

Recomanacions per a la millora de l'atenció social a les persones amb trastorn mental a la ciutat de Barcelona

Societat
Polítiques públiques
L'afectat i les famílies
Qualitat de vida
Oferta i demanda de serveis socials

Novembre 2009



Recomanacions per a la millora de l'atenció social a les persones amb trastorn mental a la ciutat de Barcelona



Ajuntament de Barcelona



Observatori Social Barcelona

Àrea d'Acció Social i Ciutadania

M. Glòria Figuerola, gerent

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat

Roser Torrentó, gerent

EQUIP DE TREBALL

Direcció i execució

Antares Consulting

Coordinació, seguiment i validació

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD)

Coordinació

M. Rosario Borda

Grup de seguiment i validació

Representants del Consell Rector de l'IMD

Inma Arriaga

Xavier Trabado

Representants del Consell Assessor de l'IMD

Carme Basil, professora del Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació de la Universitat de Barcelona

Ramon Novell, metge psiquiatre a l'Hospital Martí i Julià de Girona

Antoni Vilà, professor del Departament de Pedagogia de la Universitat de Girona

Direcció de Serveis de Salut

Josep Farrés

Observatori Social de Barcelona

Josep Gómez

Carles Salanova

Direcció executiva d'Acció Social, Departament d'Atenció a Persones Vulnerables

Carme Fortea

Edició

Ajuntament de Barcelona. Àrea d'Acció Social i Ciutadania

Coordinació de l'edició

Observatori Social Barcelona. Departament de Recerca i Coneixement

Assessorament lingüístic

Lurdes Monguillot

Disseny gràfic

Jordi Salvany

Impressió

Treballs gràfics

Dipòsit legal

B-43.054-2009

1a edició: novembre del 2009

Barcelona és una ciutat diversa i complexa, compromesa amb la inclusió social i el benestar de les persones que hi conviuen. I amb l'objectiu de seguir construint una ciutat on tothom pugui viure amb dignitat, des de l'Ajuntament treballem per donar resposta a les necessitats socials que sorgeixen.

Aquesta publicació us presenta una anàlisi de les necessitats que tenen els ciutadans i ciutadanes amb trastorn mental greu, un sector de les persones amb discapacitat que viuen a la nostra ciutat, de les quals no sempre es dóna la imatge desitjada. A més d'abordar les necessitats de suport que tenen aquestes persones, l'estudi vol anar més enllà i desgrana un seguit de recomanacions de cara a millorar l'atenció social d'aquest col·lectiu.

Amb aquest apropament a la realitat quotidiana de les persones amb trastorn mental, desitgem normalitzar la seva imatge d'una manera positiva i remarcar la conveniència de treballar per la inclusió social, des de la integració de xarxes de serveis i l'enfortiment dels vincles socials existents, que han de possibilitar, en darrera instància, que totes les persones puguin desenvolupar la seva trajectòria vital amb autonomia i qualitat de vida.

Jordi Hereu

Alcalde de Barcelona

L'estudi que em plau presentar-vos, *Recomanacions per a la millora de l'atenció social a les persones amb trastorn mental a la ciutat de Barcelona*, és el resultat d'una iniciativa presentada pels representants de les persones amb trastorns mentals al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.

Entre d'altres, l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, que enguany celebra els seus trenta anys d'existència, té com a objectiu fer promoció activa de la recerca sobre la realitat social de les persones amb discapacitat. En aquest sentit, aquest estudi és el fruit d'un interessantíssim treball que ha comptat amb la participació de persones afectades per trastorn mental, familiars d'afectats i professionals del camp de la salut mental, que han manifestat i constatat les necessitats que tenen les persones amb trastorn mental per poder assolir un nivell òptim d'autonomia i de qualitat de vida.

A partir d'aquestes constatacions, l'estudi recomana tot un seguit d'accions per emprendre amb l'objectiu de donar una atenció adequada i global a les necessitats del col·lectiu. Cal remarcar que aquestes recomanacions s'han formulat incidint en el compromís d'afavorir el procés d'inclusió social de les persones amb trastorn mental mitjançant la normalització de la seva imatge i de la seva participació als diferents àmbits de la comunitat, amb respecte per les seves capacitats i decisions i el reconeixement dels seus drets i deures com a ciutadans.

De ben segur que les propostes que es concreten en aquestes pàgines seran una bona guia per marcar les estratègies i accions de futur que han de garantir l'atenció de les necessitats de suport social a les persones amb trastorn mental greu a la nostra ciutat.

Ricard Gomà

Tinent d'alcalde d'Acció Social i Ciutadania i president de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat

Índex

1. Context i objectius	9
1.1. Enfocament metodològic	9
2. Diagnòstic de partida	11
2.1. Societat	12
2.2. Polítiques públiques	14
2.3. L'afectat i les famílies	16
2.4. Qualitat de vida	17
2.5. Oferta i demanda de serveis socials	24
3. Recomanacions	30
3.1. Normalitzar la imatge social de les persones afectades per TMG	30
3.2. Integrar les xarxes proveïdores de serveis	31
3.3. Millorar la informació que s'ofereix a les persones i la informació amb què treballen els professionals	33
3.4. Incrementar i adequar l'actual oferta de serveis	34
3.5. Fomentar el respecte a la persona i a les seves decisions	39
4. Annex	41
5. Bibliografia	42

1. Context i objectius

L'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD) de l'Ajuntament de Barcelona té com a missió impulsar polítiques i actuacions perquè les persones amb qualsevol tipus de discapacitat puguin desenvolupar els seus projectes vitals d'una manera autònoma, en igualtat de condicions, i amb respecte a les diferències.

Un dels grups de persones que es troben en situació de discapacitat són les persones amb trastorn mental greu (TMG), les quals tenen, com a conseqüència de la seva malaltia, necessitats de suport social per poder viure amb la màxima autonomia i qualitat de vida.

L'Institut, a partir de la petició dels representants de les persones amb trastorn mental al seu Consell Rector, ha dut a terme un estudi, aprovat en el seu programa del 2008, que consta de dues parts complementàries:

- La descripció de la situació en què es troba l'oferta de serveis socials per a les persones amb TMG a la ciutat.
- Les recomanacions de futur que facin possible marcar les estratègies i accions de futur necessàries per atendre de manera global i completa les necessitats de suport social dels ciutadans amb TMG a la ciutat de Barcelona, situant aquest tema en l'agenda política del moment.

Cal destacar que les recomanacions producte d'aquest estudi s'han focalitzat en l'àmbit social dels serveis i en la població adulta.

1.1. Enfocament metodològic

L'estudi ha comportat en primer lloc la realització d'un diagnòstic de les necessitats de suport de les persones afectades per TMG, ordenat al voltant de cinc temes i resumit en onze grans constatacions.

El diagnòstic s'ha fet a partir de les anàlisis següents:

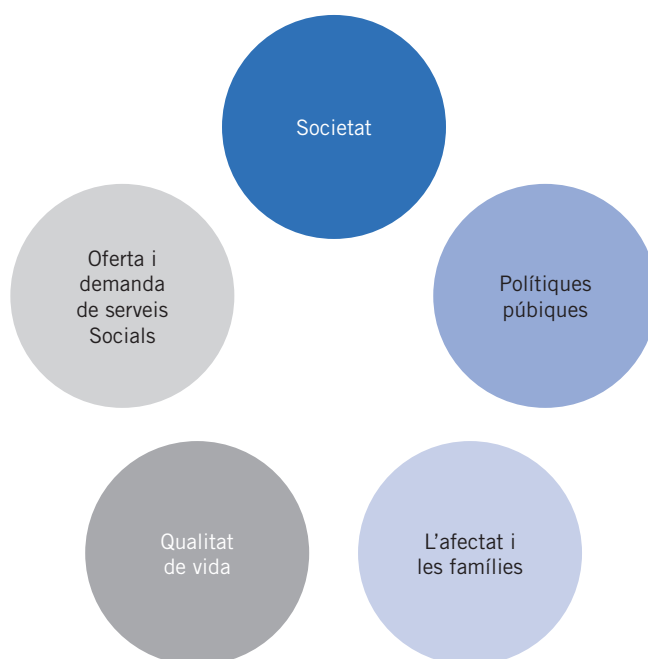
- Una anàlisi quantitativa de la problemàtica de la salut mental a la ciutat de Barcelona i les projeccions previstes. Aquesta anàlisi ha comportat la revisió de diverses fonts:
 - Registre de l'IMD i informació dels Serveis Socials de la ciutat de Barcelona.
 - Fonts estadístiques: Idescat, Institut Nacional d'Estadística i Observatori Social).
 - Pla director de salut mental i addiccions, elaborat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
 - CMBD (conjunt mínim bàsic de dades) del Servei Català de la Salut, proporcionat per la Regió Sanitària de Barcelona.
- Una anàlisi qualitativa de les necessitats de suport de les persones afectades per TMG, per la qual cosa s'han mantingut reunions, individuals o col·lectives, amb 36 persones seleccionades per l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitats, refe-

rents en aquest camp d'estudi. L'origen dels entrevistats ha permès obtenir una visió global de la problemàtica analitzada, ja que s'ha parlat amb:

- Persones afectades per TMG.
- Familiars d'afectats.
- Professionals de la salut mental.

Aquesta anàlisi qualitativa ha pres com a base el model de qualitat de vida desenvolupat per Schalock i Verdugo en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, treballat i adaptat a les característiques de les persones amb TMG.¹

Els temes analitzats han estat les següents:



En segon lloc, sobre la base del diagnòstic portat a terme, s'han concretat els suports i els aspectes organitzatius per fer front a les necessitats de les persones afectades per TMG. En aquesta concreció han col·laborat un grup de professionals de la salut mental, a banda d'haver fet una revisió exhaustiva de la cartera de serveis socials actuals, en especial la programació de serveis desenvolupada per l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) del Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya. La planificació detallada en aquesta programació s'ha confrontat amb estàndards sectorials, en especial les dades de l'Associació Espanyola de Neuropsiquiatria (AEN).

Atesos, doncs, els dos aspectes anteriors, es proposen deu recomanacions per a la millora i el desenvolupament de l'atenció social que s'ofereix a les persones amb TMG de la ciutat de Barcelona per tal que puguin assolir el màxim nivell de qualitat de vida.

1. El detall d'aquest model es presenta en l'apartat següent.

2. Diagnòstic de partida

El diagnòstic de partida que ha servit com a base per definir les recomanacions es resumeix en les onze constatacions següents:

Societat

1. Els enfocaments holístics de la salut donen una importància especial a la salut mental i, a més, prenen en compte els aspectes socials i la imatge que en té la societat.

2. Pràcticament una quarta part de la població catalana presentarà en algun moment de la seva vida un trastorn mental, i es preveu que aquesta prevalença augmenti.

Polítiques públiques

3. Les polítiques públiques aposten pel desenvolupament d'un model d'atenció comunitària, per la integració de xarxes i per la participació activa dels afectats i les seves famílies.

4. Les necessitats socials específiques de les persones afectades per trastorns mentals requereixen un enfocament global, en què la integració de xarxes és essencial.

L'afectat i les famílies

5. Els familiars i cuidadors dels afectats per TMG suporten unes càrregues psicològiques i un estrès que també afecten la seva qualitat de vida.

