

GUIA DE RECURSOS I SERVEIS PER A INFANTS AMB PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL

ANNEXOS



Lucía Carrera Calbetó

Treball Final de Grau

Oscar Martínez Rivera

Educació Social

Estratègies d'intervenció en infància i adolescència

Intervenció en l'àmbit de la salut

2021-2022

19/05/22

Facultat d'Educació Social i Treball Social

Universitat Ramon Llull

SUMARI

1. ANNEX 1	2
2. ANNEX 2	3
3. ANNEX 3	5
4. ANNEX 4	7
5. ANNEX 5	35
6. ANNEX 6	39

SUMARI DE TAULES

	<u>Pàgina</u>
Taula 1	2
Taula 2	4
Taula 3	6
Taula 4	22
Taula 5	27
Taula 6	32
Taula 7	34
Taula 8	37
Taula 9	38

SUMARI DE FIGURES

	<u>Pàgina</u>
Figura 1	35
Figura 2	35
Figura 3	36
Figura 4	36
Figura 5	37

1. ANNEX 1

Factores de riesgo de la parálisis cerebral
<p>1. FACTORES PRENATALES</p> <p>Factores maternos Alteraciones la coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA, Infección intrauterina, Traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea.</p> <p>Alteraciones de la placenta Trombosis en el lado materno, trombosis en el lado fetal, Cambios vasculares crónicos, Infección.</p> <p>Factores fetales Gestación múltiple, retraso crecimiento intrauterino, Polihidramnios, hidrops fetalis, malformaciones.</p>
<p>2. FACTORES PERINATALES</p> <p>Prematuridad, bajo peso Fiebre materna durante el parto, Infección SNC o sistémica Hipoglucemia mantenida Hiperbilirrubinemia Hemorragia intracraneal Encefalopatía hipóxico-isquémica Traumatismo, Cirugía cardíaca, ECMO</p>
<p>3. FACTORES POSTNATALES</p> <p>Infecciones (meningitis, encefalitis) Traumatismo craneal Estatus convulsivo Parada cardio-respiratoria Intoxicación Deshidratación grave</p>

Taula 1: FACTORES DE RIESGO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL. Font: Argüelles, (2008).

Nota: Aquesta taula mostra quines són les causes més freqüents de PCI.

2. ANNEX 2

DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL: DEFINICIÓ	
Any/Referència	Definició
1959 (Heber)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a una deficiència en una o més de les següents: (1) maduració, (2) aprenentatge o (3) ajust social (p. 3).
1961 (Heber)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a una deficiència en la conducta adaptativa (p. 3).
1973 (Grossman)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general significativament per sota de la mitjana que existeix simultàniament amb dèficits en la conducta adaptativa i es manifesta durant el període de desenvolupament (p. 1).
1983 (Grossman)	La mateixa que el 1973 (p. 1)
1992 (Luckasson et al.)	El retard mental es refereix a limitacions substancials en el funcionament present. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual per sota de la mitjana que existeix concurrentment amb limitacions relacionades en dues o més de les següents àrees d'habilitats aplicables: comunicació, cura personal, vida domèstica, habilitats socials, ús de la comunitat, autogestió, salut i seguretat, coneixements acadèmics bàsics,

	lleure i treball. El retard mental es manifesta abans de l'edat de 18 anys (p. 1).
2002 (Luckasson et al.)	El retard mental és una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans de l'edat de 18 anys(p. 1).
2010 (Schalock, et al.)	La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans de l'edat de 18 anys (p. 1).
2021 (Schalock, et al.)	La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys (p. 1).

Taula 2: DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL: DEFINICIÓ. Font: Schalock, Luckasso i Tassé (2021).

Nota: Aquesta taula mostra l'evolució de la definició de Discapacitat Intel·lectual al llarg del temps, formulades per l'*American Association on Intellectual Developmental Disabilities* (AAIDD).

3. ANNEX 3

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo, _____, major d'edat, amb DNI _____ actuant en nom i interès propi

DECLARO QUE:

He rebut informació sobre el projecte “Guia de recursos i serveis per a infants amb Paràlisi Cerebral Infantil” per al que es sol·licita la meva participació. He entès el seu significat, m’han sigut aclarits els dubtes i m’han sigut exposades les accions que es deriven del mateix. He estat informat/da de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades pel que fa al tractament de les dades personals que comporta el projecte i les garanties preses en compliment del Reglament General de Protecció de Dades i la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

La meva col·laboració al projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me’n en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap sentit. En cas de retirada, tinc dret a que les meves dades identificatives siguin suprimides, acceptant que es podrien conservar si s’anonimitzen de manera que no es puguin vincular a la meva persona.

Em consta que la persona que portarà a terme el projecte tindrà la consideració de Responsable del tractament de les meves dades, que els destinarà únicament a aquesta finalitat i que podré exercir els meus drets en matèria de protecció de dades en qualsevol moment davant d’aquesta institució.

