

Persones amb diversitat funcional intel·lectual

Pilar Valiente Ballesteros

Característiques i necessitats de les persones en situació de dependència.

Índex

Introducció	5
Resultats d'aprenentatge	7
1 Característiques i necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual	9
1.1 Concepte de diversitat funcional intel·lectual	9
1.2 Classificació de la diversitat funcional intel·lectual	11
1.3 Causes de la diversitat funcional intel·lectual	13
1.4 Síndromes més freqüents dins la diversitat funcional intel·lectual	14
1.4.1 Síndrome de Down	14
1.4.2 Trastorn de l'espectre autista (TEA)	19
1.4.3 Altres síndromes: la síndrome X fràgil (SXF) i la de Williams (SW)	23
1.5 Patologies associades a la diversitat funcional intel·lectual	24
1.5.1 Demència	24
1.5.2 Patologies relacionades amb la salut mental	25
1.6 Necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual	26
1.6.1 Necessitats en l'execució i l'assoliment de les AVD	27
1.6.2 Necessitats de comunicació	28
1.6.3 Necessitats en l'ús de les tecnologies	30
1.6.4 Necessitats d'accessibilitat en l'orientació i deambulació	31
1.6.5 Necessitats educatives	32
1.6.6 Necessitats sociolaborals	33
1.6.7 Necessitats d'oci	34
1.6.8 Necessitats socioafectives	35
1.6.9 Necessitats sexuals	36
1.7 Diversitat funcional intel·lectual i gènere	37
2 Atenció i serveis per a les persones amb diversitat funcional intel·lectual	39
2.1 Atenció a les persones amb DFI	40
2.1.1 Promoció de l'autonomia personal	41
2.1.2 Promoció de la interacció social i de l'adquisició d'habilitats interpersonals	42
2.1.3 Promoció de la comunicació i l'adquisició d'un codi comunicatiu	44
2.1.4 Promoció de l'aprenentatge, formació i temps lliure	46
2.1.5 Promoció de l'afectivitat sexual	49
2.2 Serveis d'atenció a les persones amb DFI	50
2.2.1 Serveis d'educació	51
2.2.2 Serveis d'inserció sociolaboral	55
2.2.3 Serveis d'atenció diürna i residencials	58
2.2.4 Serveis de temps lliure	59
2.2.5 Serveis destinats als familiars/cuidadors no professionals	60
2.2.6 Servei de tutela	60

Introducció

Aquesta Unitat Formativa, “Persones amb diversitat funcional intel·lectual”, us ha de permetre identificar què és la diversitat funcional intel·lectual, quines característiques i quines necessitats poden tenir les persones amb diversitat funcional intel·lectual, així com els serveis que els atenen.

La diversitat funcional es refereix a un estat de funcionament que implica limitacions en la intel·ligència, juntament amb les habilitats adaptatives. És per això que no es pot parlar de persones discapacitades, sinó de persones amb diversitat funcional intel·lectual. I el fet de poder desenvolupar o no les seves capacitats dependrà de l'entorn on es trobin.

En l'apartat “**Característiques i necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual**” podreu conèixer que la diversitat funcional intel·lectual és el concepte que actualment s'utilitza en lloc de parlar de discapacitat intel·lectual. És un nou concepte molt més inclusiu que vol evitar conceptes amb una semàntica pejorativa. Coneixereu què és el que caracteritza la diversitat funcional i les classificacions existents que ajuden a entendre millor la diversitat funcional intel·lectual.

També podreu veure que no hi ha una causa única i clara que determina el fet de tenir una diversitat funcional intel·lectual. Coneixereu de manera més àmplia dues de les síndromes més habituals que presenten diversitat funcional: la síndrome de Down i el trastorn de l'espectre autista (TEA), i d'una manera més informativa la síndrome X fràgil i la síndrome de Prader i Willy. Amb els casos pràctics es pretén que reconegueu i interioritzeu característiques d'aquestes síndromes més habituals.

En l'apartat “**Atenció i serveis per a les persones amb diversitat funcional intel·lectual**” podreu conèixer que la intervenció s'ha de fer des de la perspectiva de considerar el subjecte com una persona amb capacitats diverses com qualsevol altra, que s'ha de potenciar i promoure les persones amb diversitat funcional intel·lectual per garantir la seva participació social, i que cal donar especial importància a la independència de la persona i al dret a ser diferent.

Apreneu diverses estratègies i metodologies per treballar l'autonomia personal, la interacció social i l'adquisició d'habilitats interpersonals, la comunicació i l'adquisició d'un codi comunicatiu, l'aprenentatge, la formació i el temps lliure i l'afectivitat sexual.

També coneixereu els diversos serveis destinats a les persones amb diversitat funcional intel·lectual, com els serveis educatius; els serveis d'inserció laboral, de temps lliure, d'atenció diürna i de tutela, i també els serveis per a les famílies.

Per assolir els objectius d'aquesta unitat, un cop llegit el contingut, és convenient

respondre als exercicis d'autoavaluació i les activitats proposades. En cas de dubte podeu preguntar al fòrum de l'assignatura, ja que així us podran ajudar els vostres companys o el professorat.

Resultats d'aprenentatge

En finalitzar aquesta unitat, l'alumne/a:

1. Reconeix les característiques de les persones amb discapacitat intel·lectual relacionant-les amb els nivells de dependència i l'ajuda requerida.

- Relaciona l'evolució del concepte de discapacitat intel·lectual amb els canvis socials, culturals, econòmics i científicotecnològics.
- Caracteritza les malalties que poden causar discapacitat intel·lectual per la seva influència en l'autonomia personal de la persona malalta.
- Relaciona els diferents tipus de discapacitat intel·lectual amb les dificultats que impliquen en la vida quotidiana de les persones.
- Descriu les principals necessitats psicològiques i socials de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Relaciona diferents tipologies i nivells de discapacitat intel·lectual amb el grau de dependència i el tipus de suport necessari.
- Identifica els principis de la vida independent per a les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Descriu les necessitats d'orientació i suport als cuidadors no professionals de la persona amb discapacitat intel·lectual.
- Argumenta la importància de l'eliminació de barreres socials i culturals per afavorir l'autonomia de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Argumenta la importància de respectar les decisions i els interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Mostra seguretat en determinar els tipus de suport a la persona amb discapacitat i la seva família.

1. Característiques i necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual

Avui en dia, en lloc de “discapacitat intel·lectual”, es prefereix utilitzar l’expressió **diversitat funcional intel·lectual**. Aquest nou concepte és molt més inclusiu i vol evitar conceptes amb una semàntica pejorativa, com ara “minusvalidesa” o “discapacitat”.

Dins d’aquest col·lectiu trobem moltes persones amb situacions diverses. Per tal de conèixer les característiques i necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual, amb les quals, com a futurs tècnics d’atenció a persones en situació de dependència, hi podeu treballar, caldrà que sapigüeu classificar la diversitat funcional intel·lectual; les causes que la poden originar; les síndromes més importants, com són la síndrome de Down (SD), el trastorn de l’espectre autista (TEA), la síndrome X fràgil (SXF) o la síndrome de Williams (SW), així com conèixer algunes patologies associades i les necessitats d’atenció més rellevants; finalment, caldrà que també tingueu en compte la perspectiva de gènere.

1.1 Concepte de diversitat funcional intel·lectual

Al llarg dels temps, el concepte de diversitat funcional ha variat. En els darrers anys ja no es considera la intel·ligència com a única variable per definir-la, i actualment hi ha una visió molt més àmplia.

Heu de tenir en compte que la diversitat funcional intel·lectual no és com tenir els ulls marrons, o ser alt i prim. La diversitat funcional es refereix a un estat de funcionament que implica limitacions en la intel·ligència juntament amb les habilitats adaptatives. No té res a veure amb el fet de tenir o ser, per això no podeu dir “aquesta persona pateix diversitat” o bé “aquesta persona és discapacitada”.

La diversitat funcional intel·lectual no es tracta de res que sigui o tingui l’individu. Heu de pensar en la **persona**, no en la diversitat funcional. És per això que no es pot parlar de persones discapacitades sinó persones amb diversitat funcional intel·lectual. Com a persona també disposa de capacitats. Poder desenvolupar aquestes capacitats dependrà de l’entorn on es trobi la persona.

Es pot entendre la diversitat funcional intel·lectual com l’existència d’una capacitat intel·lectual inferior a un coeficient de 70 en un test d’intel·ligència, és a dir, que el quocient intel·lectual es troba significativament per sota de la mitjana (CI 100), i caracteritzat per limitacions significatives en el comportament adaptatiu que afecten les habilitats socials i pràctiques del funcionament diari.

L’Associació Americana sobre Discapacitats Intel·lectuals i de Desenvolupament (coneguda com a **AAIDD**, de l’anglès *American Association on Intellectual and*

Developmental Disabilities), en la darrera definició del 2010 va considerar que “la diversitat funcional intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa. Aquesta diversitat s’origina abans dels 18 anys”.

D’aquesta definició cal entendre que la diversitat funcional intel·lectual és produïda de limitacions significatives en el comportament del dia a dia que es manifesta abans dels 18 anys, i que aquestes limitacions es disposen en dos components: el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa.

El **funcionament intel·lectual** o intel·ligència és la capacitat mental general que implica aspectes com l’aprenentatge, el raonament o la resolució de problemes. La **conducta adaptativa** inclou el conjunt d’**habilitats conceptuals, socials** i pràctiques apreses per les persones per poder funcionar en la seva vida diària.

El principal indicador del **funcionament intel·lectual** és la intel·ligència o la capacitat cognitiva. Per mesurar la intel·ligència o la capacitat cognitiva s’utilitzen **proves estandarditzades** o **tests** que permeten determinar el **quocient intel·lectual (QI)**. Aquest quocient intel·lectual es defineix com la relació entre l’edat mental, avaluada amb un test estandarditzat, i l’edat cronològica.

Càlcul del quocient

Per obtenir el quocient intel·lectual, algunes proves mesuren l’edat mental, divideixen el resultat entre l’edat cronològica i, finalment, ho multipliquen per 100.

Hi ha una gran varietat de tests d’intel·ligència, i cadascun té premisses, barems i criteris diferents; per tant, la manera de calcular el QI també és diferent. En tots els tests, d’acord amb la puntuació que s’obté, es consideren tres categories:

- Funcionament superior: per sobre dels 120
- Funcionament normal: entre 75 i 120
- Funcionament limitat: entre 70 i 75

Per la seva banda, la **conducta adaptativa** es compon de tres dimensions o tres tipus d’habilitats, tal com es pot veure en la taula 1.1:

- **Conceptuals**: agrupen habilitats cognitives i acadèmiques, que sovint s’aprenen a l’escola i serveixen per manejar-se en el món quotidià. Habilitats de llenguatge i alfabetització (escriure, llegir, operacions matemàtiques), manejar diners, orientar-se en el temps, etc.
- **Socials**: inclouen habilitats necessàries per poder-se relacionar de manera adequada. Habilitats interpersonals (comunicar-se amb els altres), de responsabilitat social (respectar les normes, ser responsable...) i d’autoestima.
- **Pràctiques**: comprenen les habilitats d’autocura personal i salut (rentar-se, vestir-se, prendre la medicació), les de funcionament quotidià (desplaçar-se, usar el transport públic, anar al cinema, anar al metge), i les comptències professionals o sociolaborals.

TAULA 1.1. Classificació habilitats

Conceptuals	Socials	Pràctiques
Llegir, escriure, fer operacions matemàtiques	Comunicar-se amb els altres	Rentar-se, vestir-se, menjar, prendre la medicació
Manejar diners	Respectar les normes, ser responsable	Desplaçar-se, usar el transport públic, comprar, anar al metge
Orientar-se en el temps	Autoestima	Sociolaborals

1.2 Classificació de la diversitat funcional intel·lectual

No es pot entendre la classificació de la diversitat intel·lectual com un encasellament de la persona, cadascú s'ha de considerar individualment i en canvi constant. Classificar la diversitat funcional intel·lectual ajuda a sistematitzar la informació i a poder entendre-la millor. Per fer-ho es poden considerar **dos criteris** de classificació: segons el grau d'afectació i segons els suports que necessita.

La **classificació segons el grau d'afectació** parteix de la base que el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa són fonamentals en la valoració de la diversitat intel·lectual i, per tant, seran els elements que s'utilitzaran per establir els diversos graus de diversitat; distingirem entre:

- **Profund:** es considera que una persona té un grau profund quan té una **capacitat intel·lectual** amb un QI de menys de 25. Probablement no aconseguirà ni parlar, i presenta una **conducta adaptativa** que difícilment pot arribar a aprendre a tenir cura de si mateix. Els hàbits d'autonomia que pot assolir són molt limitats. Necessita un entorn altament estructurat, amb ajuda i supervisió constants i cures especials.
- **Greu:** es considera que una persona té un grau greu quan a nivell de **capacitat intel·lectual** té un QI d'entre 25 i 35. Té coneixements escassos, sense capacitat de raonament ni d'abstracció. L'habilitat comunicativa i el llenguatge estan poc desenvolupats. Té dificultats de pronúncia i la parla és limitada. Reconeix el seu nom i els dels més propers. Pot arribar a comprendre els conceptes d'espai i el pas del temps. A nivell de conducta adaptativa pot assolir un cert grau d'autonomia en el desplaçament, menjar, vestir-se i la higiene pròpia. Pot arribar a controlar els esfínters. Necessita vigilància perquè li manca la consciència de perill. En l'edat adulta pot ser capaç de fer tasques simples amb una vigilància rigorosa.
- **Moderat:** la persona que presenta un grau moderat té una **capacitat intel·lectual** amb un QI d'entre 36 i 51. Mostra una capacitat d'atenció, memòria i comprensió deficientes, encara que pot resoldre qüestions pràctiques. No té la capacitat d'abstracció ni percep les semblances i les diferències. El vocabulari és pobre i la pronúncia és complicada. A nivell de **conducta adaptativa** aprèn qüestions manuals com tallar, cosir, etc., malgrat que

necessiti vigilància i ajuda. Pot assolir hàbits diaris de vestir-se, alimentar-se i fer la seva pròpia higiene. Pot arribar a fer operacions matemàtiques bàsiques (sumar, restar) i diferenciar formes geomètriques simples (quadrat, rodona...). Pot aprendre a anar sol a llocs que li siguin familiars. En l'edat adulta pot contribuir al seu propi manteniment fent alguna feina laboral, amb una supervisió rigorosa, en tallers protegits.

- **Lleu o *borderline*:** la persona que presenta un grau lleu o *borderline* té una **capacitat intel·lectual** amb un QI d'entre 70 i 83. Mostra errors en la parla i l'escriptura. A nivell de *conducta adaptativa* és més lent del normal en relació amb els infants de la seva edat i es mostra endarrerit a classe respecte als seus iguals, però amb temps i paciència pot arribar al seu nivell.

La **classificació segons els suports que necessita** ajuda a conèixer millor les seves necessitats. La importància dels suports resideix en el fet de permetre proporcionar una base natural, eficient i continuada per millorar els resultats personals; distingirem entre:

Podeu veure un petit vídeo sobre el treball dels professionals en el suport generalitzat en la secció "Annexos" del web del mòdul.

- **Persones amb necessitat de suport generalitzat.** Hi trobeu les persones que necessiten suport d'intensitat elevada de manera constant i contínua en diferents entorns. Aquests suports poden durar tota la vida. La constància i alta intensitat caracteritzen aquest tipus de suport. Normalment són més intrusius i exigeixen més personal que les altres intensitats de suport.

Exemple de suport generalitzat

El Mario és un senyor de 65 anys que presenta mancances en totes les AVD. Viu amb la seva germana de 58 anys i té un cuidador les hores que la germana treballa. La seva dependència és total: té una parla molt limitada i reconeix el pas del dia, però no sap mai què ha de fer. Necessita ajuda per vestir-se, dutxar-se, menjar, comunicar-se, prendre's la medicació, sortir al carrer, etc. El suport que té és intens i continu. La germana s'està plantejant dur-lo a un centre residencial per a persones amb diversitat funcional on li ofereixen un suport generalitzat.

- **Persones amb necessitat de suport extens.** Es tracta de persones que necessiten suport regular i sense limitació de temps. Per exemple diàriament, en relació amb alguns entorns i sense límit de temps. Per exemple, suport a llarg termini en el treball.

Exemple de suport extens

A la Petra, una noia de 19 anys amb síndrome de Down, li acaben de donar plaça a una llar residència del seu municipi. És una llar on viuen set persones amb diversitat funcional. Li han assignat aquesta llar perquè la Petra necessita suport regular i continu en les AVD. No és suficientment autònoma en activitats d'autocura, com ara la higiene, vestir-se i l'alimentació. Necessita que li facin una supervisió en la dutxa diària, perquè sempre intenta no dutxar-se; al vestuari necessita el suport per saber quina és la roba de temporada i revisar que surti amb la roba adequada, i pel que fa a l'alimentació necessita un control per menjar de forma correcta i a les hores que toca. És una llar categoritzada de suport extens.

- **Persones amb necessitat de suport limitat.** Persones que requereixen suports intensius i de forma contínua en un temps determinat o limitat.

Aquests suports acostumen a donar-se en situacions d'adaptació a situacions o activitats noves. Pot exigir menys costos i personal que el suport extens o el generalitzat. Per exemple, podria ser un entrenament en el treball per un període limitat.

Exemple de suport limitat

El Frederic és un jove de 29 anys que viu amb els seus pares. Assisteix al centre ocupacional Ocupatreball des de fa 9 anys. Actualment és totalment autònom dins del centre. Quan hi va arribar, la Mònica, una educadora, va ser la seva referent durant el període d'adaptació; ella era qui estava al seu costat ajudant-lo per conèixer l'entorn, els i les companyes i les tasques que havia de fer. Aquest ajut el va tenir de forma continuada durant tres mesos. Passat aquest temps, la valoració dels professionals va ser de retirar el suport.