Qualitat de vida

6. Els nous paradigmes per a l'atenció a les persones amb discapacitat donen un pes important a l'entorn de la persona, a l'efecte que aquest pot tenir en les seves capacitats i a la seva autodeterminació.

7. Dintre dels nous paradigmes, el concepte de qualitat de vida té un rol bàsic per analitzar les necessitats de suport ambientals i contextuals, que se centren en el benestar global de la persona.

8. Per a les persones amb un TMG, tenir una bona qualitat de vida està íntimament lligat amb assolir autonomia i desenvolupar un projecte de vida propi.

Oferta i demanda de serveis socials

9. A la ciutat de Barcelona hi ha 6.508 persones ateses als CSMA amb TMG. Si s'estima una prevalença constant, el 2011 en seran 6.156.

10. La important fragmentació dels dispositius per a l'atenció de les persones amb TMG dificulta el treball en xarxa.

11. L'oferta actual no s'ajusta a les expectatives dels afectats i les seves famílies. Les mancances principals es donen en l'habitatge, la continuïtat i la coordinació entre dispositius i xarxes, i en els suports específics als familiars.

2.1. Societat

Constatació 1.

Els enfocaments holístics de la salut donen una importància especial a la salut mental i, a més, prenen en compte els aspectes socials i la imatge que en té la societat.

La visió que tant la societat en general com el món científic en particular tenen dels trastorns mentals ha anat evolucionant els darrers anys gràcies als nous enfocaments holístics de la salut. Això es constata clarament en la definició que l'Organització Mundial de la Salut² fa tant de la salut en general...

• *La salut és un estat de complet benestar físic, mental i benestar social, i no únicament una absència de malaltia.*

...com de la salut mental en particular:

• *La salut mental es defineix com un estat de benestar en el qual cada individu és conscient de les seves pròpies possibilitats, pot fer front a les tensions normals de la vida i treballar de manera productiva i fructífera, i és capaç de fer una contribució a si mateix o a la seva comunitat.*

L'aspecte social té, doncs, un rol important en la salut. De fet, considerant particularment la problemàtica de les persones afectades per trastorn mental, es constata que aquestes presenten un seguit de característiques comunes en què l'aspecte social té una rellevància especial, ja que mostren:

- Més vulnerabilitat a l'estrès.
- Dèficit en les seves habilitats i capacitats per desenvolupar-se amb autonomia.
- Dificultats per a la interacció social i pèrdua de les xarxes socials de suport que, en molts casos, es limiten només a la família.
- Elevada dependència d'altres persones i dels serveis sanitaris i/o socials.
- Dificultats per accedir al món laboral i i mantenir-s'hi, fet que suposa un obstacle per a la integració social plena i, per contra, afavoreix la dependència econòmica, la pobresa i la marginació.

Els dèficits i les dificultats anteriors es veuen agreujats per la imatge que la societat té de les persones afectades amb trastorns mentals, una imatge que sovint s'associa a actes de violència i que discrimina les persones afectades i les seves famílies. En aquest sentit, cal destacar que les persones entrevistades en aquest estudi han confirmat aquesta estigmatització com a part de la seva quotidianitat.

2. Organització Mundial de la Salut, http://www.who.int/mental_health/en/

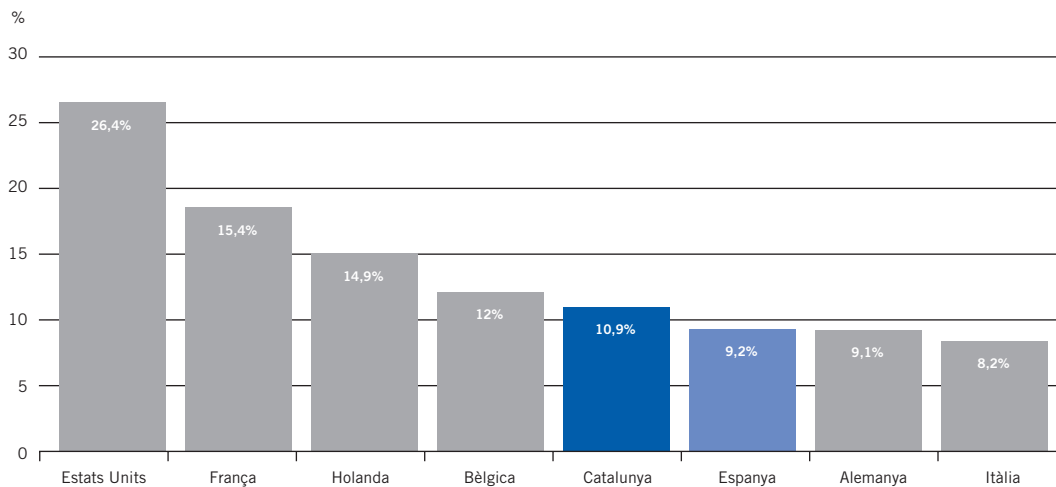
El vessant social dels trastorns mentals esdevé clau en un enfocament holístic de la salut de les persones.

Constatació 2.

Pràcticament una quarta part de la població catalana presentarà en algun moment de la seva vida un trastorn mental, i es preveu que aquesta prevalença augmenti.

Diversos estudis epidemiològics confirmen la importància quantitativa que els trastorns mentals tenen actualment a escala mundial. En aquest sentit, l'estudi desenvolupat pel WHO World Mental Health Survey Consortium³ posa en evidència la importància d'aquests trastorns en diversos països occidentals.

A Catalunya, pràcticament l'11% de la població pateix en un any (prevalença-any) un trastorn mental, tal com es presenta en el gràfic següent.



La dada anterior cobra més importància si s'analitza al llarg de la vida d'una persona. Així, en el cas català,⁴ el 23,73% de les persones presentaran en algun moment de la seva vida un trastorn mental, i entre aquests, l'episodi depressiu major és el més freqüent, amb el 15,7% de prevalença-vida. Així mateix, cal destacar que les projeccions fetes preveuen que la prevalença dels trastorns mentals s'incrementi en les properes dècades. Així, l'any 2030 el trastorn depressiu serà la segona causa de morbiditat a escala mundial, i la primera als països desenvolupats, tal com es presenta en la taula següent:

2005		2015		2030	
1	Infeccions respiratòries	1	VIH/sida	1	VIH/sida
2	VIH/sida	2	Trastorn depressiu unipolar	2	Trastorn depressiu unipolar
3	Trastorn depressiu unipolar	3	Infeccions respiratòries	3	Cardiopatia isquèmica
4	Cardiopatia isquèmica	4	Cardiopatia isquèmica	4	Accidents de trànsit
5	Malaltia cerebrovascular	5	Malaltia cerebrovascular	5	Malaltia cerebrovascular

3. WHO. Mental Health Surveys. «Prevalence, Severity, and Unmet Need for Treatment of Mental Disorders in the World». *JAMA*, 2 de juny de 2004; vol. 291, núm. 21.

4. Les dades de Catalunya provenen de l'estudi SAMCAT.

El pes actual i futur dels trastorns mentals fa que hagin de figurar entre els objectius principals de l'atenció sanitària i social.

2.2. Polítiques públiques

Constatació 3.

Les polítiques públiques aposten pel desenvolupament d'un model d'atenció comunitària, per la integració de xarxes i per la participació activa dels afectats i les seves famílies.

Les reformes per a la provisió dels serveis de salut mental portades a terme a escala internacional es basen en els principis següents:⁵

- El sistema ha d'estar orientat a la rehabilitació de les persones i centrat en elles.
- El sistema ha d'estar predominantment orientat a la comunitat.
- El sistema ha d'integrar tot el continu assistencial i tots els grups d'edat.

Aquests principis estan alineats amb les recomanacions que organismes internacionals com l'Organització Mundial de la Salut o la Unió Europea han desenvolupat per al tractament dels trastorns mentals.

L'any 2001, l'Informe sobre la Salut al Món, elaborat per l'OMS, es va centrar en la salut mental,⁶ i es va cloure amb deu recomanacions sobre les mesures que calia prendre per al seu desenvolupament:

1. Tractar els problemes de salut mental en l'àmbit de l'atenció primària.
2. Assegurar la disponibilitat dels psicotròpics.
3. Desenvolupar els tractaments en l'àmbit de la comunitat.
4. Educar el gran públic.
5. Associar les comunitats, les famílies i els consumidors.
6. Adoptar polítiques, programes i lleis en l'àmbit nacional.
7. Desenvolupar els recursos humans.
8. Establir aliances amb altres sectors.
9. Vigilar la salut mental de les comunitats.
10. Donar suport a la recerca.

Aquestes recomanacions també van ser recollides per la Declaració de la Salut Mental per Europa,⁷ elaborada l'any 2005, que va posicionar la salut mental com una prioritat dins dels objectius estratègics de la Unió. A escala catalana, el Pla director de salut mental i addiccions emfatitza les recomanacions anteriors, i en destaca les següents:

- Enfocament comunitari de les prestacions.
- Implicació dels usuaris i de les seves famílies en els plans terapèutics.
- Integració entre les xarxes especialitzades i implicació de l'atenció primària de salut.

En general, però, es considera que els objectius i les recomanacions anteriors no s'han implantat totalment en la pràctica.⁸ Tot i haver dut a terme en gran mesura la desinstitucionalització dels pacients psiquiàtrics, es considera que no s'ha desenvolupat

5. «Out of the shadows at last, Transforming Mental Health, Mental Illness and Addiction Services in Canada». The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology; maig 2006.

6. OMS. «Rapport sur la santé dans le monde 2001: La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs».

7. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Facing the Challenges, Building Solutions. Hèlsinki, Finlàndia, 12-15 de gener de 2005.

8. Orihuela T, Rueda Ó, Conde R. *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. IMSERSO 2003.

pat prou l'oferta comunitària orientada a la integració de les intervencions socials i sanitàries. Aquest factor ha fet que les famílies tinguin un rol indispensable per al suport de les persones afectades per TMG.

En consonància amb els principis i objectius expressats per les polítiques públiques, cal estendre el procés de desenvolupament de l'oferta comunitària per a les persones afectades per TMG.

Constatació 4.

Les necessitats socials específiques de les persones afectades per trastorns mentals requereixen un enfocament global, en què la integració de xarxes és essencial.

Els principis i objectius esmentats en la constatació anterior s'han de complementar amb una atenció especial de les necessitats socials específiques de les persones afectades per TMG,⁹ ja que:

- la cronicitat i recurrència de la majoria dels trastorns mentals, sobretot els més greus, i les discapacitats associades, afecten les àrees personal, familiar, social i laboral;
- l'evolució de la malaltia i de la resposta al tractament estan modulades per altres factors, aliens a la pròpia patologia, com ara l'entorn familiar o social;
- les necessitats assistencials poden ser nombroses i molt variables durant tot el procés assistencial, amb implicació dels serveis socials i d'altres administracions (educació, justícia).

La importància tant dels aspectes sanitaris com dels socials per al tractament de les malalties mentals fa necessària la integració de les xarxes.

9. Salvador-Carulla L, Bulbena A, Vázquez-Barquero J. et al. *La salud mental en España: ¿Cenicienta en el país de las maravillas?* Informe SESPAS 2002, cap. 15.

2.3. L'afectat i les famílies

Constatació 5.