Així mateix, renuncio a qualsevol benefici econòmic, acadèmic o de qualsevol altra naturalesa que pogués derivar-se del projecte o dels seus resultats.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

- *Participar en el projecte “Guia de recursos i serveis per a infants amb Paràlisi Cerebral Infantil”.*

- *Que Lucía Carrera Calbetó com investigadora principal, pugui gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi entenent que es preservarà en tot moment la meva identitat i intimitat, amb les garanties establertes al Reglament General de Protecció de Dades i la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i normativa complementaria.*
- *Que Lucía Carrera Calbetó conservi tots els registres efectuats sobre la meva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, i a falta de previsió legal, pels temps que fos necessari per a complir les funcions del projecte per a les que les dades van ser recollides.*

A _____, el ____/____/_____.

Taula 3: CONSENTIMENT INFORMAT. Font: Elaboració pròpia (2022).

Nota: Aquesta és una còpia (buida) del consentiment informat utilitzat a les entrevistes.

4. ANNEX 4

A continuació, s'exposa amb detall l'anàlisi de les entrevistes realitzades. Es recull la informació per blocs temàtics, aglutinant així les preguntes, proporcionant una lectura més còmoda. De forma prèvia a cada taula, trobem una breu presentació de cada persona entrevistada.

PRESENTACIÓ DE LES FAMÍLIES ENTREVISTADES:

Família 1

En Biel és un infant de sis anys, diagnosticat de Paràlisi Cerebral Infantil, causada per una asfíxia durant el naixement. La seva mare, la Judith Puigdomènech atén les seves necessitats, de forma conjunta amb el seu marit i pare del Biel, en Jorge Chan, i la Griselda, una companya que viu amb la família a Sabadell. L'entrevista s'ha realitzat de forma presencial, a la Judith i a la Griselda.

Família 2

En Biel és un infant de vuit anys, diagnosticat amb Paràlisi Cerebral Infantil, epilèpsia, tetraparèsia i hidrocefàlia. Viu a la ciutat de Sabadell, amb la seva mare i el seu pare, els quals es fan càrrec d'ell. L'entrevista s'ha realitzat de forma presencial a la mare, la Magalí Laboreo, a la ciutat de Sabadell.

Família 3

La Sandra és mare d'en Marcos, un infant de nou anys, diagnosticat de Paràlisi Cerebral Infantil. Ell, viu amb els seus pares i la seva germana petita a la ciutat de Barcelona. L'entrevista s'ha realitzat en format telemàtic per complicacions mèdiques, les quals han estat extenses al llarg del temps i no han permès la nostra trobada presencial, malgrat diversos intents.

Família 4

La Noemí Font és mare d'una nena de set anys amb pluridiscapacitat, per la qual es veu afectada la seva capacitat motora, però no la cognitiva. La Noemí, la seva parella i l'Emma, la seva filla, viuen a Vilassar de Mar.

FAMÍLIES				
	FAMÍLIA 1	FAMÍLIA 2	FAMÍLIA 3	FAMÍLIA 4
DIAGNÒSTIC				
Procés	Acceptar el diagnòstic és un fet traumàtic que porta temps, i comporta una gestió molt dura. Els tres primers anys van ser molt durs.	En Biel va tenir complicacions al part, però, tot i això, va superar-lo sense cap lesió. Es va recuperar durant un mes a l'hospital, i en donar-li l'alta el van diagnosticar de PCI a causa d'un ICTUS que no havien vist fins al moment. Acceptar el diagnòstic va ser dur, ja que els van dir, de forma equivocada, que en Biel seria vegetal i que no viuria. Van decidir tirar endavant per inèrcia, sense aturar-se a sentir.	El diagnòstic principal d'en Marcos (PCI) el van obtenir des del primer moment, al part. La PCI va ser causada per una maca d'aire en el moment del naixement. La resta del diagnòstic, que és extens, ha anat apareixent al llarg dels anys. L'epilèpsia, per exemple, se li va diagnosticar amb sis mesos. La disfàgia i la traqueomalàcia no se li van diagnosticar fins als cinc anys, diagnòstic que va provocar que comences a menjar per botó gàstric. I la	El diagnòstic no ha variat al llarg del temps, ja que la família és coneixedora d'aquest des d'abans del naixement de l'Emma. El que sí que ha anat variant és el grau de discapacitat, a mesura que s'ha anat observant i descobrint quin és el nivell de la seva lesió.

			<p>síndrome de Mallory-Weiss se li va diagnosticar fa un parell d'anys.</p> <p>El diagnòstic de Paràlisi Cerebral va variar al llarg del temps. En un principi els metges van dir que la seva PCI afectaria la part motora, però que cognitivament, en Marcos no tenia lesions. Més tard, als nou mesos d'edat, el diagnòstic va canviar, i els metges van afirmar que l'afectació era total, motora i cognitiva.</p>	
ENTORN				
Primeres emocions		En un primer moment no eren conscients del que els hi venia per davant.	El naixement d'en Marcos va suposar un canvi per a la família. Van ser uns	L'arribada de l'Emma a casa va suposar un canvi molt important, més enllà de