- **Persones amb necessitat de suport intermitent.** Podeu trobar les persones que no necessiten un suport continu, només ocasional, en certs moments, activitats o situacions que ho requereixin. Normalment són necessaris durant períodes curts que coincideixen amb les transicions de la vida. L'ajuda té una durada i intensitat que necessiti, és a dir, alta o baixa.

Exemple de suport intermitent

La Sofia i la Leonor tenen síndrome de Down i viuen soles en un pis de suport a l'autonomia a la pròpia llar de la ciutat de Manresa. De manera puntual i només quan elles ho necessiten reben l'ajuda del Joan, el monitor de l'entitat que gestiona aquest pis. L'últim suport que van tenir va ser quan se'ls va espatllar la rentadora i van tenir tota la cuina inundada d'aigua. El Joan les va ajudar a netejar i a gestionar la reparació.

1.3 Causes de la diversitat funcional intel·lectual

Les causes relacionades amb la diversitat funcional intel·lectual són molt variades. En primer lloc, perquè tant es poden produir durant l'embaràs com durant i després del naixement. En segon lloc, perquè totes les causes poden tenir relació amb **varietat de factors** i la combinació d'aquests, com per exemple factors biològics, conductuals, socials, ambientals, genètics i/o educacionals, o poden ser causes idiopàtiques que encara estan en investigació.

Tal com indica pròpiament la paraula, els factors predisposants **predisposen** el fetus/nadó/infant a presentar algun tipus de diversitat intel·lectual com a conseqüència, per exemple, de l'edat parental, la consanguinitat, en funció del sexe del fetus i/o funció de certs factors socials, econòmics, nutricionals, ambientals i culturals desfavorables en els quals no hi ha les condicions adequades per a un favorable desenvolupament cognitiu, personal i social.

Per clarificar i concretar les causes més comunes les podem classificar en dos grans factors: els genètics i els ambientals.

Parlem de **factors genètics** quan la diversitat funcional intel·lectual és causada per gens anormals heretats dels progenitors o errors quan els gens es combinen.

Exemples de condicions genètiques són la síndrome de Down o la síndrome de Williams.

Evitar les drogues durant l'embaràs

Moltes causes ambientals són avui evitables, com per exemple els danys al cervell a causa de la violència o de l'exposició de drogues en la persona adulta o al fetus. Popularment se sap que l'exposició al tabac, l'alcohol i altres drogues pot afectar el desenvolupament d'un fetus, que pot néixer amb una diversitat intel·lectual.

Els **factors ambientals** es classifiquen en:

- **Prenatals:** es produeixen durant l'embaràs. Són trastorns o lesions congènites no heretades que poden produir-se a causa d'infeccions o intoxicacions maternals, exposició a substàncies nocives per part de la mare, etc.
- **Perinatals:** entre la setmana 28 d'embaràs i la primera setmana de naixement. Prematuritat, falta d'oxigen, causes immunològiques, etc.
- **Postnatals:** incideixen després del naixement. Infeccions, traumatismes, tumors, intoxicacions, etc.

1.4 Síndromes més freqüents dins la diversitat funcional intel·lectual

Els diferents tipus de diversitat intel·lectual s'acostumen a classificar en funció del grau d'afectació i dels suports que necessita i no tant per la síndrome que pugui tenir la persona, ja que dins de les diferents síndromes més habituals pot variar tant el grau d'afectació com el suport necessari.

Les **síndromes més habituals** són: la síndrome de Down (SD), el trastorn de l'espectre autista (TEA), la síndrome X fràgil (SXF) i la síndrome de Williams (SW).

1.4.1 Síndrome de Down

La síndrome de Down (SD) s'anomena així pel cognom del metge britànic **John Langdon Haydon Down**, que va ser el primer a descriure, el 1866, les característiques clíniques que tenien en comú un grup concret de persones, sense poder determinar-ne la causa.

La síndrome de Down és una alteració genètica causada per la presència d'un cromosoma extra en les cèl·lules. Els cromosomes són presents en la majoria de les cèl·lules dels teixits del cos humà. La majoria de les persones tenen dues còpies de tots els cromosomes, mentre que les que tenen síndrome de Down tenen tres còpies del cromosoma 21. És per això que també s'anomena **trisomia 21**.

La síndrome de Down és la principal causa de diversitat funcional intel·lectual congènita i l'alteració genètica humana més comuna. Té una incidència d'1 per cada 600-700 concepcions en el món. Es produeix de manera espontània, sense una causa aparent sobre la qual es pugui actuar per evitar-la. L'únic factor de

risc que s'ha demostrat que té una incidència és l'edat de la mare en la gestació (especialment quan la mare supera els 35 anys).

No és una malaltia i tampoc existeixen graus de síndrome de Down, i l'efecte que la presència d'aquesta alteració provoca en cada persona és molt variable. El fet que sigui conseqüència d'una alteració en els gens provoca que cada persona amb síndrome de Down no tingui la mateixa alteració en els cromosomes. Hi ha persones en què a nivell físic (cara, cabells, ulls, llengua, coll, mans, alçada...) es fa molt evident que presenten síndrome de Down, mentre que en d'altres físicament és poc apreciable. Això depèn de com i quan s'ha dut a terme l'alteració en els cromosomes.

Podeu consultar el document *Alteracions cromosòmiques en la síndrome de Down* en la secció "Annexos" del web del mòdul.

Causes i prevalença

Es produeix de manera espontània, no existeix una causa aparent sobre la qual es pugui actuar per evitar-la. Únicament s'ha demostrat un factor de risc, l'edat materna (especialment quan la mare supera els 35 anys) i, de manera molt excepcional, en un 1% dels casos, es produeix per herència dels progenitors.

Recordeu: la síndrome de Down no és una malaltia, sinó una alteració genètica.

La prevalença estimada de la síndrome de Down a nivell mundial es troba entre 1 de cada 1.000 naixements vius.

Característiques físiques i orgàniques

Les persones amb síndrome de Down es caracteritzen per compartir una sèrie de trets. Es pot parlar d'unes característiques físiques que determinen la fisonomia característica de la persona amb síndrome de Down i d'unes característiques orgàniques, menys evidents però tant o més significatives que les anteriors, ja que determinen l'estat de salut de la persona. En la taula 1.2 es poden veure algunes d'aquestes característiques i els seus efectes.

A **nivell físic**, en la part superior del cos s'observa que presenten una cara ampla i plana, el clatell gruixut, el coll curt i els cabells fins i llisos. Tenen unes orelles petites i situades un pèl més avall del que es considera normal. Els ulls es caracteritzen per tenir un replec cutani als extrems, que els donen una forma ametllada. Tenen una llengua amb una mida superior a l'habitual, el que es coneix com a macroglossia, i una dentició irregular. A nivell d'extremitats superiors tenen unes mans i uns dits amples i gruixuts, i el palmell de la mà té unes línies molt característiques i marcades de forma transversal. Les extremitats inferiors són curtes, fet que provoca que tinguin una talla baixa, és a dir, que siguin persones baixes. El seu to muscular és baix, tenen una hipotonia generalitzada i també presenten microcefàlia, una petitesa anormal del crani.

A **nivell orgànic** poden presentar anomalies del cor i del sistema digestiu: defectes de l'envà ventricular i estenosi duodenal (estreçor o manca de desenvolupament d'una part de l'intestí). Tenen una insuficient funció tiroïdal (hipotiroïdisme), solen tenir is mitjanes que poden ocasionar pèrdues auditives, problemes oftalmològics i el sistema immunològic alterat.

TAULA 1.2. Característiques físiques de les persones amb síndrome de Down i els seus efectes

Característica	Efectes
Microcefàlia (petitesa anormal del crani)	Poden tenir problemes de desenvolupament discapacitants si la malformació s'acompanya d'un escàs creixement del cervell. La microcefàlia pot ser lleu o greu i pot ser una afecció aïllada, la qual cosa significa que pot ocórrer sense que es produeixin altres defectes greus
Macroglòssia (llengua amb una mida superior a l'habitual)	Problemes d'articulació en especial; problemes d'intel·ligibilitat
Dentició irregular	Problemes d'articulació en especial; problemes d'intel·ligibilitat
Mans i dits amples i gruixuts	Dificultats en la motricitat fina
Hipotonia generalitzada (baix to de la musculatura)	L'afectació del baix to dels músculs de la boca, llengua i faringe provoca dificultats d'articulació i intel·ligibilitat, parla imprecisa, problemes de veu i ressonància. En la resta del cos, en casos extrems, pot generar dificultats per mantenir postures, tot i que pot ser un benefici a nivell d'elasticitat
Estenosi duodenal (estretament de la part del tub digestiu)	Impossibilita l'alimentació, cal operació
Otitis mitjanes que poden ocasionar pèrdues auditives	Retard en el desenvolupament del llenguatge
Sistema immunològic alterat	Una resposta insuficient del sistema immunitari pot augmentar la freqüència de patir una infecció oportunista

Característiques cognitives

En tots els casos amb síndrome de Down hi ha un retard mental més o menys important. Algunes persones pateixen retard mental greu, mentre que d'altres assoleixen el nivell de la mitjana o fins i tot per damunt de la mitjana. A continuació s'exposen algunes de les habilitats cognitives que solen estar afectades:

- **Generalització:** la generalització és la capacitat per aplicar la informació apresada en una situació a una altra nova situació. Per exemple, un nen amb síndrome de Down que ha après a fer el plural de les paraules *gat* o *nina* afegint una "s" al final de les paraules, pot ser que no sigui capaç de fer el plural d'una nova paraula com *cotxe*. L'infant amb síndrome de Down és capaç d'aprendre una habilitat en una determinada situació però li costa generalitzar-la automàticament a situacions semblants.
- **Memòria:** la memòria a curt termini és important per a la parla i per processar el llenguatge. La memòria a curt termini verbal és una àrea de certa dificultat per als infants amb síndrome de Down. En general tenen millor memòria per recordar el que veuen que el que senten.
- **Atenció:** presenten dificultat per mantenir l'atenció durant períodes de temps llargs i facilitat per distreure's davant estímuls nous i diversos. L'atenció és una capacitat que es pot entrenar per ser millorada. Per això és necessari presentar activitats variades i amenes que afavoreixen poder mantenir-la en la tasca que s'està executant. En el cas dels infants amb síndrome de Down, en l'etapa escolar és imprescindible programar activitats que facin augmentar el període d'atenció a poc a poc.

A vegades es pot interpretar com una falta d'atenció la demora a donar resposta, fet que en les persones amb síndrome de Down és habitual, perquè

el temps que tarden a processar la informació i respondre-hi és més llarg. A l'hora de treballar amb les persones amb síndrome de Down són molt bones estratègies les següents: mirar-los atentament quan se'ls parla, comprovar que estan atenent, eliminar els estímuls que els poden distreure i presentar els estímuls d'un en un per evitar diferents missatges al mateix temps.

- **Llenguatge:** és una de les àrees més desfavorides que presenten les persones amb síndrome de Down. El seu nivell lingüístic va per darrere de la capacitat social i fins i tot de la intel·ligència general. Tot i la variabilitat d'unes persones a unes altres, presenten un retard significatiu en la producció del llenguatge i les habilitats lingüístiques. Els costa molt donar respostes verbals i transmetre les idees, tot i que saben el que volen dir; també tenen dificultats per captar la informació parlada, però s'ha de destacar que tenen millor nivell del llenguatge comprensiu que l'expressiu.

Per tot això, quan expliquen alguna cosa s'acompanyen de gestos i onomatopeies, i quan són conscients que no són compresos deixen de demanar l'ajuda que necessiten perquè se senten cansats de no poder-se fer entendre. Aquestes dificultats porten, moltes vegades, a respostes automàtiques com ara “no sé” o “no recordo”. La tasca de l'entorn familiar i escolar és fonamental en el desenvolupament del llenguatge des de les primeres edats. S'aprèn parlant; parlar i escoltar són les millors estratègies, i s'ha de fer intentant frenar la tendència a la correcció insistent. A l'etapa escolar és recomanable el treball personal i individual per part dels especialistes en audició i llenguatge. Algunes de les fites a assolir són: millorar la pronúncia i l'articulació, augmentar la llargada de les frases, enriquir el vocabulari i afavorir la comunicació espontània.

- **Pensament abstracte:** el pensament abstracte fa referència a la capacitat de comprendre les relacions, els conceptes, els principis i altres idees que són intangibles. La dificultat en aquest tipus de pensament pot fer més difícil comprendre els conceptes del llenguatge. Per exemple, conceptes com democràcia, amor, govern, etc., són paraules que fan referència a coses que no es poden tocar ni veure. L'ús del llenguatge figuratiu, com les metàfores i les comparacions, pot comportar dificultats de comprensió per als infants que tenen un pensament concret. Un exemple seria si algú descriu una persona dient “lleuger com una ploma”, això és difícil d'entendre perquè l'infant amb síndrome de Down sap que les persones pesen bastant més que les plomes.

Els especialistes en audició i llenguatge són el logopeda i el mestre en audició i llenguatge.

Característiques psicològiques

És important ressaltar alguns dels elements comuns en la manera de ser i d'actuar de les persones amb síndrome de Down sense caure en els tòpics i sense voler fer una generalització que porti a pensar que totes les persones presenten aquests atributs.

Tot i així, s'han descrit unes característiques psicològiques des del punt de vista del caràcter i la personalitat i la sociabilitat, que s'expliquen a continuació:

- **Caràcter-personalitat:** de manera genèrica i global es parla que les persones amb síndrome de Down són alegres, obedients, carinyoses, fàcils de tractar i sociables, alhora que també se les qualifica de persones tossudes i obstinades. Tots ells són adjectius qualificatius que han creat falses idees i estereotips que han dut a mites sobre com tractar aquestes persones. Cal tenir en compte que entre les persones amb síndrome de Down hi ha una gran varietat de caràcters igual d'àmplia que en la població en general. Tot i això, cal saber que hi ha unes formes d'actuar que es donen de forma més freqüent entre les persones amb síndrome de Down, i per aquesta raó es poden definir com les característiques generals de la seva personalitat.
- **Sociabilitat:** en general, el seu nivell d'interacció social de forma espontània és baix. És necessària una intervenció sistemàtica per tal d'assolir un bon nivell d'adaptació social. Tot i així, tenen una imatge social més favorable que persones amb altres deficiències com ara l'autisme. Les persones amb síndrome de Down es mostren col·laboradores i afables, afectuoses i sociables. Per aquesta raó, la majoria d'infants amb aquesta síndrome estan escolaritzats en centres educatius ordinaris, ja que això els afavoreix a ells i afavoreix la resta d'infants. Poden arribar a desenvolupar activitats socials i recreatives (fer teatre, anar al cinema, fer esport...), utilitzar transport públic, desplaçar-se per la ciutat, comprar i utilitzar serveis municipals (biblioteca, CAP, centres cívics...) de manera autònoma.

Característiques generals de la personalitat en les persones amb síndrome de Down

Existeixen unes formes d'actuar que es donen de forma més freqüent entre les persones amb síndrome de Down i que es podrien definir com característiques generals de la personalitat. Entre aquestes es troben:

- Escassa iniciativa: es pot veure en la utilització reduïda de les possibilitats d'actuació que els proporciona el seu entorn i en la baixa tendència a l'exploració.
- Menor capacitat per inhibir-se: els costa inhibir la seva conducta en situacions variades que van des del traç a l'hora d'escriure fins a les manifestacions d'afecte, a vegades excessivament efusives.
- Tendència de les conductes i resistència al canvi: els costa canviar d'activitat o iniciar noves tasques, per això en alguns casos sembla que siguin "tossuts i obstinats". En canvi, altres vegades es troba a faltar la constància, especialment quan han de fer activitats que no són del seu interès.
- Baixa capacitat de resposta i reacció davant l'ambient: responen amb menor intensitat davant els esdeveniments externs, aparentant desinterès, passivitat i apatia davant allò nou. També tenen baixa capacitat per interpretar i analitzar els esdeveniments externs.
- Constància, tenacitat, puntualitat: quan són adults i s'han incorporat al món laboral i se'ls ha donat l'oportunitat de manifestar la seva personalitat en entorns socials ordinaris, han donat mostres de ser treballadors, constants i tenaços, puntuals i responsables, i normalment desenvolupen les tasques amb molta cura i perfecció.

Flórez, J. i Ruiz, E. (2004). *La Síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*, www.down21.org, revista virtual.

1.4.2 Trastorn de l'espectre autista (TEA)

El trastorn de l'espectre autista (TEA) és un trastorn del desenvolupament que es manifesta durant els tres primers anys de vida de l'infant i que perdura la resta de la vida. Afecta la capacitat de la persona per comunicar-se i interactuar amb els altres. Els efectes del trastorn varien en cada persona: hi ha una gran diversitat de necessitats, que van des de l'autisme greu fins a l'autisme d'alt funcionament, i és per aquesta raó que es parla d'**espectre**.

Segons la publicació del *DSM-5*, el TEA inclou el trastorn autista, el trastorn d'Asperger i el trastorn de desenvolupament no especificat.

El TEA pot estar associat a qualsevol nivell de capacitat intel·lectual i d'aprenentatge, però una característica que es dona en major freqüència és la diversitat funcional intel·lectual. Hi ha fonts que parlen d'un 50% d'afectats per diversitat intel·lectual, mentre que d'altres diuen que entre un 30% i un 70% presenta diversitat funcional intel·lectual que pot ser des de moderada fins a profunda.

La persona amb TEA presenta una alteració generalitzada en el desenvolupament de la interacció social, de la comunicació i de la funció simbòlica, i uns patrons restrictius i repetitius de comportament.

Causas i prevalença del TEA

El TEA és un trastorn físic lligat a una biologia i a una química anormals en el cervell, però se'n desconeixen les causes. És possible que sigui el resultat d'una combinació de diversos factors, i no té una sola causa que l'origini. Com moltes altres diversitats funcionals intel·lectuals, hi ha diversos factors que el poden originar i que encara, avui dia, són desconeguts pels experts. Actualment es parla de **factors genètics i ambientals**, però no es té una clara identificació de quins són aquests elements.

