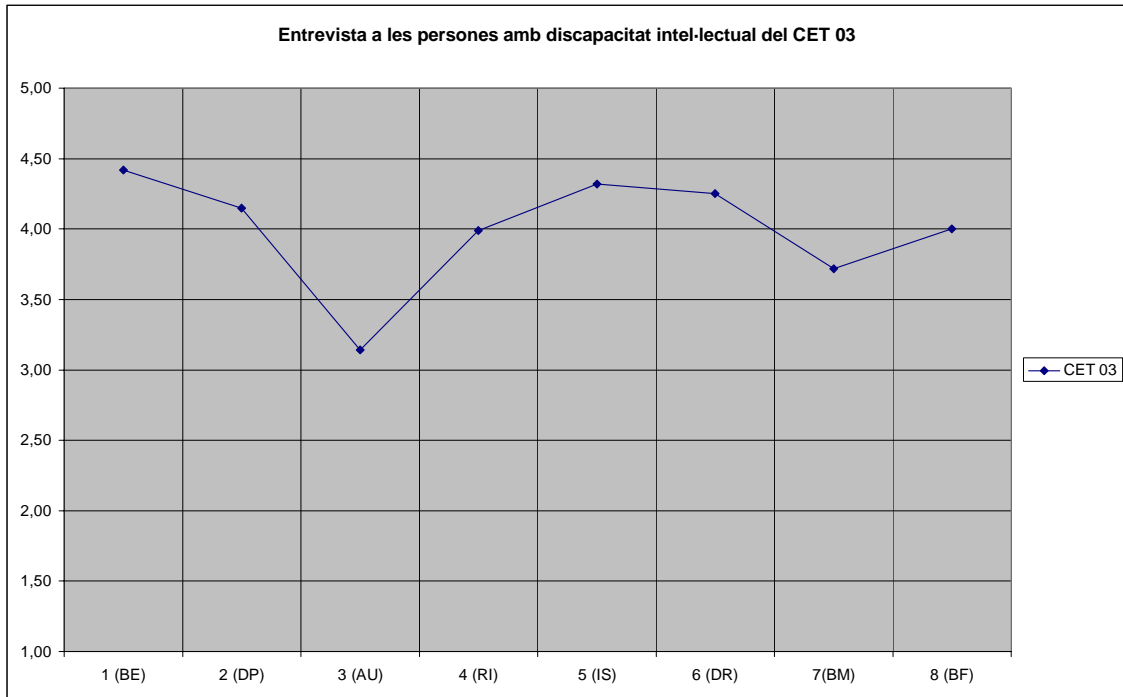


Figura 5.41 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per treballadors amb discapacitat del CET 03 en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en el centre.

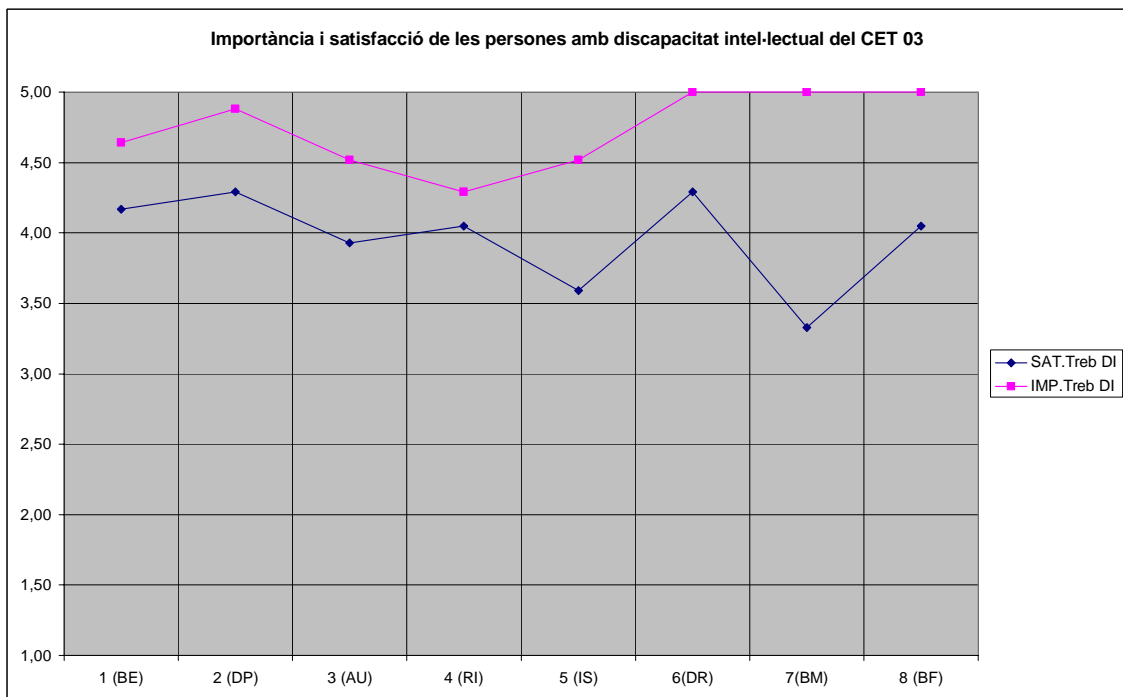


Figura 5.42 Gràfica dels resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat del CET 03 en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

Taula 5.7 Resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida

QP	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,08	4,08	3,37	4,16	3,78	4,33	4,43	4,08
CET 02	3,83	3,3	2,98	3,62	3,17	3,49	4,06	3,7
CET 03	2,71	2,01	1,76	2,19	1,63	2,74	3,73	2,29
Mitjana	3,54	3,13	2,70	3,32	2,86	3,52	4,07	3,36

Taula 5.8 Resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* dels Centres Especials de Treball segons les subdimensions de qualitat de vida

QP	1.1	1.2	1.3	1.4	1.5	2.1	2.2	2.3	2.4	3.1	3.2	3.3	4.1	4.2	4.3	4.4	5.1	5.2	6.1	6.2	6.3	7.1	7.2	8.1	8.2	8.3
CET 01	4,31	3,94	4,11	3,93	4,18	4,3	4,13	3,98	3,72	2,81	3,12	3,69	3,98	4,2	4,08	4,4	3,59	3,91	4,57	3,96	4,09	4,56	4,2	3,89	4,07	4,33
CET 02	4,13	4,01	3,57	3,29	4,06	3,14	3,6	2,88	3,52	2,8	3,11	2,97	3,16	3,83	3,64	3,74	2,79	3,44	3,86	3,14	2,89	3,99	4,17	3,39	3,88	3,76
CET 03	3,74	2,61	1,74	2,36	3,06	1,51	2,87	1,67	1,61	1,48	1,88	1,8	1,4	2,6	2,05	2,73	1,52	1,7	3,54	1,5	1,96	3,95	3,38	1,88	2,42	2,6
Mitjana	4,06	3,52	3,14	3,19	3,77	2,98	3,53	2,84	2,95	2,36	2,70	2,82	2,85	3,54	3,26	3,62	2,63	3,02	3,99	2,87	2,98	4,17	3,92	3,05	3,46	3,56

Taula 5.9 Resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals* dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.PROF.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,52	4,18	4,14	4,03	4,10	4,59	4,66	4,48
CET 02	4,74	4,45	4,15	4,53	4,52	4,44	4,56	4,78
CET 03	4,44	3,96	4,07	4,00	3,93	4,35	4,30	4,10
Mitjana	4,57	4,20	4,12	4,19	4,18	4,46	4,51	4,45
SAT.PROF.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	3,42	3,49	3,27	3,22	2,97	3,55	3,65	3,40
CET 02	3,16	2,79	2,85	2,94	2,74	2,92	3,11	2,94
CET 03	2,26	2,00	2,15	1,90	1,53	2,08	2,45	1,53
Mitjana	2,95	2,76	2,76	2,69	2,41	2,85	3,07	2,62

Taula 5.10 Resultats del *Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies/tutors* dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.FAM.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,19	4,10	4,05	4,09	4,16	4,41	4,47	4,55
CET 02	4,28	4,28	4,06	4,42	4,00	4,17	4,17	4,36
CET 03	3,99	3,63	3,41	3,60	3,47	3,80	4,03	4,19
Mitjana	4,15	4,00	3,84	4,04	3,88	4,13	4,22	4,37
SAT.FAM.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	3,71	3,42	3,32	3,29	3,56	3,55	3,87	3,96
CET 02	3,66	3,26	2,88	3,00	2,47	3,28	3,58	3,50
CET 03	3,09	2,83	2,69	2,61	2,63	3,21	3,41	3,51
Mitjana	3,49	3,17	2,96	2,97	2,89	3,35	3,62	3,66

Taula 5.11 Resultats de l'*Entrevista per a treballadors amb discapacitat* dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida

TREB.DISC.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,72	4,46	3,03	4,44	4,29	4,28	3,80	4,23
CET 02	4,69	4,57	3,20	4,11	4,23	4,19	3,97	4,33
CET 03	4,42	4,15	3,14	3,99	4,32	4,25	3,72	4,00
Mitjana	4,61	4,39	3,12	4,18	4,28	4,24	3,83	4,19

Taula 5.12 Resultats de l'Entrevista d'importància i satisfacció dels treballadors amb discapacitat dels Centres Especials de Treball segons les dimensions de qualitat de vida

IMP.TREB. DISC.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,76	4,64	4,29	4,76	3,93	4,88	4,76	4,76
CET 02	4,68	4,60	4,37	4,44	3,65	4,84	4,76	4,84
CET 03	4,64	4,88	4,52	4,29	4,52	5,00	5,00	5,00
Mitjana	4,69	4,71	4,39	4,50	4,03	4,91	4,84	4,87
SAT.TREB. DISC.	1 (BE)	2 (DP)	3 (AU)	4 (RI)	5 (IS)	6 (DR)	7 (BM)	8 (BF)
CET 01	4,29	4,76	4,29	4,64	3,21	4,40	3,93	4,05
CET 02	4,52	4,29	4,37	4,29	3,49	4,68	4,05	4,21
CET 03	4,17	4,29	3,93	4,05	3,59	4,29	3,33	4,05
Mitjana	4,33	4,45	4,20	4,33	3,43	4,46	3,77	4,10

6

Discussió

La hipòtesi i els objectius de la recerca poden servir de marc per a la discussió dels resultats.

Com es recordarà, s'ha partit de la hipòtesi que la qualitat de l'entorn en el que es presten els serveis, les oportunitats que ofereix i les característiques que presenta influeixen decisivament en el comportament i en les competències de les persones que atén, i també que l'encaix adequat entre les oportunitats que facilita el context i les necessitats de les persones usuàries dels serveis porta amb major probabilitat a resultats positius en la percepció d'una vida de qualitat per part de les persones amb discapacitat intel·lectual en l'entorn de treball; d'aquí la conveniència de dur a terme processos d'avaluació amb la finalitat de millorar les prestacions d'aquests serveis.

En conseqüència, els objectius que es perseguien eren: a) veure en quina mesura les pràctiques professionals i l'entorn de treball contribueixen a la qualitat de vida dels usuaris dels CO i dels treballadors amb discapacitat dels CET, b) fomentar canvis que suposin millores en la qualitat de vida dels usuaris/tr treballadors amb discapacitat i les seves famílies/tutors i c) fomentar la cultura de l'avaluació entre els professionals.

6.1 Algunes consideracions generals

Abans d'entrar en la discussió de la valoració dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball en relació amb la qualitat de vida de les persones ateses, caldria remarcar algunes consideracions que permeten llegir millor els resultats.

Pel que fa a la bondat dels instruments.

En relació amb els instruments aplicats, les entrevistes i els qüestionaris creats en el marc de la recerca “Serveis i qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual”, entenem que s’han revelat com a particularment útils en l’obtenció d’un gran volum d’informació sobre les pràctiques relatives a la qualitat de vida dels centres, i han permès identificar punts de millora rellevants per al bon funcionament dels serveis. Per tant, doncs, sembla raonable la defensa de la bondat dels instruments per dur a terme processos d’avaluació i de millora.

Pel que fa al biaix de les puntuacions dels professionals i de les famílies (franja mitjana).

En una primera aproximació es pot afirmar que s’observen, pràcticament, les mateixes tendències entre tots els centres.

El conjunt de les dades extretes dels professionals i de les famílies/tutors fluctua, majoritàriament, dins de l’interval “Aspectes a millorar” o “satisfacció moderada” (puntuacions entre 3 i 3,99). S’han trobat poques dades que puntuïn com a “Fortalesa” o “satisfacció elevada” (puntuacions iguals o superiors a 4,00) i només algunes dades que puntuen com a “Feblesa” o “baixa satisfacció” (puntuacions inferiors a 3,00).

Aquesta realitat ens ha dut a considerar les puntuacions més baixes com a indicadors de millora dels centres –encara que se situïn en la franja intermèdia– per tal de reduir l’efecte de «desitjabilitat» social que porta a no atorgar puntuacions baixes. A més, interpretem la moderació en les respostes dels professionals i de les famílies/tutors, i també la manca de puntuacions elevades com un senyal d’alerta o d’avís entorn de les pràctiques dels centres. En general, no estan gaire satisfets i opinen que les pràctiques de qualitat de vida no estan implementades d’una manera completa.

Pel que fa a les puntuacions dels professionals.

La satisfacció dels professionals d'ambdós serveis (vegeu figura 6.3), en general, ha estat clarament més elevada en els Centres Ocupacionals que en els Centres Especials de Treball. Així mateix, la valoració dels professionals respecte les pràctiques de qualitat de vida (vegeu figures 6.1 i 6.2), també ha rebut puntuacions més altes en els Centres Ocupacionals que en els Centres Especials de Treball.

Aquesta diferència entre CO i CET admet diverses lectures. Probablement pot ser deguda a les diferents línies d'actuació dels dos serveis.

Els CET tenen una finalitat clara de productivitat i de rendiment laborals; objectiu no tan reforçat en els CO, que prenen un caire més rehabilitador i més terapèutic. Els professionals dels CET, per tant, topen directament amb la realitat econòmica i laboral del nostre país i amb les dificultats tant d'inserció laboral a l'empresa ordinària dels treballadors amb discapacitat com del manteniment dels llocs de treball en els CET, que alhora també necessiten ser competitius, i per això estan subjectes a les mateixes regles de mercat que qualsevol altra empresa.