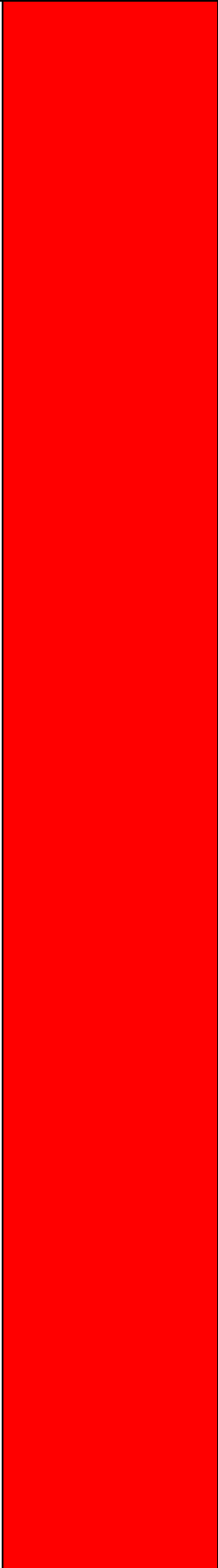
		<p>Ella i el seu marit no van entrar en depressió fins després d'alguns anys.</p> <p>Molta angoixa, por i incertesa però amb determinació de tirar endavant.</p> <p>En un principi, comparava al seu fill amb altres, intentant saber com seria el seu fill en el futur. Va entendre que no era la solució ni era d'utilitat.</p> <p>Ara mateix, les emocions són diferents.</p>	<p>primers mesos molt durs. En Marcos i la Sandra estaven ingressats a l'hospital, i no hi havia molt bones expectatives. Un cop surten de l'hospital i la situació mèdica s'estabilitza una mica més, es produeix un xoc a la família. No hi havia casos de discapacitat anterior i tot era nou. Tots han hagut d'aprendre a cuidar i a estar amb en Marcos.</p>	<p>l'arribada d'un infant. La vida familiar va canviar molt. La Noemí cataloga el fet com a un fet traumàtic. L'arribada del seu primer fill va ser il·lusió i eufòria, i l'arribada de l'Emma va suposar una barreja d'aquests sentiments i de tristesa, por, angoixa...</p>
<p>Reacció entorn proper</p>		<p>Les amistats de la Magalí la van deixar de banda, no li van preguntar res. Els avis paterns i materns del Biel van reaccionar molt bé, ajuden econòmicament a la família. Els</p>		

		<p>tiets del Biel, paterns i materns van reaccionar de forma negativa.</p> <p>En general, les reaccions de l'entorn proper van ser negatives, i els van deixar de costat.</p>		
Xarxa de suport		<p>La seva xarxa de suport és a partir de la creació d'un grup de Facebook. Un conjunt de mares que comparteixen experiències. Li van posar un psicòleg amb visita cada tres mesos, que no li va trobar utilitat.</p>	<p>Viure una situació així, segons la Sandra, fa que t'apropis a unes determinades persones i t'allunyis d'altres. Hi ha gent que s'allunya de tu, o que t'allunyes tu perquè penses que no et convé i no et fa bé. I, d'altra banda, coneixes gent nova, que la vols tenir al costat.</p>	
CUIDADOR I CURES				
Càrrega de cures	La càrrega de cures està molt	La càrrega de cures recau	La Sandra és la principal	

	<p>repartida i organitzada. La Judith i la Griselda són les principals cuidadores, i compten amb l'ajuda d'una treballadora d'atenció domiciliària, diverses terapeutes i suport familiar.</p>	<p>totalment sobre la Magalí. Quan ella no hi és, el seu marit (exparella) es fa càrrec. No obstant això, quan ella hi és, tot recau sobre ella.</p>	<p>cuidadora d'en Marcos. Després de la baixa de maternitat i una excedència va tornar a la feina a jornada completa. De seguida va haver de deixar enrere la idea, ja que les visites continuades al metge amb en Marcos eren incompatibles. Continuar amb la feina va resultar impossible, així que va demanar una jornada reduïda.</p> <p>Les cures d'en Marcos són molt exigents, ja que és totalment dependent, en tots els sentits. Així doncs, la Sandra no només ha reduït la seva jornada laboral,</p>	
--	--	--	---	--

			<p>sinó que també ha deixat de fer moltes coses; relacions socials, oci, esport... Si en Marcos està més estable, i pot anar a l'escola, aquella estona, la Sandra pot dedicar-se una mica a ella. Si en Marcos no es troba bé i s'ha de quedar a casa, la Sandra també.</p>	
Interdependència emocional	<p>Afirmen que han pogut evitar la interdependència emocional. El Biel té contacte amb moltes professionals i persones que tenen cura d'ell. Això ha afavorit el fet d'evitar la interdependència emocional.</p>	<p>No deixen al Biel amb ningú. Només a l'escola, amb una amiga de la família i amb els seus avis. No se senten segurs deixant al Biel amb ningú més.</p>	<p>La Sandra sempre està amb en Marcos.</p>	
Manca de temps del cuidador	<p>Fer-se càrrec del Biel ocupa tot el temps de la Judith i la Griselda. Quan</p>	<p>No tenen temps per a fer res més que tenir cura del Biel i fer coses</p>	<p>La Sandra dedica tot el seu temps a en Marcos. Algun moment</p>	

	<p>el Biel és a l'escola, és l'únic moment del dia que estan lliures, i es dediquen a fer gestions que giren entorn el benestar del Biel, així com menjar per a ell o administració. La Judith, d'ençà que té el Biel ha deixat de fer moltes coses; va deixar de treballar i ha deixat de banda l'oci... hi ha coses que han canviat de forma inevitable pel fet de tenir un fill, que no té relació amb la discapacitat, i d'altres que sí que tenen relació, com deixar la feina. La Judith afirma que no hi ha nostàlgia del que feia abans i no fa ara, és voluntat.</p>	<p>que giren entorn d'ell.</p>	<p>puntual que el Marcos està a l'escola el pot dedicar a anar al gimnàs, per exemple. Molta manca de temps de l'entorn cuidador.</p>	
<p>QUALITAT DE VIDA FAMILIAR</p>				