Quines són les causes del TEA? Per què es produeix?

En la actualidad no es posible determinar una causa única que explique la aparición del trastorno del espectro del autismo (TEA), pero sí la fuerte implicación genética en su origen. La gran variabilidad presente en este tipo de trastornos apunta también a la relevancia que puede tener la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales en el desarrollo del TEA, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

Font: www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/etimologia

Pel que fa a la **prevalença**, segons el *DSM-5*, s'estima que gira al voltant d'1% de la població, com es pot veure en la figura 1.1. Afecta tant la població infantil com adulta i s'observen diferències de gènere. Només un de cada quatre casos de TEA es produeix en dones, és a dir, la proporció és quatre vegades major en els homes. Per aquesta raó s'afirma que afecta amb major freqüència el gènere masculí.

DSM-5

Són les sigles de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, és a dir, el manual de diagnòstic i estadística dels trastorns mentals. Està editat per l'Associació Americana de Psiquiatria. El "5" significa que és la cinquena edició.

FIGURA 1.1. Prevalença del TEA

Característiques de la persona amb TEA

Segons l'Hospital Clínic de Barcelona, les persones amb TEA presenten una simptomatologia pròpia que les caracteritza. La podem classificar en tres categories:

- Dificultats en la interacció social
- Dificultats en el llenguatge i la comunicació
- Conductes repetitives

Dificultats en la interacció social:

En general, es considera que els infants són socials per naturalesa, és a dir, que acostumen a mirar a la cara dels adults, mostren interès per les veus i agafen les mans, i fins i tot es diu que cap als 2-3 mesos el bebè somriu. Un infant amb TEA té **problemes per desenvolupar aquestes interaccions socials**. Es diu que als 8-20 mesos sol tenir menys interès en les persones, no respon o respon menys al seu nom i no balbucegen. A mesura que va creixent, l'infant amb TEA té dificultats en els jocs socials, vol estar sol i no imita, és a dir, es caracteritza pel **joc asocial**. Tant els infants com els adults amb TEA tenen dificultats per desenvolupar l'empatia, i aquesta manca d'interpretació del que els altres pensen o senten els dificulta comprendre les accions i els comportaments dels altres. També es caracteritzen pel fet que eviten el contacte físic amb la persona que està al seu voltant.

Dins aquesta categoria també s'inclouen les dificultats que presenta el TEA **per interpretar les expressions facials i els gestos habituals** que acompanyen les interaccions amb els altres, tenen un ús escàs i inadequat dels signes socials. Això els porta a malinterpretar moltes situacions.

Un altre dels problemes característics de les dificultats d'interacció és la *manca d'habilitats per regular les emocions*. Es poden detectar comportaments aparentment immadurs, com ara rabietes poc apropiades en certes situacions i amb plor inconsolable.

Dificultats en el llenguatge i la comunicació:

S'espera que abans dels 12 mesos un infant balbucegi, que a l'edat d'un any utilitzi una o dues paraules, que es giri quan se l'anomena pel seu nom, que assenyali els objectes que vol i que mostri alguna expressió o verbalització de desgrat quan no vol alguna cosa o no li agrada quelcom. I fins i tot es diu que als 3 anys la majoria de nens i nenes ja poden crear frases.

Els infants amb TEA tendeixen al **retard en el desenvolupament del llenguatge** i a l'ús de gestos per comunicar-se. En la majoria el llenguatge triga més a desenvolupar-se i **en molts casos no arriba a desenvolupar llenguatge parlat**; només amb la intervenció professional poden aprendre a comunicar-se amb l'ús de sistemes alternatius i/o augmentatius de comunicació, com ara la llengua de signes, els pictogrames, etc.

Pot ser que en el moment que s'adquireix el **llenguatge, aquest es presenti amb certes particularitats**, és a dir, que parlin amb paraules soltes o repetint les mateixes frases una vegada i una altra; fins i tot combinen la seva parla amb la repetició de tot o part del que senten de forma literal, originant una de les característiques lingüístiques del TEA, l'**ecolàlia**.

En la síndrome d'Asperger, el desenvolupament del llenguatge no presenta retard; tot el contrari, el pot desenvolupar de forma precoç. La dificultat rau en el **manteniment d'una conversa**. Les persones que tenen Asperger no dialoguen, sinó que monologuen sobre els seus temes preferits. No saben mantenir l'intercanvi habitual que es dona en una conversa.

Un altre fenomen característic de les dificultats en la comunicació és el problema per **comprendre el llenguatge corporal (gestos), el to de veu i les frases fetes o expressions, que no s'han de prendre al peu de la lletra**.

Les persones amb TEA poden tenir expressions facials, moviments corporals i gestos que quan parlen no acompanyen el que estan dient, i aquest fet es percep com una incongruència per a les persones que són al seu voltant. Presenten riure inapropiat i dificultats per mantenir el contacte ocular. Tenen un to i timbre de veu invariables que no reflecteix les seves emocions i que no emfatitza les paraules, fet que ocasiona una parla mecànica i monòtona.

No comprenen la ironia ni el sarcasme, ni tampoc el doble sentit que forma part de l'estil de comunicació que utilitzem de manera habitual. Per tant, no els farà gràcia un simple acudit.

Totes aquestes dificultats poden generar frustració en la persona amb TEA, i això els pot fer desenvolupar conductes inapropiades que moltes vegades es consideren, de manera errònia, com una característica comportamental del TEA.

Conductes repetitives:

En aquesta simptomatologia es troba el que s'anomena **estereotípies**, les conductes repetitives inusuals, com ara aletejar les mans davant els ulls, fer balancejos, fer voltes sobre si mateixos, anar amunt i avall en el mateix espai una vegada i una altra. Aquestes conductes es considera que són autoestimulants o autoplaents per a la persona amb TEA.

En aquesta categoria també s'inclouen les respostes inusuals als estímuls sensorials, és a dir, les persones amb TEA poden presentar **hipersensibilitat o hiposensibilitat** davant els estímuls. La hipersensibilitat la poden tenir als sons, a la llum intensa o als estímuls tàctils, és a dir, tenen dificultats davant sons molestos com ara el d'un assecador de cabells o una aspiradora, o romandre en una habitació

amb il·luminació normal. En canvi, la hiposensibilitat, que vol dir manca de sensibilitat, significa que tenen un llindar molt alt de dolor, de manera que la persona pot no adonar-se que s'ha lesionat.

Tenen una tendència a **col·locar els objectes d'una manera determinada i presenten interessos restringits**; això es pot veure en la manera com molts infants amb autisme juguen amb les joguines. Alguns es passen hores i hores alineant de forma precisa les joguines, com ara els cotxes o els animals, en lloc d'utilitzar-los de manera imaginativa. Sovint també presenten una **preocupació persistent i exagerada per parts d'objectes o objectes inusuals** dels que són habituals en el grup d'edat (ventiladors, botons dels aparells elèctrics, etc.). De més adults aquest interès excessiu es trasllada als números, les dates, els horaris, els recorreguts de transport, temàtiques concretes, etc.

Tenen una **adhesió a rutines i una rigidesa davant els canvis**. Qualsevol petit canvi pot ser molt estressant i desencadenar alteracions comportamentals i evidenciar i incrementar les estereotípies.

Altres símptomes associats que es poden donar són la hiperactivitat o hipoactivitat, poques habilitats de moviment (dificultats en coordinació motriu gruixuda), alteracions emocionals, irregularitats de la ingesta alimentària (menjar coses que no són aliments, com ara guix, goma d'esborrar, paper, terra, etc.), alteracions del son, crisis epilèptiques i conductes autolesives.

Apropar-se a l'experiència del TEA

Per il·lustrar millor les característiques de les persones amb TEA es recomana el visionat de la pel·lícula documental *María y yo* (Felix Fernando Castro, 2010) o bé llegir el còmic en què es basa: Miguel Gallardo (2007). *María y yo*. Ed. Astiberri. Podeu visionar la pel·lícula a www.rtve.es/alcacarta:tinyurl.com/4nlkod.

Capacitats de les persones amb TEA

Cal remarcar que el que caracteritza la persona amb TEA no són únicament els símptomes fins ara descrits, que fan referència a les dificultats que poden tenir. El TEA també té associades una sèrie de capacitats que cal conèixer com a professional, per fer-ne difusió i ser una defensa de la seva personalitat; així:

La preferència o la necessitat de rutines es pot traduir en una meticulositat i atenció pels detalls; també permet que les persones amb TEA tinguin bones **competències en tasques mecàniques i repetitives**.

La inflexibilitat de pensament i comportament fa que les persones amb TEA es trobin còmodes **respectant i complint les normes** o regles establertes.

Tenir interessos restringits els predisposa a generar curiositat per temes molt específics, i per tant els provoca un **coneixement molt especialitzat** i exhaustiu de les temàtiques que els interessen.

Les dificultats en la comprensió del llenguatge relacionades amb el doble sentit, les metàfores o les ironies fan que les persones amb TEA tendeixin a ser molt lògiques i literals. Això provoca que no diguin mentides ni manipulin la informació, sinó que són **sinceres i honestes** i, per tant, poden prendre decisions a partir de criteris objectius i sense prejudicis o dobles intencions que a vegades generen errors.

Capacitats de les persones amb TEA

1. Meticulositat

2. Atenció pels detalls
3. Competències en tasques mecàniques i repetitives
4. Curiositat per temes molt concrets
5. Coneixement especialitzat sobre temes del seu interès
6. Sinceritat
7. Honestat
8. Respecte i compliment de les normes establertes
9. Tendència a ser persones lògiques
10. Capacitat per escoltar sense prejudicis

1.4.3 Altres síndromes: la síndrome X fràgil (SXF) i la de Williams (SW)

Altres síndromes que presenten diversitat funcional intel·lectual són la síndrome X fràgil (SXF), també coneguda com a síndrome de Martin-Bell, i la síndrome de Williams (SW), també coneguda com a síndrome de Williams-Beuren.

La **síndrome X fràgil** és un trastorn genètic originat per la manca de la proteïna FMRP que es troba en el cromosoma X. Fonamentalment la pateixen els homes. A nivell físic, les persones que presenten X fràgil tenen un aspecte molt característic: solen tenir la cara allargada amb un front ample i un mentó prominent, les orelles les tenen grans i desplegadas, presenten una laxitud elevada de les articulacions i quan són adults tenen els testicles grans (macroorquidisme).

A nivell intel·lectual, la majoria de persones tenen una diversitat de grau lleu-moderat i un retard en l'aparició del llenguatge. A nivell psicològic, el desenvolupament del comportament també el tenen afectat perquè solen ser persones que eviten la mirada directa, poden tenir conductes autistes i fins i tot poden presentar trastorn de conducta associat amb manca d'atenció, impulsivitat persistent i excés d'activitat.

Per la seva banda, la **síndrome de Williams** és un trastorn del desenvolupament de tipus genètic que es deu a la pèrdua d'una part de l'ADN en el cromosoma 7. Les persones que la pateixen presenten uns trets característics peculiars.

Físicament tenen uns trets facials característics, que en molts casos no es poden reconèixer fins als 2 anys. Presenten un front estret, un nas ample amb la punta cap amunt, les galtes plenes, els llavis gruixuts i la mandíbula petita i una mala oclusió dental.

Intel·lectualment presenten una diversitat de grau lleu-moderat. Tenen una asimetria mental que els genera dificultat en les àrees de la psicomotricitat (problemes de coordinació, equilibri i força que afecten els sistemes muscular i esquelètic) i la integració visual-espacial (problemes per dibuixar o fer un puzzle). En canvi,

FMRP

Són les sigles en anglès de *Fragile X Mental Retardation Protein*, la proteïna del retard mental del cromosoma X fràgil.

tenen una adquisició del llenguatge correcte, malgrat que l'adquireixen més tard, i tenen àrees com la música i l'aprenentatge per repetició (memòria) que no estan afectades.

A nivell psicològic tenen una personalitat molt amistosa, desinhibida i entusiasta, amb una tendència extrema per voler fer moltes coses. Poden aparèixer trastorns com l'ansietat, les fòbies o fins i tot el trastorn per dèficit d'atenció i/o hiperactivitat (TDA-H).

1.5 Patologies associades a la diversitat funcional intel·lectual

El perfil de les persones amb diversitat intel·lectual ha anat variant al llarg dels anys, i aquests canvis han provocat, entre d'altres, l'aparició de patologies associades a les persones amb diversitat funcional intel·lectual que, en la majoria de les ocasions, estan relacionades amb els processos d'envelliment i la salut mental.

Les patologies associades a la diversitat funcional intel·lectual són la **demència i diverses patologies relacionades amb la salut mental**, com ara l'esquizofrènia, el trastorn depressiu, l'ansietat, els trastorns fòbics, el trastorn de conducta i el trastorn de la son.

1.5.1 Demència

La patologia *demència* ha estat desenvolupada a l'apartat "Patologies més freqüents, característiques i necessitats de les persones grans", dins de la unitat "Persones grans" d'aquest mateix mòdul.

La demència en les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament és una de les situacions que encara estan poc estudiades. L'esperança de vida de les persones amb diversitat intel·lectual ha augmentat en els últims anys, i amb això, els reptes d'arribar a la vellesa, que en ells adquireix particularitats agreujades per la seva condició.

La demència no afecta ni es manifesta de manera diferent en les persones amb diversitat intel·lectual, és a dir, implica un **deteriorament de les funcions cognitives** com l'aprenentatge, la memòria, el llenguatge, etc., que per si mateixes estan afectades. Per això la consideració sobre si una persona amb diversitat intel·lectual està desenvolupant demència o no sempre es fa comparant el funcionament actual amb el funcionament de base personal previ.

Entre la població general, **diagnosticar demència** pot resultar complex, i no menys complicat és aquest procés de diagnòstic entre les persones amb diversitat cognitiva. Les mateixes limitacions de comunicació que habitualment tenen les persones amb diversitat intel·lectual impedeixen una avaluació en el sentit tradicional.

Les limitacions intel·lectuals emmascaren els símptomes de demència, que freqüentment són estudiats com a situacions normals de la diversitat.

Per fer una òptima avaluació és molt important la informació que puguin aportar els professionals de l'atenció directa, que són els que habitualment perceben els canvis.

1.5.2 Patologies relacionades amb la salut mental

Entorn de la salut mental, les persones amb diversitat funcional intel·lectual presenten més prevalença que les persones sense aquest tipus de diversitat. Aquest augment de simptomatologia pot ser degut, entre d'altres, a les **causes** següents:

- **Vulnerabilitat biològica.** Les alteracions biològiques que generen la condició de diversitat intel·lectual són, a la vegada, factors de vulnerabilitat per als trastorns mentals.
- **Alteracions del funcionament cerebral.** Principalment, alteracions en el funcionament del lòbul frontal, que provocaran apatia o desinhibició.
- **Fenotips conductuals.** En trastorns cromosòmatics s'ha observat una major predisposició a trastorns mentals concrets. Així, les persones amb síndrome de Down tenen més risc de patir ansietat i depressió.

L'esquizofrènia i altres trastorns psicòtics. És la que té més prevalença en les persones amb diversitat intel·lectual respecte a la població general (1,3-3,7% en persones amb diversitat, mentre que un 0,5-1% en població general). Com en la resta de població, les persones amb diversitat amb aquest trastorn experimenten alteracions del pensament (idees delirants), perturbacions de la percepció (al·lucinacions) i canvis en l'estat ànomic i en la conducta. Les persones amb diversitat intel·lectual poden tenir dificultats per explicar experiències d'aquest tipus, motiu pel qual el diagnòstic d'aquests trastorns pot ser molt complicat.

Trastorns depressius. La prevalença dels trastorns depressius en les persones amb diversitat intel·lectual se situa entre l'1,3% i el 4,6% de la població, i en persones amb diversitat intel·lectual lleu i moderada es presentaran de forma similar a com ho fan en la població general (ànim trist, tendència al plor, pèrdua de l'autoestima, pèrdua de capacitat per gaudir, manca de concentració...). En canvi, en les persones amb grau sever i profund s'ha de tenir en compte que la depressió es presentarà sobretot en forma de dificultats per participar en activitats que abans motivaven la persona, pèrdua de la gana i del pes, alteracions en els ritmes son-vigília, irritabilitat i alteracions conductuals (aïllament, autoagressions i heteroagressions). Els **episodis maníacs** estaran caracteritzats per una pujada en l'estat d'ànim, augment de la parla, canvis constants de plans i/o d'activitats i reducció de les necessitats d'hores de son. D'altra banda, també acostuma a haver-hi alteracions de conducta en forma de desinhibició, conducta social i sexual inapropiades, hipersexualitat i agressivitat.

Algunes d'aquestes patologies relacionades amb la salut mental estan més desenvolupades en la unitat "Persones amb malaltia mental" d'aquest mateix mòdul.

Ansietat. Es presenta amb una freqüència similar a la de la població general. Cal tenir en compte que en persones amb diversitat intel·lectual severa i profunda o amb dificultats de comunicació els símptomes d'ansietat s'acostumen a manifestar a través d'accions de conducta, normalment en forma d'autoagressions.

Trastorns fòbics. Normalment apareixeran amb la negativa de la persona a exposar-se a una situació concreta o amb l'aparició d'alteracions de conducta (agressivitat contra un mateix o cap als altres) si se l'obliga a exposar-se a l'estímul.

Trastorns del son. Poden presentar-se en forma d'insomni (retard en la conciliació del son, despertar-se a mitjanit, llevar-se més aviat del que és habitual) o de somnolència durant el dia.