Com a conseqüència, doncs, sembla probable que trobem nivells de frustració més elevats entre els professionals dels CET, sobretot davant del nostre treball. Aquest treball pregunta per les pràctiques de qualitat de vida dels serveis: cal recordar que molts CET no es consideren serveis, sinó empreses, i deixen clara que la seva prioritat no és oferir activitats d'ajustament personal i social per a les persones amb discapacitat intel·lectual, sinó oferir una feina, cosa que avui dia ja és prou difícil d'aconseguir. Probablement, doncs, les pràctiques de qualitat de vida estan més presents en els CO, sobretot perquè estan deslliurats de la pressió empresarial i es poden centrar més en l'àrea personal i social de les persones amb discapacitat.

D'altra banda, les expectatives que tenen els professionals cap a les persones amb discapacitat intel·lectual també són diferents. Els professionals dels CET treballen amb persones amb menys necessitat de suport, per això els nivells d'exigència i les expectatives de millora són més elevades. En la mesura que aquesta millora laboral no es produeix, la insatisfacció augmenta. Els

professionals dels CO, com que treballen amb persones amb més necessitats de suport, és més probable que vegin llunyana la possibilitat de la millora laboral de les persones amb discapacitat, que experimentin més sentiments de cura i protecció i que no es plantegin grans reptes en l'àmbit laboral.

Pel que fa a les puntuacions de les famílies.

Cal esmentar que la satisfacció de les famílies d'ambdós serveis (vegeu figura 6.4), en general, ha estat moderada; però lleugerament més elevada en els Centres Ocupacionals que en els Centres Especials de Treball –tendència, que com ja s'ha dit, s'observa també en els resultats dels professionals.

Aquesta moderació en les seves respostes, probablement sigui així perquè no tenen per costum que se'ls demani la seva opinió, la participació ni la implicació en els objectius dels serveis, perquè les famílies tampoc n'estan informades convenientment. D'altra banda, probablement experimenten sentiments de solitud, desprotecció, impotència i resignació davant les possibilitats d'accés a una situació laboral normalitzada dels seus fills i filles, i manifesten cert escepticisme davant la possibilitat de canvis favorables. Aquesta resignació es pot convertir en indignació quan més grans són les expectatives cap els fills i filles, cosa que es produeix en la mesura que aquests tenen més capacitats i menys necessitats de suport. És a dir, s'espera més dels treballadors amb discapacitat dels CET i no s'espera tant dels usuaris dels CO, els quals precisen de més suports.

En conseqüència, el conformisme i la resignació ocupen més espai en les famílies dels usuaris dels CO, fent que es redueixin les expectatives laborals i que guanyin terreny les expectatives assistencials, és a dir, que els seus fills i filles estiguin ben cuidats.

Pel que fa a les puntuacions de les persones amb discapacitat intel·lectual.

En relació amb els usuaris i els treballadors amb discapacitat, tant la seva satisfacció (vegeu figura 6.5) com la valoració que fan de les pràctiques de

qualitat de vida (vegeu figura 6.6) es tradueix en puntuacions elevades. Tanmateix, i en general, hem observat que hi ha la tendència a mostrar una conformitat i satisfacció elevades amb la seva situació personal. Així mateix, també hem observat, en molts casos, que com més gran era el seu grau de discapacitat, més satisfacció i conformitat tenien, alhora que eren menys crítics i menys reflexius.

Per tant, els usuaris dels CO han donat puntuacions lleugerament més elevades que els treballadors amb discapacitat dels CET, tot i que les respostes d'ambdós col·lectius s'han situat en la franja alta de valoració de les pràctiques de qualitat de vida en els centres. Altres recerques –com les de Mank, Cioffi i Yovanoff (1998) i Jordán de Urríes i Verdugo (2003)– han constatat que com més gran és el grau de discapacitat, més satisfacció; mentre que les persones que tenen menys discapacitat, mostren menys satisfacció en el treball i en els aspectes generals de la seva vida. Cal dir que moltes persones amb discapacitat intel·lectual encara no estan acostumades a fer sentir la seva opinió i a tenir un pensament crític, i l'efecte de «desitjabilitat» social pot estar força present en les seves respostes.

6.2 Valoració de la qualitat de vida en els Centres Ocupacionals i en els Centres Especials de Treball

6.2.1 Benestar emocional

Les pràctiques professionals dirigides a incidir en el benestar emocional d'usuaris i treballadors amb discapacitat estan força presents en els CO i en els CET.

Tot i així, l'avaluació dels centres permet també identificar alguns punts de millora a prendre en consideració, com el fet –reconegut pels mateixos professionals– d'intentar no parlar en públic dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat, ni en termes negatius, sinó destacant més els suports que les carències. Així mateix, els centres haurien d'elaborar un pla d'acollida per als

nous usuaris/treballadors amb discapacitat per tal de facilitar-los que el primer contacte amb el centre estigui més lliure d'estrès.

D'altra banda, cal dir que tot i que els professionals no acostumen a disposar de períodes fixos per establir un contacte més personal, que facilitaria l'expressió de sentiments i d'opinions dels usuaris/treballadors amb discapacitat, aquests afirmen que si en algun moment necessiten parlar amb algun professional en privat, poden fer-ho. Això indica que els CO i els CET compleixen un dels punts a tenir en compte en el disseny de llocs de treball, que és la necessitat de suport social, és a dir, que existeixin altres persones en qui confiar en el seu suport i la seva comprensió (Davis, 1977; Engelstad, 1979). Així mateix, els resultats també confirmen un dels predictors significatius de la qualitat de vida laboral, que és la percepció de la preocupació del supervisor cap el benestar dels seus treballadors (Jenaro i Flores, 2006).

En definitiva, els usuaris i els treballadors amb discapacitat es troben a gust en els centres, es consideren bons treballadors i creuen que els professionals del centre i les seves famílies/tutors els hi consideren.

Per tant, els CO i els CET compleixen un altre dels punts a tenir en compte en el disseny de llocs de treball: la necessitat del reconeixement de la contribució pròpia (Davis, 1977; Engelstad, 1979). A més, es confirma un altre dels predictors de la satisfacció laboral: la percepció que el treball que es realitza és important i val la pena per a un mateix i per als altres (Jenaro i Flores, 2006). Com afirmen De la Parte i Marín (2002), la qualitat de vida d'una persona és difícil que millori si no es té un treball valorat socialment. És a dir, li pot permetre accedir a productes i serveis que abans no hi tenia accés, sentir-se més útil, tenir més oportunitats de gaudir del seu temps lliure, de participació i integració en la comunitat, etc.

En aquesta línia, per tant, és millor parlar de "treballadors amb discapacitat" que d'"usuaris" (De la Parte i Marín, 2002). Aquesta recerca valora que la consideració de treballador és un reconeixement de les capacitats i de les aportacions que amb el seu esforç poden fer les persones amb discapacitat intel·lectual.

Finalment, cal avançar en l'establiment de plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic i emocional en els que puguin participar activament el mateix usuari/treballador amb discapacitat, els professionals i els familiars/tutors.

S'haurien de reforçar les funcions dels serveis d'ajustament personal i social dels centres, sobretot dels CET, i potenciar l'organització de programes de rehabilitació, terapèutics, d'integració social, cultural i esportius, perquè els procurin una major habilitació personal i una millor adaptació de la seva relació social. El més habitual és que quan manquen recursos, els ajuts per als programes d'ajustament personal i social s'orientin prioritàriament a suportar els dèficits de l'estructura empresarial. Per això, els programes i els objectius als que inicialment s'haurien de destinar no es desenvolupen amb la freqüència desitjada (González, 1993).

Cal remarcar, però, que qualsevol empresa té la missió, derivada de la seva mateixa funció social, de respectar els drets reconeguts als seus treballadors, i també de possibilitar i promoure la seva màxima plenitud humana (Santamaría, 2005). I, en conseqüència, els centres haurien de prendre en consideració l'àmbit personal –entre altres– amb el disseny de programes i d'estratègies de potenciació de l'autonomia, l'autoestima i l'equilibri emocional, que permetin a la persona amb discapacitat intel·lectual millorar la seva qualitat de vida.

6.2.2 Desenvolupament personal

Cal millorar l'avaluació de les habilitats i de les capacitats de cada usuari i treballador amb discapacitat quan aquest entra en el centre.

Més endavant, en l'elaboració del Programa Individual, s'haurien de tenir en compte: els continguts, els objectius i els tipus de suport que se'ls proporcionaran, hi haurien de participar tots els professionals implicats i es fa evident que manca promoure la participació dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat i de la família/tutors.

Un altre aspecte que queda reflectit és la necessitat d'utilitzar mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat, i per dur a terme les modificacions oportunes en

el seu programa. També fóra bo realitzar un informe anual dels resultats de l'evolució de cadascú en relació amb el Programa Individual establert.

En definitiva, els resultats de la recerca evidencien que els CO i els CET compleixen parcialment un dels estàndards de qualitat del treball protegit (Fernández i Iglesias, 1997), que és el desenvolupament d'un pla personal amb la finalitat d'incrementar l'activitat laboral de la persona i optimitzar el seu salari i la seva satisfacció en el treball.

Altrament, els resultats també indiquen que no es tenen prou en compte, en el disseny de llocs de treball, l'adaptació del lloc de treball a les circumstàncies personals de cada treballador (Davis, 1977; Engelstad, 1979), ni tampoc es dissenyen els programes i les activitats a partir de la realitat de les persones amb discapacitat intel·lectual perquè se'ls puguin donar els suports que precisin durant el temps que sigui necessari per tal que millorin el seu funcionament (Castresana, 2001). Per tant, aquest estudi pretén emfasitzar que el nucli de l'organització haurien de ser les persones considerades individualment, i tot s'hauria d'organitzar entorn a elles (Lacasta, 2005); és a dir, col·locar la persona en el centre de l'activitat empresarial i fer pivotar estructures, objectius, sistemes i processos al seu voltant, atès que aquesta és la característica pròpia de les empreses d'economia social (Santamaría, 2005).

Malgrat les mancances comentades fins ara, cal dir que els usuaris i els treballadors amb discapacitat consideren que quan tenen dificultats amb algun treball o activitat, els professionals els ajuden o els ensenyen a fer-ho millor; aspecte que potencia un dels predictors de qualitat de vida laboral, que és la percepció del suport per part del supervisor per acabar les tasques quan és necessari (Jenaro i Flores, 2006).

En els Centres Especials de Treball, esdevenen aspectes a millorar la planificació i la diversificació d'un ventall de treballs i d'activitats de diferent tipologia, que tinguin diferent grau de complexitat i dificultat, i el fet que sempre que sigui possible es diversifiquin les modalitats de treball (individual, en petits grups, etc.) segons la finalitat. D'altra banda, s'haurien d'oferir als treballadors amb discapacitat més oportunitats de realitzar treballs sols, de forma

independent, sense necessitat de suport continuat i tenint més present l'accés a treballs de més dificultat o de responsabilitat dins del centre.

El treball hauria de proporcionar a la persona l'oportunitat per desenvolupar-se professionalment, adquirir més habilitats i competències, progressar cap a treballs de més responsabilitat, obtenir un salari més alt, accedir a un treball ordinari, etc. (De la Parte i Marín, 2002). En el disseny de llocs de treball s'hauria de tenir en compte la necessitat que el treball suposi un desafiament i sigui significatiu, i la necessitat de poder aprendre en el treball, cosa que requereix que el lloc de treball tingui criteris específics de rendiment i canals de *feedback* (Davis, 1977; Engelstad, 1979).

Els usuaris i els treballadors amb discapacitat, però, diuen que aprenen coses noves i pensen que els són útils les coses que els ensenyen, però molts d'altres expressen que s'avorreixen en el centre i que no realitzen treballs i activitats diferents al llarg del dia, sinó que sempre fan el mateix. Per tant, es compleix parcialment un dels criteris de qualitat de vida laboral (Davis i Wacker, 1987), el contingut de la feina: la varietat de les tasques, el *feedback*, el desafiament que suposa, la identitat de la tasca, l'autonomia individual i la capacitat d'autoregulació, l'oportunitat per utilitzar habilitats i competències i la contribució percebuda al producte o servei.

Així mateix, els resultats també reforcen parcialment un dels predictors significatius de la qualitat de vida laboral, que és la percepció de la satisfacció en relació amb les habilitats i les experiències adquirides mitjançant el treball i les oportunitats per realitzar-hi diverses coses (Jenaro i Flores, 2006). En aquest sentit, els centres haurien de contemplar, entre altres aspectes, la realització d'una activitat laboral que permeti a la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupar habilitats, hàbits i destreses laborals, i també que el capaci per aconseguir l'equilibri necessari entre l'individu i el lloc de treball, amb la finalitat de facilitar la seva integració laboral definitiva mitjançant el treball, sigui aquest adaptat o no.

Finalment, un altre aspecte de millora, tant en els CO com en els CET, és l'elaboració de pautes d'intervenció i de tractament de les conductes problemàtiques. Aquest és un dels punts en el qual els professionals mostren més indefensió i fan la demanda d'accions formatives que els habilitin i els dotin d'estratègies per poder-hi intervenir amb més criteri.

6.2.3 Autodeterminació

Hi ha poca presència de pràctiques que potenciïn l'autodeterminació en els CO i en els CET.

D'una banda, caldria identificar les preferències i els interessos dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat, i utilitzar-les com a base del treball que es du a terme amb ells. D'altra banda, s'haurien d'oferir oportunitats de fer eleccions en les activitats i treballs del centre, de prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i els treballs.

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a realitzar eleccions individuals. Per això se les hauria d'involucrar en la presa de decisions que afectin la seva vida, s'haurien de tenir en compte les seves preferències i la seva capacitat de participació (De la Parte i Marín, 2002). Dit d'altra manera: oferir i no imposar, com a principi i valor dels centres (Castresana, 2001). El concepte de qualitat de vida laboral accentua la participació dels treballadors en la solució de problemes i en la presa de decisions (Goode, 1989), però els resultats indiquen que s'hauria de potenciar més un dels predictors significatius de la qualitat de vida laboral, que és la percepció de la possibilitat d'opinar sobre aspectes relacionats amb el treball (Jenaro i Flores, 2006).

D'aquesta manera, fóra bo organitzar reunions conjuntes entre professionals i usuaris/tr treballadors amb discapacitat i, fins i tot, reunions en les que també es poguessin incorporar les famílies. Un dels estàndards de qualitat que s'evidencia en el treball protegit és –segons Fernández i Iglesias (1997)– establir reunions entre els responsables tècnics dels centres i les persones discapacitades, amb la finalitat de comentar la normativa que hi ha en el centre i el sistema de control de la producció que regeix el programa especial de

treball. Tanmateix, també s'hauria de millorar la informació als usuaris, als treballadors amb discapacitat i a la família/tutors sobre els seus drets i deures, sobre el Reglament de Règim Intern i sobre què és un Centre Ocupacional, un Centre Especial de Treball, i també sobre tot el que es relaciona amb els tipus de contractes que s'estableixen i amb els convenis.