Els familiars i cuidadors dels afectats per TMG suporten unes càrregues psicològiques i un estrès que també afecten la seva qualitat de vida.

Els afectats per TMG han rebut una atenció considerable els últims anys, però els estudis sobre els seus cuidadors no professionals, com ara la família i l'entorn informal de suport, són escassos. Així mateix, s'han establert criteris i instruments ideats per mesurar la qualitat de vida de les persones afectades per TMG, però no hi ha cap instrument estandarditzat per mesurar-la en els cuidadors.

Encara que no hi hagi un factor únic que per si mateix determini la qualitat de vida dels cuidadors, és possible trobar-hi punts en comú. Un estudi comparatiu¹⁰ de deu països europeus patrocinat per la Federació Europea d'Associacions de Famílies de Malalts Mentals constata que:

- Tots els familiars comparteixen un destí comú: la seva vida està dominada pel fet d'haver adquirit la responsabilitat sobre els afectats.
- Tots suporten càrregues psicològiques similars i estan exposats a semblants causes situacionals d'estrès.
- El seu radi de llibertat per reaccionar enfront d'aquestes pressions està limitat per forces externes (socials).

Aquest estudi va identificar també diversos aspectes importants per dissenyar les estratègies de suport a les famílies i als entorns informals de suport:

- Característiques personals dels cuidadors
 - L'edat mitjana dels cuidadors està per sobre dels 60 anys.
 - El percentatge de dones oscil·la entre el 77% i el 88%
- Factors estressants situacionals
 - Constant tensió nerviosa derivada de la convivència.
 - Por del futur; més del 90% es pregunta: «Què succeirà quan jo no hi sigui?».
 - Semblar «fred», controlar les emocions, per no exhibir massa emoció explícita.
- Factors estressants socials
 - Indiferència i menyspreu.
 - Insuficiència de serveis, els familiars suporten el pes de la desinstitucionalització.
 - Estigma i aïllament social, la xarxa social no tan sols es redueix per a l'afectat, sinó també per a la seva família.
- Factors estressants iatrogènics
 - Manca d'informació i de suport professional.

L'entorn de suport esdevé un element clau per al disseny de les estratègies d'intervenció.

10. Katsching H, i col·l. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, 2000.

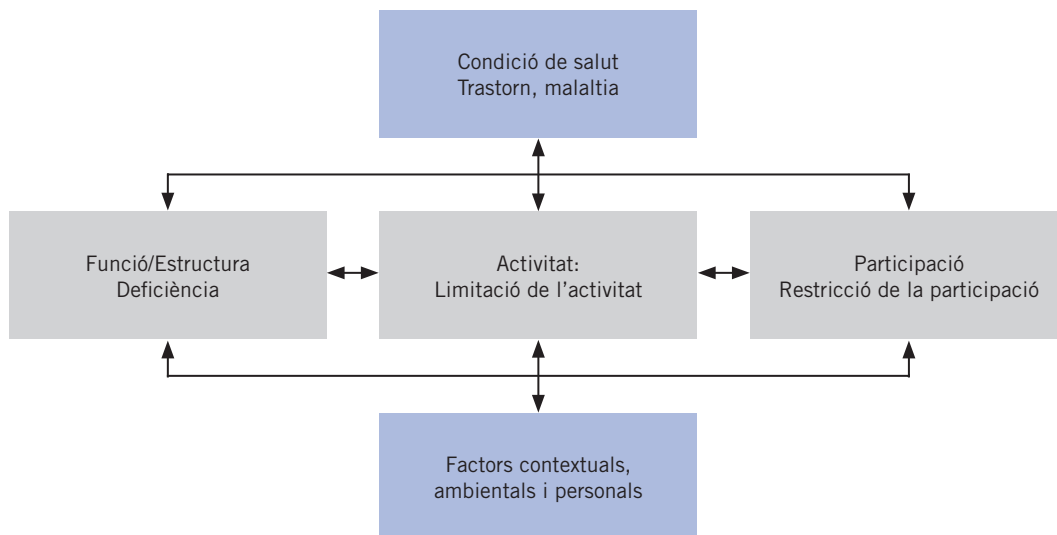
2.4. Qualitat de vida

Constatació 6.

Els nous paradigmes per a l'atenció a les persones amb discapacitat donen un pes important a l'entorn de la persona, a l'efecte que aquest pot tenir en les seves capacitats i a la seva autodeterminació.

L'enfocament actual per al tractament de les discapacitats proposat l'any 2001 per l'Organització Mundial de la Salut, per mitjà de la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (CIF), dóna una gran importància als factors contextuals de la persona.

Aquest nou paradigma estableix que la capacitat funcional de la persona, la capacitat per desenvolupar activitats i per participar en la societat, queda definida no únicament pel diagnòstic, sinó també pels factors contextuals, ambientals i personals.



D'altra banda, es dóna també una importància especial al model ecològic per al tractament de les discapacitats, que també emfatitza la importància de l'entorn i el context. Això implica que la discapacitat no és una cosa fixa, sinó quelcom fluid i canviant d'acord amb:

- l'evolució de la malaltia de la persona (especialment rellevant en el cas de les persones amb trastorn mental greu);
- els suports disponibles a l'entorn.

Sota el model ecològic es disminueixen les limitacions funcionals de la persona, ja que es proporcionen els suports orientats als factors contextuals, ambientals i personals, i es passa, doncs, d'una concepció centrada en el diagnòstic i en les limitacions personals a una concepció basada en les capacitats i en la relació de les persones amb l'entorn ambiental i el seu context.

Finalment cal considerar el moviment que vol impulsar l'autodeterminació de les persones afectades per trastorns mentals greus, que ressalta els conceptes següents:¹¹

11. Verdugo MA, Martín M. «Auto-determinación y calidad de vida: dos conceptos emergentes». *Salud Mental*, 2002; 25(4).

- Autonomia

Aquest concepte s'associa amb independència, autosuficiència, automanteniment i autocures.

- Metes i valors personals

Aquest concepte s'associa amb plans de vida, expectatives i desitjos, aspiracions, esperances i somnis, il·lusions i ambicions

- Control personal

Aquest concepte s'associa amb supervisió, seguiment i domini.

- Decisions

Aquest concepte s'associa amb determinació i resolució.

- Eleccions

Aquest concepte s'associa amb oportunitats/opcions i preferències/prioritats.

- Autodirecció

Aquest concepte s'associa amb automaneig, orientació personal i autoregulació.

Constatació 7.

Dintre dels nous paradigmes, el concepte de qualitat de vida té un rol bàsic per analitzar les necessitats de suport ambientals i contextuals, que se centren en el benestar global de la persona.

La qualitat de vida (QdV) és un concepte global, holístic, que partint d'un significat abstracte ha evolucionat cap a una concreció més operativa. Aquesta evolució¹² ha experimentat un interès creixent gràcies, principalment, a les tres causes següents:

- Un canvi d'enfocament: de la creença que els progressos científic, mèdic i tecnològic donarien lloc per si mateixos a una vida millor a comprendre que el benestar personal, familiar, comunitari i social sorgeix de combinacions complexes dels progressos anomenats i de valors, percepcions i condicions ambientals.

- El moviment de normalització, que va posar l'accent en els serveis que es basen en la comunitat.

- El moviment de capacitació (*empowerment*) de l'usuari, amb l'augment consegüent del seu poder, i els moviments dels drets dels pacients i l'èmfasi en la planificació centrada en la persona, en els resultats personals i en l'autodeterminació.

La millora de la qualitat de vida esdevé així l'eix dels programes i de les polítiques; hi ha, a més, un èmfasi creixent en la creació de xarxes de suport formals i informals per satisfer les necessitats de les persones amb discapacitat i assegurar que la seva QdV és congruent amb la forma que defineixen el concepte, l'individu i la societat.

A banda d'aquesta evolució del concepte, neix una necessitat de comprendre'l millor, incloent-hi la conceptualització, la mesura i l'aplicació. En aquest sentit, la International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) constitueix un grup d'experts per tal d'elaborar una proposta comuna del concepte, la mesura i l'aplicació de la qualitat de vida.¹³

Els principis bàsics que resulten d'aquest consens són dotze, i els temes dominants són igualtat, inclusió, capacitació i oportunitats positives de creixement.

12. García i Baró M. *Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball*. Barcelona: Universitat Ramon Llull, 2008

13. Schalock RL. «Quality of life: Its conceptualization, measurement and use». *American Association on Mental Retardation*, 1997

Schalock RL, Verdugo MA. *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.

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

El model de qualitat de vida desenvolupat per Schalock i Verdugo consta de vuit dimensions:

1. Benestar emocional

Estat en què es disposa de tot allò necessari per viure amb dignitat. És un estat de satisfacció personal definit per conceptes com ara felicitat o salut.

2. Relacions interpersonals

Viure en comunitat, participant de les situacions en grup, compartint experiències, valors i emocions.

3. Benestar material

Satisfacció personal garantida pels recursos i les propietats que poden proporcionar les condicions de comoditat, confort i seguretat.

4. Desenvolupament personal

Agrupa un seguit d'aspiracions de millora i d'activitats funcionals que impregnen la persona de dinamisme.

5. Benestar físic

Es refereix a indicadors com ara l'estat de salut, l'alimentació, la seguretat.

6. Autodeterminació

Permet fer eleccions, marcar objectius i fites personals. Queda definida en el concepte d'autonomia personal.

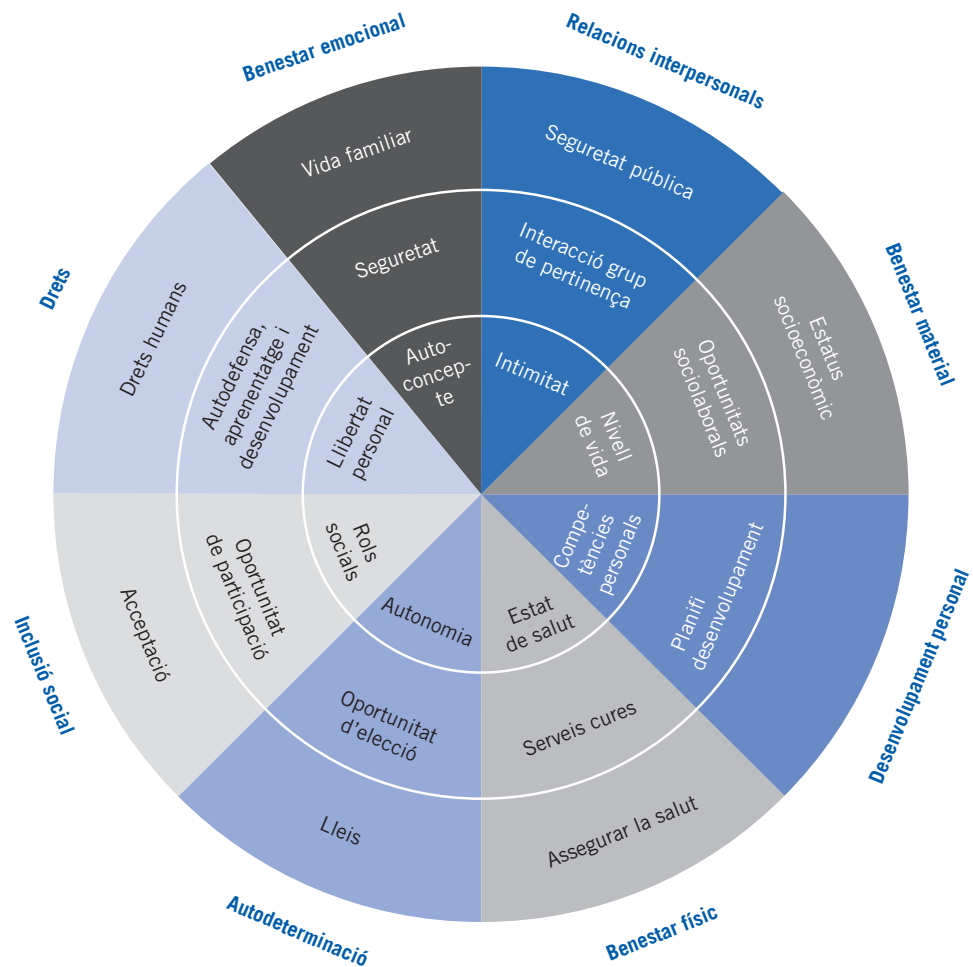
7. Inclusió social

Acceptació del rol que exerceix cadascú en l'exercici de la ciutadania i la participació en les activitats pròpies del grup social al qual pertany.