Trastorn de conducta (TC). La realitat és que en l'actualitat no s'han establert definicions satisfactòries per distingir entre un problema de conducta i una malaltia mental en una persona amb diversitat intel·lectual. Amb massa lleugeresa es considera com a malaltia mental moltes conductes que són el resultat de factors aliens a trastorns psicopatològics, o a l'inrevés, és a dir, no es té en compte que algunes conductes poden ser l'expressió d'un trastorn mental.

1.6 Necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual

En major o menor mesura, les persones amb diversitat funcional intel·lectual presenten necessitats en diverses àrees, com podeu veure en la taula 1.3; des de les dificultats en l'execució i l'assoliment de les activitats de la vida diària (AVD), la comunicació i l'ús de les tecnologies, l'accessibilitat, la inserció laboral i l'aprenentatge fins a les necessitats socioafectives i d'oci.

TAULA 1.3. Necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual

Tipus de necessitat	Concrecions
Necessitats en l'execució i l'assoliment de les AVD	
Necessitats comunicatives	- Necessitats de comunicació - Necessitats en l'ús de les tecnologies
Necessitats d'accessibilitat en l'orientació i la deambulació	
Necessitats de realització i lleure	- Necessitats educatives - Necessitats sociolaborals - Necessitats d'oci
Necessitats emocionals	- Necessitats socioafectives - Necessitats sexuals

Les dificultats que presenten les persones amb diversitat funcional intel·lectual a nivell de llenguatge, juntament amb els diferents graus d'afectació a nivell intel·lectual que poden tenir, generen aquestes **necessitats comunicatives i d'ús de les tecnologies**.

El dret a l'**educació, al treball i a l'oci** són pilars fonamentals per tenir qualitat de vida. En especial els dos primers drets han estat sempre reivindicacions de la societat, i la lluita per garantir-los es manté viva i sobretot en el col·lectiu de les persones amb diversitat funcional intel·lectual.

L'expressió de **l'afectivitat i la sexualitat** de les persones amb diversitat funcional intel·lectual són dos temes rellevants que cal ressaltar. Avançar en la inclusió social i en la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones passa inevitablement per vetllar per la igualtat de condicions de viure en la comunitat. L'afectivitat, el plaer sexual i gaudir de les relacions socials formen part de les necessitats humanes que poden contribuir a la felicitat, a augmentar l'autoestima i a evitar l'aïllament emocional i social.

1.6.1 Necessitats en l'execució i l'assoliment de les AVD

L'execució de les activitats de la vida diària (AVD) és l'èxit més gran de tota persona per viure de manera autònoma. Per aquest motiu, la intervenció amb les persones amb diversitat intel·lectual s'ha de dirigir a assolir el màxim nivell de consecució d'aquestes activitats.

D'acord amb les necessitats de suport que requereixi la persona es parla de necessitats de suport generalitzat en les AVD, necessitats de suport extens en les AVD, necessitats de suport limitat en les AVD i necessitats de suport intermitent en les AVD.

L'objectiu prioritari, malgrat les necessitats i el grau de diversitat que presenti la persona usuària, és **desenvolupar la màxima competència** en les habilitats bàsiques de cura personal i, a posteriori, en altres activitats de la vida diària. Per això serà necessari:

- Dissenyar programes d'entrenament utilitzant les tècniques més adequades en cada cas.
- Fer les activitats en un entorn tan normalitzat com sigui possible i en unes condicions ambientals favorables.
- Mantenir el nivell d'exigència adient, proporcionant les ajudes necessàries i evitant actituds sobreprotectores que dificulten l'aprenentatge.

Per poder entendre millor els tipus de necessitats en les AVD utilitzarem els següents exemples:

Necessitat de suport generalitzat en les AVD

El Mario és un senyor de 65 anys que presenta mancances en totes les AVD, la seva autonomia és molt baixa i té molt poca consciència de les sensacions de la neteja personal. Quan li fa la higiene, la cuidadora del centre residencial parla amb ell i li va indicant i marcant les parts del cos que li neteja per tal de fer-lo conscient del que se li està fent i per intentar que col·labori fent que mogui la part del cos que s'està netejant.

Necessitat de suport extens en les AVD

La Petra, una noia de 19 anys amb síndrome de Down, necessita que li facin la supervisió en la dutxa diària, perquè sempre intenta no dutxar-se; al vestir necessita el suport per saber quina és la roba de temporada i revisar que surti amb la roba adequada, i pel que fa a l'alimentació necessita un control per menjar de forma correcta i a les hores que toca. És

una noia a qui li costa implicar-se i acceptar la realització de les tasques, tant a nivell de cura i higiene personal com de la llar on viu. No té la iniciativa de col·laborar en les tasques de parar i recollir la taula, fer-se el llit i escombrar la seva habitació. Els monitors del pis li han elaborat un calendari setmanal amb les tasques que ha de fer per ajudar a recordar a la Petra què ha de fer i quan ho ha de fer.

Necessitat de suport limitat en les AVD

El Frederic és un jove de 29 anys que viu amb els seus pares. És totalment autònom a l'hora de fer les activitats de la vida diària, malgrat que el seu ritme d'execució és més lent. Els seus pares ja han après a deixar més temps perquè faci autònomament les tasques d'endrega de la seva habitació, la higiene personal i la neteja de la cuina i el lavabo quan li toca. Ara està aprenent a fer la llista de la compra. La seva mare li ha assignat la responsabilitat d'apuntar els productes que setmanalment necessiten. La mare és qui en fa la revisió comprovant el rebost. Amb aquesta ajuda materna, el Frederic està prenent la decisió de la compra setmanal.

Necessitat de suport intermitent en les AVD

La Sofia i la Leonor tenen síndrome de Down i viuen soles en un pis de suport a l'autonomia a la pròpia llar. Tenen plena autonomia en les activitats de la vida diària però requereixen suport quan tenen alguna necessitat excepcional, nova, que elles prèviament no han viscut mai. L'últim suport que van tenir va ser quan se'ls va espantillar la rentadora i van tenir tota la cuina inundada d'aigua. El Joan, monitor responsable del programa de suport a la llar, les va ajudar a netejar i a gestionar la reparació.

1.6.2 Necessitats de comunicació

L'afectació en l'àrea comunicativa està determinada pel grau de diversitat funcional intel·lectual que presenti la persona. Per tant, és evident que com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència us podeu trobar amb una varietat de característiques i necessitats força àmplies.

Podeu treballar amb persones que requereixen un suport generalitzat per atendre les necessitats comunicatives, ja que són persones que tenen una intencionalitat comunicativa nul·la o escassa i presenten absència de parla. Tot i així, poden arribar a comprendre ordres molt senzilles sempre que es donin en un context habitual i rutinari.

Trobem persones que requereixen un suport extens en la comunicació perquè adquireixen el llenguatge més tard, i quan l'adquireixen tenen unes **estructures molt elementals** i un ús funcional. També tenen problemes en la comprensió i en l'expressió. Aquesta expressió es caracteritza per un ritme de parla lent i una mala articulació.

Necessitat de suport generalitzat en la comunicació

El Matteo és un noi de 15 anys que presenta moltes dificultats a l'hora de comunicar-se, ja que pràcticament no utilitza la parla i la poca que utilitza és poc comprensible, perquè articula molt malament. Per poder expressar-se i fer-se entendre millor, els professionals del centre d'educació especial li han elaborat un sistema pictogràfic. Així, quan vol alguna cosa, es troba malament o té alguna necessitat pot buscar la imatge corresponent i assenyalar-la.

Hi ha persones que necessiten un suport limitat o intermitent en la comunicació, ja que, tot i que el seu llenguatge és normal i arriben a adquirir la lectoescriptura,

tenen unes **habilitats lingüístiques i de conversa lentes**. Presenten dificultats en la comprensió i l'expressió de conceptes figuratius i abstractes, com ara les metàfores, les frases amb doble sentit, etc.

Necessitat de suport limitat o intermitent en la comunicació

El Ferran té 25 anys i des de sempre li ha agradat molt fer castells; de fet, és casteller des dels 8 anys. Aquesta activitat li permet tenir relacions socials sense haver de parlar molt, ja que una de les dificultats que té és que li costa mantenir converses llargues amb qualsevol persona. Tot i això, li encanta estar amb els amics, malgrat que abans, quan era més petit, li va costar poder tenir una colla.

Moltes vegades no entenia els acudits que explicaven i s'enfadava amb ells perquè deien coses lletges de la gent. Això feia que ningú volgués quedar amb ell. Va ser el Gabriel, el seu amic de tota la vida, el que el va ajudar dient que allò que deien els companys eren bromes. Gràcies a aquest suport, el Ferran va anar aprenent quan els amics parlaven seriosament i quan parlaven de broma.

Ara, quan algú de la colla explica un acudit, al final li expliquen al Ferran el que significa. Això ha ajudat molt a la seva integració i se sent recolzat i comprès, alhora que els altres l'entenen i el respecten.

La limitació en la funcionalitat comunicativa és un dels grans greuges de la persona amb diversitat intel·lectual. Per aquesta raó, els suports en aquesta àrea han de consistir a proporcionar estratègies per desenvolupar al màxim les capacitats socials i comunicatives que cada persona pot assolir.

La Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) ha elaborat una guia amb les pautes bàsiques d'interacció amb usuaris amb diversitat funcional intel·lectual. Algunes de les **estratègies de comunicació** més importants que cal utilitzar són:

- Haureu d'adaptar la comunicació al grau de diversitat i al domini lingüístic de l'usuari amb qui interaccioneu.
- Haureu de fer ús d'un discurs adaptat a l'edat de l'usuari.
- Es recomana fer ús de missatges senzills, acompanyant-los, si resulta necessari, d'algun suport gràfic o manual, com per exemple dibuixos, fotografies, signe manual, ús del gest d'assenyalar, etc.
- Caldrà respectar el temps d'espera, ja que el temps d'expressió i de resposta acostumen a ser lents.
- Es recomana utilitzar frases curtes i clares.
- Quan les habilitats cognitives de l'usuari ho possibilitin és convenient fer ús de preguntes obertes o preguntes d'elecció i evitar la comunicació amb preguntes tancades amb resposta "sí" o "no", les quals no afavoreixen l'adquisició de nou vocabulari ni el desenvolupament de la comunicació i el llenguatge.
- Algunes síndromes en concret impliquen dificultats físiques, hipotonia i/o malformacions en relació amb l'aparell bucofonador, fet que afectarà la producció de la parla i la posterior comprensió d'aquesta per part dels interlocutors.

Com a tècnics d'atenció directa de les persones amb diversitat funcional intel·lectual haureu d'estimular el desenvolupament del llenguatge tant en la part comprensiva com expressiva. Si no s'aconsegueix el desenvolupament del llenguatge o no n'hi ha prou s'haurà d'implementar un **sistema augmentatiu o alternatiu de comunicació (SAAC)**.

Trobareu més informació sobre el SAAC en l'apartat de "Persones amb diversitat funcional física motriu", dins de la unitat "Persones amb diversitat funcional física" d'aquest mateix mòdul.

1.6.3 Necessitats en l'ús de les tecnologies

En l'ús de les tecnologies, les persones amb diversitat intel·lectual tenen un **risc d'exclusió**. És fàcil que quedin fora de l'accés a la informació, de l'ús de les estructures de relació en xarxa i de les tecnologies de la informació i comunicació (TIC), perquè tenen una complexitat determinada i a vegades suposen un perill si no se'n fa un ús adequat. Aquest fet és una barrera, ja que necessiten una supervisió del professional/tutor que els limita l'accés lliure als mitjans de comunicació i redueix la seva autonomia a l'hora de seleccionar continguts.

En l'estudi fet pel grup de treball de discapacitat de la Fundació Isonomia sobre la diversitat funcional i les tecnologies de les relacions i la informació (TRIC) des d'un punt de vista de gènere s'evidencia que un 86,7% de les dones i un 78,6% dels homes enquestats amb aquest tipus de diversitat funcional perceben **barreres en les TRIC**.

Fundació Isonomia

Podeu saber-ne sobre la tasca que porten a terme al seu web: isonomia.uji.es.

Trobareu més informació sobre els productes de suport (tecnològics i d'accés informàtic) en l'apartat "Autonomia personal i dependència", dins de la unitat "Autonomia personal i dependència" d'aquest mateix mòdul.

Segons diversos estudis, es pot distingir entre dificultats per accedir a la informació i dificultats per a la comprensió de la informació.

Quan es parla de les **dificultats d'accés a la informació** es fa referència a:

- Dificultats en el maneig del ratolí causats per la morfologia de les mans, sobretot en el doble clic i de moviment del cursor per la pantalla (el botó dret del ratolí, per a la gran majoria, és com si no existís).
- Problemes amb el teclat, ja que els costa emprar les dues mans i deixen la tecla pitjada més temps del que s'escau.
- Problemes de visió deguts a les seves deficiències visuals.
- Problemes en la comprensió de conceptes que utilitza l'ordinador, perquè són excessivament abstractes. No entenen, per exemple, què és una carpeta d'ordinador o que en un processador de textos es pot reproduir alguna cosa sense haver de tornar-ho a escriure només mitjançant "copiar i enganxar". Tampoc entenen la relació causa efecte que fa que si es pitja en una icona se selecciona alguna cosa o si es mou el ratolí cap a la dreta en la pantalla es desplaça el cursor a la dreta.

Productes de suport

Moltes d'aquestes dificultats es poden solucionar amb els productes de suport adequats, com ara ratolins adaptats, proteccions pels teclats, adaptacions en la pantalla...

Quan es parla de **dificultats en la comprensió de la informació** es fa referència, principalment, a la utilització d'internet. En aquest cas, les persones amb diversitat funcional solen tenir:

- Problemes de comprensió dels conceptes d'internet i de pàgina web, raó per la qual moltes d'aquestes persones solen creure que la informació està dintre de l'ordinador.
- Problemes per entendre la informació complexa que ofereixen les webs; no els resulta fàcil distingir entre allò que és important i allò que no ho és, el llenguatge és complex.
- Dificultats de lectoescriptura, ja que els resulta molt difícil escriure correctament les adreces de les pàgines web.
- Problemes davant el bombardeig publicitari que hi ha a les pàgines web. No entenen que de vegades la publicitat obliga a tornar a entrar-hi; en general, no saben fer desaparèixer la publicitat.

Aquesta situació, juntament amb la idea que l'ús de les TIC és un element afavoridor per a la inclusió del col·lectiu de la diversitat funcional intel·lectual, fa imprescindible la necessitat de proporcionar sistemes d'accés i utilització als nous formats tecnològics.

Indefensos a internet

De manera global no són conscients del valor de la confidencialitat de les seves dades personals. No tenen consciència de la perillositat de l'ús de la xarxa.

1.6.4 Necessitats d'accessibilitat en l'orientació i deambulació

Per tal de poder tenir una vida autònoma i poder desenvolupar totes les tasques i accions, les persones amb diversitat funcional intel·lectual han de poder desplaçar-se i accedir a qualsevol tipus d'espai, sigui virtual o físic. L'**accessibilitat universal** implica que qualsevol persona pugui disposar i utilitzar les infraestructures i els serveis o productes en igualtat de condicions. Aquest concepte és aplicable a dues formes bàsiques d'activitat humana: la mobilitat i la comunicació.

Llei d'accessibilitat

Podeu consultar la Llei 13/2014, del 30 d'octubre, d'accessibilitat en el següent enllaç: tinyurl.com/ybjrxqjq.

Principalment, les persones amb diversitat funcional intel·lectual poden tenir problemes per moure's de forma independent en el seu dia a dia per les seves limitacions intel·lectuals, fet que genera unes necessitats d'orientació i deambulació. Per aquesta raó serà necessari estructurar els suports valorant l'accessibilitat de manera entenedora i comprensible per a l'usuari.

Facilitar la deambulació suposa prestar atenció en els aspectes que faciliten la comunicació i l'orientació. Aspectes com la utilització dels pictogrames, la senyalització descriptiva dels espais, els avisos en àudio, l'emissió de missatges curts i clars o l'ús dels diversos formats complementaris (gràfics, àudio, visual...) són imprescindibles.

Aquestes mesures són vàlides per a qualsevol espai urbà (parades de bus, oficines d'informació), edificis públics (ajuntaments, hospitals) i centres d'atenció (centre de dia, centre residencial).

Alguns elements que cal tenir en compte per **assegurar que l'entorn facilita la deambulació** del col·lectiu amb diversitat intel·lectual són:

- Mecanismes de comunicació accessibles per a tothom (senyalització, indicacions).
- Instal·lacions dissenyades per facilitar al màxim la identificació dels recorreguts i l'orientació.
- Minimitzar al màxim possible elements que poden generar incomoditat a aquest col·lectiu altament hipersensible (olors, sorolls, estímuls visuals, tactes...) i crear un entorn al més neutre possible.

1.6.5 Necessitats educatives

L'educació és un dret fonamental que s'ha d'aconseguir per tal de garantir la igualtat d'oportunitats i la qualitat de vida de totes les persones. Garantir aquesta educació és responsabilitat de tota la societat, però en especial del sistema educatiu nacional.

Des de l'àmbit de l'educació formal, especialment des de l'educació obligatòria, a l'hora de parlar de necessitats educatives s'utilitza la terminologia **NESE** (necessitats específiques de suport educatiu).

Les necessitats específiques de suport educatiu (NESE) s'identifiquen i s'avaluen considerant el funcionament de l'alumnat dins del seu context educatiu, **independentment de la seva condició personal i social**, amb l'objectiu de proporcionar-li els suports necessaris per afavorir-ne l'aprenentatge en condicions d'equitat.

Les persones amb diversitat intel·lectual presenten unes necessitats educatives degudes al decalatge que es produeix entre les capacitats que tenen i les exigències del context.