<p>Qualitat familiar a casa</p>	<p>Afirmen que ara per ara tenen qualitat de vida familiar, en un alt grau. Ha sigut un procés, però ho han aconseguit, i ara gaudeixen de la vida de forma conjunta. Hi ha famílies que ho obtenen i altres que no. Fins als tres primers anys del Biel no van aconseguir assolir aquest benestar de gaudir de la vida i ser feliços.</p> <p>Els recursos econòmics ajuden molt a la qualitat de vida familiar, ja que implica moltes facilitats. No poder aconseguir el material necessari i les teràpies necessàries comporten frustració i tristesa.</p>	<p>No tenen qualitat de vida familiar. Tot gira entorn el Biel. La conciliació familiar és molt complicada, i en la majoria d'ocasions els matrimonis, com és el seu cas, acaben.</p> <p>Afirma que ells no fan res, que ho han deixat de fer tot pel Biel.</p>		<p>La Noemí afirma que ells a casa tenen qualitat de vida familiar. Considera que gaudeixen de forma conjunta del dia a dia i poden fer coses tots plegats. El nucli familiar té assumit que tenen unes limitacions concretes i diferents que altres famílies. Noemí recalca, que troba absències, sobretot en el cas de no poder deixar la seva filla amb altres persones per poder marxar un cap de setmana, a causa de la seva exigència de cures.</p>
---------------------------------	--	---	---	---

Professionals i qualitat familiar	Afirmen que s'han hagut d'espavilar soles, que no han trobat masses facilitats.	Els professionals no els han ajudat a millorar la qualitat de vida familiar.		La Noemí no recalca que els professionals els hagin pogut ajudar massa amb el nivell de qualitat familiar, considera que es podria dissenyar algun altre recurs per alliberar més a les famílies.
PROFESSIONALS				
Informació i formació	La treballadora social els va ajudar a fer tràmits de papers.	La informació l'obtenen d'internet i d'amistats del grup de Facebook. Ningú els ha aportat recursos informatius ni formatius.	Hi ha molta manca d'informació amb relació a les ajudes i serveis. La Sandra diu que ningú ve i et diu que hi ha serveis d'oci, o ajudes econòmiques determinades. Aquesta informació, afirma, hauria d'estar molt més a l'abast.	En un primer moment no se'ls va proporcionar cap mena d'ajuda ni recurs. Quan es va apropar la data del naixement, els van citar amb la treballadora social de l'hospital, però aquesta no es va presentar. A l'hospital els van deixar molt clar que anessin al CDIAP. Mentre l'Emma va estar ingressada, durant dos mesos, la Noemí va estar en

				<p>tractament psicològic, però li van donar l'alta al mateix moment que l'Emma, per protocol.</p> <p>Més endavant, però encara quan estaven en els primers dies, els van proporcionar un full on estaven anotades les principals ajudes que podien demanar, possiblement el full que donen al CAD.</p>
<p>Orientacions apreciades</p>	<p>És difícil de trobar i el que més valora és que els professionals no jutgin i que escoltin. La part més emocional. Les famílies necessiten que cada professional tingui una mirada emocional.</p>	<p>En un primer moment ningú els va atendre, ni els va aconsellar dirigir-se a cap recurs. Al cap de tres anys els van recomanar anar al CDIAP, i allà van tenir el primer contacte amb una treballadora social.</p>		<p>Informació entorn la CUME.</p>

		<p>De forma posterior, a mesura que han anat obtenint més informació, afirmen que els professionals de Benestar Social són molt desagradables, així com les treballadores socials. No s'han sentit ajudades, en la majoria de casos.</p> <p>Amb l'entorn mèdic, tret d'algun professional concret, tampoc han tingut bones experiències.</p>		
Treball en equip	Afirma que hi ha moments en què ha sentit que els professionals i la família treballaven en equip i en altres moments no.	Hi ha moments en els quals ha sentit que els professionals treballaven de forma conjunta i altres que no.	Fins a l'any 2018, que és quan en Marcos va entrar a la unitat de pal·liatius de l'hospital, els diferents professionals mèdics i educatius	S'han trobat professionals que han actuat bé i professionals que han actuat molt malament.

			actuaven de forma independent, no hi havia comunicació entre ells. A partir d'aquell moment, la unitat de pal·liatius s'encarrega de coordinar els professionals mèdics i del centre educatiu per anar tots a una. Ara mateix, la Sandra firma que hi ha una coordinació total en l'àmbit de traumatologia, neurologia, gastrologia, pediatria, infermeria, escola (ASPACE) i família.	
EDUCACIÓ				
Recorregut escolar	En Biel va anar a l'escola bressol	En Biel, fins als tres anys es va	En Marcos no va anar a l'escola	L'Emma va anar a escola bressol i