8. Drets

Són indiscutibles i irrenunciables, s'han de poder exercir plenament i sense més limitacions que les exigides pels drets dels altres i els principis de salut i seguretat.

De manera esquemàtica, el model de qualitat de vida de Schallock i Verdugo es presenta de la manera següent:



Constatació 8.

Per a les persones amb un TMG, tenir una bona qualitat de vida està íntimament lligat amb assolir autonomia i desenvolupar un projecte de vida propi.

Sobre la base del model teòric de qualitat de vida presentat en el punt anterior, s'han analitzat, mitjançant entrevistes i tallers de treball, les necessitats de suport de les persones afectades per un TMG per assolir una bona qualitat de vida.

Els principals aspectes ressaltats per les persones afectades, els familiars i els professionals entrevistats han estat, seguint Schallock i Verdugo, els següents:

- **Benestar material**

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

- La limitació dels ingressos de les persones afectades, fet que dificulta disposar dels mitjans econòmics necessaris per fer front a les despeses de la vida diària o fins i

tot a determinades activitats dels serveis socials (com ara les activitats del club social). En la majoria de casos les persones afectades per TMG depenen econòmicament de la seva família.

– La manca de continuïtat actual entre els serveis prelaborals i els laborals, així com la dificultat d'aconseguir una feina que s'adapti a les seves necessitats específiques.

– L'escassa diferència entre les pensions no contributives i els salaris que reben als serveis laborals, i la seva incompatibilitat, no motiva les persones afectades per TMG a accedir als serveis laborals.

– El fet que les pensions no siguin embargables fa que se'ls tanquin les portes a crèdits al consum o préstecs hipotecaris, i sovint són l'únic ingrés amb què compten.

• **Desenvolupament personal i relacions interpersonals**

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

– La importància de donar suport a la persona afectada per TMG tant en el desenvolupament d'hàbits per dirigir el seu dia a dia com en el d'habilitats per desenvolupar-se en l'àmbit social.

– Les limitacions que hi ha actualment per accedir a la formació en els àmbits normalitzats.

• **Benestar físic**

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

– La necessitat d'un seguiment i un control mèdic equilibrat i constant, en què l'eficàcia del diagnòstic i la medicació esdevenen punts clau.

– La millora de l'atenció que les persones reben en les visites mèdiques.

– La importància d'assegurar la continuïtat de l'atenció mèdica, especialment entre la xarxa infantojuvenil i l'adulta, i la seva coordinació amb l'àmbit social.

• **Autodeterminació**

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

– La necessitat que tant les persones afectades com el seu entorn acceptin la seva realitat i siguin conscients de les seves capacitats funcionals.

– L'important efecte que sobre l'autonomia de la persona té el fet de decidir sobre els principals aspectes de la seva vida.

– El desenvolupament d'un projecte de vida per part de cada persona i l'adaptació dels suports a rebre en funció de les seves prioritats.

• **Inclusió social**

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

– L'impacte de l'estigmatització en la societat de les persones afectades per TMG.

- L'efecte contraproductiu que en alguns casos pot tenir la sobreprotecció des afectats.
- La importància que té per als afectats el fet d'accedir a ambients normalitzats i poder sentir-se útils a la societat.

• Drets

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

- La importància de garantir els drets reconeguts per a les persones amb trastorn mental com a ciutadans, per a l'accés als serveis i prestacions econòmiques i com a destinataris i usuaris dels serveis socials.
- La necessitat de desenvolupar els serveis relacionats amb la suplència de les capacitats de la persona en cas que la persona no pugui governar-se.

• Benestar emocional

Les reflexions expressades en aquesta dimensió s'orienten al voltant dels aspectes següents:

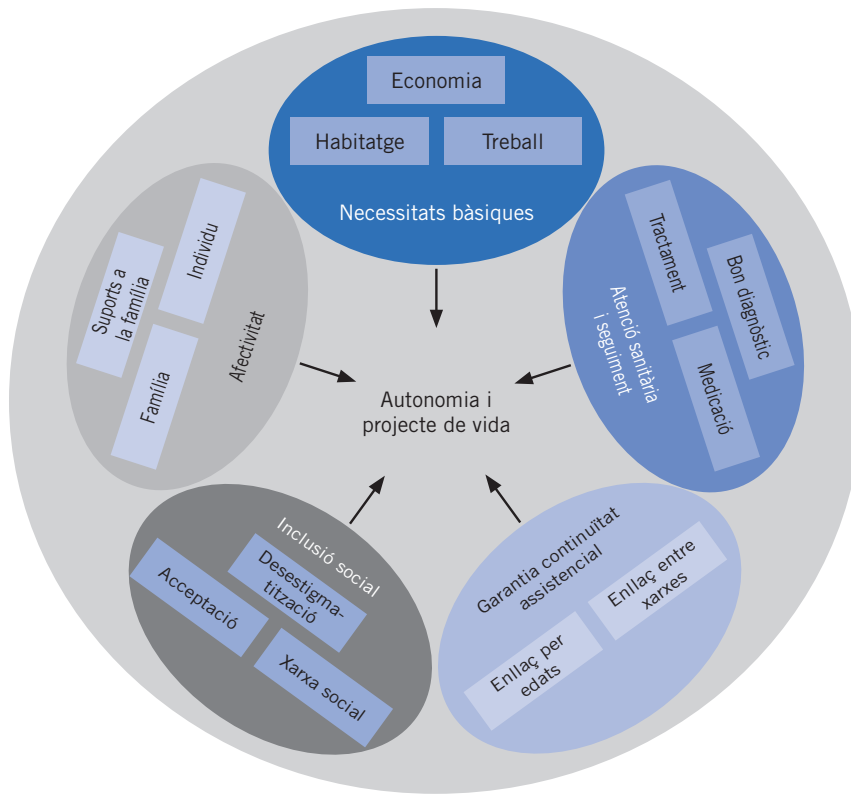
- La importància que la vida afectiva i sexual té, també, en les persones afectades per TMG.
- El rol clau que la família i l'entorn de suport tenen en els afectats.

La revisió, a partir de les entrevistes, de cadascuna de les vuit dimensions del model ha permès desenvolupar-ne una adaptació, i elaborar un model propi: el «Model IMD de qualitat de vida per a persones afectades per un trastorn mental greu».

Aquest model té les característiques següents:

- Comprèn diferents visions –afectats, familiars i professionals– i això permet arribar a un model global de la qualitat de vida.
- L'autonomia i l'assoliment del projecte de vida és l'element comú que, ja sigui de manera directa o indirecta, s'ha recalcat al llarg de totes les sessions. Sense aquests dos elements no es pot assolir un estàndard de QdV més o menys normalitzat que seria l'ideal al qual hauria d'arribar tota persona afectada per TMG.
- Com a resultat de les entrevistes s'han identificat també cinc elements que fan arribar a aquest punt ideal i que giren al seu voltant: necessitats bàsiques, atenció i seguiment sanitari, continuïtat assistencial, afectivitat i inclusió social.
- No hi ha cap element especialment prioritari, perquè la carència d'un faria que globalment no s'assolissin els estàndards de QdV.
- Perquè els elements puguin funcionar bé, necessiten el suport social adaptat a les necessitats específiques del col·lectiu.

El «Model IMD de qualitat de vida per a persones afectades per un trastorn mental greu» es representa gràficament de la manera següent:



Les persones afectades per un trastorn mental greu assolixen la qualitat de vida quan la seva autonomia i la consecució del seu projecte de vida resten garantits.

Assolir l'autonomia comporta:

- Assegurar la cobertura de les «necessitats bàsiques»:
 - Feina, capacitat econòmica, habitatge.
- Assegurar «l'atenció i el seguiment sanitari»:
 - Partint d'un bon diagnòstic que orienti els suports adients i que un cop estabilitzada la malaltia proporcioni un seguiment adequat que eviti, en la mesura del possible, les recaigudes.
- Promoure «la integració a la societat»:
 - Interactuar amb total «normalitat» amb l'entorn, sent conscient de la pròpia especificitat i, també, sent capaç d'establir uns lligams relacionals al màxim de normalitzats possible.
- Garantir «l'afectivitat»:
 - Comptar amb el suport i l'estima de la família, i donar resposta a les necessitats i els anhels personals.
- Garantir «la globalitat de l'atenció»:
 - Assegurar la coordinació entre les diferents xarxes d'atenció per tal que l'atenció sigui continuada en el temps i entre dispositius.

2.5. Oferta i demanda de serveis socials

Constatació 9.

A la ciutat de Barcelona hi ha 6.508 persones ateses als CSMA amb TMG. Si s'estima una prevalença constant, el 2011 en seran 6.156.

La definició del trastorn mental greu, segons l'Institut de Salut Mental dels Estats Units i actualment la més consensuada dins del sector, implica la presència de les tres dimensions següents:¹⁴

Diagnòstic	Inclou els trastorns psicòtics (excloent-ne el de les persones de més de 65 anys) i alguns trastorns de personalitat
Durada de la malaltia i tractament	Superior als 2 anys
Presència de discapacitat	Disfunció moderada o greu del funcionament global, mesurada a través del GAF (<i>Global Assessment of Functioning</i>) que indica una afectació de moderada a greu del funcionament laboral, social i familiar. Normalment presenten dèficits en autonomia, autocontrol, lleure i relacions interpersonals

Pel que fa a la primera dimensió, el Servei Català de la Salut considera els deu diagnòstics següents:

1. Trastorns esquizofrènics
2. Paranoia (trastorn delirant primari)
3. Depressió major recurrent greu
4. Agorafòbia greu (amb crisi d'angoixa)
5. Trastorn bipolar maníac
6. Trastorn obsessiu compulsiu
7. Trastorn bipolar depressiu
8. Trastorn bipolar mixt
9. Trastorn límit de la personalitat
10. Personalitat esquizotípica

L'estimació del nombre de persones amb trastorn mental greu a la ciutat de Barcelona s'ha basat en la recollida d'informació procedent de diverses fonts.