6.2.4 Relacions interpersonals

Es constaten certes mancances en l'àrea relacional de les persones amb discapacitat i la poca presència de pràctiques en els centres que hi facin incidència.

D'una banda, s'haurien d'avaluar les habilitats i les competències socials dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat, i aplicar programes i estratègies per millorar les seves relacions i interaccions. D'una altra, s'haurien de fomentar les relacions amb persones diverses en el centre, i sempre que es pugui, estendre fora de l'horari del servei les relacions d'amistat que existeixen en el marc del centre, i també oferir oportunitats de relació amb persones sense discapacitat.

Formen part dels criteris de qualitat de vida laboral (Davis i Wacker, 1987), les relacions socials internes: l'oportunitat de contacte social, el reconeixement dels èxits, la provisió de rols entrelaçats que donin suport mútuament, l'oportunitat de guiar o ajudar d'altres, la moral i l'esperit grupal, l'autonomia i l'autoregulació en els grups petits.

Els usuaris i els treballadors amb discapacitat manifesten que tenen amics i amigues en el centre, però molts expressen que no es veuen ni es truquen fora de la jornada del servei. Molts afirmen que no tenen amics o amigues que no estiguin en el mateix centre, i consideren que no en tenen sense discapacitat. Aquest darrer aspecte corrobora els resultats de l'aplicació de l'escala de qualitat de vida de Schalock i Keith (1993) en contextos laborals (Crespo, Verdugo i Jenaro, 2006); estudi que confirma que les interaccions de les persones amb discapacitat intel·lectual amb els iguals sense discapacitat són escasses. En definitiva, els centres haurien de prendre en consideració l'àmbit

social amb la formació en habilitats, hàbits i destreses per a la convivència social, i també l'orientació dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat cap a la utilització dels recursos comunitaris necessaris per al seu desenvolupament i per a la relació social.

Finalment, es pot afirmar que s'hauria d'establir un sistema definit i clar de resolució de conflictes, i també millorar les tècniques amb els usuaris i amb els treballadors amb discapacitat. De la mateixa manera que succeeix amb el tractament de les conductes problemàtiques, els professionals en aquest punt també expressen certa indefensió i fan la demanda d'accions formatives que els ofereixin estratègies d'intervenció.

6.2.5 Inclusió social

Els resultats de la recerca confirmen que la inclusió laboral esdevé una feblesa dels CO i dels CET.

D'una banda, els centres no tenen establerts amb claredat els criteris de promoció dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat cap a situacions laborals tan normalitzades com sigui possible. D'altra banda, s'haurien d'organitzar activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Aquest estudi deixa constància tant de les dificultats d'inserció laboral amb les que conviuen les persones amb discapacitat intel·lectual com de les dificultats amb les que s'enfronten els professionals per dur a terme accions que afavoreixin aquesta inserció. Poques vegades s'aconsegueix el pas del treball protegit al treball ordinari. Més aviat es produeix un efecte de "campana de vidre" que proporciona a la persona amb discapacitat intel·lectual un major sentiment de seguretat, però en un marc de sobreprotecció que limita les seves expectatives i les eventuais possibilitats de promoció laboral autònoma (Colectivo IOÉ, 2004). Els Centres Especials de Treball es converteixen en una estació de destí laboral (Jiménez, 2002), i perceben com una amenaça la marxa de treballadors més qualificats, ja entrenats, raó per la qual no potencien la seva sortida cap al mercat laboral ordinari.

Tanmateix, un dels punts a tenir en compte en el disseny de llocs de treball és la necessitat d'un futur desitjable: promoció professional i contracte indefinit (Davis, 1977; Engelstad, 1979). A més, forma part dels criteris de qualitat de vida laboral (Davis i Wacker, 1987), el desenvolupament de carreres: aprenentatge i desenvolupament personal, oportunitats de millora i múltiples possibilitats de trajectòria professional.

El Centre Especial de Treball pot i ha de ser part de la "carrera professional" de la persona amb discapacitat intel·lectual. Ha de ser un espai de progrés on sigui possible la promoció interna, per tant, hauria d'haver-hi un escalafó de llocs de treball que proporcionessin més responsabilitat i retribució, on la persona fos capaç de buscar oportunitats d'ascens i de promoció, fins i tot en altres empreses, i que se l'animi a fer-ho (Perich, 2004).

Finalment, i en relació amb la inclusió comunitària, hi ha poca presència de pràctiques professionals que promoguin la participació dels usuaris i dels treballadors amb discapacitat en activitats que es realitzin normalment en el seu entorn, i també en l'ús dels serveis i dels recursos de la seva comunitat. Els usuaris i els treballadors amb discapacitat senten que formen part del seu barri, poble o ciutat, però no acostumen a participar en les activitats que s'hi puguin organitzar.

Cal esmentar que a la Carta dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat intel·lectual (APPS, 2005), en l'apartat de dret al treball, es menciona clarament que l'accés al treball s'ha de poder fer amb transport públic adequat a les persones amb discapacitat, i que per mitjà de l'elaboració de plans individuals, s'estableix en cada cas la forma de vertebrar en la comunitat la integració d'aquestes persones. Tanmateix, aquesta recerca ha demostrat que la presència de les persones amb discapacitat intel·lectual en activitats de la comunitat és bastant limitada, i coincideix amb l'estudi que aplica l'escala de qualitat de vida de Schalock i Keith (1993) en contextos laborals (Crespo, Verdugo i Jenaro, 2006).

Altres estudis demostren que aquestes persones, quan viuen o treballen a la comunitat (treball competitiu i treball amb suport), són més autodeterminades i tenen una autonomia més gran, realitzen més eleccions i estan més satisfetes que els seus iguals en QI i edat que viuen o treballen en ambients protegits (Wehmeyer i Bolding, 2000). També s'haurien de tenir presents els estudis que demostren que es dóna una major inclusió social a la comunitat quan es treballa en un entorn normalitzat (Kiernan i Schalock, 1997; Mank, 1998).

6.2.6 Drets

Cal esmentar que els centres estan pendents de la implementació de la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre).

Tampoc acostumen a tenir establert un codi ètic o de conducta que reguli el tipus de relacions i d'interaccions que s'han de mantenir amb els usuaris i els treballadors amb discapacitat; que sigui respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i de negligències. Ara bé, s'ha de dir que tant els usuaris com els treballadors amb discapacitat se senten ben tractats en els centres. Tot i així, però, s'han de millorar els procediments per rebre les queixes i les preocupacions (aquests procediments han de ser coneguts per tothom i també han de ser de fàcil aplicació).

Finalment, els centres haurien de continuar vetllant per la millora de la situació econòmica i contractual de les persones amb discapacitat intel·lectual i per l'accés a una situació laboral normalitzada. Els usuaris i els treballadors amb discapacitat dubten que puguin trobar feina, encara que opinen que el centre fa tot el possible perquè tinguin un treball millor.

Com es reflecteix a la Carta dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat intel·lectual (APPS, 2005), en l'apartat de dret al treball es menciona, clarament, que tenen dret a desenvolupar un treball productiu en el sistema ordinari de treball. En tot cas, sempre tindran garantit un salari digne, atès que el valor terapèutic del treball no ha d'anar mai en detriment de la seva retribució. Proporcionar treball competitiu a les persones amb discapacitat

intel·lectual, no solament beneficia la comunitat econòmicament, sinó també els mateixos subjectes, ja que d'aquesta manera s'incrementa la seva qualitat de vida: les persones que treballen en un entorn competitiu mostren més qualitat de vida que aquelles en situació d'atur o en tallers protegits; les persones en tallers protegits mostren més qualitat de vida que aquelles que es troben en atur (Eggelton, Robertson, Ryan i Kober, 2000).

En la mateixa línia, les persones amb discapacitat en règim de treball amb suport s'aproximen en qualitat de vida a la percebuda per les persones sense discapacitat, i ambdues manifesten més qualitat de vida que les que es troben en treball protegit (Sinnott-Oswald, Gliner i Spencer, 1991).

Altres estudis demostren que els ingressos en treball integrat superen els de treball segregat (Butterworth, Hagner, Kiernan i Schalock, 1996; Butterworth, Hagner, Helm i Whelley, 2000; Kiernan i Schalock, 1997; Wehman i Bricout, 1999). De la mateixa manera, el treball amb suport és millor quant a cost-eficàcia que el treball protegit (Johnson, Lewis i Bruininks, 1993).

En definitiva, s'hauria d'apostar per potenciar la figura del mediador laboral i per crear una àrea d'inserció laboral dins dels centres (FEAPS Madrid, 2003). Els objectius haurien de ser que es pogués aconseguir un treball ordinari, real i remunerat, amb formació en les tasques del mateix lloc de treball i amb el manteniment del treballador en el seu lloc de treball, mitjançant un seguiment sistemàtic de la seva activitat laboral.

6.2.7 Benestar material

Els resultats recullen, d'una banda, l'opinió força generalitzada dels professionals que expressen que cal millorar la infraestructura, el mobiliari i els equipaments dels centres, i també que cal disposar de les eines, dels instruments i de la maquinària necessaris i adequats per dur a terme els diferents treballs i les activitats. D'una altra, també recullen que esdevenen aspectes de millora les gratificacions dels CO, els contractes laborals dels CET i el conveni que els empara.

El reglament dels Centres Ocupacionals permet l'establiment de premis o de recompenses que fomentin la integració de la persona amb discapacitat.

Una de les consideracions a tenir en compte per al compliment de la missió i dels objectius del Centre Ocupacional és que les gratificacions –fruit de l'activitat laboral– són un element motivador necessari (Castresana, 2001). Però, també cal dir que moltes persones amb discapacitat intel·lectual amb capacitat per realitzar tasques econòmicament rendibles, les estan duent a terme en Centres Ocupacionals on reben gratificacions econòmiques baixes per manca d'un salari contractual.

Així mateix, el salari del treballador del Centre Especial de Treball tampoc li permet que es pugui independitzar de la seva família. En canvi, tendim a pensar que si un dia necessita o vol anar-se'n de casa, l'Administració o una entitat li subvencionarà un pis o una residència; quan potser el cost d'aquest nou servei, afegit al salari actual, li permetria realment una autodeterminació encara que s'hagués de costejar els suports necessaris (Perich, 2004).

En la mateixa línia, un dels estàndards de qualitat que han de formar part del treball protegit, i que Fernández i Iglesias (1997) demostren que no es compleix, és l'establiment de salaris equivalents als de les persones no discapacitades, basat en el nivell de qualitat del treball i d'acord amb les normes establertes en cada sector laboral. Tanmateix, formen part dels criteris de qualitat de vida laboral (Davis i Wacker, 1987), les compensacions, és a dir, els salaris i els beneficis; i, a més a més, un dels predictors significatius de la satisfacció laboral és la percepció que el treball proporciona diners suficients per comprar el que es desitja (Jenaro i Flores, 2006).

En aquesta recerca, tant usuaris com treballadors amb discapacitat expressen que els diners que reben són insuficients per comprar les coses que els agraden o que necessiten.

6.2.8 Benestar físic

Es poden identificar alguns punts de millora que estan vinculats a pràctiques de promoció del benestar físic d'usuaris i de treballadors amb discapacitat.

D'una banda, els centres haurien de vetllar per totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos, fins i tot una dieta variada que s'adapti a les necessitats de cada persona i un coneixement de postures adequades fent ús de tècniques ergonòmiques. D'una altra, els professionals haurien d'ampliar el seu coneixement sobre l'estat de salut de cada usuari i treballador amb discapacitat; sobre la medicació i els tractaments generals que reben, sobre les actuacions que cal seguir i els aspectes que cal tenir en compte en cada cas davant dels problemes de salut que puguin presentar, i també haurien de registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut.

Així mateix, s'apunten també com aspectes a millorar: informar i formar els usuaris i els treballadors amb discapacitat sobre les normes de seguretat i la prevenció de riscos laborals, i també sobre la prevenció d'incendis i sobre el pla d'emergència. En aquest sentit, cal esmentar que els CO i els CET acostumen a tenir implementat un pla d'emergències i d'evacuació. Els CET tenen un pla de prevenció de riscos laborals que no és freqüent trobar en els CO, cosa que confirma que el tarannà dels CO dista de prendre un caire laboral, sinó que es manté sota un vessant assistencial.

En relació amb el benestar físic, cal dir que aquesta és l'única dimensió en què les famílies dels CO expressen una satisfacció elevada. Tenint en compte que els usuaris dels CO necessiten més suports que els dels CET, les pràctiques relacionades amb el benestar físic prenen més protagonisme, per això surt reforçat el manteniment del vessant assistencial.

Volem apuntar que ja l'any 1997, l'Organització Mundial de la Salut (World Health Organization) defineix la salut, no només com l'absència de malaltia, sinó com un estat complet de benestar físic, mental i social.

La salut física no és més important que la salut mental i social. Totes són necessàries per a un benestar òptim. L'OMS va definir els conceptes de malaltia, alteració, discapacitat i minusvalidesa. En els darrers anys, aquests models han variat, però es continua pensant que la discapacitat reflecteix una interacció complexa entre trastorns de salut (malaltia o trastorn), afecta les funcions i les estructures del cos (alteracions), el funcionament de l'individu (limitacions en les activitats) i els rols socials (restriccions en la participació).

Per a les persones amb discapacitat intel·lectual, els efectes de la salut física i mental sobre el seu funcionament poden ser altament facilitadors o altament inhibidors. Algunes persones poden tenir molt bona salut; tot i així, altres poden presentar una sèrie de limitacions de salut, com epilèpsia o paràlisi cerebral, que alteren de manera important el funcionament corporal i que poden limitar greument les activitats personals i la participació social.