Segons el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, les NESE s'han de basar en:

- Les **àrees de fortalesa de l'alumne**: totes les persones tenen alguna qualitat que destaca, i és important conèixer aquestes qualitats per aprofitar-les en el procés d'aprenentatge.
- Les **competències prèviament adquirides i la modalitat d'aprenentatge més eficaç**: al llarg de la vida i ja des de petita, la persona adquireix certes habilitats que també cal reconèixer, igual que la manera que té d'enfrontar-se a l'aprenentatge. Cadascú aprèn de manera diferent: hi ha persones que aprenen escoltant, d'altres llegint i escrivint i d'altres practicant i manipulant.

- Els **reptes i els desafiaments curriculars als quals s'enfronta**: cal saber què es demana a la persona i quins són els objectius finals als quals es vol que arribi.
- Les **condicions personals o socials que interfereixen en la seva capacitat d'aprenentatge**: el seu nivell de salut, el seu nivell de diversitat funcional, la seva família, la seva xarxa social i també l'entorn.

Cada alumne tindrà unes necessitats educatives que caldrà identificar. Els **EAP** (equips d'assessorament i orientació psicopedagògica) són els responsables d'identificar i avaluar aquestes necessitats educatives especials i fer la proposta d'intervenció; donen suport al professorat i als centres educatius en la resposta a la diversitat de l'alumnat i en relació amb els alumnes que presenten necessitats educatives especials, així com a les seves famílies.

Podeu consultar més informació sobre els EPA en la secció "Annexos" del web del mòdul.

1.6.6 Necessitats sociolaborals

L'àmbit laboral és un aspecte fonamental en la vida de les persones. Cal accedir i mantenir un lloc de treball per poder cobrir algunes de les nostres necessitats i esdevenir persones actives dins l'entorn comunitari. Tot i que cada vegada hi ha més consciència de la importància de tenir un entorn inclusiu, la realitat és que col·lectius com la diversitat funcional intel·lectual encara pateixen discriminació. El model laboral actual és un dels àmbits on hi ha més vulnerabilitat i desigualtat per a les persones amb diversitat intel·lectual. La major part d'aquestes persones necessita recursos i suports per a la inserció laboral.

En moltes ocasions, les persones amb diversitat funcional intel·lectual no han rebut una **orientació laboral** que els permeti descobrir el seu perfil laboral entre les aspiracions, les possibilitats i les limitacions en un context determinat, la qual cosa genera una actitud d'infravaloració personal i de concepcions poc realistes.

El fet que moltes persones no hagin treballat mai genera una manca de competències de base d'accés a l'ocupació: desconeixement de l'entorn laboral, de la demanda d'ocupació i de les eines i dels processos de selecció, així com el nivell de formació necessària per a l'especialització d'una professió.

Alhora, força persones amb diversitat intel·lectual tenen limitacions en les habilitats socials necessàries en entorns complexos com l'àmbit laboral; poden presentar certes dificultats en les competències transversals de relació, tant entre companys com amb encarregats, però les limitacions es deuen bàsicament a la **manca d'oportunitats** d'experiències laborals que els ha limitat el seu aprenentatge.

La família també és un factor que genera dificultats d'inserció laboral. Tenir actituds paternalistes o sobreprotectores dificulta l'avanç de la persona, genera dependència de l'adult i fins i tot pot crear en la persona un sentiment d'infravaloració. És important que els familiars donin suport a l'autonomia i al rol d'adult de la persona amb diversitat intel·lectual.

Per poder **accedir a un lloc de treball** és necessari que aquestes persones tinguin un treball amb suport en el qual es garanteixi un procés sistemàtic i prolongat en el temps que els faciliti adquirir les estratègies, les habilitats i les competències personals i professionals necessàries per poder desenvolupar-se en l'entorn laboral.

1.6.7 Necessitats d'oci

L'oci és un dret humà bàsic, com l'educació, el treball i la salut, i ningú hauria d'estar privat d'aquest dret per raons de gènere, orientació sexual, edat, creença, nivell de salut, discapacitat o condició econòmica. Les persones amb diversitat funcional intel·lectual tenen el mateix dret que qualsevol altra persona a tenir i gaudir d'oci.

La Declaració dels Drets Humans de 1949 reconeix el “**dret al descans i a l'oci**” en el seu article 24: “Tota persona té dret al descans, al gaudi del temps lliure, a una limitació raonable de la durada del treball i a vacances periòdiques pagades”.

És un error pensar que totes les persones amb diversitat intel·lectual tenen gustos semblants pel fet de tenir aquest tipus de diversitat. Són persones que viuen situacions i contextos molt diferents, que tenen desigs, necessitats i **aficions molt diverses**; és en aquest sentit que el seu oci, igual que el de qualsevol persona, està determinat pels mateixos paràmetres que la resta de població (edat, recursos econòmics, gustos, necessitats...)

És cert que la participació de les persones amb diversitat funcional intel·lectual en activitats d'oci normalitzades i en el marc de la comunitat continua sent baix. Això pot ser degut a una sèrie de dificultats pròpies de les persones amb diversitat intel·lectual, però també a una **manca d'oferta d'oci inclusiu**.

Segons l'estudi *El ocio en las personas con discapacidad intelectual* (Badia, M. i Longo, E., 2009), aquesta baixa participació pot ser causa de diverses **dificultats que presenten** les persones amb diversitat funcional:

- Una de les principals dificultats que tenen és poder triar el tipus d'activitat a fer. L'oci porta implícita la llibertat d'elecció i tenir el control sobre l'elecció de les activitats que es volen fer en el temps lliure. Les persones amb diversitat intel·lectual tenen poques oportunitats o dificultats per poder fer aquesta elecció. Generalment són els familiars i els professionals els que assumeixen la responsabilitat respecte a quines activitats ha de fer la persona. Això provoca que l'oci que realitza la persona amb diversitat intel·lectual reflecteixi poc els seus interessos personals.
- La manca d'amics, en edat adolescent i adulta, provoca la dificultat de gaudir d'un oci normalitzat. A mesura que la persona va creixent va perdent

les relacions amb els iguals, no té amics i no participa en activitats amb la resta dels seus companys sense diversitat, amb la qual cosa s'agregen les limitacions de les habilitats adaptatives de l'entorn. El grup d'amistat va reduint-se i es forma amb altres persones amb diversitat funcional intel·lectual. Això provoca menys participació en activitats d'oci, i els tipus d'activitats solen ser més passives i limitades. En moltes ocasions també es dona el fet que la majoria d'activitats sempre les fan en gran grup i en grups segregats. És a dir, que les activitats d'oci que realitzen són exclusives per a ells. Això provoca una manca d'oportunitats de relació amb persones sense diversitat intel·lectual.

- Les dificultats de les habilitats conceptuals, socials i pràctiques també dificulten aquesta participació normalitzada. La carència d'habilitats adaptatives pràctiques, com utilitzar el transport, el coneixement de l'entorn proper i la utilització dels diners generen problemes per poder fer activitats inclusives com desplaçar-se per anar al cinema, fer-se soci de la biblioteca, prendre un cafè, etc.
- Moltes vegades aquestes dificultats també van acompanyades de problemes de comportament social que fan que no hi hagi hagut una interiorització de pautes de saber comportar-se en diverses situacions, com per exemple que durant la projecció de la pel·lícula no es pot parlar.
- L'altra dificultat que es poden trobar les persones amb diversitat intel·lectual és l'aspecte econòmic. Fer activitats de lleure moltes vegades no és barat (anar al cinema, al teatre, sopar en un restaurant...) i té uns costos que la majoria d'aquestes persones no pot cobrir per la seva manca d'ingressos, ja que moltes d'elles no treballen, i si treballen tenen sous baixos o bé tenen prestacions econòmiques baixes.

1.6.8 Necessitats socioafectives

Les necessitats socioafectives són les que permeten a la persona poder relacionar-se amb l'entorn físic, social i amb si mateix. Cada persona tindrà un tipus de necessitat afectiva o una altra en funció de la necessitat de suport que requereixi.

La persona que es caracteritza per un **desenvolupament emocional inadequat** no controla els impulsos, té poc interès per les relacions socials i per tenir interaccions socials, per adaptar-se a situacions noves i per aprendre habilitats socials de manera espontània; a més, sol tenir una autoestima negativa i requereix un suport generalitzat.

La persona que manifesta **poc control** quan es troba amb situacions adverses, que té força dificultats per interioritzar les normes socials i per tenir relacions socials àmplies i que sol presentar una escassa autoconfiança i baixa autoestima requereix un suport extens.

La persona que pot arribar a desenvolupar un bon autoconcepte i una autoestima positiva, malgrat tingui unes relacions socials restringides i en certs moments

pugui presentar **dificultats en l'acceptació de la norma**, requereix un suport limitat o intermitent.

En tot cas, l'autoconcepte i l'autoestima són dos elements primordials de la socioafectivitat de les persones.

L'**autoconcepte** és la idea, el coneixement que tenim de nosaltres mateixos i que elaborem a partir de les experiències que tenim amb els altres. L'**autoestima** és la valoració que fem d'aquest coneixement de nosaltres mateixos. El nivell d'autoestima d'un ésser humà té una enorme incidència en la "qualitat de vida" de les persones. Quan una persona adquireix un bon nivell d'autoestima s'alegra de ser qui és.

Per poder cobrir les necessitats socioafectives de les persones amb diversitat funcional intel·lectual és important que els **professionals d'atenció directa**:

- Ajudin a elaborar l'autoconcepte.
- Ajudin a enfortir la iniciativa, la seguretat i l'autoconfiança.
- Treballin les habilitats socials per fomentar la capacitat d'interacció en els ambients en què es mou i facilitar l'aprenentatge de noves experiències socials.
- Ajudin a establir vincles positius amb les persones significatives del seu entorn i ampliar-los progressivament cap a nous entorns.

1.6.9 Necessitats sexuals

Cal parlar de les necessitats sexuals de les persones amb diversitat funcional intel·lectual i reconèixer-les per tal que aquestes necessitats formin part de la seva educació. Cada vegada s'està més d'acord que la qualitat de vida també està relacionada amb el benestar i la salut sexual, i que l'educació d'aquest àmbit és un factor important per a la felicitat de les persones. També és sabut que les persones amb diversitat intel·lectual són **més vulnerables** a patir maltractament sexual, i l'entorn social hi té molt a dir i fer.

"Una de cada dues dones i un de cada quatre homes amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament han patit abus sexual al llarg de la seva vida".

Dincat (2016). *Abús sexual i altres formes de violència en persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Fundació Vicki Bernadet.

Reflexionar sobre el tema

En el següent enllaç bit.ly/3jSQGeK es poden visionar diverses opinions de persones amb diversitat funcional intel·lectual, familiars i professionals amb l'objectiu de fer reflexionar sobre els drets de les persones amb diversitat intel·lectual a gaudir d'una sexualitat lliure, plena i consentida.

Moltes vegades és més fàcil ignorar la sexualitat d'aquestes persones, pensar que no tenen sexualitat o que no els interessa a causa dels seus comportaments infantils i innocents. Però això no és veritat, s'ha de considerar la sexualitat com un element de l'atenció dels professionals que treballen amb elles.

Cal tractar l'educació sexual des d'**una perspectiva integral**. No s'ha de limitar a aspectes únicament reproductius i físics, sinó que s'ha d'atendre el pla afectiu i emocional que suposa qualsevol relació interpersonal. Presenten unes necessitats de formació i informació més elevades, i això suposa que requereixen més atencions i precaucions. Les persones que presenten un nivell lleu de diversitat funcional són, a vegades, les més complicades d'atendre per la seva capacitat conscient del desig de gaudir d'una vida com la de qualsevol altra persona.

“Declaramos como principio básico que las personas con discapacidad tienen derecho a conseguir el máximo nivel de integración y normalización posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales. En unos casos, tal vez no manifiesten intereses sexuales o sus limitaciones no les permitan ir más allá de algunas conductas muy concretas y limitadas (darse la mano o masturbarse, por ejemplo); en otros, en el otro extremo, tal vez puedan establecer, con apoyos, una relación de pareja. Lo importante es que las personas con discapacidad intelectual sean ellas mismas las que manifiesten o no intereses sexuales (respetando ambos casos) y las familias o tutores legales y los profesionales les ayudemos, si así lo desean, para que puedan conseguir el mayor grado de integración posible”.

López, F. (2011). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*, pàg. 33.

Trobareu un article descarregable sobre discapacitat i sexualitat en la secció “Annexos” del web del mòdul.

1.7 Diversitat funcional intel·lectual i gènere

Ser dona i tenir una diversitat funcional intel·lectual és patir doble discriminació. De tothom és sabut que el gènere femení està en inferioritat de condicions a nivell social, i el col·lectiu de la diversitat intel·lectual encara és lluny de tenir una plena **inclusió social**. L'abús físic, sexual i economicolaboral són algunes de les violències que pateixen les dones amb diversitat funcional intel·lectual.

A nivell econòmic i laboral s'aprecia, en termes generals de diversitat funcional, una discriminació de la contractació de la dona respecte a l'home, i és lògic que en la diversitat funcional intel·lectual es mantingui aquesta tendència. Segons l'informe ODISMET, l'any 2018 es van contractar un 42,8% de dones i un 57,19% d'homes.

Respecte a la taxa d'atur i la bretxa salarial, les dades utilitzades fan referència a la diversitat funcional en termes generals. La taxa d'atur és desigual: un 54,1% de dones aturades davant d'un 45,9% d'homes a l'atur. La presència de les dones amb discapacitat en el mercat de treball és molt inferior a la dels homes. En l'empresa ordinària, les dones contractades van suposar només el 39,1%. Als centres especials de treball, la presència de dones és encara inferior: només un 37,0%. La mitjana salarial dels homes amb discapacitat és de 20.502,60 € anuals, davant d'una mitjana salarial entre les dones amb discapacitat de 16.732,40 €.

A nivell físic i sexual, la Dincat parla del nivell de victimització sexual. En un estudi que van fer l'any 2016 descriuen que 5 de cada 10 dones i 2 de cada deu homes han patit algun tipus de victimització. També exposa que el dret a la sexualitat està més reconegut i acceptat en els homes que en les dones.

ODISMET

Són les sigles de l'Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España; podeu consultar les dades de l'informe del 2018 a: tinyurl.com/yblbqgfs.

Dincat

Dincat (acrònim de discapacitat intel·lectual Catalunya) és el nom de la Federació Catalana de Discapacitat Intel·lectual, una organització empresarial sense ànim de lucre que agrupa les entitats d'iniciativa social, no lucratives i d'àmbit català, que atenen col·lectius de persones en situació de vulnerabilitat o risc d'exclusió, principalment persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. El seu web és www.dincat.cat.

Des d'un punt de vista de la violència de gènere, la dona amb diversitat funcional intel·lectual troba més dificultats perquè no hi ha recursos adequats a les seves necessitats, que tinguin en compte les possibles dificultats d'accessibilitat, en especial en relació amb la comunicació. Els recursos no estan preparats per ajudar i facilitar-ne l'ús i la comprensió del que signifiquen, alhora que s'agreuja amb la dificultat de saber identificar l'abús; la majoria de vegades no són conscients que poden estar patint algun tipus d'abús i no coneixen els seus drets.

2. Atenció i serveis per a les persones amb diversitat funcional intel·lectual

Com a futurs tècnics d'atenció a persones amb situació de dependència que podeu treballar amb persones amb diversitat funcional intel·lectual (DFI) és molt important partir de la nova perspectiva d'intervenció aportada pel **moviment de vida independent**. Aquesta nova mirada no entén que hi hagi persones amb menys capacitats (discapacitats) o més limitacions, sinó que promou la idea que totes les persones tenen capacitats diverses en funció de les seves característiques i de les del seu entorn.

L'**objectiu** de l'atenció a les persones amb diversitat funcional intel·lectual hauria de ser garantir i promoure la seva participació social amb l'ús de suports en determinades situacions. També es dona especial importància a la independència de la persona i al dret a ser diferent, promovent la seva autonomia i autodeterminació.

La promoció de la vida independent comporta que les persones amb diversitat funcional puguin prendre les seves decisions i gestionar el control de les seves vides, comptant amb els mitjans necessaris per poder-ho fer. En aquest sentit, l'autonomia personal i la lliure determinació seran aspectes bàsics, així com poder accedir a la informació, la comunicació, l'assistència personal, el transport, el lloc de residència, la rutina diària, el lloc de treball, les relacions interpersonals, les necessitats bàsiques de la vida diària, l'oci, etc.

A continuació s'exposen alguns dels principis d'intervenció que es proposen des del moviment de vida independent:

- **Desinstitucionalització o viure en comunitat:** evitar en la major mesura que les persones amb diversitat funcional visquin en institucions tancades i aïllades del seu entorn. En el cas que estiguin vinculades a una institució cal vetllar perquè aquestes participin en la comunitat social, promovent-ne la inclusió, que passa perquè la societat s'adapti a les necessitats especials d'aquest col·lectiu oferint els suports que necessiten.
- **Autodeterminació:** fa referència a poder ser responsable sobre la pròpia vida i les accions pròpies. Cal potenciar la capacitat de les persones amb diversitat funcional intel·lectual de prendre les seves pròpies decisions per tal de gestionar el seu projecte de vida. Cal tenir en compte les decisions del dia a dia (a quina hora vull llevar-me, quina roba em poso, què vull per menjar, que vull fer en el meu temps lliure...) fins a les decisions relacionades amb la pròpia identitat i personalitat. L'autodeterminació comporta el dret a poder assumir riscos en les decisions i els actes propis.
- **No-discriminació:** la no-discriminació va més enllà de demanar un tracte igualitari a totes les persones; cal vetllar perquè en totes les esferes de la vida es respectin els drets humans i civils. És important garantir l'accés

a serveis i oportunitats que millorin el seu desenvolupament, autonomia i independència, productivitat, benestar i capacitat per interaccionar amb els altres.