Cal destacar que, el 2008, a la ciutat de Barcelona hi havia 9.154 persones amb certificat de discapacitat per malaltia mental amb un grau de discapacitat igual o superior al 65%, distribuïdes segons la taula següent:

TMG a Barcelona ciutat			
	18-35	35-64	Total
Homes	913	4.284	5.197
Dones	457	3.500	3.957
Totals	1.370	7.784	9.154

14. Vila Pillado L, Area Carracedo R, Tuñas Dugno ML. «Trastorno Mental Severo», *Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG)*, 2007; 5.

No es disposa d'informació del diagnòstic d'aquestes persones. El fet que un dels criteris del TMG sigui la presència de discapacitat permet suposar que un percentatge important d'aquestes són persones afectades per TMG.

A més, cal considerar l'ús que les persones anteriors fan dels serveis socials bàsics de l'Ajuntament de Barcelona: el 2008, els serveis socials van atendre 4.281 persones amb malaltia mental.

D'altra banda l'anàlisi de la població atesa als Centres de Salut Mental per a Adults (CSMA) de la ciutat, segons informació del CatSalut, mostra que el 2007 hi havia 6.508 persones ateses i 10.829 persones diagnosticades amb almenys un dels deu diagnòstics.

La taula següent detalla la informació per CSMA:¹⁵

CSMA	Nre. de pacients atesos	Pacients amb TMG (criteris)	TMG pel diagnòstic
Ciutat Vella	2.493	582	740
Poble Sec	2.100	510	488
Sants	2.565	685	552
Les Corts	1.821	128	420
Sarrià - Sant Gervasi	2.146	122	601
Gràcia	2.772	803	803
Guinardó	2.913	663	739
Horta	2.611	678	752
Nou Barris Nord	3.419	310	432
Nou Barris Sud	2.104	234	329
Sant Andreu	3.474	296	1.138
Sant Martí Sud	2.611	309	647
Sant Martí Nord	3.221	300	1.502
Dreta Eixample*	2.179	356	561
Esquerra Eixample*	2.092	342	538
USM CAP Maragall**	1.250	189	586
Totals	39.771	6.508	10.829

* Dades extretes de la prevalença mitjana de la resta de CSMA, per no disposar de dades robustes.

** Memòria de la Regió Sanitària Barcelona 2007.

Finalment, s'ha estimat el nombre de persones que l'any 2011 estaran afectades per un trastorn mental greu, tenint en compte els diferents escenaris poblacionals considerats per l'Institut d'Estadística de Catalunya:¹⁶

2011	Població de 18 a 64 anys
Escenari baix	926.320
Escenari mitjà	988.993
Escenari alt	1.023.887

Considerant una prevalença constant, respecte a la informació de l'any 2007, el 2011 hi haurà, segons l'escenari, el nombre següent de persones afectades per TMG:¹⁷

Escenaris	Pacients amb TMG (criteris)	TMG pel diagnòstic
Baix	5.567	9.323
Mitjà	5.946	9.956
Alt	6.156	10.308

La disminució del nombre d'afectats és deguda a l'evolució de la piràmide poblacional de la ciutat de Barcelona, en què disminuirà de manera significativa la població adulta, a més de la disminució global de la població en la ciutat.

15. Dades del Servei Català de la Salut 2007

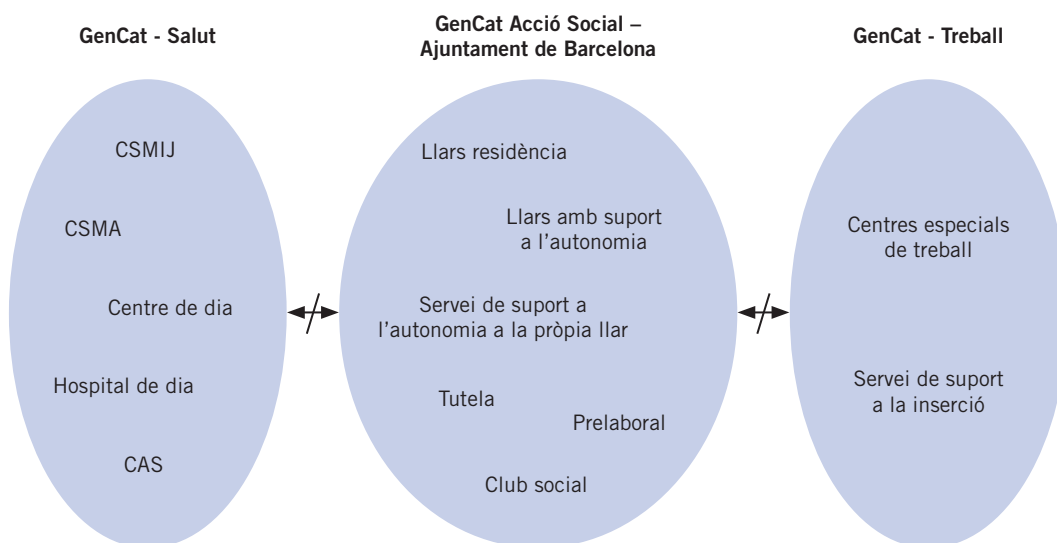
16. Projeccions. Institut d'Estadística de Catalunya. IDESCAT 2008.

17. Elaboració pròpia, Antares Consulting.

Constatació 10.

La important fragmentació dels dispositius per a l'atenció de les persones amb TMG dificulta el treball en xarxa.

S'aprecia que els dispositius per a l'atenció de les persones afectades per TMG depenen d'administracions i d'unitats diferents, cosa que dóna lloc a una important fragmentació que impacta en la qualitat de la prestació del servei.



18. Registre d'entitats, serveis i establiments socials. Web del Departament d'Acció Social i Ciutadania, a data de 22 de juny de 2009; revisat el 17 de setembre de 2009.

19. Elaboració pròpia a partir del Registre d'entitats, serveis i establiments socials. Web del Departament d'Acció social i Ciutadania, a data de 22 de juny de 2009; revisat el 17 de setembre de 2009.

A aquesta fragmentació de xarxes per l'àmbit de l'atenció s'hi ha d'afegir la diferent xarxa segons l'edat.

Centrant-nos en els dispositius socials de la xarxa d'atenció, i analitzant l'oferta actual de la ciutat de Barcelona, es constata que la distribució geogràfica és molt heterogènia:¹⁸

% sobre població de Barcelona	Districte	Llar residència		Llar amb servei de suport		Club social (mòduls A+B)		Suport a l'autonomia		Prelaboral		Tutela	
		Places		Places		Servei		Servei		Places		Servei	
8%	Ciutat Vella							1	8%				
16%	Eixample	44	12%	20	17%	1	8%	1	8%			1	33%
9%	Sants-Montjuïc	71	20%	7	6%	2	17%	1	8%				
8%	Les Corts					2	17%	2	15%	69	24%		
14%	Sarrià-Sant Gervasi	13	4%	14	12%	2	17%	1	8%			1	33%
11%	Gràcia	61	17%	22	19%	1	8%	2	15%	65	23%	1	33%
5%	Horta-Guinardó	68	19%	4	3%	1	8%	2	15%	50	18%		
8%	Nou Barris	33	9%	28	24%	2	17%						
10%	Sant Andreu	18	5%	20	17%					25	9%		
10%	Sant Martí	45	13%			1	8%	3	23%	75	26%		
100%	Total places	353	100%	115	100%	12	100%	13	100%	284	100%	3	100%

Cal dir, a més, que la fragmentació no és només geogràfica, sinó que també s'observa en l'origen dels promotors i els proveïdors dels diferents serveis per districte:¹⁹

Districte	Llar residència	Llar amb servei de suport	Club Social (mòduls A+B)	Suport a l'autonomia	Prelaboral	Tutela
Ciutat Vella				- Fundació privada Mercè Fontanilles		
Eixample	- Fundació en Salut Mental CPB	- Fundació Malalts Mentals de Catalunya	- Fundació en Salut Mental CPB	- Institut de Treball Social i Serveis Socials		- Fundació Malalts Mentals de Catalunya
Sants-Montjuïc	- Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental	- Fundació Malalts Mentals de Catalunya - Fundació Hospital Sant Pere Claver	- JOIA - Joventut Organitzada i Activa - Fundació Hospital Sant Pere Claver	- Fundació Hospital Sant Pere Claver		
Les Corts			- Fundació privada Centre d'Higiene Mental Les Corts. - Fundació privada Funamment	- Fundació privada Centre d'Higiene Mental Les Corts - Fundació privada Funamment	- Fundació privada Centre d'Higiene Mental - JOIA - Joventut Organitzada i Activa	
Sarrià-Sant Gervasi	- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)	- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP) - Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau	- Fundació privada Centre d'Higiene Mental Les Corts - Associació Setmanària	- Assistència domiciliària Kassanz		- Fundació privada Via-Guasp per a la tutela del malalt mental
Gràcia	- Associació per a la Rehabilitació i Adaptació de Persones amb Disminució de la seva Capacitat (ARAPDIS)	- Associació per a la Rehabilitació i Adaptació de Persones amb Disminució de la seva Capacitat (ARAPDIS) - Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	- AIXEC, SCCL	- Laboris - Famarec, SCCL	- JOIA - Joventut Organitzada i Activa - ARAPDIS - Laboris	- Delegació de la Fundació Santa Maria de Pontevedra
Horta-Guinardó	- Associació Pro Avis en Família - Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús	- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)	- Fundació privada Els Tres Turons	- Fundació privada Els Tres Turons - Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)	- Fundació privada Els Tres Turons	
Nou Barris	- Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	- Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Associació per a la Rehabilitació i Adaptació de Persones amb Disminució de la seva Capacitat (ARAPDIS)	- Fundació de gestió sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)			
Sant Andreu	- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)	- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP) - Associació per a la Rehabilitació i Adaptació de Persones amb Disminució de la seva Capacitat (ARAPDIS)			- Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic (AREP)	
Sant Martí	- Ciutat i Valors, fundació privada de serveis i iniciatives socials de la ciutat de Barcelona		- JOIA - Joventut Organitzada i Activa	- JOIA - Joventut Organitzada i Activa - Compañía Hijas de la Caridad, Obra Social Sant Martí - Associació de Pares de Malalts Mentals Dau	- Associació de Pares de Malalts Mentals Dau - JOIA - Joventut Organitzada i Activa	

Així mateix, analitzant la cobertura que ofereixen els diferents proveïdors s'observa una variabilitat important:²⁰

	Llar residència	Llar amb servei de suport	Club social (mòduls A+B)	Suport a l'autonomia	Prelaboral	Tutela
AREP	x	x	x	x	x	
ARAPDIS	x	x			x	
Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	x	x	x			
Fundació privada Els Tres Turons			x	x	x	
JOIA			x	x	x	
Associació de Pares de Malalts Mentals Dau				x	x	
Fundació en Salut Mental CPB	x		x			
Fundació Hospital Sant Pere Claver			x	x		
Fundació Malalts Mentals de Catalunya		x				x
Fundació privada Centre d'Higiene Mental Les Corts			x	x	x	
Laboris				x	x	
Aixec			x			
Assistència domiciliària Kassanz				x		
Associació Pro Avis en Família	x					
Associació Septimània			x			
Ciutat i Valors, fundació privada de serveis i iniciatives socials de la ciutat de Barcelona	x					
Compañía Hijas de la Caridad, Obra Social Sant Martí				x		
Femarec, SCCL				x		
Fundació Mercè Fontanilles per a malalts mentals				x		
Fundació privada Via-Guasp per a la tutela del malalt mental						x
Fundación Santa María de Pontevedra						x
Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús	x					
Institut de Treball Social i Serveis Socials				x		
Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental	x					

Així doncs, l'anàlisi de l'oferta actual reflecteix el següent:

- Hi ha vint-i-quatre entitats diferents proveint serveis socials per a persones afectades per TMG a la ciutat. Vint-i-tres són entitats privades d'iniciativa social i una és d'iniciativa mercantil.
- Normalment cada associació està present en un únic districte; en els casos en què està en més d'un, aquests són adjacents.
- Hi ha tretze entitats que se centren en un únic servei, sis en dos serveis, quatre en tres serveis i una en cinc serveis.
- Cal tenir present els diferents enfocaments presents en la prestació dels serveis segons l'orientació prioritzada pel promotor.