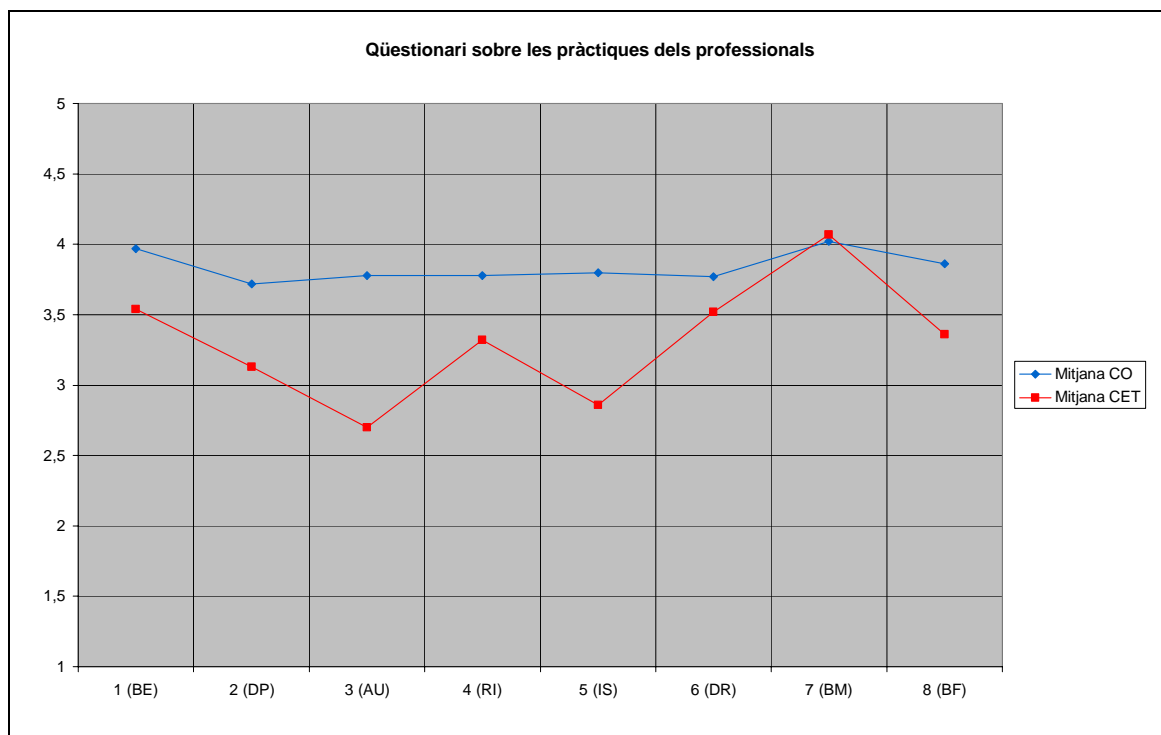


Figura 6.1 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

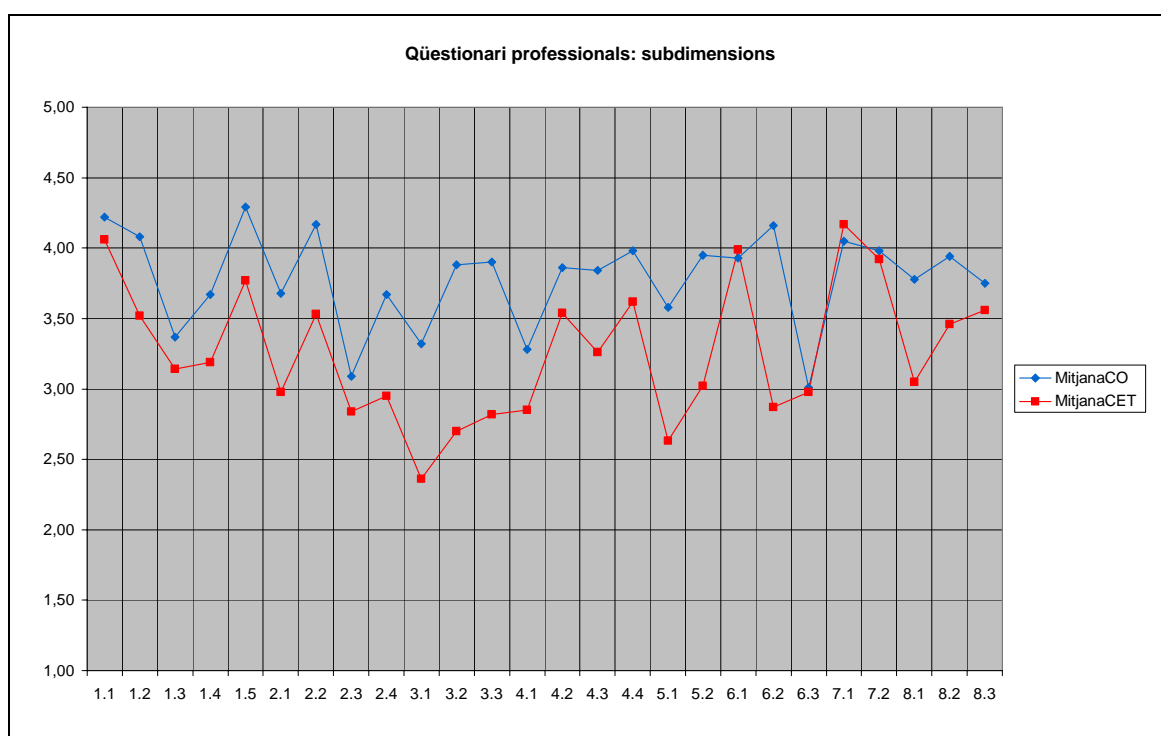


Figura 6.2 Gràfica dels resultats del *Qüestionari dirigit als professionals* i la contribució de les seves pràctiques en relació amb les subdimensions de qualitat de vida.

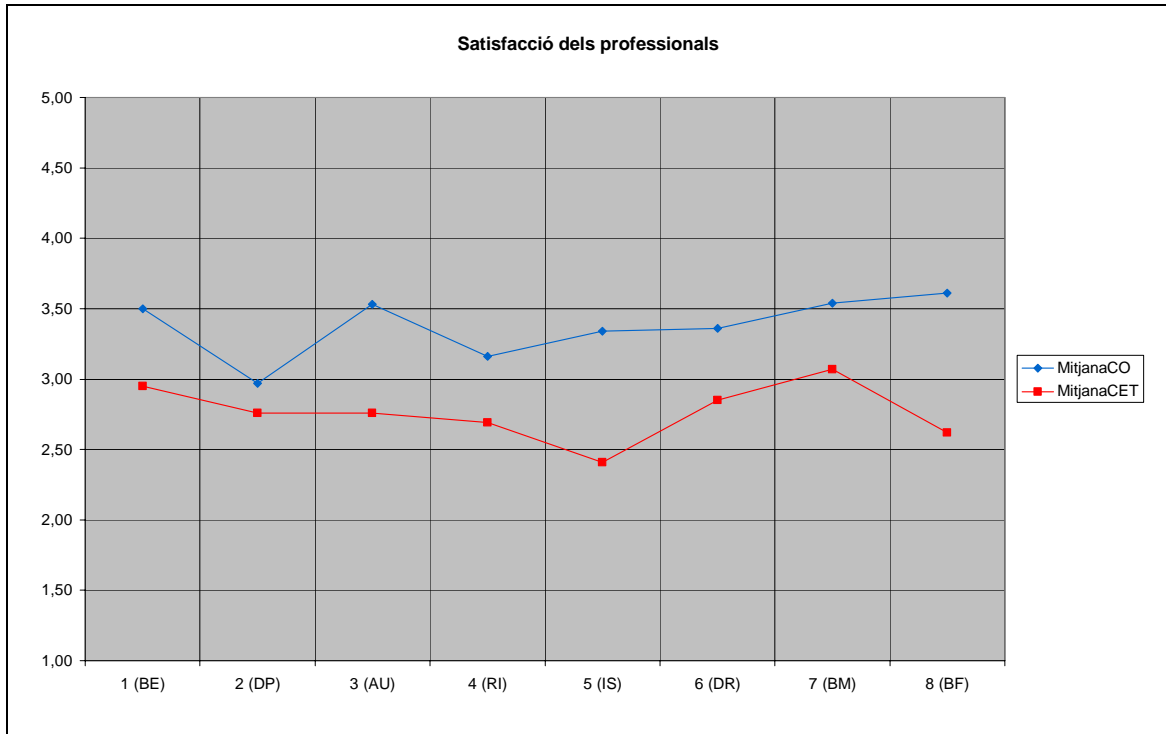


Figura 6.3 Gràfica de la satisfacció dels professionals en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

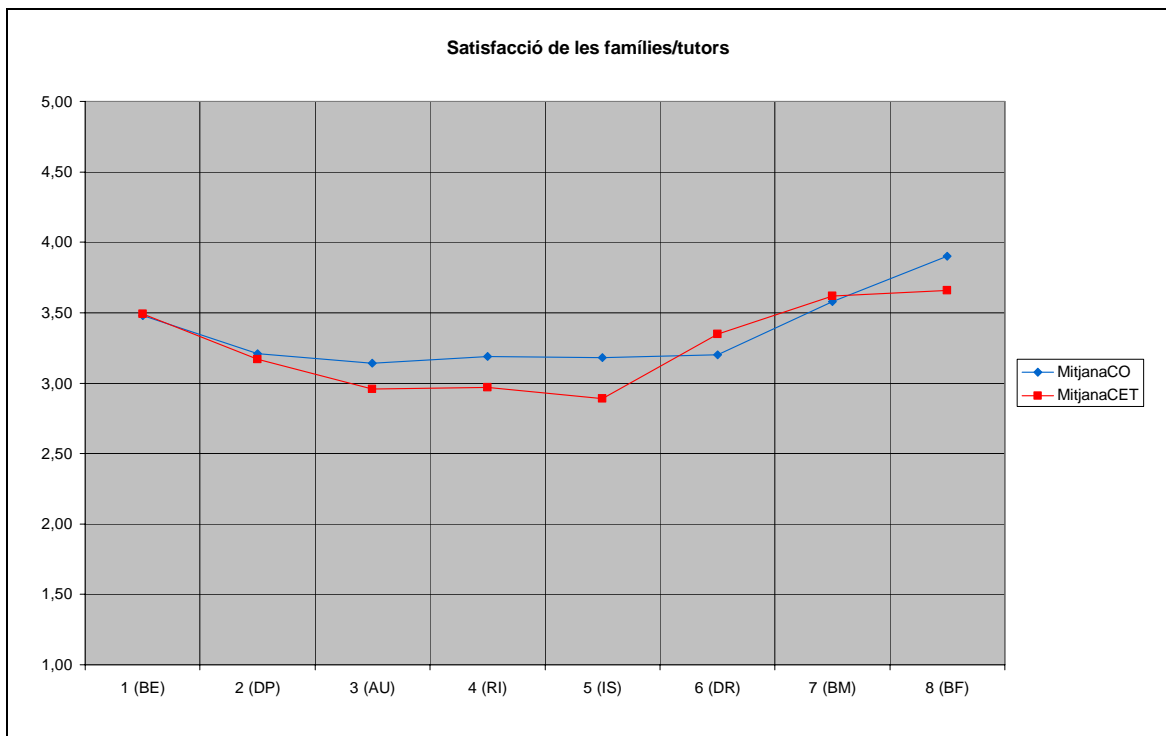


Figura 6.4 Gràfica dels resultats de la satisfacció de les famílies/tutors en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

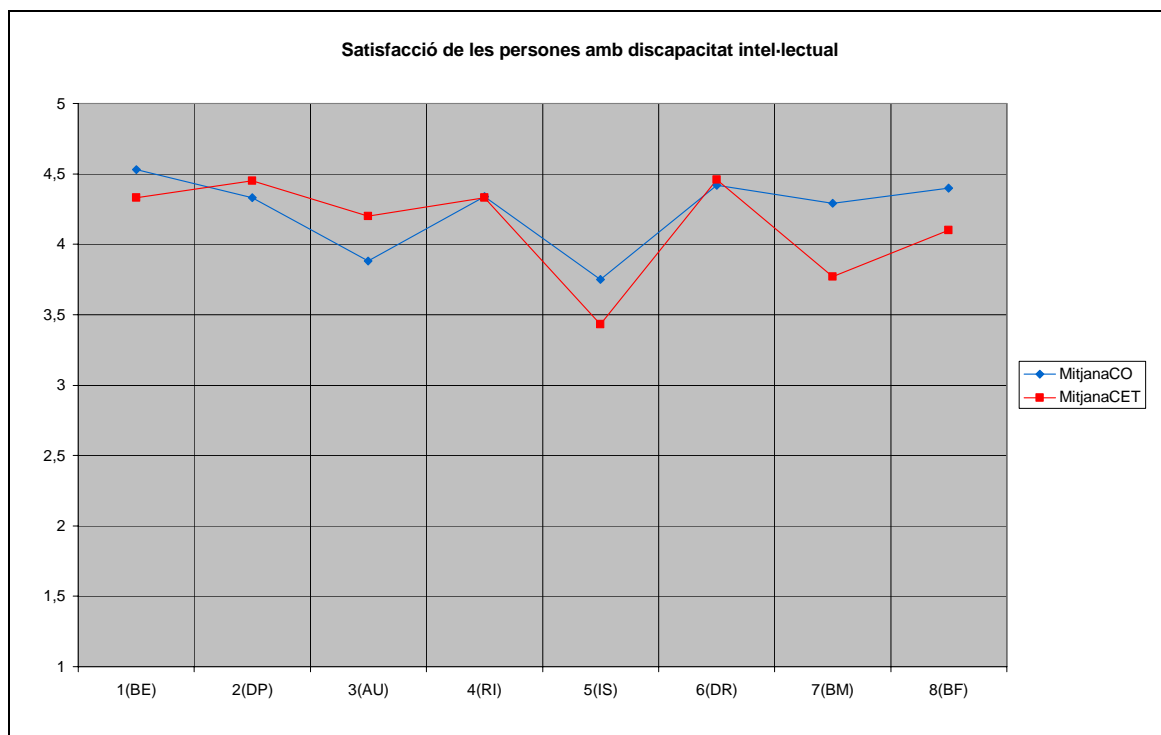


Figura 6.5 Gràfica dels resultats de la satisfacció de les persones amb discapacitat intel·lectual en relació amb les dimensions de qualitat de vida.