- **Desmedicalització:** s'aposta per atencions des d'una base biospícosocial, és a dir, intervencions educatives, accions socials, comunitàries, etc. Encara que en algunes ocasions s'hagi de fer ús de fàrmacs, aquests només haurien de ser en casos concrets, sota prescripció mèdica, i mai com a única via de tractament.
- **Autoajuda o suport entre iguals:** partint del seu lema “res sobre nosaltres, sense nosaltres”, reivindiquen l'apoderament del col·lectiu i l'autogestió dels suports. Són les mateixes persones amb diversitat funcional les que coneixen millor què necessiten; per tant, són elles les que ho han de decidir i no els professionals. Reclamen un rol més actiu, i no un rol passiu de pacient o usuari.

2.1 Atenció a les persones amb DFI

Partint dels principis de l'atenció a les persones amb diversitat funcional intel·lectual (DFI), i des d'un punt de vista pràctic, es pot concretar la tasca del professional d'atenció a persones en situació de dependència en **quatre objectius**:

1. Promoure l'autonomia de la persona usuària i dels seus familiars per poder garantir que continuï vivint en el seu entorn habitual.
2. Fomentar el desenvolupament o el manteniment de les capacitats personals dels usuaris.
3. Afavorir la inclusió de les persones usuàries i dels seus familiars en la comunitat.
4. Donar els suports necessaris a la família en l'atenció dels seus familiars que tenen limitada la seva autonomia personal.

Per poder assolir aquests objectius s'ha de fer una **intervenció educativa** que promogui totes les **àrees de la persona**, en especial:

- l'autonomia personal,
- la interacció social i l'adquisició d'habilitats interpersonals,
- la comunicació i l'adquisició d'un codi comunicatiu,
- l'aprenentatge, la formació, l'orientació laboral i el temps lliure, i
- l'afectiva i sexual.

2.1.1 Promoció de l'autonomia personal

Cal que el tècnic d'atenció directa doni suport a la persona amb diversitat funcional intel·lectual i als seus familiars per tal de poder-se desenvolupar en les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD). L'**actuació del professional** consistirà a:

- Seguir el disseny del programa adaptat a les necessitats i característiques individuals de cada persona.
- Utilitzar una rutina, és a dir, pensar què s'ha de fer en cada tasca i utilitzar un horari fix per realitzar-les.
- Implicar la família en el desenvolupament de les ABVD; cal que la família estigui present, sempre que sigui possible, quan es fan les tasques, i cal ensenyar-les a fer a la família perquè les puguin realitzar quan el professional no hi és.
- Utilitzar l'empatia per tal d'entendre els motius de negació i de no voler participar en la realització de determinades activitats de la vida diària. Fomentar el diàleg, deixar que l'usuari expliqui els seus motius, les seves necessitats i els seus interessos per aconseguir confiança i complicitat.
- Reforçar i estimular de manera positiva la persona amb diversitat funcional.
- Utilitzar tècniques de modelatge en funció del nivell de diversitat funcional intel·lectual. Aquesta tècnica consisteix en la imitació i l'observació directa del model del professional o del familiar.

Tècnica del modelatge

La tècnica del modelatge s'estructura en tres passos:

1. Informar la persona amb diversitat intel·lectual del que practicarem i de totes les activitats que es faran per aconseguir l'objectiu proposat. També se l'animarà perquè actuï i no tingui por de cometre errors.
2. Planificar un cronograma en què s'estableixin les diverses activitats que s'han programat amb la persona amb diversitat funcional intel·lectual i ensenyar-li perquè compleixi i segueixi aquestes activitats. Se li explicaran un per un els continguts que es volen assolir en cadascuna de les sessions que es duren a terme i l'ajudarem a reconduir-les quan sigui necessari, sempre respectant el seu principi d'autodeterminació i actuant exclusivament quan considerem que realment és necessari.
3. Repetir les activitats tantes vegades com calgui fins que comprovem que la persona les té completament automatitzades i que per si mateixa sigui capaç de desenvolupar-les.

És important fer l'entrenament de les activitats en entorns reals. Per exemple, si volem ensenyar a fer una truita de patates, cal que ho fem a la cuina, pas a pas, amb els estris adients.

2.1.2 Promoció de la interacció social i de l'adquisició d'habilitats interpersonals

Les persones amb diversitat funcional intel·lectual de vegades poden presentar una inflexibilitat mental i comportamental que els dificulta poder tenir unes interaccions socials gratificants, i a vegades això els pot acabar generant problemes de conducta.

Com a tècnic d'atenció a persones en situació de dependència és important saber identificar quan es pot donar algun d'aquests problemes de conducta i, sobretot, quina resposta s'hi pot donar per minimitzar-los. Les **conductes disfuncionals** que es donen en major mesura són les estereotípies, els comportaments obsessius i els comportaments agressius.

Estereotípies

Les estereotípies són uns moviments repetitius sense una intenció aparent que provoquen l'aïllament de la persona i li dificulten la realització d'altres accions voluntàries o funcionals.

És important no intentar eliminar una estereotípia si no s'és capaç de donar una alternativa funcional a la conducta repetitiva. Cal motivar la persona per tal que faci una acció que sigui compatible amb el moviment de repetició que l'aïlla.

Cal recordar que moltes vegades l'estereotípia és una forma de desconexió, i es pot compensar amb una activitat que ajudi a connectar de nou amb l'entorn.

Exemple d'actuació amb una persona que té estereotípies

Som amb la Lluïsa en el taller d'hort. Ella porta molta estona movent el cap al mateix temps que es mira la mà, amb la qual fa un moviment repetitiu. Aquesta acció la fa de manera continuada, fet que comporta que constantment estigui desconnectada del seu entorn; no para atenció ni als companys ni a les feines que cal fer.

En aquest cas podem tenir en compte dos aspectes:

- Convé augmentar les interaccions amb la Lluïsa, intentant al principi que mostri interès per alguna cosa diferent del moviment de les mans. Per exemple, si tenim la regadora i cal regar, si hi ha algun espantaocells a l'hort, si han començat a sortir tomàquets, etc.
- S'ha de buscar una joguina o un objecte que es mogui igualment insistint en la interacció que suposa el joc, no en l'eliminació de la pròpia estereotípia. Potser hi ha un mòbil que es mou amb el vent, i podem veure com canvia de forma.

Comportaments obsessius

Són aquelles conductes que repeteix de forma insistent i continuada, i que quan no les pot fer generen descontrol conductual, agitació psicomotora i, en casos extrems, agressió (autolesió o heteroagressió). Davant aquests tipus de comportaments **caldrà:**

- Analitzar la dimensió del comportament obsessiu i determinar la manera de fer-lo funcional.
- No pretendre eliminar la conducta de manera immediata, perquè pot generar enfrontament i acabar en descontrol inevitable; cal anar fent canvis progressius.
- Procurar cridar l'atenció amb altres coses que puguin ser d'interès per a la persona atesa i que la facin sortir de l'obsessió que l'està caracteritzant.
- Recordar que no s'han d'extingir aquelles conductes que resulten adaptatives, solament s'eliminaran les que destorben en el desenvolupament de la vida diària.

Comportaments agressius

Igual que en les estereotípies, la tipologia dels comportaments agressius és variada i dependrà del tipus de diversitat funcional intel·lectual que presenti la persona.

En molts casos es tracta de conductes mal apreses, de manca de límits en l'educació, de manca d'elements de control emocional i d'impulsos de la persona, i conseqüència de formes de comunicació inadequades.

Es parla de **tres formes de presentació** dels comportaments agressius:

1. Destrucció d'objectes: es tracta de situacions de descontrol que acaben amb freqüència en la destrucció d'alguns objectes aliens a la persona atesa (llençar un got, un plat, una cadira, una joguina...). També pot comportar destrucció d'objectes personals (com ara estripar-se la roba).
2. Conductes autolesives: conductes en les quals l'agressió va dirigida al mateix individu (estirar-se els cabells, mossegar-se, donar-se cops...). La forma com es manifesta la conducta autolesiva acostuma a ser sempre la mateixa o introduint alguna modificació.
3. Conductes agressives cap als altres: l'agressió va dirigida caps als seus familiars, companys o cuidadors, fet que deteriora moltíssim el clima relacional.

Davant de qualsevol d'aquestes conductes agressives **caldrà**:

- Analitzar-ne la freqüència, la intensitat i la durada.
- Valorar si la persona està intentant comunicar alguna cosa, està cridant l'atenció o bé és la resposta a una situació de descontrol.
- Actuar amb calma i tranquil·litat; s'ha d'evitar personalitzar aquest tipus de conducta, perquè l'agressió no té una intencionalitat de fer mal al professional de la intervenció.
- Procurar un espai tranquil i segur per afavorir que la persona es relaxi i no es produeixin mals majors.

- Reflexionar sobre la situació un cop ha passat, parlar sobre com es troba, com se sent, evitant les amenaces i els retrets. Donar ordres i consignes de control curtes i clares per a la propera vegada que succeeixi la situació.
- Assegurar que el professional es troba dins el camp visual, evitant fer moviments bruscos, i actuant amb seguretat i control. Si el professional té por cal transferir la intervenció a una altra persona que pugui mostrar aquesta seguretat

Exemple d'intervenció davant comportaments agressius

Un dels participants al taller ocupacional no presenta parla expressiva, i per cridar l'atenció del seu monitor acostuma a donar-se cops de cap a la paret.

En aquest cas podem tenir en compte dos aspectes:

- Es tracta d'una conducta autolesiva. S'identifica que es tracta d'una crida d'atenció, atès que cada vegada que el monitor s'apropa deixa de fer-ho i somriu.
- Què es pot fer per modular aquesta conducta? Reconduir el cap i orientar-lo, fent que en lloc de donar-se cops de cap faci un cop a la taula amb la ma, toqui una campaneta, etc. I sempre que es pugui, acompanyant amb el nom del monitor o una producció alternativa d'un gest o una verbalització significativa.

Aquesta actuació s'haurà de repetir cada vegada que la persona s'apropa al màxim a la seqüència comunicativa pactada.

Tècniques d'aprenentatge social

Per saber-ne més podeu consultar el PDF *Entrenament i adquisició de les habilitats socials* (Rodríguez, L. 2019; pàg. 25) en el següent enllaç: tinyurl.com/y9gh4bqt.

En termes generals, per poder fer l'aprenentatge de qualsevol habilitat social s'utilitzen les **tècniques d'aprenentatge social** que es basen en l'exposició del model, l'assaig conductual, el *feedback*, el reforç positiu i la generalització de la millora.

2.1.3 Promoció de la comunicació i l'adquisició d'un codi comunicatiu

Guia d'atenció a les persones amb discapacitat als serveis públics

Podeu consultar-la en el següent enllaç: tinyurl.com/y9o8fufb.

La *Guia d'atenció a les persones amb discapacitat als serveis públics*, publicada pel Departament de Treball, Afers socials i Família, fa les següents recomanacions en relació amb la comunicació de les persones amb diversitat funcional intel·lectual:

- S'ha de tractar la persona amb diversitat funcional intel·lectual d'acord amb la seva edat, però adaptant-nos a les seves capacitats. S'han d'evitar comentaris infantils i actituds sobreprotectores.
- S'han d'utilitzar frases curtes, clares i senzilles, amb una sola idea per frase, per facilitar la comprensió, sense metàfores ni llenguatge abstracte.
- S'han d'utilitzar les frases actives i evitar les passives.

Les **frases actives** són les més simples, formades per **subjecte + verb + complement**. Un exemple seria “La Sofia menja una poma”. Les **frases passives** són més complexes, i tenen una estructura en què apareix el verb *ser/estar*. Per exemple, “La poma ha estat menjada per la Sofia” o “S’ha menjat la poma”.

- Cal assegurar que ens ha entès bé. Es pot explicar el vocabulari difícil i repetir la informació important.
- S’ha de donar el temps suficient perquè la persona pugui reaccionar i comprendre el que li diem, per tal que ens doni resposta.
- Desenvolupar la comprensió de paraules i frases a través de la discriminació receptiva d’objectes reals. Per exemple, si volem treballar el vocabulari de les fruites podem tenir fruites reals o bé fotografies de diferents fruites, i mentre fem frases amb aquestes paraules on hi aparegui alguna de les fruites la persona amb diversitat va assenyalant la peça en concret.
- Ensenyar un sistema alternatiu de comunicació: programa de comunicació total o parla signada de Benson Schaeffer.

Sistema de comunicació de Benson Schaeffer

Tracta de combinar el llenguatge oral i el signat; amb ell s’adquireixen conceptes per poder expressar-se i es fomenten altres aspectes importants per a la comunicació. Es tracta d’un programa que vol aportar una forma de comunicació que sigui espontània (es faci en el moment que ella decideixi) i generalitzable (que la pugui utilitzar en qualsevol context). La seva aplicació requereix un procediment un pèl complex, ja que el seu aprenentatge consta de moltes fases. Es fan sessions d’entrenament amb signes i paral·lelament s’entrena el llenguatge oral. Quan la persona té un cert domini de les dues dimensions es passa a treballar per tal que utilitzi conjuntament les dues, així es comunicarà parlant i signant alhora.

El nom es deu al seu creador, el Dr. Benson Schaeffer, psicòleg investigador al Centre de Ciències Neurològiques del centre Mèdic i Hospital Bon Samarità de Portland (Oregon, EUA).

- Utilitzar sistemes de comunicació augmentatius o alternatius, que poden anar des de sistemes molt senzills (dibuixos molt simples o fotografies) fins a sistemes pictogràfics, com ara el sistema SCP (sistema pictogràfic de comunicació). L’elecció d’un sistema o un altre dependrà del nivell cognitiu que presenti la persona.

A l’hora de voler **comunicar o donar informació** per facilitar l’accés als serveis s’ha de tenir en compte:

- Evitar les sigles, les abreviatures i les paraules en altres idiomes.
- Utilitzar imatges per complementar la informació.
- Endreçar la informació per tal que sigui fàcil de seguir i numerar les pàgines.
- Donar la informació per escrit amb lletres clares i grans, sense abusar dels subratllats ni dels canvis de colors.

Comprensió lingüística mitjançant objectes reals

El professional diu “La Maria menja una pera”, i la Maria, la persona amb diversitat funcional, ha d’assenyalar o agafar la pera que hi hagi damunt la taula.

Sistema SCP

Per a més informació sobre el sistema SCP podeu consultar el següent enllaç de la Universitat de València: tinyurl.com/y8n93n95.

Lectura fàcil

Amb l’objectiu d’arribar a tots els públics s’han determinat una sèrie de criteris per redactar i adaptar textos a les necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual sota el segell de lectura fàcil. Es tenen en compte tant aspectes de format (mida de la lletra, contrast, imatges) com de vocabulari.

2.1.4 Promoció de l'aprenentatge, formació i temps lliure

L'atenció en relació amb l'aprenentatge i la formació és molt diferent segon es tracti del **sistema educatiu** formal obligatori (comprès entre els 6 i els 16 anys) o de l'oferta formativa que es pot donar més endavant, la formació postobligatòria i la formació al llarg de la vida. Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència podeu treballar fent suport en escoles, com a vetlladors o auxiliars. Però, a part d'això, en la vostra intervenció diària podeu posar l'accent a promoure la importància dels aprenentatges al llarg de la vida i de l'ocupació del temps amb activitats significatives per a cada persona, ja sigui en l'àmbit laboral, ocupacional o d'oci.

Mesures i suports educatius en l'educació obligatòria

Decret 150/2017 per a un sistema educatiu inclusiu

Podeu consultar el Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu, en aquest enllaç: tinyurl.com/ybz325fq.

El 17 d'octubre del 2017 es va publicar el Decret 150/2017, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu, per tal de millorar la normativa que garanteix la inclusió de tota persona en el sistema educatiu. En aquest decret es defineixen les categories de necessitats de mesures i suports educatius que requereix qualsevol persona que es trobi en una situació desavantajosa. Les mesures fan referència a les accions i actuacions, i els suports engloben els recursos personals, metodològics i materials i els ajuts contextuals. Es parla de tres tipus de mesures i suports educatius: universals, addicionals i intensius. Vegem-los detingudament:

- Les **mesures i els suports universals** s'adrecen a tots els alumnes i els apliquen tots els professionals del centre.

Són accions preventives i proactives que permeten flexibilitzar el context d'aprenentatge, proporcionen a l'alumnat estratègies per facilitar l'accés a l'aprenentatge, la socialització i la participació, i garanteixen l'aprenentatge significatiu i la convivència, generant benestar i compromís per part de tota la comunitat educativa.

- Les **mesures i els suports addicionals** han de garantir la màxima participació en les accions de l'aula i del centre i han de vincular-se a les mesures i els suports universals del centre. s preveuen aquestes mesures per a l'alumnat amb circumstàncies personals singulars o de vulnerabilitat -permanents o transitòries- o amb risc d'abandonament escolar prematur.

Són actuacions que permeten ajustar la resposta pedagògica de forma flexible i temporal, focalitzant la intervenció educativa en aquells aspectes del procés d'aprenentatge i desenvolupament que poden comprometre l'avenç personal i escolar d'alguns alumnes.

- Les **mesures i els suports intensius** volen aconseguir la màxima participació de l'alumnat NESE a les accions educatives del centre i l'aula, i s'han d'afegir a les mesures universals i addicionals. Les duen a terme docents i personal d'atenció educativa, especialment mestres d'educació especial,

mestres d'audició i llenguatge, professionals d'orientació educativa i professionals de suport educatiu.

Són actuacions extraordinàries que permeten ajustar la resposta educativa de forma transversal, amb una freqüència regular i sense límit temporal.

Les mesures i els suports addicionals i intensius són les que requeriran **en major nombre** les persones amb diversitat funcional intel·lectual. Amb aquestes mesures i suports es treballen aspectes d'autonomia i vida diària, les habilitats socials, l'autodeterminació i la generalització dels aprenentatges, i alhora empren metodologies de treball més adequades (utilitzen rutines, modelatge sistemàtic, adapten materials, utilitzen suports visuals, sistemes de comunicació alternatius, etc.). És en el pla de suport individualitzat (PI) on es recullen les mesures i els suports necessaris que requereix l'alumne i també la seva planificació i avaluació.