	<p>ordinària, per recomanació de la fisioterapeuta del CDIAP. L'escola bressol va estimular molt a en Biel i els pares van notar canvis considerables; estava més actiu i més disposat a l'aprenentatge. De l'escola bressol va passar a l'escola primària ordinària, on ha continuat el seu procés. Les professionals van recomanar la continuïtat a escola d'educació especial, però els seus pares van lluitar perquè anés a l'escola ordinària. Va costar molt trobar una escola que s'adaptés, per manca de recursos i interès.</p>	<p>quedar a casa, on es feia càrrec una amiga de la família. Posteriorment, va anar a l'escola ordinària. La mateixa escola que l'alta Biel (família 1). L'EAP el va recomanar escola ordinària, ja que cognitivament es pot adaptar. La família tenia interès de fer allò que els hi diguessin. La Magalí manifesta que si un infant va a escola d'educació especial, té cobertes les teràpies (fisioteràpia, logopeda, teràpia ocupacional...), en canvi, en escola ordinària, hi ha de tramitar</p>	<p>bressol. És més, per recomanació mèdica van fer una retenció d'un any a casa, de forma que va començar l'escola amb quatre anys. Sempre ha anat a una escola d'educació especial. Al principi anava a una escola pública d'educació especial a Sabadell, i des de l'any passat va a ASPACE, a Barcelona, a un centre especialitzat en PCI. El canvi es va produir perquè a l'escola de Sabadell ja no estaven preparats i no podien atendre a un infant amb les necessitats d'en</p>	<p>després a escola ordinària. Sempre anirà a escola ordinària, ja que cognitivament no té cap afectació. La Noemí lluita per les escoles inclusives, perquè es compleixi la llei, i posin els professionals adequats als infants amb discapacitat.</p>
--	--	--	---	---

		tot de forma privada, que suposa un cost més elevat.	Marcos, i aquest necessitava un centre educatiu més especialitzat i preparat.	
AJUDES I SERVEIS				
Primera gestió	CUME, Llei de Dependència, grau de discapacitat, targeta d'aparcament, pensió per fill a càrrec.	CUME, certificat de discapacitat, família nombrosa, llei de dependència, targeta de mobilitat.	Grau de discapacitat i Llei de dependència.	Grau de discapacitat, família nombrosa, pensió per fill a càrrec. Transport públic.
Recursos essencials	CUME.	Certificat de discapacitat, família nombrosa, dependència.	Llei de Dependència, Grau de discapacitat. Ajudes d'hisenda. Targeta d'aparcament. CUME. Ajudes escolars.	Llei de Dependència, Grau de discapacitat. Ajudes d'hisenda. Targeta d'aparcament. CUME, impost circulació.
Recurs amagat	CUME, Reducció del preu de la matriculació, exempció de l'impost de circulació i reducció per la compra de vehicle nou a nom de la persona amb el	CUME i tots els recursos, en general.	CUME, i recursos d'oci.	CUME i Llei de Dependència, perquè una treballadora social els hi va dir que no tenien dret, ja que només era per gent gran.

	certificat de discapacitat.			
ADAPTACIONS				
A casa	Una cadira per la banyera, una cadira d'interior, dos caminadors i dues cadires de rodes.	Bipedestador, dafos, cadira de rodes manual, cadira de rodes de casa (madita-fun), cadira de rodes elèctrica. No tenen adaptacions perquè el pis és de lloguer.	Cadira de rodes, bipedestador dinàmic, hamaca per bany.	Caminador i cadira de rodes.
En el futur	Ordinador Tobii Dynabox.	Un pis ample perquè el Biel es pugui moure amb la cadira de rodes. Adaptar la dutxa. Adaptar la furgoneta.	La Sandra afirma que la Seguretat Social hauria de cobrir teràpies (logopèdia, fisioteràpia..) un cop surten del CDIAP, ja que són molt costoses i necessàries.	Adaptació per al lavabo.

Taula 4: FAMÍLIES. Font: Elaboració pròpia (2022).

PRESENTACIÓ DELS PROFESSIONALS DE L'EDUCACIÓ SOCIAL

Educador Social (Recurs educatiu)

Fabio Ancelmo treballa com a educador social a l'Escola d'Educació Especial d'Aspasim, des de l'any 2008. D'altra banda, també exerceix com a educador al pis tutelat La Puça, de la mateixa entitat. L'entrevista s'ha dut a terme de forma presencial a la ciutat de Barcelona.

Educadora Social (Recurs residencial)

Cristina treballa com a educadora social, des de fa quatre anys, al pis de *La Puça*, un recurs residencial per a infants amb discapacitat i pluridiscapacitat, que pertany a l'entitat Aspasim. L'entrevista s'ha dut a terme de forma presencial a la ciutat de Barcelona.