20. Elaboració pròpia a partir del Registre d'entitats, serveis i establiments socials. Web del Departament d'Acció Social i Ciutadania, a data de 22 de juny de 2009; revisat el 17 de setembre de 2009.

Constatació 11.

L'oferta actual no s'ajusta a les expectatives dels afectats i les seves famílies. Les mancances principals es donen en l'habitatge, la continuïtat i la coordinació entre dispositius i xarxes, i en els suports específics als familiars.

L'anàlisi sobre l'adequació de l'oferta actual de serveis socials s'ha portat a terme analitzant, amb les 36 persones entrevistades, la cobertura que té cadascuna de les vuit dimensions del model de Schalock i Verdugo, i s'ha arribat a les conclusions següents:

1. No hi ha prou recursos d'habitatge específics per a les persones afectades per TMG, i els recursos genèrics no estan adaptats a les seves necessitats.

2. Les baixes pensions econòmiques creen dependència de la família i resten autonomia als afectats.

La capacitat econòmica dels afectats ha de canviar radicalment per poder accedir amb total «normalitat» al món real, per exemple igualant les pensions no contributives al salari mínim interprofessional.

3. Els recursos laborals, a més de no garantir la continuïtat amb els serveis prelaborals, no estan adaptats a les característiques i necessitats específiques de les persones afectades per TMG.

4. Es constata la necessitat d'incrementar la interacció entre el professional sanitari i la persona afectada.

5. No es garanteix la coordinació entre els diferents dispositius i entre les diferents xarxes, una situació agreujada per la manca de referents.

Entre les mancances identificades destaquen:

- El lligam entre l'àmbit infantojuvenil i l'adult.
- La comunicació i coordinació entre centres d'un mateix àmbit.
- L'enllaç entre l'àmbit sanitari i el social.

6. La inclusió social està totalment marcada per la imatge que donen els mitjans de comunicació de les persones amb TMG, que impedeix una acceptació i una integració d'aquestes persones a les xarxes socials.

Es considera que els mitjans de comunicació han de tenir un rol important en la positivització de la imatge de les persones afectades per TMG.

7. Les famílies i els entorns de les persones amb TMG no reben els serveis que els haurien de donar suport i acompanyar-los en l'exercici del seu paper.

3. Recomanacions

Tenint en compte el diagnòstic fet, s'evidencia que per garantir una qualitat de vida òptima a les persones afectades per trastorn mental cal tenir presents els aspectes següents:

- La societat ha de tenir cada vegada més en compte la salut mental, ja que la seva prevalença, segons els estudis, augmenta any rere any.
- Les polítiques públiques han d'optar per promoure la integració de les persones amb TMG a la societat i per desenvolupar un model d'atenció en què la coordinació de xarxes sigui essencial.
- L'autonomia i el dur a terme el propi projecte de vida de les persones afectades per TMG són els dos reptes principals que cal aconseguir en l'atenció social adreçada a aquest col·lectiu. Per això, serà necessari potenciar les capacitats i la pròpia autodeterminació de tothom a qui s'adreça l'acció dels serveis.
- L'entorn de suport d'aquestes persones, representat principalment per les famílies, ha de rebre les ajudes oportunes per tal de millorar la seva qualitat de vida, molt limitada per la situació.
- L'oferta actual de serveis socials, molt fragmentada a la ciutat, s'ha de completar amb una cartera que doni resposta a totes les situacions.

Abordar tots aquests aspectes passa per concretar unes recomanacions enfocades a aconseguir la millora de l'atenció social a les persones amb TMG de la ciutat de Barcelona que van més enllà de l'àmbit competencial de l'Ajuntament de Barcelona, ja que abasten l'àmbit social, i que queden recollides en cinc grans línies d'acció:

- 1. Normalitzar la imatge social de les persones afectades per TMG.**
- 2. Integrar les xarxes proveïdores de serveis.**
- 3. Millorar la informació que s'ofereix a les persones i la informació amb què treballen els professionals.**
- 4. Incrementar i adequar l'actual oferta de serveis.**
- 5. Fomentar el respecte a la persona i a les seves decisions.**

En el marc de cadascuna d'aquestes línies es concreten les deu recomanacions que es presenten a continuació.

3.1. Normalitzar la imatge social de les persones afectades per TMG

- 1. Recomanem potenciar accions de comunicació encaminades a informar i donar a conèixer a la societat, de manera positiva, la realitat de les persones afectades per TMG i la seva problemàtica, i afavorir el contacte mutu.**

Les accions de comunicació han de tenir un enfocament sensibilitzador, amb l'objectiu de combatre l'estigma i la discriminació de les persones amb trastorn mental greu

i, per tant, normalitzar la imatge d'aquest col·lectiu en la societat i positivar-la. Això pot preveure accions com ara:

- Visualització i promoció d'una imatge positiva
 - Realització de campanyes de màrqueting social adreçades a la població en general.
 - Definició de guies i millors pràctiques, així com del llenguatge que cal utilitzar, per tractar el TMG i els afectats en els mitjans de comunicació. Acords per aplicar-ho amb organitzacions i institucions representatives de la professió.
 - Creació de guardons per premiar el tractament positiu en els mitjans de comunicació dels afectats per TMG.
 - Accions de sensibilització de líders d'opinió.
 - Etc.

- Promoció de relacions i contactes positius entre la població en general i les persones afectades per TMG, especialment a escala de barri:
 - Jornades de portes obertes als recursos per a persones amb TMG; promoció de la relació positiva entre veïns.
 - Participació activa de la població amb TMG en esdeveniments comunitaris i socials del barri i la ciutat.
 - Etc.

En aquest sentit, es considera determinant el rol que hi poden tenir:

- Les associacions de familiars i d'afectats, que s'han de potenciar.
- Els clubs socials, com un dels recursos que millor permet el desenvolupament d'aquest tipus d'iniciatives, inserits en l'oferta comunitària i afavorint la permeabilitat.

3.2. Integrar les xarxes proveïdores de serveis

2. Recomanem el desenvolupament de processos i mecanismes de coordinació entre els diferents actors i xarxes d'atenció.

Amb l'objectiu de superar els salts entre les diferents xarxes d'atenció (sanitària, social i laboral) i entre els diferents actors dins de cada xarxa, recomanem fomentar processos i mecanismes que afavoreixin la coordinació i el treball en xarxa.

Aquesta recomanació implica accions com ara:

- Foment d'equips d'atenció multidisciplinaris, que abastin professionals de la salut i dels serveis socials amb la col·laboració dels serveis d'integració laboral i d'altres que es consideri oportú, i que desenvolupin sessions multidisciplinàries d'estudi de casos i elaboració de plans d'atenció.
- Definició de protocols estàndard d'actuació, que impliquin els diferents professionals dels diferents àmbits i la relació que hi ha entre ells per a la prestació de l'atenció a les persones que la requereixen.
- Realització de comissions periòdiques de coordinació intraxarxes i interxarxes.

Els aspectes anteriors han de quedar afavorits pel desenvolupament de l'expedient únic per persona, eina central de suport en l'acció dels professionals.

3. Recomanem que s'estableixi un equip sociosanitari referent de la gestió de cada cas.

En una població que requereix contínuament la prestació de serveis de salut i de serveis socials de manera simultània, els equips multidisciplinaris que proposem han de tenir la base en una organització sociosanitària per a la prestació de l'atenció.

Aquesta organització no és més que l'actuació conjunta i coordinada dels dos sistemes (el de salut i el de serveis socials) i s'ha de traduir en l'existència d'equips en el si dels quals els professionals puguin gestionar de manera simultània i directa l'accés als recursos socials i als recursos sanitaris que les persones requereixin en cada moment.

L'assignació de casos a aquests equips s'ha de mantenir durant tota la trajectòria vital de la persona afectada per trastorn mental greu, de manera que la informi, l'orienti, li doni suport i l'acompanyi per accedir als diferents serveis i recursos.

Així mateix, l'equip sociosanitari referent ha de ser l'interlocutor amb els diferents prestadors de serveis i ha d'informar-los proactivament sobre la seva situació i evolució.

És a dir, l'atenció s'ha d'organitzar de manera que permeti una veritable gestió del cas, tot donant compliment al que preveuen la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD) i la nova Llei de serveis socials, i satisfent les expectatives i necessitats de les persones de rebre una atenció global, completa i adequada en cada moment.

En aquest sentit, cal tenir en compte experiències dutes a terme a Catalunya en línia amb aquesta recomanació, com ara les desenvolupades a les comarques de la Garrotxa i Osona, amb projectes demostratius en l'àmbit de la promoció de l'autonomia personal i l'atenció a la dependència per a persones amb trastorns mentals greus. Un dels objectius d'aquests projectes ha estat l'establiment i l'avaluació d'un model de gestió de casos interdepartamental en el territori.

Aquests projectes es basen en diferents nivells de coordinació entre les diverses xarxes, entre les quals destaquen les comissions de gestió del cas, formades per:

- treballadors socials del centre de salut mental, dels serveis socials d'atenció primària municipals i de l'atenció primària de salut;
- infermers del centre de salut mental i de l'atenció primària de salut.

4. Recomanem que es fomenti la coherència professional entre els diferents prestadors de serveis.

La fragmentació d'enfocaments de treball d'un mateix tipus de servei en funció del proveïdor fa necessari l'establiment de criteris i mecanismes que fomentin la coherència professional i potenciïn la qualitat dels serveis prestats, amb tendència a igualar a l'alça els resultats.

En aquest sentit es considera necessari el desenvolupament d'accions com ara:

- Definició i aplicació de plans i desenvolupament de sistemes de qualitat en la prestació de serveis.
- Desenvolupament de sistemes d'avaluació i seguiment.
- Definició i adopció general de protocols d'actuació comuns.
- Etc.

3.3. Millorar la informació que s'ofereix a les persones i la informació amb què treballen els professionals

5. Recomanem millorar l'accessibilitat a la informació que s'ofereix a les persones amb TMG i a les seves famílies.

Un dels aspectes bàsics per aconseguir una atenció de qualitat és la informació que es dona a les persones. Que sigui accessible, directa, àgil, transparent i completa assegura que, davant d'una situació de necessitat, les persones puguin conèixer les respostes que es presenten i puguin triar la que més els convé, i exercir el dret de ser atès d'acord amb les seves pròpies decisions.

És determinant, doncs, delimitar i normalitzar des d'on s'informa, com s'informa, qui informa i de què s'informa.