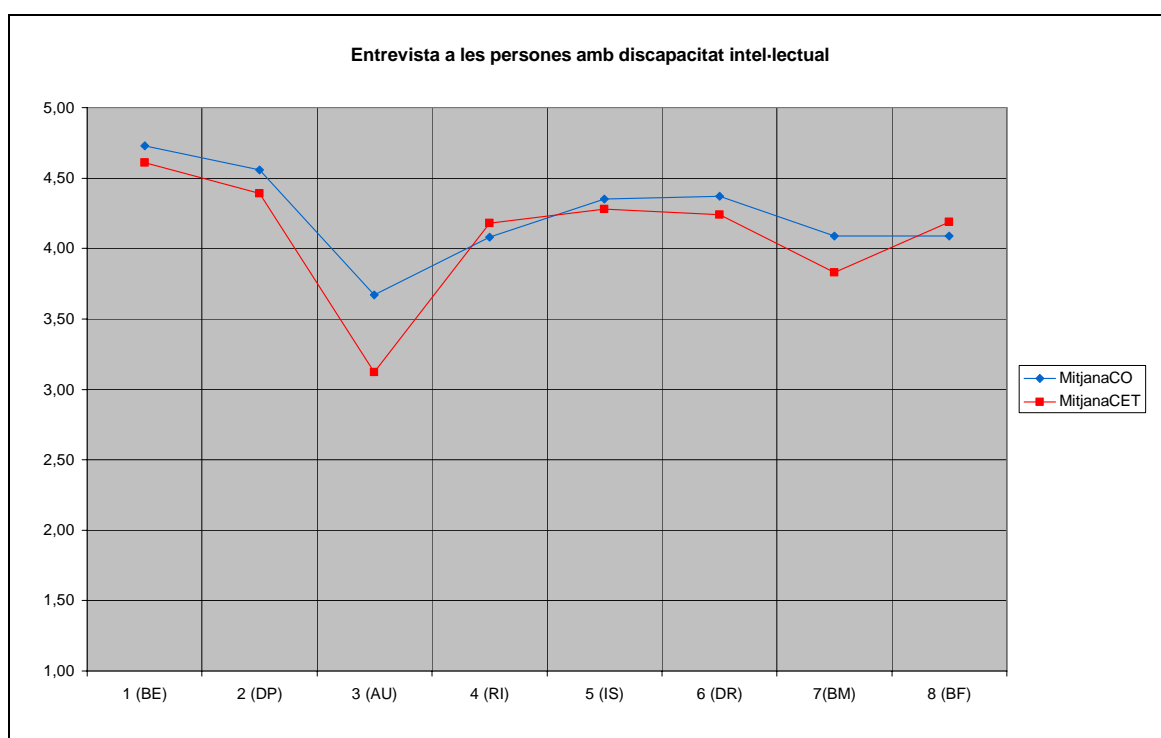


Figura 6.6 Gràfica dels resultats de l'Entrevista per a usuaris i treballadors amb discapacitat en relació amb les pràctiques de qualitat de vida en els centres.

7

Conclusions

Aquesta recerca ha analitzat la realitat de quatre Centres Ocupacionals i de tres Centres Especials de Treball, amb la finalitat d'avaluar la contribució de les pràctiques professionals a la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. En els capítols precedents, s'ha presentat el marc teòric sobre el qual ens hem fonamentat, els objectius que ens hem proposat, la metodologia emprada, i també els resultats obtinguts en l'anàlisi de les dades.

Ara, en aquest darrer capítol del nostre treball, volem fer un balanç dels resultats obtinguts. En aquest apartat ens centrarem en les principals aportacions del nostre estudi: els objectius i els eixos de millora dels Centres Ocupacionals i dels Centres Especials de Treball que s'han revelat claus, arran dels resultats de la nostra recerca. A continuació, esmentarem alguns interrogants que es desprenen del nostre treball i que poden orientar futures recerques.

Abans, però, voldríem destacar la importància de promoure la cultura de l'avaluació en els centres, a partir d'instruments com els que s'han emprat en aquest estudi i amb la implicació de dirigents i professionals, usuaris i treballadors amb discapacitat i famílies/tutors. La recerca ens permet afirmar que els instruments aplicats funcionen, ja que permeten reflexionar sobre les pràctiques i detectar àrees importants de millora; en definitiva, els resultats indiquen que hi ha molta feina a fer i que és possible i desitjable prendre-la en consideració.

7.1 Objectius i eixos de millora dels CO i dels CET

Els resultats de la recerca han permès identificar diversos objectius de millora dels centres, que a mode de síntesi es presenten en la taula següent:

Taula 7.1 *Objectius claus de millora dels CO i dels CET*

1. Evitar parlar en públic dels usuaris/TD i no fer-ho en termes negatius, sinó destacant més els suports que les carències.
2. Disposar d'un pla d'acollida en el que s'especifiquin les accions que s'han de realitzar i les persones encarregades de dur-les a terme.
3. Avaluar de forma periòdica, o sempre que sorgeixi la necessitat, l'estat psicològic i emocional dels usuaris/TD: dur a terme plans d'intervenció i de millora i seguiments, sempre amb la participació de l'usuari/TD i de la família.
4. Establir períodes fixos per mantenir un contacte més personal amb els usuaris/TD, fomentant una relació facilitadora d'expressió d'opinions, sentiments, etc., amb l'ús de diversos sistemes (entrevistes i fulls d'observació).
5. Avaluar les habilitats i capacitats de cada usuari/TD quan entren en el centre.
6. Elaborar un Programa Individual on es tinguin en compte els continguts, objectius i tipus de suport que es proporcionaran i en el que hi participin tots els professionals implicats, el mateix usuari/TD i la família.
7. Dur a terme una avaluació continuada per analitzar i valorar el progrés dels usuaris/TD i elaborar un informe anual dels resultats de l'evolució de l'usuari/TD en relació amb el seu Programa Individual.
8. Elaborar pautes d'intervenció i seguiment de les conductes problemàtiques.
9. Identificar les preferències i interessos dels usuaris/TD i utilitzar-les com a base del treball que es du a terme.
10. Oferir oportunitats de fer eleccions en les activitats i treballs del centre, de prendre decisions i d'establir objectius.
11. Organitzar reunions conjuntes professionals-usuaris/TD i professionals-usuaris/TD-famílies i informar usuaris/TD i famílies sobre els seus drets i deures, el RRI, què és un CO, un CET, el TaS, convenis i contractes.
12. Avaluar les competències i habilitats socials dels usuaris/TD i aplicar programes i estratègies per millorar les seves relacions i interaccions.
13. Fomentar les relacions amb persones diverses en el centre i estendre fora de l'horari laboral, les relacions d'amistat que s'estableixen en el centre, i també oferir oportunitats de relació amb persones sense discapacitat.
14. Establir un sistema clar i definit de resolució de conflictes i millorar les tècniques amb els usuaris/TD.
15. Establir criteris de promoció dels usuaris/TD cap a situacions laborals tan normalitzades com sigui possible.
16. Organitzar activitats de sensibilització dirigides a la comunitat sobre la inserció laboral de les persones amb DI.
17. Promoure la participació dels usuaris/TD en activitats que es realitzin normalment en el seu entorn i l'ús dels serveis i recursos de la seva comunitat.
18. Implementar la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre).
19. Elaborar un codi ètic o de conducta que reguli la relació que s'ha de tenir amb usuaris/TD i famílies, respectuós amb els seus drets i la seva llibertat i que controli l'absència d'abusos i negligències.
20. Elaborar procediments per rebre queixes i preocupacions coneguts per tothom i de fàcil aplicació.
21. Millorar la infraestructura, mobiliari i equipament dels centres i disposar de les eines, instruments i maquinària necessaris.
22. Vetllar per totes aquelles qüestions que incideixen en una vida saludable i lliure de riscos, inclosa una dieta variada i adaptada a les necessitats dels usuaris/TD i postures adequades fent ús de tècniques ergonòmiques.
23. Conèixer l'estat de salut de cada usuari/TD, la medicació i els tractaments que reben, les actuacions que cal seguir i els aspectes a tenir en compte davant de problemes de salut que puguin presentar. Registrar els aspectes rellevants relacionats amb la salut.
24. Informar i formar els usuaris/TD sobre normes de seguretat i prevenció de riscos laborals, i també sobre prevenció d'incendis i pla d'emergència.
25. Millorar la satisfacció de les famílies en tots els aspectes, potenciant la seva implicació i participació.

Aquests objectius de millora es poden agrupar en els eixos següents:

Eix 1: Desenvolupar una planificació centrada en la persona

Eix 2: Potenciar l'autodeterminació

Eix 3: Afavorir les relacions interpersonals

Eix 4: Promoure la inclusió social

Eix 5: Promoure una inserció laboral normalitzada

Eix 1: Desenvolupar una planificació centrada en la persona

La planificació centrada en la persona conforma un dels grans eixos de millora dels CO i dels CET.

Aquests serveis haurien de posar com a centre del seu treball a la persona, per tant, una eina que permet estructurar les seves funcions és l'anomenat Programa Individual.

Tot usuari o treballador amb discapacitat quan entra en un CO o en un CET hauria de rebre una valoració de les seves habilitats i capacitats, els seus punts forts i els seus aspectes a millorar. S'hauria de partir, d'una banda, de la naturalesa multidimensional del concepte de discapacitat intel·lectual que estableix l'AAMR (2002) –vegeu capítol 1–, i de l'altra, de les vuit dimensions de qualitat de vida de Schalock (1996a) –vegeu capítol 2.

Un cop valorades les capacitats i detectades les limitacions de la persona, s'hauria d'establir el perfil de suports necessaris.

L'objectiu últim del Programa Individual és organitzar els suports que necessita la persona per superar les seves limitacions sense perseguir exclusivament objectius purament laborals o ocupacionals, és a dir, treballant la globalitat de la persona i incidint en les diferents dimensions de la seva vida.

Només des d'aquest enfocament, les pràctiques dels centres incidiran en la qualitat de vida de la persona. Per això, és condició indispensable que tant la

persona com la seva família siguin participants de l'elaboració d'aquest programa. Sense la seva implicació, el centre no podrà assolir els objectius del Programa Individual. Cal partir de la voluntat i la llibertat de la persona per triar uns objectius per a la seva vida i no uns altres, i cal respectar la seva decisió. En la mesura que la persona visqui els objectius com a escollits i no com a imposats, es facilita el seu progrés. Una vegada elaborat, el Programa Individual s'hauria de convertir en la principal eina de treball dels professionals, i revisar-lo com a mínim un cop l'any.

També seria convenient elaborar un informe anual de l'evolució de la persona en les diferents dimensions.

En definitiva, en aquesta recerca reforcem la funció social i educativa dels CO i dels CET, sense renunciar a la funció empresarial que tenim clar que és necessària. S'haurien de potenciar els serveis d'ajustament personal i social i no delegar allò que no és laboral, a instàncies externes al centre. No volem dir que tots els suports s'hagin de dur a terme en el mateix centre, en absolut; però sí que el centre els hauria de detectar, planificar i promoure.

Eix 2: Potenciar l'autodeterminació

Les pràctiques que potencien l'autodeterminació estan poc presents en els CO i en els CET.

L'autodeterminació és important per tota persona; el fet de sentir que un mateix pot escollir, participar, opinar, decidir..., en definitiva, que un exerceix un paper rellevant en les decisions i en les eleccions que tenen un impacte en la seva vida personal, és un dels aspectes que pren importància en l'etapa de transició a la vida adulta i que ens reafirma en el nostre rol d'adults.

Sovint, la persona amb limitacions intel·lectuals veu malmesa la seva capacitat d'autodeterminar-se, perpetuant-se d'aquesta manera en l'etern infant. Aquesta vulnerabilitat ha fet que precisament en les darreres dècades sorgeixi un important moviment de reivindicació del dret a l'autodeterminació de les

persones amb discapacitat intel·lectual, impulsat i promogut també per les mateixes persones amb discapacitat.

En la recerca internacional, els diversos estudis confirmen una autodeterminació limitada en les persones amb discapacitat, i a més hi ha evidències que tenen poques oportunitats d'aprendre habilitats relacionades amb l'autodeterminació (Wehmeyer, Martin i Sands, 1998). Cal educar per a l'autodeterminació (Wehmeyer, 2001; Wehmeyer i Schalock, 2002).

Segons Wehmeyer, l'autodeterminació representa la capacitat d'actuar com agent causal principal en la pròpia vida, realitzar eleccions i prendre decisions en relació amb la qualitat de vida de si mateix, que estiguin lliures d'influències o d'interferències externes innecessàries. Segons Wehmeyer *et al* (1998) i Wehmeyer, Lance, i Bashinski (2002), l'autodeterminació suposa l'aprenentatge de determinades habilitats i actituds que s'agrupen en les categories següents: habilitats per elegir, habilitats de resolució de problemes, habilitats de presa de decisions, habilitats per establir i aconseguir objectius, habilitats d'autocontrol i autoregulació, habilitats d'autodefensa i lideratge, percepció de control i eficàcia, autoconsciència i autoconeixement.

Ja hem vist que hi ha diverses recerques que indiquen la relació directa entre l'autodeterminació i la qualitat de vida. Però autodeterminació i treball semblen, d'entrada, de difícil compatibilitat. És freqüent entendre que en el treball "un ha de fer el que li manen" i que escollir, participar, opinar i decidir es converteixin en accions inviables en les feines de moltes persones, però sobretot de moltes persones amb discapacitat intel·lectual. Malgrat això, apostem per promoure oportunitats per a l'autodeterminació en els CO i en els CET com a motor d'una vida de qualitat; la persona amb discapacitat intel·lectual té interessos i preferències que s'haurien d'escoltar i recollir, ja que aquesta persona pot prendre decisions i realitzar eleccions.

En síntesi, té dret a ser informat de tot allò que l'afecti i a participar en la presa de decisions.

Eix 3: Afavorir les relacions interpersonals

En aquesta recerca ha quedat palesa la gran mancança que presenten les persones amb discapacitat intel·lectual en la seva dimensió relacional.

Per una banda, les seves habilitats socials i emocionals són sovint limitades, i per l'altra, els manquen espais d'interacció social que estiguin adaptats a les seves necessitats. Per això, és important que els centres organitzin activitats d'ensenyament-aprenentatge d'habilitats socials i emocionals, i que supervisin l'establiment i el manteniment de les relacions d'amistat fora del centre, però mediatitzades pel centre.

La implicació i la participació de la família en aquest àmbit és fonamental. Un cop més, cal que els centres no es desentenguin d'aquesta funció, però també cal que comptin amb la implicació de la família i de la mateixa persona amb discapacitat intel·lectual.

El centre, juntament amb la família, pot organitzar i facilitar els suports que necessiten per relacionar-se amb altres persones fora de l'horari del servei. A més, no tenen perquè relacionar-se només amb les mateixes persones que van al centre, sinó que haurien de tenir l'oportunitat de conèixer persones diverses i persones sense discapacitat.

Eix 4: Promoure la inclusió social

Les pràctiques que promouen la inclusió social estan poc implementades en els CO i CET.

El paradigma de la inclusió és el motor dels moviments de defensa del dret de les persones amb discapacitat intel·lectual a no ser excloses de cap dels àmbits en els que pot participar qualsevol ciutadà. Parlem d'inclusió educativa per

referir-nos al dret d'aquestes persones a ser escolaritzades en un centre educatiu ordinari amb el desplegament dels suports necessaris. Parlem de la inclusió laboral per referir-nos a l'accés, sempre que es pugui, a treballar en una empresa ordinària, en un entorn laboral normalitzat amb les adaptacions i els suports pertinents, i també a tenir accés a un contracte laboral just en relació amb la feina desenvolupada.