EDUCADOR/A SOCIAL		
	RECURS EDUCATIU	RECURS RESIDENCIAL
Organització	<p>L'escola es divideix en dos blocs diferents. D'una banda, hi ha primària, on trobem els més petits, des dels quatre anys, que és quan poden començar a venir a l'escola. I, d'altra banda, trobem el bloc de secundària, que trobem joves de fins a vint-i-un anys. A partir dels vint-i-un anys, els joves passen als tallers ocupacionals de l'entitat. El pas de primària a secundària és subjectiu, segons el moment de l'infant o jove i el moment de l'entitat. Es procura que els dos blocs estiguin equiparats en nombre de places, i això provoca que el pas de primària a secundària sigui diferent en cada infant. La primària i la secundària és unitària, és a dir, els infants de primària es divideixen en dues classes, on combinen edats i aptituds, i de la mateixa forma a secundària. Així doncs, les diferents activitats s'adapten a cada alumne.</p>	<p>Al pis tutelat trobem dos torns de tres educadors, els quals són rotatius i es fan càrrec de nou infants. Els torns són durant el dia, i de forma rotativa, de nit.</p>

Equip professional	L'equip professional que trobem a l'escola està compost per: educador social, mestre, logopeda, fisioterapeuta, psicòloga, treballadora social, auxiliars, monitors i el director de l'escola.	Entre setmana, l'equip professional fixa al pis són sis educadors i educadores dividits en dos torns, que compten amb personal de suport al matí, i en activitats puntuals. Els caps de setmana, els educadors i educadores són uns altres, que també compten amb educadors de suport. Els professionals del pis, sempre tenen contacte directe amb l'entitat d'Aspasim, i mantenen comunicació amb la resta de professionals. Mantenen contacte amb la treballadora social, amb la directora de l'entitat, amb l'escola, amb el metge...
Funcions principals educador/a social	La funció principal de l'educador social a l'escola és fer suport a la mestra amb la que treballa. Hi ha un educador o educadora social per aula, i un mestre per aula, per tant, treballen de forma conjunta per a desenvolupar les tasques del dia a dia. L'educador social realitza tasques assistencials, així com canviar als infants o ajudar-los amb les tasques i rutines, i també tasques educatives, com ara pot ser seguir la programació establerta.	Les funcions principals de l'educador o educadora social del pis o recurs residencial són donar suport als infants en les activitats del dia a dia. Al cap i a la fi, diu la Cristina, és fer tot allò que farien els pares o mares, sobretot, si ets el tutor o tutora d'algun infant. Tens contacte amb els professors de l'escola, estàs pendent si necessiten alguna cosa material, els hi compres roba, els ajudes amb les tasques de l'escola, els hi dones suport a la dutxa...
Procés de decisió	L'EAP valora a l'infant, i recomana a la família si s'han de dirigir a una escola ordinària o	

	<p>escola d'educació especial. Els pares poden lluitar perquè alguna escola ordinària accepti al seu fill, tot i que se li hagi recomanat escola d'educació especial, i al contrari també. Aspasim pot no acceptar a infants a l'escola, ja s'han donat casos. De la mateixa manera que pot acceptar casos que estan interessats malgrat el seu possible accés a l'escola ordinària.</p>	
<p>Escola ordinària</p>	<p>Aspasim consta d'un servei especial d'escola ordinària, on destina professionals a atendre de forma regular i constant als alumnes de l'entitat que es troben a l'escola ordinària. Així doncs, un infant que està a escola ordinària té un referent de la fundació de forma constant al centre, amb ell, i, d'altra banda, altres professionals roten pels centres per a donar la seva atenció, així com la fisioterapeuta i la logopeda.</p>	
<p>Tràmits</p>		<p>Els tràmits més burocràtics, que requereixen papers i contacte amb institucions són responsabilitat de la treballadora social de l'entitat, però els tràmits més instantanis o que requereixen un contacte més directe, els fan els mateixos educadors o educadores socials.</p>

Adaptacions a casa		Algunes adaptacions que troben a casa són; cadires de rodes, grues i llits regulables. No hi ha massa adaptacions perquè viuen a un pis no massa gran, que de seguida queda ple amb cinc cadires de rodes.
Rutina i dia a dia	Els infants van a la piscina, fan esport, treballen contingut teòric, mantenen l'hort de l'escola, fan excursions, fan Rússia...	La rutina és bastant simple i curta, ja que són tres educadors per a nou infants, dels quals, cinc són cadires de rodes, per tant, entre que atenen a un i a l'altra, ja s'ha passat la tarda. Normalment, quan tornen de l'escola, fan dutxes, sopen, estan una estona per casa, i van a dormir. El divendres i el cap de setmana tenen més marge per fer activitats d'oci, sortir al carrer a jugar, fer excursions...
Coordinació professionals	Els professionals de l'escola es coordinen entre ells. Els mestres es reuneixen de forma setmanal, i la resta de l'equip es reuneix de forma mensual, o si hi ha algun tema important a tractar un cop cada dues setmanes. Hi ha molta coordinació entre professionals, ja que hi ha molta comunicació entre ells, sigui de forma formal o informal.	Hi ha molta coordinació amb la resta de professionals de l'entitat, sobretot, amb la treballadora social i amb la directora.
Coordinació familiars	La coordinació amb les famílies és diferent. La mestra pot fer una reunió al curs amb les famílies, o més si aquestes ho sol·liciten. A part, també hi ha una agenda, on	

	<p>anoten les coses importants. Es poden trucar per telèfon o escriure per correu per comunicar-se. En molts casos es veu que el que es treballa a l'escola no es treballa a casa, i a la inversa, ja que a vegades els infants es comporten de forma diferent a un lloc o a un altre.</p>	
--	--	--

Taula 5: EDUCADOR/A SOCIAL. Font: Elaboració pròpia (2022).