Aspectes que treballen les mesures i els suports addicionals i intensius

- **Autonomia i vida diària:** reconèixer quan no es troba bé, anar al lavabo, la higiene personal, prendre els àpats, cura dels seus objectes personals i dels materials de l'aula (que no els perdi, que els endreci al seu lloc, que els cuidi), fer càrrecs (com regar les plantes o parar taula) o rutines a l'aula (pujar cadires, esborrar la pissarra, escriure la data...), desplaçar-se pels espais del centre (recorreguts clars, rutinaris), orientació en el temps i dins del curs i horari escolar (anticipació als canvis, suports gràfics per a les nocions temporals bàsiques, els dies, les estacions...).
- **L'autodeterminació:** potenciar demanar-li o fer-li activitats amb èxit garantit. Fer ús del reforç positiu. Que puguin triar, decidir, participar del seu aprenentatge, ús d'aplicacions per a dispositius mòbils.
- **Les habilitats socials:** practicar amb situacions quotidianes del centre educatiu, incrementar les relacions amb els iguals, treballar amb estratègies metodològiques que fomenten les relacions (treballs cooperatius, apadrinament lector, per racons, tallers intercicles).
- **Generalització dels aprenentatges:** treballar els aprenentatges en contextos al màxim de naturals i reals possibles, descompondre l'execució de la tasca en passos petits i seqüenciats, o fer tasques curtes en el temps.

Formació permanent

La formació permanent o al llarg de la vida inclou la **formació ocupacional**, l'**educació superior** i tota l'oferta formativa no reglada, que pot anar des de cursos d'idiomes fins a aprendre a tocar un instrument, pintar, cuinar... És important que tingueu en compte que qualsevol tipus de formació ha d'estar adaptada seguint els principis de l'accessibilitat universal perquè totes les persones hi puguin accedir, i caldrà afegir, si és necessari, mesures i suports per garantir la igualtat d'oportunitat en l'accés a qualsevol tipus de formació i aprenentatge.

En aquest sentit, es parla d'adaptacions d'accés i suports i també de les adaptacions curriculars que tenen la finalitat d'objectivar les maneres d'organitzar les activitats, disposar els instruments, seleccionar els continguts i implementar les metodologies més apropiades per atendre les diferències individuals de l'alumnat. Com a professionals d'atenció directa sempre haurem de motivar i promoure els aprenentatges al llarg de la vida, promovent els interessos personals i buscant tots els recursos i serveis possibles.

Podeu ampliar informació sobre la formació postobligatòria en la secció "Annexos" del web del mòdul.

Els centres educatius han de **complir les normes d'accessibilitat universal** per garantir la no-discriminació segons el que disposa la Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal (LIONDAU), integrades totes dues en el Reial decret legislatiu 1/2013.

Temps lliure

La majoria de persones amb diversitat funcional intel·lectual ocupen el seu temps lliure amb les activitats planificades als centres residencials on viuen, als mateixos centres ocupacionals on van durant el dia o bé amb la seva família, de manera que gairebé sempre es mouen en el mateix entorn i amb les mateixes persones. En alguns casos, l'oferta no respon als seus interessos i provoca un grau d'avorriment important. En molt poques ocasions participen en activitats d'oci inclusiu, és a dir, no sempre tenen accés a l'oferta d'oci general, ja sigui per dificultats d'accessibilitat, per barreres o estereotips socials, perquè no compten amb el suport de les famílies, etc.

Encara que en algunes ocasions necessitin certa **supervisió o ajuda** per part d'un professional, no se'ls pot negar el dret a decidir, a triar les activitats que volen fer, partint dels seus interessos i de les seves necessitats. En aquest sentit, cal reivindicar el dret a l'oci en comunitat, afavorint la inclusió en serveis i programes d'oci comunitari. Cada vegada existeixen més bones pràctiques que treballen per donar resposta a les necessitats i els interessos de cadascú, dissenyant una oferta personalitzada i oferint un ventall més ampli d'experiències, aprofitant l'oferta de l'entorn, com es pot veure en la iniciativa d'aquesta sala de festes d'obrir les seves portes un dissabte al mes al col·lectiu de persones amb diversitat funcional, tot i que encara faltaria un pas per arribar a ser oci inclusiu quan no calgués diferenciar horaris per a un col·lectiu determinat.

Fem Festa: la primera discoteca per a disminuïts físics i psíquics

El servei Fem Festa està dedicat i pensat completament per a aquelles persones amb certa discapacitat física i/o psíquica.

Fem Festa és una discoteca que s'obre normalment (amb algunes excepcions) cada segon dissabte del mes de 16:30 h a 20:00 h per a gent amb discapacitat intel·lectual, on aquestes persones poden passar-s'ho bé i conèixer gent nova amb una música molt variada i completament al gust del públic: pop, dance, electrolatí, música dels vuitanta i dels noranta, balls de saló, reggaeton, rock i un llarg etcètera, i acceptant peticions.

Hi participa la nostra gran sala Fred Astaire i l'Associació l'Estel, amb la col·laboració de l'Ajuntament de Terrasa, Luika i Promobilitat.

En trobareu més informació al seu web: saladefestes.es/fem-festa/inf-general

2.1.5 Promoció de l'afectivitat sexual

Atendre l'afectivitat sexual de les persones amb diversitat intel·lectual és un aspecte que durant molt temps s'ha considerat tabú i no s'ha abordat de manera directa. Moltes de les persones amb diversitat funcional intel·lectual viuen amb els seus familiars o bé en residències, llars o pisos tutelats, fet que genera més dificultats a l'hora de fer la intervenció.

En termes generals, la *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual* (Félix López, 2011) parla d'una **intervenció professional** que ha de tenir en compte els següents aspectes:

- És la mateixa persona amb diversitat funcional la que ha de manifestar els seus desitjos i ha de prendre les pròpies decisions.
- Tot el procés ha de centrar-se en les capacitats o potencialitats de la persona amb diversitat funcional intel·lectual.
- S'ha d'intentar involucrar la família o el tutor legal en el procés.
- El professional ha de ser mediador.
- S'ha de mantenir la confidencialitat i respectar la intimitat.

L'atenció en una residència, llar o pis tutelat és més complicada que en la pròpia llar per aspectes com ara:

- **Respectar la intimitat.** És difícil que es pugui fer efectiu de manera plena, ja que tot i que la persona té la seva habitació, moltes vegades és compartida. Per aquesta raó és imprescindible que els centres estiguin planificats per tal que les persones que hi viuen puguin disposar d'una habitació individual o doble, i que el mobiliari de les habitacions individuals permeti que s'hi pugui quedar a dormir una altra persona en situacions excepcionals. Si no hi ha la possibilitat de mantenir relacions afectives sexuals en habitació pròpia o el centre no disposa d'una habitació privada, caldrà donar orientació i suport per trobar un espai fora del centre (hotel, habitatge d'un familiar, etc.).
- **Acceptar o rebutjar demandes dels usuaris.** La decisió d'aprovar o rebutjar demandes que poden resultar controvertides o que afecten altres persones ha de ser presa per l'equip interdisciplinari i la persona afectada i el tutor en el cas de les persones tutelades. La demanda s'ha d'atendre amb sensibilitat i s'han de poder donar raons plausibles i comprensibles de la negativa. Cal pensar que la majoria de relacions sexuals comporten un benefici.
- **Acceptar l'objecció de consciència dels professionals del centre.** Hi ha professionals que consideren que el suport en l'afectivitat sexual dels usuaris afecta objectivament la seva moralitat i traspasa els límits de les

'Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad...'

Podeu descarregar la guia de Félix López en el següent enllaç: tinyurl.com/ycwkrhqa.

funcions. Per aquesta raó, el suport consisteix a facilitar el contacte de serveis especialitzats com ara sexòlegs o terapeutes sexuals.

- **Accedir als serveis sexuals de pagament.** La demanda de suport per accedir aquests serveis sexuals és una qüestió complexa i genera conflicte pel fenomen en si de la prostitució. Hi ha persones que consideren que és una professió com una altra, mentre que d'altres la consideren una explotació sexual que cal abolir. Cal saber els límits sobre el que es pot considerar prostitució i allò que ja no s'hi pot considerar, en la manera d'exercir-la o en el perfil de les persones que s'hi dediquen.

A **nivell familiar** també cal fer una intervenció, tant si la persona usuària viu amb els familiars com si no. La família és un element que posa limitacions en l'exercici de l'afectivitat sexual del seu familiar; normalment posa aquestes limitacions perquè vol protegir, o bé perquè té por, per desconeixement o bé per actituds i valors morals i de creences. En aquests casos, el professional, sota l'autorització de la persona usuària, ha de fer una intervenció per tal que la família reconegui la sexualitat i accepti la demanda del seu familiar i hi doni suport.

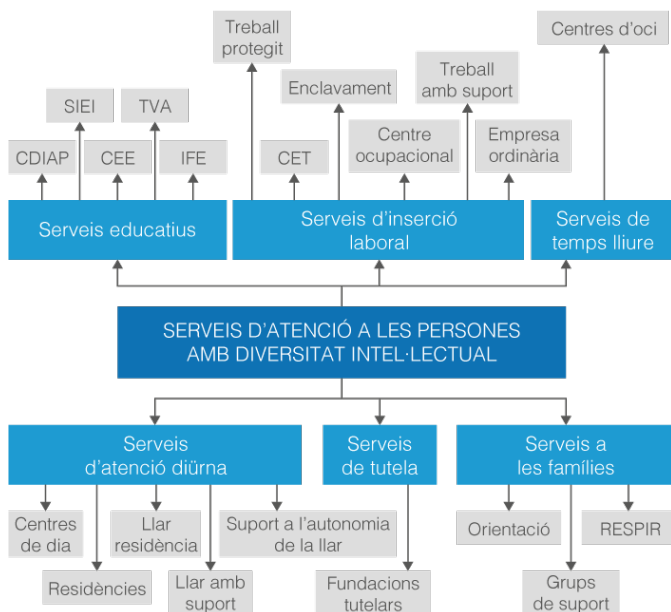
El **treball educatiu** com a prevenció primària és fonamental per poder tenir una bona afectivitat sexual. Per aquesta raó, des de la Federació Dincat s'ha editat la guia *La salud sexual. Claves para disfrutar de unos hábitos sexuales sanos y placenteros*, on es pot trobar informació sobre la salut, els drets, la relació i les emocions amb els altres, la prevenció de riscos, el plaer personal, la detecció de disfuncions sexuals i malalties, la manifestació de drets i el rebuig als abusos.

Aquesta guia s'ha elaborat perquè les persones amb diversitat funcional tinguin eines per abordar una vida sexual sana i positiva, i també és útil per a les persones que treballen l'àmbit de l'educació sexual.

2.2 Serveis d'atenció a les persones amb DFI

Actualment, a Catalunya els serveis destinats a persona amb diversitat funcional intel·lectual (DFI) estan gestionats bé per l'Administració pública, bé per entitats i fundacions privades. En la figura 2.1 es pot veure una classificació d'aquests serveis.

FIGURA 2.1. Serveis d'atenció a les persones amb diversitat intel·lectual



2.2.1 Serveis d'educació

La persona amb diversitat funcional intel·lectual pot rebre diversos serveis d'ensenyament, tant en l'etapa obligatòria d'educació com en l'etapa postobligatòria; en la taula 2.1 es presenten de manera esquemàtica.

TAULA 2.1. Serveis d'educació

Servei	Edat	Tipus d'escolarització	Etapa d'ensenyament
CDIAP (centre de desenvolupament infantil i atenció precoç)	0-6 anys	No vinculat a l'escolarització	Estimulació primerenca
SIEI (suport intensiu per a l'escolarització inclusiva)	3-16 anys	Ordinària	Etapa obligatòria
CEE (centre d'educació especial)	3-16 anys	Especial	Etapa obligatòria
TVA (transició a la vida activa)	16-21 anys	Especial	Etapa postobligatòria
IFE (itinerari formatiu específic)	16-21 anys	Ordinària	Etapa postobligatòria

Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)

Malgrat que és un servei que pertany al Departament de Treball, Afers socials i Famílies, es pot considerar un servei complementari a l'educació de l'infant amb diversitat funcional intel·lectual per la tasca que desenvolupen i la importància de la seva intervenció en l'evolució i l'aprenentatge de l'infant.

És un servei que s'adreça als infants d'entre 0 i 6 anys que presenten algun trastorn en el seu desenvolupament. Un equip de professionals els atén per tal de promoure i estimular al màxim les seves funcions motrius, cognitives, comunicatives i relacionals, amb l'objectiu de promoure la seva autonomia.

Suport intensiu per a l'escolarització inclusiva (SIEI)

Els suports intensius per a l'escolarització inclusiva (SIEI, abans USEE, unitats de suport educatiu especial) són dotacions extraordinàries de professionals que s'incorporen a les plantilles d'escoles i instituts com a recursos intensius per atendre els alumnes amb necessitats educatives especials que ho necessitin. Contribueix a l'escolarització ordinària dels alumnes amb necessitats educatives especials (NESE) i va destinat als alumnes escolaritzats des de de 2n cicle educació infantil fins a 4t d'ESO.

L'atenció dels alumnes que reben aquest suport és responsabilitat de tot l'equip docent i en concret del tutor del grup de referència; l'alumne ha d'anar al seu grup de referència, i és aquest espai que ha d'adaptar-se a les seves necessitats.

Testimoni d'una professional del SIEI

Visualitzeu el vídeo *La prioritat és l'alumne amb necessitats especials però som un suport per a tota l'aula*, on es parla dels professional del SIEI de l'IES Doctor Puigvert i on es veu el funcionament del recurs.

tinyurl.com/y9juwttts

Centres d'educació especial (CEE)

Els centres d'educació especial s'adrecen a alumnes amb necessitats educatives alternatives causades per superdotació o per diversitats físiques o intel·lectuals.

Els infants amb diversitat, sempre que es valori positivament, han d'ésser integrats en centres d'educació ordinària; segons el Decret 150/2017, de 17 d'octubre, del Departament d'Ensenyament, un dels principis fonamentals del sistema educatiu català és la cohesió social i l'educació inclusiva.

L'atenció educativa de tots els alumnes es regeix pel **principi d'escola inclusiva**. Els projectes educatius dels centres han de considerar els elements curriculars, metodològics i organitzatius per a la participació de tots els alumnes en els entorns escolars ordinaris, independentment de llurs condicions i capacitats.

Si durant l'etapa obligatòria (6-16 anys) no és possible l'escolarització en un centre ordinari han de matricular-se en un centre d'educació especial (CEE).

L'atenció de les necessitats educatives dels infants escolaritzats en centres d'educació especial comporta l'aplicació de **programes curriculars diferenciats** i/o adaptats dels ordinaris, en els quals es prioritzen, fonamentalment, continguts referents a:

- L'adquisició de l'autonomia personal i social.
- El desenvolupament de les actituds i capacitats de comunicació interpersonal.

- L'adquisició d'hàbits, destreses i coneixements bàsics per tal de facilitar la comprensió de la realitat més immediata en la mesura de les possibilitats de cadascun dels alumnes.

Treball diari d'una escola d'educació especial

Visualitzeu el vídeo *Guimbarda, Escola d'Educació Especial i centre de dia*, que mostra la manera com s'ha de treballar amb persones amb diversitat funcional intel·lectual.



https://www.youtube.com/embed/3HmOU_fV2Vg?controls=1



Programes de transició a la vida adulta (TVA)

Els programes de transició a la vida adulta van destinats al noies i noies de 17 a 21 anys que cursen l'etapa educativa postobligatòria en centres d'educació especial. Tenen la finalitat d'afavorir l'adquisició d'habilitats funcionals que facilitin, a les persones que els segueixen, participar, de la manera més autònoma possible, en els diversos contextos on es desenvoluparà la seva vida adulta. En aquests programes, els continguts es treballen de manera aplicada en situacions de la vida real.

Els alumnes de transició a la vida adulta de l'Escola Àuria fan pràctiques a diverses empreses

El programa de formació per a TVA està destinat a alumnes amb necessitats educatives especials que cursen l'etapa educativa postobligatòria en centres d'educació especial, i la conformen alumnes de 17 a 21 anys.

Els **objectius principals** a treballar en el programa de transició a la vida adulta són:

1. Desenvolupar i consolidar les habilitats físiques, cognitives, comunicatives i afectivosocials que contribueixen a potenciar l'autonomia personal.
2. Fomentar la participació en els contextos de la vida adulta: domèstic, ús dels serveis públics, comerç, oci i temps lliure, entre d'altres.
3. Consolidar els aprenentatges adquirits en l'ensenyament bàsic obligatori, especialment pel que fa a les habilitats comunicatives i numèriques, el raonament i la resolució dels problemes de la vida quotidiana.
4. Potenciar hàbits relacionats amb la salut, la seguretat personal, l'equilibri afectiu i la relació amb els altres en diferents entorns socials i laborals.

D'aquests objectius se'n deriven d'altres de més específics, distribuïts en **tres àmbits de treball**:

- Àmbit d'autonomia personal
- Àmbit d'integració social i comunitària
- Àmbit de formació, d'orientació personal, laboral i tutoria.

És en aquest tercer àmbit en el qual situem l'objectiu de formar-los per accedir a la vida laboral, ja sigui adaptada o no. Durant els cursos de TVA ja fem diverses activitats dirigides a aconseguir certes habilitats laborals a través de participació en tallers, tasques de manteniment, arranjaments diversos i producció dins la nostra escola. Des de fa uns cursos, però, també porten a terme pràctiques laborals en empreses fora de l'escola. Això vol dir que entren en el món laboral d'una manera real, pel fet que fins i tot hi ha un contracte signat, amb l'horari que cal complir, les normes que cal seguir... A més, en alguns llocs els cal dur el vestuari d'empresa i fixar en entrar i en sortir. Han de ser capaços de desenvolupar-se sols en situacions diverses i seguir els passos de la tasca que han de dur a terme. Així mateix, han d'utilitzar maquinària específica, eines i objectes adients en cada cas tenint presents, a més, les normes d'higiene i prevenció de riscos corresponents en cada cas.