Finalment, parlem d'inclusió social per fer referència, juntament amb els aspectes anteriors, a la participació de les persones amb discapacitat en les activitats que s'organitzin en el seu entorn comunitari i a fer ús dels recursos de la seva comunitat.

Els centres haurien de fomentar que les persones amb discapacitat intel·lectual utilitzin serveis i recursos de la seva comunitat per realitzar activitats que es tinguin en compte en el seu programa (clubs d'oci, entitats esportives, etc.), i també haurien d'organitzar els suports perquè facin ús de la comunitat en la seva vida quotidiana: anar a comprar, agafar el transport públic, etc. A més, els centres poden facilitar que estiguin informades sobre les notícies d'actualitat del seu poble, barri, ciutat o del món. Així mateix, es poden treballar els aspectes de la seva imatge que puguin afavorir una millor inclusió social (aspecte extern ajustat a la seva edat, entorn i activitat). Tot plegat, evidentment, amb la implicació de la família i de la mateixa persona amb discapacitat intel·lectual.

Eix 5: Promoure una inserció laboral normalitzada

La promoció d'una inserció laboral normalitzada forma part d'un dels eixos claus de millora dels CO i dels CET.

Ja hem explicat àmpliament en el capítol 3, de les dificultats que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual per accedir a un treball convencional. Cal una profunda transformació dels centres de treball protegit, tant en els seus idearis com en el seu finançament, que permeti relaxar la tensió existent entre la funció empresarial i la funció social.

Els CO i els CET haurien d'esdevenir el context adequat per treballar amb les persones amb discapacitat intel·lectual les seves habilitats laborals i d'ajustament personal i social de cara a la inserció a l'empresa ordinària quan estiguin preparats. Però aquest pas no es pot perpetuar *ad infinitum*. Esdevé un fet important, l'aprovació del Reial decret 870/2007, de 2 de juliol que regula el programa de treball amb suport com a mesura de foment del treball de les persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball. El treball amb suport és difícilment sostenible sense el finançament del Govern Central i Autòmic.

Malauradament, no tot depèn de la preparació que es rebi en els CO, en els CET o en els serveis de treball amb suport. Paral·lelament, cal que el sector empresarial sigui prou sensible a la realitat de les persones amb discapacitat i que es facin complir les lleis que discriminen positivament la seva contractació. En aquest sentit, és tasca dels CO, dels CET i dels serveis que promouen el treball amb suport que es duguin a terme activitats de sensibilització dirigides a les empreses que facilitin el coneixement del col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual i de la legislació en matèria de contractació laboral que existeix en relació amb la seva inserció laboral. També cal tenir en compte que les persones amb menys necessitats de suport són les que abans es contractaran, tant en un CET com en l'empresa ordinària, ja que en la nostra societat la productivitat prima, encara, per sobre de tot i, de fet, d'això depèn la subsistència de la mateixa empresa.

Per tant, hauria de prendre més força el concepte d'empresa d'economia social, i s'hauria de fomentar en els centres i des dels centres, aquest canvi de valors on sigui tant important la persona com l'economia.

Tenim clar que aquesta visió pot semblar idealista i utòpica, però d'acord amb les paraules de Castresana (2001): "La història passada revela que allò que ahir va ser una utopia avui és realitat."

7.2 Futures línies de recerca

No voldríem acabar les conclusions sense indicar possibles línies de recerca que, a partir dels resultats que hem obtingut, poden ser interessants de tenir en compte.

Al llarg del treball de camp, van ser molts els professionals dels centres que després de valorar positivament els objectius de la nostra recerca demanaven que algú s'interessés també per la seva qualitat de vida.

Per aquest motiu, recollim la seva petició i voldríem plantejar algun estudi que avalués la qualitat de vida dels professionals dels CO i dels CET i que, així, es pogués establir alguna relació amb la presència en els centres de pràctiques que incideixin en la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. En aquest sentit, recordem que segons De la Parte i Marín (2002), és difícil que tinguin qualitat de vida les persones amb discapacitat intel·lectual, si les persones que els donen suport no en tenen. La reflexió d'aquests autors ens du directament a reforçar i valorar els estudis sobre la qualitat de vida de les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Tenint en compte els cinc eixos de millora que s'han plantejat, pensem que de cadascun se'n podrien derivar diferents recerques.

Per exemple, seria d'utilitat que es disposés d'un estudi que orientés el desenvolupament d'una planificació centrada en la persona i que desemboqués en la creació d'un model de Programa Individual per als CO i per als CET, que tingués en compte les dimensions de l'AAMR (2002) i les dimensions de qualitat de vida de Schalock (1996a). També, arran dels resultats, pensem que és important promoure un estudi que ofereixi als CO i als CET un ventall d'estratègies i d'activitats dirigides a potenciar l'autodeterminació i la inclusió social.

Una clara línia de recerca seria analitzar les limitacions que presenten les persones amb discapacitat intel·lectual per establir relacions interpersonals i detallar els suports que necessiten. Altrament, seria interessant disposar d'un

estudi que abordés les funcions que podrien cobrir les figures de l'inseridor laboral, del prospector laboral o del preparador laboral en un CO o en un CET.

Finalment, una futura línia de recerca podria anar dirigida a recollir i analitzar, per una banda, les expectatives dels dirigents i dels professionals dels CO i dels CET al voltant de la inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual, i per l'altra, el coneixement i l'experiència dels empresaris en relació amb el mateix tema.

No volem concloure aquest treball sense unes darreres reflexions. Aquesta tesi es posiciona en tot moment en l'existència dels CO i dels CET. Hem perseguit un objectiu clar: poder afirmar que certament, i sens dubte, els CO i els CET contribueixen a millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

La tendència general dels nostres resultats ha apuntat en aquesta línia. Però tot i així, hi ha molts aspectes a millorar, que afortunadament podem detectar. La nostra avaluació persegueix la millora –no la crítica– com a destí final. Precisament, perquè creiem en les funcions que han de complir els CO i els CET, hem invertit alguns anys en repensar-los i hem estat exigents a l'hora de fer-ho. El fet d'haver exposat amb detall els aspectes de millora, no persegueix una altra finalitat que iniciar un camí per reduir ostensiblement els aspectes crítics d'aquests centres. Tant de bo l'esforç realitzat no quedi només en el paper i que la nostra recerca doni peu que dirigents i professionals s'animin a dur a terme una avaluació d'aquest tipus en els seus centres respectius.

Referències bibliogràfiques

- Albin, J.M. (1992). *Quality improvement in employment and other human services: Managing for quality through change*. Baltimore: MD, Brookes.
- Alomar, E. (2004). *El treball dels joves amb retard mental en entorns normalitzats: anàlisi d'una realitat de treball amb suport*. Tesi doctoral no publicada. Universitat Ramon Llull.
- American Association on Mental Retardation (2001). Committee on Terminology and Classification. Request for Comments on Proposed New Edition of Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. *New & Notes*, núm.61, p.9-11. Traducció de Coll, S. (2002). *Suports*, vol.6, núm.1, p.92-96, primavera de 2002.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual on mental disorders (4th ed.)* Washington, DC: Author.
- APPS (2005). *Carta dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat intel·lectual*. Barcelona.
- Ararteko (2003). *La integración laboral de las personas con discapacidad en la CAPV. Bilbao*.
- Asociación ADEPSI (1997). *La formación para el empleo de la persona con discapacidad psíquica. Manual del profesional de Centros Ocupacionales*. Las Palmas de Gran Canaria.
- Bellver, F. (1993). El empleo con apoyo en España. *Siglo Cero*, Vol. 25(3), p. 55-63.
- Bellver, F. (1998). El empleo con apoyo como opción de servicio en España. Dins *Actas IV Simposium Internacional de Empleo con Apoyo*. Tenerife: Noviembre 1998.
- Bellver, F. (2000). De la regulación del "Empleo con apoyo" a la reconversión de los servicios, pasando por un cambio de prácticas. Ponencia presentada en el *V Simposium Internacional de Empleo con Apoyo, organizado por la Asociación FEAPS para el Empleo y la Asociación Española de Supported Employment*, con la colaboración, entre otras instituciones, del Real Patronato, y celebrado en Murcia los días 8,9 y 10 de noviembre de 2000.
- Bellver, F., Moll, B., Rosselló, R. i Serra, F. (1993). El empleo con apoyo. Un recurso eficaz para la inserción sociolaboral de personas con minusvalía. Una experiencia en la isla de Mallorca. *Siglo Cero*, Vol. 24(3), núm 147, p. 15-24.

- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. Dins Rowitz, L.(Ed.), *Mental retardation in the year 2000*, New York: Springer-Verlag, p. 52-66.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Review of Mental Retardation: Definition, Classification and systems of supports. *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 98, p. 541-544.
- Bronfrenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Brown, R.I. (1988). *Quality of life for handicapped people*. London: Croom Helm.
- Brown, L. (1989). *Criterios de funcionalidad*. Barcelona: Ed. Milán.
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. i Woodcock, R.W. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning Examiner's Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.
- Butterworth, J., Hagner, D.C., Helm, D.T. i Whelley, T.A. (2000). Workplace culture, social interactions, and supports for transition-age young adults. *Mental Retardation*, Vol. 38(4), p.342-353.
- Butterworth, J., Hagner, D., Kiernan, W.E. i Schalock, R. L. (1996). Natural supports in the workplace: defining an agenda for research and practice. *Journal of the Association for Persons with severe handicaps*, 21(3), p.103-113.
- California Department of Developmental Services (1996). *Looking at life quality: visitor's handbook i Looking at service quality: provider's handbook*. Sacramento, CA. Traducció i adaptació de Fernández, S. Cabo, J. y García, J.A. (1999). *Analizando la calidad de vida: calidad de vida, calidad de servicio*. Núm 1 i 2. IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cardús, S. (2004). Reptes del segle XXI. Participació dins la comunitat. *Ponència presentada dins les XXV Jornades de la Coordinadora de Tallers de Catalunya i II Euro-Mediterrànies. Sitges (Barcelona), 1, 2 i 3 d'octubre de 2004*.
- Castresana, H. (2001). El proceso de mejora en un centro ocupacional. Una práctica de investigación-acción. *Siglo Cero*, Vol. 32(5) p. 15-33.
- Cocks, E. i Cockram, J. (1995). The participatory research paradigm and intellectual disability. *Mental Handicap Research*, Vol. 8, núm. 1, p.25-37.
- Colectivo loé (Pereda, C., De Prada, M.A. i Actis, W.) (1998). Discapacidad y trabajo en España. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Colectivo Ioé (Pereda, C., De Prada, M.A. i Actis, W.) (2003). *La inserción laboral de las personas con discapacidades*. Barcelona: Fundació La Caixa. Colección Estudios Sociales, núm.14.
- Colectivo Ioé (Pereda, C., De Prada, M.A. i Actis, W.) (2004). *Les desigualtats socials entre la població catalana amb discapacitats. Una anàlisi a partir de l'Encuesta sobre Discapacidades y Deficiencias (INE)*. Barcelona: Mediterrània.
- Comissió Europea (1993). *Libro Blanco. Crecimiento, Competitividad y Empleo. Retos y pistas para entrar en el siglo XXI*. Brusel·les, Oficina de publicacions Oficials de les Comunitats Europees.
- Consejo Económico y Social (1995). *Informe nº5 sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad y propuestas para su reactivación*. Madrid, Consejo Económico y social.
- Consell d'Europa (1992). *Recomanació R(92)6 sobre l'elaboració d'una política coherent en matèria de persones discapacitades* (aprovada pel Consell de Ministres, el 9 d'abril de 1992).
- Consell de la Unió Europea (2001). *Decisió 2001/903/CE del Consell, de 3 de desembre de 2001, relativa a l'Any Europeu de les Persones amb Discapacitat 2003*.
- Consell de la Unió Europea (2006). *Recomanació R(2006)5, en relació al Pla d'Acció del Consell d'Europa sobre la promoció dels drets i la plena participació de les persones amb discapacitat a la societat: millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat a Europa (2006-2015)*, (aprovada pel Comitè de Ministres dels Estats Membres, el 5 d'abril de 2006).
- Cortina, A., Gómez, M. i Güell, M. (1998). Retraso mental: integración laboral y calidad de vida. *Revista de Servicios Sociales y Política Social* núm. 42, p.41-62.
- Crespo, M., Verdugo, M.A. i Jenaro, C. (2006). Validación y aplicación de la Escala de Calidad de Vida de Schalock i Keith (93) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales. Dins Verdugo, M.A. i Jordán de Urrés, B. (coords). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed., p.371-380.
- Cummins, R.A (1993). *Comprehensive Quality of Life Scale - intellectual disability* (4th edition), Melbourne, Australia, Psychology Research Centre. Adaptació de Villa, A. i Arostegui, I. (2002). Escala general de calidad de vida para adultos con discapacidad. Protocolo de competencia discriminativa del entrevistado. Universidad de Deusto. ICE.

- Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research* 38, p.303-328.
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 10, p. 199-216.
- Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research* 43, p.307-334.
- Dane, F.C. (1997). Mètodes de recerca. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, Proa.
- Davis, L.E. (1977). Evolving alternative organization designs. *Human Relations* 30, p. 261-273.
- Davis, L.E. i Wacker, G.J. (1987). Job design. A G. Salvendy, *Handbook of human factors*. New York: John Wiley&Sons.
- De la Parte, J.M. i Marín, A.I. (2002). Hacia un nuevo enfoque de los talleres ocupacionales en el ámbito rural. *Siglo Cero, Vol. 33 (1) p. 15-34*.
- Decret 279/1987, de 27 d'agost, que regula els Centres Ocupacionals per a disminuïts psíquics a Catalunya. (DOGC 889, de 14 de setembre de 1987).
- Decret 280/1993, de 29 de setembre, que modifica el Decret 279/1987, de 27 d'agost que regula els Centres Ocupacionals per a disminuïts psíquics a Catalunya. (DOGC 1827, de 29 de novembre de 1993).
- Decret 336/1995, de 28 de desembre, que regula el Servei Ocupacional d'inserció en els Centres Ocupacionals per a persones amb disminució. (DOGC 2165, de 7 de febrer de 1996).
- Decret 66/1999, de 9 de març, sobre l'accés a la funció pública de les persones amb discapacitat i dels equips de valoració multiprofessionals. (DOGC 2852, de 22 de març de 1999).
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M. i Cloninger, Ch. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional children* 59 (6), p. 499-512.
- Egea, C. (2004). Nuevo marco de la discapacidad en España. *Ponència presentada dins les XXV Jornades de la Coordinadora de Tallers de Catalunya i II Euro-Mediterrànies*. Sitges (Barcelona), 1, 2 i 3 d'octubre de 2004.
- Eggleton, I., Roberston, S., Ryan, J. i Kober, R. (2000). Impacto del empleo sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Vol. 31(2), p. 13-24*.