En aquest sentit, proposem:

- Definir i desenvolupar un pla per a l'accés a la informació que compti amb l'acord de tots els actors (professionals de la salut, professionals socials, associacions de familiars i afectats) i que concreti aspectes com ara:
 - El rol que han de tenir els diferents actors en la informació (per exemple: les associacions de familiars i d'afectats, els serveis sanitaris).
 - El material estàndard compartible per tots els actors.
 - Les guies i millors pràctiques professionals per a la informació als afectats i a les seves famílies.
 - Protocols estàndards d'informació, en funció del lloc on s'ha accedit a la informació.
 - Etc.

6. Recomanem incrementar i unificar la informació sobre les persones ateses en els recursos d'atenció a les persones afectades per TMG i desenvolupar un expedient únic per persona.

Disposar d'informació precisa sobre les persones ateses als diferents recursos d'atenció social és un pas necessari per fer un seguiment a escala individual i a escala de col·lectiu, i per facilitar l'avaluació de les accions realitzades, cosa que permetrà definir perfils de necessitat i quantificar-los, per tal de concretar la planificació dels serveis.

Això requereix desenvolupar:

- Un sistema integrat d'informació sobre recursos i serveis...

...que inclogui eines específiques per a l'explotació de la informació i la comunicació dels resultats. L'estandardització de la informació que s'obté dels diferents recursos implicarà definir de quina informació s'ha de disposar sobre cada persona atesa, de manera similar al CMBD (conjunt mínim bàsic de dades) que s'utilitza en el sector sanitari.

- L'expedient únic per persona...

...a mode d'història clínica, que ha de contenir tota la informació necessària per conèixer la història –registre dels episodis de la trajectòria de la persona– i la situació actual de cadascú, amb l'objectiu de facilitar la intervenció professional, els tràmits i la informació.

Aquest dossier ha de poder ser compartit pels diferents actors que han atès, atenen o poden atendre la persona, sense importar la xarxa a la qual pertanyen, i ha de ser una eina fonamental per posar la informació de la persona, i per tant a ella mateixa, al centre de l'atenció.

3.4. Incrementar i adequar l'actual oferta de serveis

7. Recomanem orientar els serveis socials generals a les necessitats específiques de les persones afectades per TMG, reconeixent l'especificitat i la singularitat d'aquestes necessitats.

Atès l'origen històric de bona part dels serveis socials per a les persones amb TMG, a partir de la rèplica dels serveis per a altres tipologies de discapacitat, es considera necessari adequar els serveis a les necessitats i característiques específiques d'aquest col·lectiu.

En aquest sentit, seria adient:

- Definir una cartera singular i pròpia de serveis socials per a les persones amb TMG, que en concreti el model de prestació i que doni les pautes per adaptar els serveis generals a les seves característiques.

Això fa que sigui necessari considerar aspectes com ara:

- La compatibilitat entre les pensions no contributives i els salaris dels recursos laborals, amb l'objectiu d'estimular la inserció laboral.
- L'adaptació dels recursos d'integració laboral, per exemple els centres especials de treball, l'activitat productiva a desenvolupar i el ritme d'aquesta activitat.
- L'adaptació del barem d'accés a la LAPAD (Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència), amb l'objectiu de poder valorar de manera objectiva les característiques i les capacitats dels afectats per TMG.
- Etc.

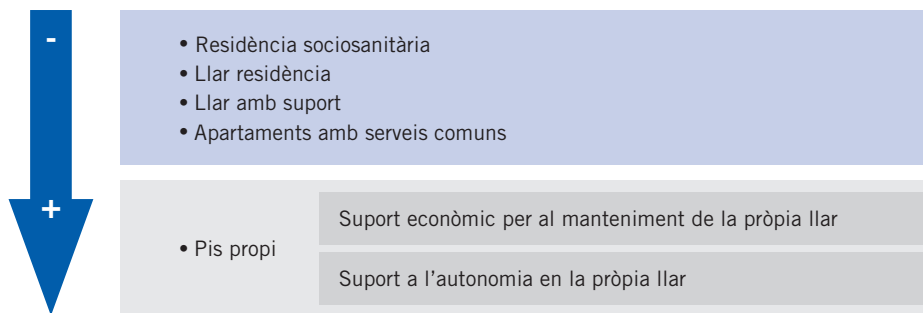
8. Recomanem potenciar la diversitat de l'oferta, la flexibilitat i la personalització, ateses les necessitats de les persones amb TMG i les seves famílies.

Amb l'objectiu final de respectar les decisions i el projecte de vida de les persones, es recomana incrementar la diversitat de l'oferta de serveis socials per a persones afectades per TMG, de manera que es puguin atendre les diferents necessitats, expectatives i voluntats.

Així mateix, s'ha de potenciar la flexibilitat dels processos i tràmits, i afavorir l'accessibilitat dels afectats als diferents serveis, en funció de les seves necessitats i de l'estat de la seva malaltia. En aquest sentit, doncs, també es clau la personalització dels serveis.

La cartera singular i pròpia de serveis socials per a les persones amb TMG inclou serveis relatius a tres àmbits diferents: l'habitatge, la integració laboral i la inclusió social.

Detallem a continuació la cartera de serveis proposada per a aquests àmbits, destacant el desenvolupament dels nous serveis proposats.



Dispositius d'habitatge

Els dispositius d'habitatge que s'han considerat són, en funció de menys a més nivell d'autonomia de les persones:

Residència sociosanitària (nou!)

- Servei d'acolliment residencial, amb caràcter permanent o temporal, i d'assistència integral de la vida diària per a les persones amb trastorn mental.
- El perfil d'usuari seria el d'una persona que necessita especial suport en el desenvolupament de les activitats de la vida diària i atenció sanitària constant (24 h).

Llar residència

- Establiment d'atenció permanent flexible per donar diferents respostes a persones amb un trastorn mental de llarga evolució i problemàtica social greu.
- El perfil d'usuari seria el d'una persona que té un grau d'autonomia baix, però que no requereix atenció sanitària constant.

Llar amb suport

- Pis on habiten tres o quatre persones només amb un suport extern eventual.
- El perfil d'usuari seria el d'una persona que té cert grau d'autonomia, però que necessita suports concrets per desenvolupar-se en el seu entorn.

Apartament amb serveis comuns (nou!)

- Apartaments individuals o de parella, amb serveis comuns com ara: cuina, bugaderia, menjador.
- El perfil d'usuari seria el d'una persona autònoma, amb voluntat de viure de manera independent, amb un entorn que pot oferir-li suport en cas de necessitat.
- En casos determinats es podria optar temporalment per la utilització de pensions concertades supervisades pels serveis socials.

A banda d'aquests dispositius es considera determinant disposar d'una reserva d'habitatge social específica per a aquest col·lectiu.

Per facilitar l'estada a l'habitatge propi, des d'un punt de vista tant econòmic com de foment de l'autonomia, els serveis que s'haurien d'oferir són:

Suport econòmic per al manteniment de la pròpia llar. (nou!)

Suport econòmic per al manteniment d'instal·lacions, equipament i mobiliari.

Suport a l'autonomia en la pròpia llar

Servei que ofereix orientació i suport a les persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental amb necessitats de suport que viuen soles, en parella o bé conviuen amb altres persones (amb un nombre de quatre màxim), i que, en alguns aspectes, plantegen necessitats o tenen carències que no poden satisfer per elles mateixes. La tinença de la llar pot correspondre a la pròpia persona usuària, a una de les persones usuàries o a l'entitat prestadora del servei.

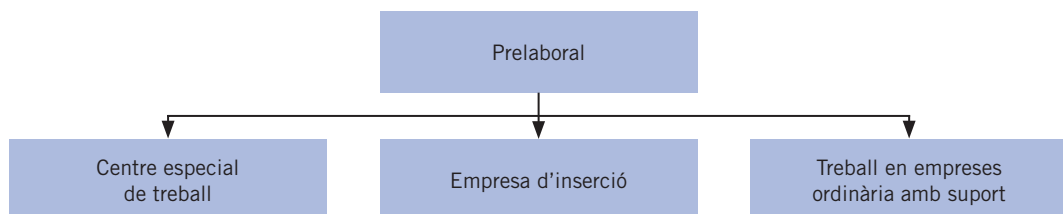
Es considera també important reforçar i especialitzar els serveis d'atenció domiciliària.

Recursos i serveis prelaborals i laborals

Es consideren dos nivells de recursos per a l'àmbit laboral, en què la clau és la continuïtat entre tots dos:

- El prelaboral, orientat a la formació ocupacional de la persona.
- El laboral, en el qual ja es desenvolupen activitats productives. En aquest nivell es consideren tres nivells de gradació en funció del grau de protecció.

Tots els dispositius compten implícitament amb un servei d'acompanyament i orientació per afavorir la inserció i orientar la persona segons les seves necessitats.



Prelaboral

Servei social, d'intervenció en persones amb algun dels diagnòstics inclosos en la definició dels trastorns mentals greus (TMG), estabilitzats i compensats de la malaltia,

per tal de procurar la capacitació i l'habilitació per iniciar un itinerari d'inserció laboral amb la finalitat d'aconseguir una integració laboral.

Oferirà:

- Formació ocupacional adaptada i aplicable al mercat laboral, tant protegit com ordinari.
- Recuperació/adquisició d'hàbits laborals.
- L'enllaç real i de continuïtat al món laboral, per a les persones que puguin integrar-s'hi.

Centre especial de treball (CET)

Empreses que assegurin un treball remunerat a persones amb discapacitat i els garanteixin la integració laboral. La plantilla ha de comptar amb un mínim del 70 per cent de persones treballadores amb un grau de discapacitat igual o superior a un 33 per cent. Són també un mitjà d'integració de persones amb discapacitat en el règim de treball ordinari.

Es considera clau que es potenciï l'adequació d'aquests recursos a les característiques específiques dels afectats per TMG, en la manera de gestionar-se i d'oferir els serveis.

L'objectiu màxim és que aporti valor a la persona i la dignifiqui.

Empresa d'inserció

Desenvolupament d'activitats productives en organitzacions amb funcionament empresarial, i que tenen com a principal objectiu la inserció laboral de persones en situació d'exclusió.

Treball amb suport

Treball en empresa ordinària amb un suport i un acompanyament específic a la persona i a l'empresa on desenvolupa l'activitat amb l'objectiu d'adaptar el lloc de treball.

Servei d'acompanyament i orientació per a la inserció

Servei que donaria les eines pertinents a la persona per tal que el procés d'incorporació al món laboral sigui el més adient possible, sempre en funció dels seus desitjos i necessitats.

Aquest servei s'ha d'adaptar a les necessitats específiques de les persones amb trastorn mental greu i s'hauria de donar implícitament a tots els recursos per tal d'afavorir la inclusió al mercat laboral actual.

Recursos d'inclusió social

Els clubs socials es consideren, en general, recursos adients per afavorir el desenvolupament de la xarxa social de les persones amb TMG, ja que són un element de contacte amb la societat.

El club ha de ser un recurs per fomentar, dins d'un marc de relacions, la participació i la inclusió social mitjançant el lleure. Es constitueix com una estructura de suport social per tal que les persones que hi participen disposin d'una xarxa social de referència i puguin superar els obstacles que els dificulten la participació en activitats del seu entorn comunitari i, d'aquesta manera, poder gaudir del temps de lleure de manera satisfactòria.