PRESENTACIÓ DE LES PROFESSIONALS TERAPEUTES

Logopeda

Andrea Gimferrer Juarez és professional de la logopèdia, treballa a Aspace des de l'any 2005, concretament a l'Escola d'Educació Especial, situada a Montjuïc, Barcelona. En aquest centre, tracta amb infants amb diverses pluridiscapacitats i contextos, entre ells, amb infants amb Paràlisi Cerebral Infantil.

Fisioterapeuta

Emma Molina i Camps és professional de la fisioteràpia, graduada a la Universitat Ramon Llull. Actualment, i des de fa vint anys, treballa a Aspace, concretament a l'Escola d'Educació Especial, situada a Montjuïc, Barcelona. En aquest centre, tracta amb infants amb diverses pluridiscapacitats i contextos, entre ells, amb infants amb Paràlisi Cerebral Infantil.

Teràpia Ocupacional

Rhoda Nieves és terapeuta ocupacional de la Fundació Aspace des de l'any 2003. Actualment, treballa al Taller Ocupacional de Badalona, però va estar treballant durant quatre anys a l'Escola d'Educació Especial, amb infants amb Paràlisi Cerebral Infantil.

TERÀPIES			
	LOGOPÈDIA	FISIOTERÀPIA	TERÀPIA OCUPACIONAL
Objectius	<p>Dins la logopèdia existeixen molts objectius generals. Si ens centrem en els infants amb PCI, els objectius específics se centren a millorar la comunicació, sigui de la manera que sigui, i millorar la deglució, ja que es veu afectada per les dificultats motores.</p> <p>De forma més concreta, en referència a la comunicació, la logopeda s'encarrega de dissenyar els sistemes comunicatius més adients per la comunicació de cada infant, així com plans de treball i estratègies.</p>	<p>L'objectiu general sempre va encaminat a millorar la qualitat de vida de l'infant.</p> <p>Els objectius específics són molts i molt variats depenent de l'edat del nen, l'afectació, la família, la societat que l'envolta, el moment en el qual es troba... Per això és molt important fer una valoració del nen i de tot el que l'envolta per poder establir el millor tractament i no oblidar mai que els objectius s'han d'anar revisant i canviant.</p> <p>El nen sempre ens marcarà els objectius a seguir.</p>	<p>Els objectius principals de la Teràpia Ocupacional amb infants amb PCI és garantir el màxim d'autonomia i independència.</p> <p>Diferenciant molt entre autonomia i independència.</p> <p>Entenent l'autonomia com a capacitat de decisió, i la independència com a capacitat de poder fer. Així doncs, una persona pot ser molt independent i poc autònoma, o molt autònoma i dependent.</p> <p>La Teràpia Ocupacional se centra molt, sobretot en petits, en les Activitats de Vida Diària: higiene, menjar, vestir-se...</p> <p>Tenint en compte el cuidador, donant</p>

			estratègies, assessorament d'adaptacions, procurant que no es carreguin massa...
Importància	La logopèdia és essencial en els infants amb PCI. De fet, les famílies demanen la intervenció de professionals de la logopèdia. És important que l'infant es pugui comunicar amb l'entorn, i la logopèdia és l'eina que ho permet. Les famílies veuen la logopèdia com una necessitat per aconseguir la comunicació.	Si i tant, sense cap dubte. Mai podem oblidar que el nen és el centre, però tot el que envolta aquest centre és bàsic i imprescindible.	La Teràpia Ocupacional és molt desconeguda i sovint és assumida, de forma errònia, per altres professionals, veient-se abordada de forma diferent. Aquesta disciplina és molt important, ja que analitza punt per punt cada activitat, per veure on poden incidir i on poden actuar, abordant l'activitat i proporcionant autonomia i independència. Aspace consta de terapeutes ocupacionals a tots els recursos excepte al CDIAP.
Mètode de treball	Treball en equip multidisciplinari. Atenció molt global. A l'aula trobem	La línia de treball acostuma a ser la mateixa, però qui te la marcarà en tot	Amb els més petits es treballa molt amb les rutines i els previs a les activitats. Abans

	<p>professionals que actuen en l'àmbit de la logopèdia, la teràpia ocupacional, la fisioteràpia i magisteri. Trobem quatre professionals a l'aula que treballen de forma conjunta adaptant una mateixa activitat als seus àmbits i als diferents infants. D'altra banda, les professionals, així com la logopeda, intervé de forma individual amb els infants que ho requereixen, en el seu espai personal. Sempre es tenen en compte les necessitats específiques de cada alumne.</p>	<p>moment serà el nen/a. Els serveis que oferim són molts. Aspace intenta estar present en tota la vida del PC. Comencem actuant des de bebès en el CDIAP, es continua amb l'escola i es passa a centres ocupacionals, centre de dia i/o residència. Tot això acompanyat d'una consulta externa.</p>	<p>de dur a terme les activitats, la professional s'assegura que l'infant pugui experimentar amb tots els seus sentits els elements que es treballaran. Treballen molt les Activitats de Vida Diària, amb els més petits. I més tard, a secundària, fan un treball més instrumental; anar a comprar, transport públic...</p>
<p>Coordinació professional</p>	<p>Les professionals de l'escola es coordinen entre elles (mestre, psicòloga, fisioterapeuta, teràpia ocupacional, monitores i</p>	<p>Intentem treballar com equip interdisciplinari i transdisciplinari. Intentem coordinar-nos amb tots els serveis que portin a</p>	<p>Els professionals dins d'Aspace es coordinen entre ells, amb la logopeda, la mestra, la fisioterapeuta, la doctora</p>