- Engelstad, P.H. (1979). Sociotechnical approach to problems of process control. Dins L.E. Davis i J.C. Taylor, Eds., *Design of jobs*, 2nd. Ed. Santa Monica, CA:Goodyear.
- Esteban, R. (2001). Derecho al trabajo de las personas con discapacidad. 4ª edición. *Documentos 10/2001 (Circulación institucional)*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- Esteban, R. (2002). Aspectes normatius sobre la integració socio-laboral de les persones amb necessitats educatives especials: estat de la qüestió. *Ponència presentada dins les Jornades "Nous reptes de formació i treball per a persones amb especial dificultat"*, organitzades per Flor de Maig i Diputació de Barcelona, els dies 23 i 24 de maig de 2002.
- Fabian, E. (1991). Using quality of life indicators in rehabilitation program evaluation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 34(4), p. 334-356.
- FEAPS (1995). Modelo referencial de Centro Ocupacional. Madrid.
- FEAPS (2000). Promoción laboral y empleo para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad. Madrid. Col. Manuales de Buena Práctica.
- FEAPS Madrid (2003). *Investigación sobre líneas de desarrollo de alternativas de empleo para usuarios de Centro Ocupacional*. Colección FEAPS Madrid. Cuadernos de empleo y promoción laboral nº 1.Madrid.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, p. 26-35.
- Felce, D. (2006). La calidad de vida en servicios de vida comunitaria: cuestiones sobre la medición subjetiva y objetiva. Dins Verdugo, M.A. i Jordán de Urries, B. *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca, Amarú Ed., p.73-88.
- Felce, D. i Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. Dins Schalock, R.L.(Ed.) *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and Measurement*. Washington DC, American Association on Mental Retardation, p.63-73.
- Ferdinand, R. i Smith, M.A. (2003). Nebraska Developmental Disabilities Provider Profiles. The ARC of Nebraska, Lincoln.
- Fernandez, S. i Iglesias, M.T. (1997). *Guía de integración laboral para personas con discapacidad. Estándares de calidad*. Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ferrer, R. (2000). Aspectos tributarios de los centros especiales de empleo y los centros ocupacionales. *Ponència presentada dins les XXI Jornades de la Coordinadora de Tallers per a Minusvàlids Psíquics de Catalunya*. Sitges (Barcelona), 9,10 i 11 de juny de 2000.

- Flanagan, P. (1976). A research approach to improving our quality of life, *American Psychologist*, 33, p.138-147.
- García Martín, J.M. i García Díaz, N. (1998). *Empleo y discapacidad*. Madrid. MTAS. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Gardner, J.F. i Nudler, S. (1997). Beyond Compliance to responsiveness: accreditation reconsidered. Dins Schalock, R.L. (Ed.), *Quality of Life Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington DC, American Association on Mental Retardation, p.135-148.
- Generalitat de Catalunya (1990a). *Pla Interdepartamental d'Integració Laboral de Persones amb Disminució*. Departament de Benestar Social.
- Generalitat de Catalunya (1990b). *La capacitat laboral del deficient mental adult*. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
- Generalitat de Catalunya (1991). *Dret dels Serveis Socials. Disposicions sobre persones amb disminució*. Barcelona. Departament de Benestar Social.
- Generalitat de Catalunya (1993). *10 anys de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LLISMI): present i futur*. Departament de Benestar Social.
- Generalitat de Catalunya (1998). *Pla d'inserció sociolaboral de les persones amb disminució*. Departament de Benestar social.
- Generalitat de Catalunya (2003a). *Pla d'Actuació Social (2003-2006)*. Departament de Benestar i Família.
- Generalitat de Catalunya (2003b). *Persones amb disCapacitat. Una ullada al passat per construir el futur*. Departament de Benestar i Família.
- Generalitat de Catalunya (2006a). *Pla per a la Inclusió i la Cohesió Social a Catalunya (2006-2009)*. Departament de Benestar i Família.
- Generalitat de Catalunya (2006b). *Pla General d'Ocupació de Catalunya (2007-2013)*. Departament de Treball i Indústria.
- Gettings, R.M. i Bradley, V.J. (1997). *Core Indicators Project*. National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, Inc., Alexandria, VA.
- Giné, C. (coord.) (1997). *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Giné, C. (2004). Avaluació dels serveis i qualitat de vida de les persones amb retard mental. *Suports*, 8(1), p. 58-68.

- González, A. (1993). Centros Especiales de Empleo. Un modelo de empresa revisable. *Siglo Cero*, Vol. 25(3), núm. 148, p. 49-53.
- Goode, D. (1989). Quality of life and quality of work life. Dins Kiernan, W.E. i Schalock, R.L. *Economics industry and disability, a look ahead*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Goode, D. (1990). Thinking about and discussing quality of life. Dins Schalock, R.L. i Bogale, M.J. (Eds.). *Quality of life: perspectives and issues*. Washington DC, American Association of Mental Retardation, p. 41-58.
- Greenspan, S. (1981). Defining childhood social competence. A proposed working model. Dins Keogh, B.K. (Ed.). *Advances in Special Education. A Research Annual. Socialization influences on excepcionality. Vol. 3*. JAI Press. Greenwich.
- Greenspan, S. (1994). Review of Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports. *American Journal of Mental Retardation*, Vol.98, p.544-549.
- Greenspan, S. i Granfield, J.M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: implications of a model of social competence. *American Journal of Mental Retardation*, núm. 96, Vol.4, p. 442-453.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation* 36, 104-115.
- Hughes, C. i Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. Dins Schalock, R.L. (Ed.). *Quality of life Volume I: Conceptualitzacion and measurement*. Washington DC, American Association on Mental Retardation, p.51-62.
- Instituto Nacional de Estadística (1986). *Encuesta sobre Deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (2002). *Resultados de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud 1999*. Madrid.
- Jacobson, J.W. (1994). Review of Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports. *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 98, p. 539-541.
- Jenaro, C i Flores, N. (2006). Calidad de vida laboral en el empleo protegido. Dins Verdugo, M.A. (dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca, Ed. Amarú, p.199-212.

- Jiménez, A. (2002). Los factores personales en el empleo de las personas con discapacidad. Dins Real Patronato sobre discapacidad (2002). *Empleo privado de las personas con discapacidad. Documentos 61/2002 (circulación institucional)* Madrid, p.41-51.
- Johnson, D.R., Lewis, D.R. i Bruininks, R.H. (1993). Evaluating the effectiveness and efficiency of supported employment programs. *Policy Research Brief, 5(2), p. 1-12.*
- Jordán de Urríes, B. i Verdugo, M.A. (2003). El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Doc. 59/2003.
- Jurado de los Santos, P. (1993). Integración socio-laboral y educación especial. Ed. PPU. Barcelona.
- Karon, S.L. i Bernard, S. (2002). *Development of Operational Definitions of Quality Indicators for Medicaid Services to People with Developmental Disabilities.* Centers for Medicare and Medical Services, Washington, DC.
- Keith, K.D. (2001). International Quality of Life: Current Conceptual Measurement, and implementation Issues. *International Review of Research in mental retardation, vol. 24, p. 49-74.*
- Kiernan, C. (2000). La participación de personas con problemas de aprendizaje en la investigación: orígenes y cuestiones. *Siglo Cero, Vol. 31(5), p. 11-16.*
- Kiernan, W. i Schalock, R.L. (1997). *Integrated employment: current status and future directions.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lacasta, J.J. (2005). Calidad y ética en los Centros Especiales de Empleo: una reflexión para el debate. *Siglo Cero, Vol.36(2), núm. 214, p. 5-20.*
- Laloma, M. (2007). *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados.* Madrid. Telefónica, CERMI, ed. Cinca, S.A.
- Laserna, J.L. (1996). Plan para la reactivación del empleo de las personas con discapacidad. *Siglo Cero, Vol. 27(3), p.5-7.*
- Llei 13/1982, de 17 d'abril, d' Integració Social dels Minusvàlids. (BOE 103, de 30 d'abril de 1982).
- Llei 66/1997, de 30 de desembre, de mesures fiscals, administratives i d'ordre social. Introdueix reformes en la regulació de reserva de treball. (BOE de 31 de desembre de 1997).

- Llei 50/1998, de 30 de desembre, de mesures fiscals, administratives i d'ordre social. Introdueix reformes en la regulació de la reserva de treball i foment de la contractació indefinida. (BOE de 31 de desembre de 1998).
- Llei 45/2002, de 12 de desembre, de mesures urgents per a la reforma del sistema de protecció per atur i millora de l'ocupabilitat. (BOE de 13 de desembre de 2002).
- Llei 27/2002, de 20 de desembre, de mesures legislatives per regular les empreses d'inserció sociolaboral. (BOE 14, de 16 de gener de 2002).
- Llei 36/2003, d'11 de novembre, mesures de reforma econòmica. (BOE de 12 de novembre de 2003).
- Llei 51/2003, de 2 de desembre, d' Igualtat d' Oportunitats, No Discriminació i Accessibilitat Universal de les persones amb discapacitat. (BOE de 3 de desembre de 2003).
- Llei 53/2003, de 10 de desembre, sobre treball públic dels discapacitats. (BOE d' 11 de desembre de 2003).
- Llei 56/2003, de 16 de desembre, de treball. (BOE 301, de 17 de desembre de 2003).
- Llei 62/2003, de 30 de desembre, de mesures fiscals, administratives i d'ordre social. (BOE de 31 de desembre de 2003).
- Llei 8/2005, de 6 de juny, per compatibilitzar les pensions d'invalidesa en la seva modalitat no contributiva amb el treball remunerat. (BOE 135, de 7 de juny de 2005).
- Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. (BOE 299, de 15 de desembre de 2006).
- Llei 43/2006, de 29 de desembre, per a la millora del creixement i del treball (BOE 312, de 30 de desembre de 2006).
- Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. (BOE 298, de 14 de desembre de 1999)
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S.A., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnick, D.M., Spreat, S. i Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th Edition)*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. i Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th Edition)*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- MacMillan, D.L., Gresham, F.M. i Siperstein, G.N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 98(3), p. 325-335.
- Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, Vol. 29(4), p. 5-10.
- Mank, D., Cioffi, A. i Yovanoff, P. (1998). Employment outcomes for people with severe disabilities: opportunities for improvement. *Mental Retardation*, 36(3), p. 205-216.
- Martínez, F. (1998). El treball protegit. *Quaderns de Serveis Socials. Les persones amb disminució*. Núm 13. p. 32-37.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006a). *I Plan de Acción para las mujeres con discapacidad 2007*. Madrid. MTAS.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006b). *IV Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España (2006-2008)*. Madrid. MTAS.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Confederación Española de Representantes de Minusválidos (1997). *Plan de medidas urgentes para la promoción del empleo de las personas con discapacidad: acuerdo entre el MTAS y el CERMI*. Madrid: 15 d' octubre de 1997.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Confederación Española de Representates de Minusválidos (2002). *Medidas para mejorar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad. II Plan de Empleo MTAS-CERMI 2002-2004*. Madrid: 3 de diciembre de 2002. Documentos CERMI.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2001). 3^a edición. *Plan de acción para personas con discapacidad 1997-2002*. Madrid, MTAS-IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2003). *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007*. Madrid, MTAS-IMSERSO.
- Meyer, L.H. i Eichinger, J. (1994). *Program Quality Indicators (P.Q.I.): A checklist of most promising practices in educational programs for students with disabilities*. Syracuse: Syracuse University.

- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en las personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación: Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.
- Morreau, L.E., Bruininks, R.H. i Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas. CALS : Manual*. Bilbao. Ediciones Mensajero.
- Muntaner, J.J.(1995). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, integración educativa, inserción social y laboral*. Ed. Narcea.
- Muntaner, J.J. (2001). *La persona con retraso mental. Bases para su inclusión social y educativa. Guía para padres y educadores*. Málaga: Ed. Aljibe.
- Nacions Unides (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans* (adoptada i proclamada en l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 217 A(III), del 10 de desembre de 1948).
- Nacions Unides (1971). *Declaració dels drets del deficient mental* (aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 2856 (XXVI), el 20 de desembre de 1971).
- Nacions Unides (1975). *Declaració dels drets dels minusvàlids* (aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 3447 (XXX), el 9 de desembre de 1975).
- Nacions Unides (1982). *Programa d' Acció Mundial per a les persones amb discapacitat* (aprovat per l' Assemblea General de les Nacions Unides en la seva resolució 37/52, el 3 de desembre de 1982).
- Nacions Unides (1993). *Regles mínimes sobre la Igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat* (aprovades per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 48/96, el 20 de desembre de 1993).
- Nacions Unides (2006). *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat* (adoptades per l'Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 61/601, el 13 de desembre de 2006).
- Organització Internacional del Treball (1955). *Recomanació 99, sobre l'adaptació i readaptació professional dels invàlids*. OIT.
- Organització Internacional del Treball (1958). *Conveni 111, sobre la discriminació (treball i ocupació)*. OIT.
- Organització Internacional del Treball (1983). *Conveni 159, sobre la readaptació professional i el treball (persones invàlides)*. OIT.
- Organització Internacional del Treball (1983). *Recomanació 168, sobre la readaptació professional i el treball (persones invàlides)*. OIT.

- Organització Internacional del Treball (1998). Guía para Organizaciones de Empresarios y Guía para Organizaciones de Trabajadores. Dins VV.AA (1998). *La situación de empleo de las personas con discapacidad en España, propuestas para su reactivación*. Colección Solidaridad 12. Madrid, Escuela Libre Editorial, p. 707-752.
- Organització Internacional del Treball (2001). *La gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo: Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT*. Reunión tripartita d' experts. Ginebra. Oficina Internacional del Treball.
- Organización Mundial de la Salud (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud: CIE-10. Décima Revisión, Vols. 1-3*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ordre d'1 de març de 1990, per la que s'institueixen els Serveis Socials de Suport a la Integració Laboral de les persones amb disminució i es regula el seu règim jurídic. (DOGC 1267, de 14 de març de 1990).
- Ordre de 17 de febrer de 1999, de convocatòria pública per a la concessió de subvencions per a la creació i el manteniment de llocs de treball per a persones amb discapacitat. (DOGC 2834, de 24 de febrer de 1999).
- Ordre de 24 de juliol de 2000, que regula el procediment administratiu referent a les mesures alternatives de caràcter excepcional al compliment de la quota de reserva del 2 per 100 a favor de treballadors discapacitats en empreses de 50 o més treballadors regulades pel Reial decret 27/2000, de 14 de gener de 2000. (BOE de 9 d'agost de 2000).
- Ordre TIC/443/2002, de 27 de desembre, que modifica l'Ordre TRE/81/2002, de 18 de març, per la que s'aproven les bases reguladores que han de regir el programa experimental d'inserció laboral de persones amb disminució i persones amb dificultats d'inserció laboral, i s'obre la convocatòria per a l'any 2003. (DOGC 3801, de 16 de gener de 2003).
- Ordre ASC/163/2007, de 23 de maig, per la que s'estableixen les bases reguladores de les subvencions públiques per a la realització d'accions relatives a les unitats de suport a l'activitat professional, en el marc dels serveis d'ajustament personal i social de les persones amb discapacitat en els Centres Especials de Treball i es fa pública la convocatòria per l'any 2007. (DOGC 4892, de 28 de maig de 2007).
- Pallisera, M. (1999). Los servicios de atención a personas adultas con discapacidad psíquica en Catalunya. Características y profesionales de la intervención educativa. A Arnaiz, P. i Guerrero, C. (1999). *Discapacidad psíquica: Formación y empleo*. Màlaga. Ed. Aljibe, p. 179-204.