Aquest servei ha de tenir les característiques següents:

- Gestionar el temps lliure de manera activa.
- Fomentar l'ús de recursos comunitaris.
- Millorar les relacions interpersonals i l'ús del temps lliure.
- Afavorir la implicació de la persona en la societat.
- Potenciar la independència i l'autonomia de la persona.
- Apropar la societat als afectats, informant i sensibilitzant.

Es recomana afavorir la localització d'aquests serveis en centres comunitaris normalitzats, de manera que es fomenti la relació i la inclusió de les persones que hi participen en la vida de la comunitat.

Com a actor important i central en l'atenció dels afectats per TMG es considera necessari el desenvolupament de serveis que afavoreixin la qualitat de vida de l'entorn de suport i el dotin d'eines per fer front a les necessitats de la persona amb TMG.

Així mateix, es considera rellevant potenciar el rol que les associacions de familiars poden tenir de manera global en aquest àmbit de l'atenció social.

Més específicament, els serveis que es recomana desenvolupar en el sistema públic d'atenció social són:

- **Servei de respir**

Entès com un programa d'atenció temporal per a persones amb trastorn mental greu que té com a finalitat millorar la qualitat de vida dels cuidadors, proporcionant-los un temps de descans i donant resposta a determinades situacions familiars imprevistes. Aquest servei pot implicar tant estades per a la persona afectada per TMG com per al seu cuidador (aquesta variant no es preveu actualment en la cartera de serveis); en aquest cas, la persona afectada per TMG rebria el seguiment i la supervisió d'un professional especialitzat.

- **Suport psicoeducatiu per a l'entorn de suport (nou!)**

Servei orientat a l'entorn de suport de les persones afectades per TMG, per tal que coneguin les estratègies i adquireixin les tècniques i eines necessàries per afrontar millor les situacions específiques derivades de la malaltia mental.

Conduït per un professional, oferirà orientació en la transmissió de coneixements, en l'adquisició de recursos personals i en l'augment de les estratègies que permetran que l'entorn de suport pugui afrontar millor els problemes de la persona afectada per TMG. Aquest servei de reforç servirà per millorar la qualitat de vida tant de la persona afectada com de l'entorn mateix.

9. Recomanem que la programació de serveis socials per a persones amb TMG a Catalunya, ja compromesa, incorpori els nous serveis proposats per completar l'oferta d'atenció social a les persones amb TMG.

La planificació definida als documents *Programació territorial dels recursos d'atenció social especialitzada i domiciliària a Catalunya 2008-2012* i *Bases per a la nova*

planificació, de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials preveu el següent creixement de places fins l'any 2012:²¹

Servei	Places actuals	Ràtio actual*	Places 2012	Ràtio 2012	Creixement de places ICASS	Ràtio criteri de planificació ICASS	Ràtios òptimes AEN	Places 2012 si ràtios AEN
Llar residència	353	0,218	596	0,37	243	0,25	0,25	402
Llar amb suport	115	0,071	151	0,09	36	0,1	0,25**	402
Club social	12 clubs	0,007	16 clubs	0,01	4 clubs	0,01	–	–
Servei prelaboral	284	0,176	289	0,18	5	0,1	0,30 (inclou CET)	482 (inclou CET)

* Places per 1.000 habitants.

** L'AEN anomena aquest servei «pis tutelat», que va més enllà de la llar amb suport.

Aquesta programació no preveu els serveis que no comporten el desenvolupament de places, com ara el suport a l'autonomia en la pròpia llar i els serveis de tutela.

Sobre la base de les recomanacions d'aquest estudi, l'oferta de serveis actual s'ha de completar i reorientar. En particular, la cartera de serveis s'ha de desenvolupar en els aspectes següents:

- Nous dispositius d'habitatge: un de grupal, la residència sociosanitària i un d'individual, l'apartament amb serveis comuns. L'assoliment de les ràtios de cobertura de l'AEN implicaria el creixement en 251 places, que en part podrien ser assumides per aquest últim dispositiu.
- Suport econòmic per al manteniment de la pròpia llar, prestació econòmica amb l'objectiu d'afavorir l'estada de la persona al seu propi habitatge.
- Reorientació a les necessitats específiques dels afectats per TMG del servei d'acompanyament i orientació per a la inserció.
 - Noves variants del servei de respir.
 - Suport psicoeducatiu per a l'entorn de suport.

3.5. Fomentar el respecte a la persona i a les seves decisions

10. Recomanem enfocar la prestació de serveis a la promoció de les capacitats de la persona i al seu acompanyament en cas de necessitat, i potenciar l'acompliment dels seus drets i deures.

Els suports que s'ofereixin a les persones han de tenir sempre com a objectiu la promoció de les capacitats de les persones i preveure, en funció de les característiques de cadascú, com se supleixen, com es reforcen o com es potencien.

En aquest context, es recomana reforçar els serveis de tutela i desenvolupar els serveis de pretutela, en tant que eina que ha de permetre acompanyar o suplir les capacitats personals per a la presa de decisions i el desenvolupament de l'autonomia funcional de les persones que ho requereixin.

Aquesta acció pren el sentit acollit a l'informe *Drets humans i discapacitat: drets iguals per a tothom* del Consell d'Europa, que parla de la «presa de decisions assistida»,

21. Data d'accés al registre de l'ICASS: 22 de juny de 2009.

considerant que «la independència i l'autonomia personal no s'han de confondre amb la possibilitat que una persona ho pugui fer tot sense suport, sinó que es tracta més aviat que cadascú pugui controlar la seva pròpia vida i prendre decisions, que han de ser respectades pels altres».

D'altra banda, el fet de posar la persona afectada per trastorn mental greu al centre de l'atenció implica fomentar la seva capacitat de decisió, respectar el seu projecte de vida i la seva voluntat, i promoure la seva autonomia. Això ha d'estar present en qualsevol dels serveis que es prestin, tenint en compte que l'autonomia i el projecte de vida són els aspectes centrals de l'adaptació al model de qualitat de vida desenvolupat i acordat.

Així mateix, i com a puntal del canvi, s'han de garantir els drets reconeguts per a les persones amb malaltia mental, en tres sentits:

- com a ciutadans;
- per a l'accés als serveis i les prestacions econòmiques;
- com a destinataris i usuaris dels serveis socials.

Cal destacar la importància que donen també a aquest aspecte l'actual legislació –l'Estatut d'autonomia, la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD), la nova Llei de serveis socials– i els organismes internacionals com l'ONU, que en la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitats dedica un article específic a l'igual reconeixement de la persona davant la llei, de la mateixa manera que el Consell d'Europa a l'informe *Drets humans i discapacitat: drets iguals per a tothom*.

4. Annex

4.1. Llista de les persones participants en la realització d'aquest projecte

Persones consultades		Institució
Yolanda	Anguita	Servei de Promoció i Suport, IMD
Enric	Arqués	Associació JOIA
Sergi	Balfego	ADEMM
Mercè	Barrau	Programa de Salut Mental i Sense Sostre, Consorci Sanitari de Barcelona
Antoni	Bulbena	Institut d'Atenció Psiquiàtrica (IAPS), Institut Municipal d'Assistència Sanitària (IMAS)
Joan	Cabrera	ACFAMES
Anna	Carrió	Centre de Dia - Centre de Salut Mental d'Adults de Sant Andreu
David	Clusa	Fundació Hospital Sant Pere Claver
Lluís	Compte	ADEMM
Paco	Estepa	FECAFAMM
Jordi	Foix	Fundació Els Tres Turons
Goya	Galera	ICASS
Àngels	Garcia	Equip d'Assessorament Laboral, IMD
Marisa	García-Duran	Fundació Hospital Sant Pere Claver
Joaquim	Gonzalez	Septimània, Associació per a la Salut Mental
Josep	Guerra	FECAFAMM
Felix	Hernández	ADEMM
Ester	Jordà	Consorci Sanitari de Barcelona
Isabel	Llorens	Associació Dau
Mercè	Martin	ACFAMES
Eva	Miralles	PSI-Sant Andreu
Mai	Molins	Equip d'Assessorament Laboral, IMD
Jesús	Montenegro	FECAFAMM
Silvestra	Moreno	Fundació Malalts Mentals de Catalunya
Elisenda	Muray	CSMA de Nou Barris
Cristina	Paez	Fundació Funamment
Antonio	Porcar	FECAFAMM
Carmina	Saldaña	Unitat de Teràpia de Conducta, Facultat de Psicologia, UB
Joan	Salló	AREP
Mercè	Teixidor	Fundació privada Centre d'Higiene Mental de les Corts
José	Trujillo	AFEM Nou Barris
M. Teresa	Tudela	AFEM Nou Barris
Tina	Ureña	CPB-SSM
Joan	Uribe	OH Sant Joan de Déu
Nuria	Valero	Servei de Promoció i Suport, IMD
Marcel	Zamora	FECAFAMM

Bibliografia

GARCÍA I BARÓ M. *Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball*. Barcelona: Universitat Ramon Llull, 2008.

INSTITUT D'ESTADÍSTICA DE CATALUNYA. *Projeccions*. www.idescat.cat, 2008

KATSCHING H, I COL·L. *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson, 2000.

MEMÒRIA DE LA REGIÓ SANITÀRIA BARCELONA 2007.

OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 2001: La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs*.

ORIHUELA T, RUEDA Ó, CONDE R. *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid: IMSERSO, 2003.

REGISTRE D'ENTITATS, SERVEIS I ESTABLIMENTS SOCIALS. Web del Departament d'Acció Social i Ciutadania. www.gencat.cat/benestar/departament/adreces/establiments/index.htm. Revisat el 17 de setembre 2009

SALVADOR-CARULLA L, BULBENA A, VÁZQUEZ-BARQUERO J, ET AL. *La salud mental en España: ¿Cenicienta en el país de las maravillas?* Informe SESPAS 2002, cap. 15.

SCHALOCK RL. *Quality of life: Its conceptualization, measurement and use*. American Association on Mental Retardation, 1997.

SERVEI CATALÀ DE LA SALUT. Dades CSMA 2007.

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY. *Out of the shadows at last, Transforming Mental Health, Mental Illness and Addiction Services in Canada*. Maig 2006.

VERDUGO M, MARTÍN M. «Autodeterminación y calidad de vida: Dos conceptos emergentes». *Salud Mental*, 25 (4), agost 2004.

VILA PILLADO L, AREA CARRACEDO R, TUÑAS DUGNOL ML. «Trastorno Mental Severo», *Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG)*, 2007; 5.

WHO. EUROPEAN MINISTERIAL CONFERENCE ON MENTAL HEALTH. *Facing the Challenges, Building Solutions*. Hèlsinki, Finlàndia, 12-15 de gener de 2005.

WHO. Organització Mundial de la Salut. http://www.who.int/mental_health/en/

WHO. Mental Health Surveys. «Prevalence, Severity, and Unmet Need for Treatment of Mental Disorders in the World». *JAMA*, 2 de juny de 2004; vol. 291, núm. 21.

Recomanacions
per a la millora
de l'atenció social
a les persones
amb trastorn mental
a la ciutat
de Barcelona

Societat
Polítiques públiques
L'afectat i les famílies
Qualitat de vida
Oferta i demanda de serveis socials

Novembre 2009