Els alumnes aprenen les tècniques i dinàmiques pròpies de diversos entorns laborals fent una feina específica en cadascun d'ells. No es tracta tan sols de resoldre una tasca en si, sinó també de tenir un tracte adequat amb persones fora de l'escola, ser autònoms per desplaçar-se a l'empresa corresponent i ser responsables amb la puntualitat, l'ordre i les demandes que els fan. Es troben en situacions noves en les quals els cal demanar ajuda si cal, veure si han comès algun error i mirar de ser eficients, és a dir, fer la feina ben feta i a un ritme adequat.

Els **beneficis** d'aquesta proposta, i que es corresponen amb els objectius que ens hem proposat, són diversos:

1. L'aplicació de les habilitats comunicatives i numèriques a les situacions de la vida quotidiana.
2. Aplicació de la capacitat de raonament i ús dels aprenentatges en la resolució de problemes de la vida diària.
3. Augment de l'autonomia i disminució de la dependència de l'adult.
4. Apropiació progressiva de la pròpia biografia personal i connexió amb expectatives de futur realistes.
5. Desenvolupament de la responsabilitat i la capacitat de col·laboració i ajuda per mitjà de tasques i rols d'acord amb l'edat.
6. Augment de la capacitat de triar entre opcions conegudes, constatació de les pròpies capacitats i realització de les activitats en un ambient que afavoreix la seguretat personal i l'equilibri afectiu.
7. Adquisició d'hàbits personals relacionats amb el treball que afavoreixen l'autonomia laboral i la capacitat d'adaptació a les diferents situacions de treball.

Aquests i molts d'altres són els avantatges que en podem obtenir. Aquesta nova porta oberta al món dels adults els ajuda a disposar de nova informació sobre les diferents possibilitats d'inserció laboral per tal que puguin fer-se una idea realista del seu propi futur. Amb aquest projecte de pràctiques obtenen un visió més clara del que representa el pas pel món laboral i, d'aquesta manera, els ajudem, en la mesura del possible, perquè siguin capaços d'elaborar-se un projecte de futur basat en criteris de realitat.

tinyurl.com/ycnxscv6

Itinerari formatiu específic (IFE)

Els itineraris formatius específics són ensenyaments professionals adreçats a alumnes d'entre 16 i 20 anys (durant l'any natural que inicien l'itinerari) amb necessitats educatives especials associades a una diversitat intel·lectual lleu o moderada i que no es troben en disposició de seguir la formació professional ordinària.

Els itineraris tenen una durada de quatre anys, i inclouen continguts professionalitzadors i continguts relacionats amb el desenvolupament d'habilitats personals i socials dels alumnes. La seva finalitat és que els alumnes incrementin la seva autonomia personal i assolixin les competències professionals que els facilitin la transició a la vida adulta i la inclusió social i laboral.

Experiència d'una activitat realitzada per l'IFE de l'institut de Mollerussa

En el següent enllaç trobareu un vídeo on es mostra l'experiència que van fer el grup de nois i noies de l'IFE de Mollerussa amb les escoles del mateix municipi. L'educadora de l'IFE explica breument com treballen: tinyurl.com/y9foo5jg.

2.2.2 Serveis d'inserció sociolaboral

El Reial decret legislatiu 1/2013, que aprova la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i la seva inclusió social, garanteix el dret a la igualtat d'oportunitats i tracte per part de les persones amb diversitat en igualtat de condicions respecte als altres ciutadans, establint accions protectores en diversos àmbits com ara la salut, l'educació o l'ocupació.

En l'àmbit de l'ocupació, regula el tipus de feina en què les persones amb diversitat poden exercir el seu dret al treball a través de **tres categories**:

- L'ocupació ordinària (ocupació amb suports)
- L'ocupació protegida (centres especials de treball, enclavaments laborals i centres ocupacionals)
- L'ocupació autònoma

En aquest apartat es fa referència a l'ocupació amb suports i a l'ocupació protegida. Segons el grau de diversitat i nivell d'autonomia, la persona pot treballar o ocupar el seu temps en **diferents centres**, tal com es pot veure en la taula 2.2:

- Centres especials de treball (CET)
- Centres ocupacionals (CO)
- Serveis d'inserció laboral (SOI)

TAULA 2.2. Models de treball per a persones amb diversitat intel·lectual

Lloc de treball	Grau de diversitat	Modalitat
Empresa ordinària	-33%	Treball amb suport
Centre especial de treball (CET) i enclavament	+33%	Treball protegit, amb finalitat productiva
Centre ocupacional (CO)	+65%	Treball protegit, finalitat terapèutica i activitats d'ajust personal i social

L'ocupació amb suports (ocupació ordinària)

És un model d'inserció laboral que té com a objectiu la incorporació a l'empresa ordinària dels col·lectius de persones amb limitacions físiques, psíquiques, mentals o sensorials.

Es fa un seguiment acurat del treballador que s'ajusta a les seves necessitats personals a través d'una metodologia estructurada i basada a donar un bon suport en tots els àmbits amb l'objectiu d'ajudar al manteniment de la feina. Normalment, la tasca de seguiment que fa el professional té un temps limitat; en alguns casos pot ser que el suport s'allargui en el temps i es mantingui per a tota la vida laboral de la persona.

Els serveis d'**ocupació amb suport** són el conjunt d'accions d'orientació i acompanyament individualitzat en el lloc de treball per tal de facilitar l'adaptació social i laboral en l'empresa ordinària, poder mantenir-s'hi i poder promocionar, amb el suport de professionals o amb altres tipus de suport que requereixi.

Podeu aprofundir en la metodologia del treball amb suport, les tres fases d'intervenció i altres aspectes referents a les necessitats laborals en l'apartat "Annexos" del web del mòdul.

Accents en l'aplicació de la metodologia de l'ocupació amb suports

- Es considera imprescindible la fase de suport en el procés de transició a la vida activa/reincorporació al mercat laboral. Moltes d'aquestes persones no tenen consciència de què significa treballar, ja sigui en un centre especial de treball o en una empresa ordinària. La seva motivació i expectatives estan poc ajustades a la realitat.
- Cal destinar un suport i un acompanyament més presencial, que posi l'èmfasi en els aprenentatges cognitius i instrumentals, en el desenvolupament de l'autonomia funcional i en l'etapa prèvia formativa.
- Tenen una gran necessitat de formació en habilitats instrumentals i socials: els manca tant si venen de l'escola com si són persones adultes.
- La presència del preparador laboral de manera constant durant les pràctiques és clau.
- El treball amb les famílies és molt important (per exemple, perquè deixin de sobreprotegir-los i en promocionin l'autonomia), però aquest aspecte dependrà de cada persona.
- En el moment inicial de la incorporació a l'empresa, les persones amb discapacitat intel·lectual necessiten més temps (presència tècnica *in situ*) per assolir els aprenentatges i l'adaptació. Una vegada la persona ja coneix l'empresa i ha après la feina (i considerant que no hi ha altres trastorns afegits i és estable pel que fa al comportament) se'n poden anar espaiant progressivament els seguiments.

Font: *El Treball amb suport a Catalunya: document marc.* (2009). Generalitat de Catalunya, Dpt. de Treball. (tinyurl.com/y3ytuff5).

L'ocupació protegida

Segons la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i la seva inclusió social, l'ocupació protegida inclou els centres especials de treball, els enclavaments laborals i els centres ocupacionals.

Els **centres especials de treball (CET)** són empreses que desenvolupen una activitat productiva de bens o serveis en els quals el 70% de la plantilla, com a mínim, la configuren treballadors amb diversitat.

L'objectiu d'aquests centres és productiu, com el de qualsevol altra empresa, però la seva funció és social. Els CET tenen com a finalitat assegurar un lloc de treball remunerat i la prestació dels serveis d'ajustament personal i social que requereix el personal amb discapacitat. Els CET també són un mitjà d'integració de persones amb discapacitat en el règim de treball ordinari.

Per la seva banda, els **enclavaments laborals** són una forma de facilitar el trànsit d'un centre especial de treball a l'empresa ordinària. Reglamentàriament s'han d'establir les seves característiques i condicions.

L'objectiu principal és que les persones amb diversitat puguin gaudir de tots els drets constitucionals com la resta dels ciutadans. En resum, es pretén:

- Afavorir el pas de les persones amb discapacitat des dels CET fins al mercat ordinari de manera estable.
- Que l'empresa ordinària conegui millor les capacitats i aptituds dels treballadors amb diversitat.
- Facilitar a les empreses amb més de 50 treballadors el compliment de la reserva del 2% per a persones amb diversitat.

Els **centres ocupacionals (CO)** són equipaments d'acolliment diürn que ofereixen atenció rehabilitadora i habilitadora a persones amb diversitat intel·lectual en edat laboral la diversitat de les quals els impedeix integrar-se laboralment de forma provisional o definitiva.

L'objectiu dels CO és capacitar les persones beneficiàries perquè aconseguixin la màxima integració social a través de l'ocupació activa. Els serveis que ofereixen són:

- **Activitats adaptades a les necessitats i els desitjos de les persones:** inclou activitats com l'estimulació multisensorial, l'esport, la psicomotricitat, el lleure, el treball terapèutic, etc.
- **Servei de teràpia ocupacional (STO):** és l'alternativa a la integració laboral d'aquelles persones que no poden incorporar-se al centre especial de treball ni al món laboral ordinari.
- **Servei ocupacional d'inserció (SOI):** ofereix aprenentatges perquè en un futur pròxim les persones amb diversitat intel·lectual puguin obtenir un lloc de treball. Els serveis d'inserció laboral són una alternativa a la integració laboral d'aquelles persones amb diversitat intel·lectual que, tot i que tenen aptituds laborals i productives, encara no es poden incorporar als centres especials de treball per manca de formació laboral o d'oferta de treball. Per tant, aquests serveis esdevenen un pas intermedi entre els centres ocupacionals i els centres especials de treball. Les persones

usuàries del SOI no tenen contracte laboral ni perceben cap salari, sinó que l'activitat pretén mantenir i estimular les capacitats laborals mentre esperen l'oportunitat d'incorporar-se a una activitat remunerada.

2.2.3 Serveis d'atenció diürna i residencials

En aquest punt es fa referència a tot el conjunt de recursos que la societat ha generat per tenir cura de les persones amb diversitat intel·lectual que no poden ser ateses pels seus familiars. És a dir, podreu trobar els diferents tipus d'unitats convivencials que ha generat la nostra societat com a substitució de la unitat convivencial per excel·lència, la família. Són els següents:

- **Centres de dia d'atenció especialitzada:** servei d'acolliment diürn per a persones que tenen una manca total d'independència personal i necessiten controls mèdics i periòdics i una atenció assistencial permanent. Aquests centres tenen cura dels aspectes sanitaris i rehabilitadors de les persones que assisteixen i vetllen perquè assoleixin el màxim grau d'autonomia personal i d'integració social possible dins de les seves limitacions.
- **Residències:** per a persones amb diversitat intel·lectual amb necessitats de suport extens i generalitzat. Des d'aquest recurs es gestiona tota l'activitat diària de la persona, és a dir, s'atén la persona les 24 hores, tot i que es fa des d'espais diferenciats d'ocupació diürna i d'habitatge.
- **Llars residència:** per a persones amb diversitat intel·lectual amb necessitats de suport intermitent, limitat, extens i generalitzat, amb un grau igual o superior al 33%. L'atenció es complementa amb l'ocupació diürna. Les característiques de l'habitatge són molt semblants a les d'una llar convencional.

Diferències entre una llar residència i una residència

La principal diferència és que, bàsicament, a una llar residència els i les residents passen bona part del dia fora del centre, als recursos ocupacionals o laborals, de manera que l'atenció dels professionals serà a partir de mitja tarda, nit i matí, en el moment de despertar-se i esmorzar. Mentrestant, a les residències l'atenció és les 24 hores. Pel que fa al nombre de persones que hi conviuen, les llars residències tenen menys places. La darrera diferència és en relació amb el nombre i l'especialització de professionals que hi treballen, en el cas de les residències l'equip de professionals és més ampli i hi ha més especialistes.

- **Llar amb suport o pis tutelat:** servei que s'adreça a persones amb diversitat intel·lectual d'entre divuit i seixanta-cinc anys amb un bon grau d'autonomia personal però que necessiten un cert suport quan les seves circumstàncies personals, socials i familiars ho fan aconsellable.

La prestació es desenvolupa en un habitatge ordinari, integrat a l'entorn comunitari, que constitueix el domicili habitual de les persones usuàries, que tenen el suport o la supervisió d'un professional només en algunes tasques i determinats moments al dia.

Experiència d'un habitatge tutelat

En el següent vídeo podreu veure el dia a dia d'una llar amb suport.



<https://www.youtube.com/embed/QjmM8w8FjPU?controls=1>



- **Suport a l'autonomia a la pròpia llar:** aquest servei ofereix orientació i suport a les persones amb diversitat intel·lectual que viuen soles, en parella o conviuen amb altres persones (màxim, quatre) i que presenten determinades necessitats o tenen carències que no poden satisfer elles mateixes. El seu objecte d'intervenció és contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com a la comunitat, per possibilitar-ne l'autonomia. La tinença de la llar pot correspondre a la mateixa persona usuària, a una de les persones usuàries o a l'entitat prestadora del servei.

2.2.4 Serveis de temps lliure

Encara que el dret al lleure està reconegut de manera formal, és a dir, per a totes les persones, segons estableix l'article 24 de la Declaració dels Drets Humans de l'ONU, continuen existint barreres per a persones amb diversitat intel·lectual que volen gaudir de l'oferta d'oci, com per exemple actituds negatives o difícil accessibilitat a espais físics.

"L'oci i la participació comunitària són una de les principals eines d'inclusió social, perquè es comparteixen espais lúdics i de vacances amb la ciutadania".

Dincat: Associació Empresarial d'Economia Social (www.aeesdincat.cat).

Quan es parla del dret a l'oci de les persones amb diversitat s'acostuma a pensar en activitats dirigides, com poden ser esplais o centres d'oci. Tot i així, en aquests últims anys s'ha desenvolupat cada cop més el concepte de l'**oci autònom**, en el qual es dona suport logístic a unes persones que poden fer activitats per si soles.

Per altra banda, trobem els **centres destinats al lleure i l'oci** o, simplement, **centres d'oci**. Estan destinats a persones amb diversitat intel·lectual majors de 16 anys i sense mobilitat reduïda que, a través d'oci de qualitat i d'autogestió, poden millorar les seves condicions de vida i amb elles la seva inclusió social.

Als centres d'oci les activitats es fan durant el cap de setmana i s'organitzen activitats d'oci i culturals pròpies de les persones, com sortides al cine, concerts, berenars, tallers, participació en festes majors i activitats amb altres centres. Les activitats són proposades pels mateixos usuaris cada final de curs i es valoren

Fundació Ludàlia

És una entitat que treballa per normalitzar l'oci i la cultura per a persones amb diversitat intel·lectual. El seu objectiu és "compartir amb la societat les diferents capacitats d'aquestes persones i el seu dret a l'oci i la cultura mitjançant activitats i projectes inclusius". Les activitats que desenvolupen són diverses: teatre, fotografia, dansa, informàtica, etc. En trobareu més informació al seu web: www.ludalia.com.

professionalment per veure si són viables i, així, dissenyar el pla d'activitats d'oci que se seguirà durant els mesos següents.

2.2.5 Serveis destinats als familiars/cuidadors no professionals

Els familiars en general i els cuidadors no professionals responsables de tenir cura de les persones amb diversitat intel·lectual necessiten suports i recursos que els puguin proporcionar ajuda quan la necessiten.

La majoria d'entitats que treballen amb les persones amb diversitat intel·lectual ofereixen un servei d'**orientació a l'atenció a les famílies** que està dirigit a famílies de persones amb diversitat intel·lectual i, des d'una perspectiva global, té la finalitat de fomentar el seu benestar i qualitat de vida a través de l'orientació, la informació de recursos propis i externs i la promoció de programes i activitats de suport.

Altres serveis que s'ofereixen, i que les famílies utilitzen molt, són el respir i els grups de suport o ajuda mútua:

- **Serveis de respir.** És un programa de suport a les famílies cuidadores que ofereix estades temporals en règim residencial. Tenen l'objectiu de millorar la qualitat de vida de tots els membres de la família proporcionant-los un temps de descans i també donar resposta a situacions urgents imprevistes.
- **Grups de suport.** Es tracta de petits grups formats per familiars, normalment per pares i mares, per donar suport tant en la vessant personal com emocional (suport psicològic) a les famílies de les persones amb diversitat funcional intel·lectual.

Per mitjà d'aquests grups es canalitzen experiències similars en l'atenció a les persones (fills), i serveixen també per reduir l'aïllament social i per generar un fort sentiment de pertinença i solidaritat.

2.2.6 Servei de tutela

La tutela és la forma jurídica que, davant la manca de capacitat d'autogovern d'una persona, designa una altra, anomenada **tutor**, que té els següents drets i facultats:

- Vetllar pel tutelat, educar-lo, procurar-li aliments i una formació integral i, si escau, fer tot el que calgui per a la recuperació de la seva capacitat i per a la seva inclusió social.
- Representar el tutelat i administrar-ne els béns.
- La tutela pot ser exercida per una persona física (que sol ser un familiar) o per una persona jurídica (que sol ser una fundació sense ànim de lucre).

Les **fundacions tutelars** són entitats sense ànim de lucre que tenen com a principal objectiu la protecció de persones majors de divuit anys o persones incapacitades. La seva funció és la protecció integral de les persones incapacitades judicialment, en els termes que estableixi la resolució judicial corresponent, tant pel que fa a la seva persona com al seu patrimoni, i assegurar-ne el benestar moral i material.