- Pallisera, M. (coord.) (2002). *La integració de les persones amb discapacitat intel·lectual límit anomenats "borderlines" a les administracions públiques de Catalunya*. Barcelona: Associació Catalana Nabiu.
- Parent, W., Kregel, J. i Johnson, A. (1996). Consumer satisfaction: A survey of individuals with disabilities who receive supported employment services. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11, 207-221.
- Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea (2006). *Decisió 771/2006/CE, del Parlament Europeu i del Consell, de 17 de maig de 2006, per la qual s'estableix l'Any Europeu de la Igualtat d'Oportunitats per a tothom (2007). Cap a una societat justa*. Estrasburg: Diari Oficial de la Unió Europea, L 146, de 31 de maig de 2006.
- Perich, P. (2004). Reflexió entorn el model de Centre Especial de Treball. *Ponència presentada a les XXV Jornades de la Coordinadora de Tallers de Catalunya i II Euro-Mediterrànies*. Sitges (Barcelona), 1, 2 i 3 d'octubre de 2004.
- Reial decret 1451/ 1983, d'11 de maig, que en compliment de la LISMI regula el treball selectiu i les mesures de foment del treball dels treballadors minusvàlids. (BOE 133, de 4 de juny de 1983).
- Reial decret 1368/1985, de 17 de juliol, que regula la relació laboral de caràcter especial dels minusvàlids que treballin en un Centre Especial de Treball. (BOE 189, de 8 d'agost de 1985).
- Reial decret 2273/1985, de 4 de desembre, que aprova el reglament dels Centres Especials de Treball. (BOE 294, de 9 de desembre de 1985).
- Reial decret 2274/1985, de 4 de desembre, que regula els Centres Ocupacionals per a minusvàlids. (BOE 294, de 9 de desembre de 1985).
- Reial decret 427/1999, de 12 de març, que modifica el Reial decret 1368/1985, de 17 de juliol, que regula la relació laboral de caràcter especial dels minusvàlids que treballin en els Centres Especials de Treball. (BOE de 26 de març de 1999).
- Reial decret 27/2000, de 14 de gener, que estableix mesures alternatives de caràcter excepcional al compliment de la quota de reserva del dos per cent a favor de treballadors discapacitats en empreses de 50 o més treballadors. (BOE 22, de 26 de gener de 2000).
- Reial decret 170/2004, de 30 de gener, que modifica el Reial decret 1451/1983, d'11 de maig, que en compliment del previst a la LISMI regula el treball selectiu i les mesures de foment de treball dels treballadors minusvàlids. (BOE 31, de 31 de gener de 2004).

- Reial decret 290/2004, de 20 de febrer, que regula els enclavaments laborals com a mesura de foment del treball de les persones amb discapacitat. (BOE 45, de 21 de febrer de 2004).
- Reial decret 2271/2004, de 30 de desembre, que regula l'accés al treball públic i la provisió de llocs de treball de les persones amb discapacitat. (BOE 303, de 17 de desembre de 2004).
- Reial decret 364/2005, de 8 d'abril, que regula el compliment alternatiu amb caràcter excepcional de la quota de reserva a favor dels treballadors amb discapacitat. (BOE 94, de 20 d'abril de 2005).
- Reial decret 469/2006, de 21 d'abril, que regula les unitats de suport a l'activitat professional en el marc dels serveis d'ajustament personal i social dels Centres Especials de Treball. (BOE 96, de 22 d'abril de 2006).
- Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, que regula el programa de treball amb suport com a mesura de foment del treball de persones amb discapacitat en el mercat ordinari de treball. (BOE 168, de 14 de juliol de 2007).
- Reial decret legislatiu 1/1995, de 24 de març, que aprova el text refós de l'Estatut dels treballadors. (BOE 75, de 29 de març de 1995).
- Renwick, R., Brown, I. i Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. Dins Keith, K. R. i Schalock, R.L. (Eds.). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington DC, American Association on Mental Retardation, p.5-23.
- Rodgers, J. (2000). Intentando hacerlo bien: emprendiendo investigación con la participación de personas con dificultades de aprendizaje. *Siglo Cero, Vol. 31(5), p. 17-24*.
- Roessler, R. (1990). A quality of life perspective on rehabilitation counseling. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 13(2), p.95-107*.
- Sánchez-Cervera, J.M. (1987). *De lo ocupacional al empleo: guía pràctica*. Madrid: FEAPS.
- Sánchez-Cervera Senra, J.M. (2005). Los enclaves laborales. *Siglo Cero, Vol. 36(2), núm 214, p. 30-40*.
- Sánchez-Cervera Senra, J.M. i Sánchez-Cervera Valdés, J.M. (2000). *Los trabajadores discapacitados. Contratación, incentivos, centros especiales de empleo, prestaciones sociales, fiscalidad*. Barcelona: CISSPRAXIS.
- Santamaría, C. (2005). Ética y empleo de las personas con discapacidad intelectual. Aproximaciones al tema de la perspectiva de una ética empresarial. *Siglo Cero, Vol. 36(2), núm 214, p.21-29*.

- Schalock, R.L. (1990). Where do we go from here?. Dins Schalock, R.L. i Bogale, M.J. (Eds.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington DC, American Association on Mental Retardation, p. 27-40.
- Schalock, R.L. (1995a). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero, Vol. 26(1)*, p.5-13.
- Schalock, R.L. (1995b). *Outcome-based evaluation*. New York: Plenum Press.
- Schalock, R.L. (1996a). *Quality of life Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. Dins Schalock, R.L. (Ed.). *Quality of life Volume I Conceptualization and measurement*. Washington DC, American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1997). *Quality of life Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999a). A quest for quality: Achieving organizational outputs and personal outcomes. Dins Gardner, J. i Nudler, S. (Eds.). *Quality performance in human services*, Baltimore:Brookes, p.55-80.
- Schalock, R.L. (1999b). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero, Vol. 30 (1)*, p.5-20.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *A Focus on Autism and other developmental disabilities*, 15(2), p.116-127.
- Schalock, R.L. (2004). Quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, p. 203-216.
- Schalock, R.L. i Keith, K.D. (1993). *Quality of Life questionnaire*. Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC, American Association on Mental Retardation. De la traducción: Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. Dins Verdugo, M.A. (dir.). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed., p.29-41.

- Schalock, R.L., Bonham, G.S. i Marchand, C.B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning* 23, p.77-88.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D. i Parmenter T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts. *Mental Retardation* 40, p.457-470.
- Schalock, R., Keith, K.D., Hoffman, K. i Karan, O.C. (1989). Quality of life, its measurement and use in human service programs. *Mental Retardation* 27(1), p.25-31.
- Schalock, R.L., Stark, J.A., Snell, M.E., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Luckasson, R., Reiss, S. i Spitalnick, D.M. (1994). The changing conception of mental retardation: implications for the field. *Mental Retardation*, Vol. 32, núm. 3, p.181-193.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. i Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation* 110, p.298-311.
- Schmitt, M.J. (2003). La evolución de la política social europea para las personas con discapacidad. Ponència presentada dins les Jornades Nacionals sobre l'atenció integral en l'àmbit laboral de la persona adulta amb discapacitat intel·lectual. APPS. L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona), 4 i 5 d'abril de 2003.
- Sigelman, C.K., Budd, E.C., Spanhel, C.L. i Schoenock, C.J. (1981). When in doubt say yes: acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation* 19, p. 53-58.
- Sigelman, C.K., Budd, E.C., Winer, J.L., Schoenrock, C. J. i Martin, P. (1982). Evaluating alternative techniques of questioning mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, p. 511-518.
- Sinnott-Oswald, M., Gliner, J.A. i Spencer, K.C. (1991). Supported and sheltered employment: Quality of life issues among workers with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, December, p.388-397.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability and Society*, Vol. 13, núm. 1, p. 5-19.
- Test, D., Carver, T., Ewers, L., Haddad, J. i Person, J. (2000). Longitudinal Job satisfaction of persons in supported employment. *Education and Training in Mental Retardation and developmental disabilities*, 2000, 35(4), p. 365-373.

- The Accreditation Council on Service for People with Disabilities (1993). *Outcome Based Performance Measures*. Landover, Maryland: The Accreditation Council.
- The Council on Quality and Leadership (2005). *Cross-Walk*. Towson, Maryland: CQL.
- Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E.P., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M. i Wehmeyer, M. (2004). *AAMR Supports Intensity Scale*. Washington D.C: American Association on Mental Retardation.
- Thornton, P. i Lunt, N. (1998). *Políticas de empleo para personas con discapacidad en dieciocho países occidentales*. Madrid. Escuela Libre Editorial.
- Turnbull, H.R. i Brunk, G. (1990). Quality of life and public philosophy. Dins Schalock, R.L. i Bogale, M.J. (Eds.). *Quality of life: Perspectives and issues*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, p.193-210.
- Unió Europea (1999). *Resolució del Consell, de 17 de juny de 1999, relativa a la igualtat d'oportunitats laborals de les persones amb minusvalidesa* (DOCE, C 186/3, de 2 de juny de 1999).
- Unió Europea (2000). *Directiva 2000/78/CE del Consell, de 27 de novembre de 2000, relativa a l'establiment d'un marc general per a la igualtat de tracte en el treball i l'ocupació* (DOCE, L 303/16, de 2 de desembre de 2000).
- Unió Europea (2000). *Carta dels drets fonamentals de la Unió Europea* (DOCE 2000/C 364/01, de 18 de desembre de 2000).
- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero, Vol.25(5), p.5-24*.
- Verdugo, M.A. (1995). Las personas con retraso mental. Dins de Verdugo, M.A. (dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, p. 515-553.
- Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero, Vol.30(5), p.27-32*.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero, Vol.34(1), núm. 205, p.5-19*.
- Verdugo, M.A. i Jenaro, C. (1993). El empleo con apoyo. Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad. *Siglo Cero, Vol. 24(3), núm.147, p.5-12*.

- Verdugo, M.A. i Jenaro, C. (1997). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. (versión española)*. Madrid. Alianza psicología, Alianza Editorial, S.A.
- Verdugo, M.A. i Jordán de Urríes, B. (2001). *Panoràmica del empleo con apoyo en España*. Documentos 59/2001.
- Verdugo, M.A. i Jordán de Urríes, B. (2007). El futuro del empleo con apoyo ¿Hacia dónde nos dirigimos?. Dins de Martínez, M., Jordán de Urríes, B., Cerdá, C. i Gozálbex, J. (Coords.) *El camino hacia la Inserción Social. VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Valencia, 7, 8 y 9 de marzo de 2007*. Salamanca. Publicaciones del INICO. Colección Actas 1/2007.
- Verdugo, M.A. i Schalock, R.L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. Dins Verdugo, M.A. *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed., p.43-58.
- Verdugo, M.A., Jordán de Urríes, B. i Bellver, F. (1998). Situación actual del empleo con apoyo en España. *Siglo Cero, Vol. 29(1), núm.175, p. 23-31*.
- Verdugo, M.A., Prieto, G., Caballo, C. i Peláez, A. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment 21, p.44-55*.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D. i Stancliffe, R.J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero, Vol. 37, núm. 218, p.9-25*.
- Vidagany, J.M. i García, J. (2003). *Derecho para la discapacidad: Los Centros Especiales de Empleo*. Ed. Servef.
- Vilar, M.L. (1995). *Les possibilitats d'integració del deficient mental lleu i les seves conseqüències educatives*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears: Col.Pedagogia Laboral, 4.
- Ward, K. i Trigler, J.S (2000). Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo. *Siglo Cero, vol. 33(1), p.45-47*.
- Wehman, P. i Bricout, J. (1999). Supported employment: critical issues and new directions. A Revell, G., Inge, K.J., Mank, D. i Wehman, P. (Eds.). *The impact of supported employment for people with significant disabilities: preliminary findings from the National Supported Employment Consortium*. Richmond, VA p. 1-24.
- Wehman, P., Moon, S., Everson, J.M., Wood, W. i Barcus, J.J. (1987). *Transition from school to work. New challenges for youth with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

- Wehman, P., Sale, P. i Parent, W. (1992). *Supported employment. Strategies for integration of workers with disabilities*. Boston: Andover Medical Publishers.
- Wehmeyer, M.L. (2001). Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero, Vol. 32(2), núm. 194, p. 5-15*.
- Wehmeyer, M. i Bolding, N. (2000). Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental. *Siglo Cero, Vol. 31(3), núm. 189, p. 11-20*.
- Wehmeyer, M.L. i Schalock, R.L. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero, Vol. 33(3), núm. 201, p.15-31*.
- Wehmeyer, M.L., Lance, G.D. i Bashinski, S. (2002). Promoting acces to the general curriculum for students with mental retardation: A multi-level model. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities, 37(3), p.223-234*.
- Wehmeyer, M.L., Martin, J.E. i Sands, D.J. (1998). Self-determination for children and youth with development disabilities. Dins A. Hilton i R. Ringlaben, *Best and promising practices in developmental disabilities*. Austin:Pro-Ed, p.191-203.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorisation: a proposed new term for the principle of normalisation. *Mental Retardation, 21, p. 234-239*.
- Wolfensberger, W. i Glenn, L. (1975). *PASS (Program Analysis of Service Systems): A method for the quantitative evaluation of human services (3rd ed.): Handbook and field manual*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. i Thomas, S. (1983). *Program Analysis of Service Systems' implementation of Normalization Goals (PASSING): Normalization criteria and ratings manual (2nd ed.)*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- World Health Organization (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization quality of life instruments*. Ginebra, Suiza, Autor.