	<p>auxiliars), i aquestes amb altres recursos i professionals d'altres serveis. Hi ha coordinació externa amb el metge rehabilitador, psiquiatre, neuropediatra i la treballadora social.</p>	<p>l'infant. La finalitat és anar tots a una.</p>	<p>rehabilitadora, la treballadora social... Cada professió o disciplina, com les terapeutes ocupacionals, de tota la fundació, tenen una reunió cada dos mesos, de forma que tots els professionals de cada disciplina es reuneixen de forma periòdica entre ells.</p>
<p>Coordinació familiar</p>	<p>Hi ha molta coordinació amb les famílies. Hi ha una agenda on l'escola escriu com ha anat el dia, en tots els seus àmbits i aspectes. La família pot escriure per fer traspàs. Els professionals i famílies es poden trucar entre ells. Hi ha una relació molt directe. Les famílies participen en tot moment de l'aprenentatge dels infants. Hi ha molta transparència d'allò que succeeix a</p>	<p>I tant això és imprescindible. No podem treballar amb l'infant sense la família, és una part clau del tractament.</p>	<p>Hi ha coordinació amb les famílies, n'hi ha que col·laboren més i que col·laboren menys. Quan a l'escola es detecta un canvi, una nova informació, es comenta amb la família, així com els avenços o projectes que es van fent. Depèn de la família, es comenten algunes coses o altres, es valora cada situació o context, així com l'impacte i rellevància de la notícia.</p>

	l'escola. És molt important que allò que es treballa a l'escola es treballi també a casa, per això l'escola manté informada i formada a la família.		
--	---	--	--

Taula 6: TERÀPIES. Font: Elaboració pròpia (2022).

PRESENTACIÓ DE LES PROFESSIONALS DEL TREBALL SOCIAL

Treballadora Social (CAD)

Rosa Guijo Perez és treballadora social del Centre d'Atenció a Discapacitats del carrer Calàbria des de fa molts anys. És una professional amb més de vint anys d'experiència. L'entrevista es va dur a terme a les oficines del CAD, de forma presencial, a la ciutat de Barcelona.

Treballadora Social (Serveis Socials)

Sandra Moñino és treballadora social dels Serveis Socials de Sant Gervasi, concretament, de l'oficina ubicada al carrer Arimon. L'entrevista es va dur a terme en format digital.

TREBALLADOR/A SOCIAL		
	CENTRE D'ATENCIÓ A DISCAPACITATS	SERVEIS SOCIALS
Perfils professionals al recurs	Psicòleg, psiquiatre, treballadores socials, administratius.	Trobem treballadors socials, educadors socials, psicòlegs i administratius. Els casos de discapacitat i pluridiscapacitat els atenen les educadores socials i les treballadores socials. Puntualment, també intervé el psicòleg.

<p>Funcions principals treballadora social</p>	<p>Al recurs es fa la valoració mèdica, psicològica i social.</p> <p>La treballadora social aporta informació entorn ajudes, recursos i serveis. Assessora.</p> <p>La treballadora social fa un recull de vida de l'usuari o usuària; problemàtiques generals, suports externs, historial, família, la salut de la família, problemàtiques d'habitatge, problemàtiques familiars...</p>	<p>La treballadora social ofereix suport, informació, orientació de recursos i tràmits d'ajuts.</p>
<p>Recorregut de la família al recurs</p>	<p>La família fa una sol·licitud telemàtica o presencial a l'oficina de Drets Socials per ser valorada al CAD, i aquest li dona un dia i una hora. Segons el cas, l'usuari té hora amb el psiquiatre i/o amb el psicòleg, i sempre amb la treballadora social. L'usuari ha de mostrar una discapacitat mínima del 25% per ser atesa per la treballadora social i, per tant, per ser atesa pel CAD. Aquesta valoració la proporciona el psicòleg i/o el psiquiatre. A partir del 33% se li dóna el certificat de discapacitat.</p> <p>Al CAD, l'usuari és valorat i se li proporciona informació entorn recursos, ajudes i prestacions. Les famílies vénen de forma puntual, no hi ha un seguiment.</p>	<p>Depèn de la situació que presentin.</p>

<p>Informació proporcionada</p>	<p>Segons si supera el barem de mobilitat o no, i el barem de dependència o no, se'ls proporciona informació entorn les ajudes principals que poden obtenir o no. Se'ls hi dóna el paper oficial i se'ls explica allò que els pot interessar.</p> <p>No ho expliquen tot, expliquen el més essencial, que apareix al full oficial.</p> <p>A la pàgina web tenen més informació.</p>	<p>Llei de dependència, RESPIR, casal d'estiu.</p>
<p>Derivacions i tràmits</p>	<p>Si veuen que un infant molt petit no va al CDIAP, ho recomanen. De la mateixa manera que si observen problemes conductuals deriven al CSMIJ.</p>	<p>Depèn de la situació.</p>

Taula 7: TREBALLADOR/A SOCIAL. Font: Elaboració pròpia (2022).

5. ANNEX 5

Quin és el teu rol?

14 respuestas

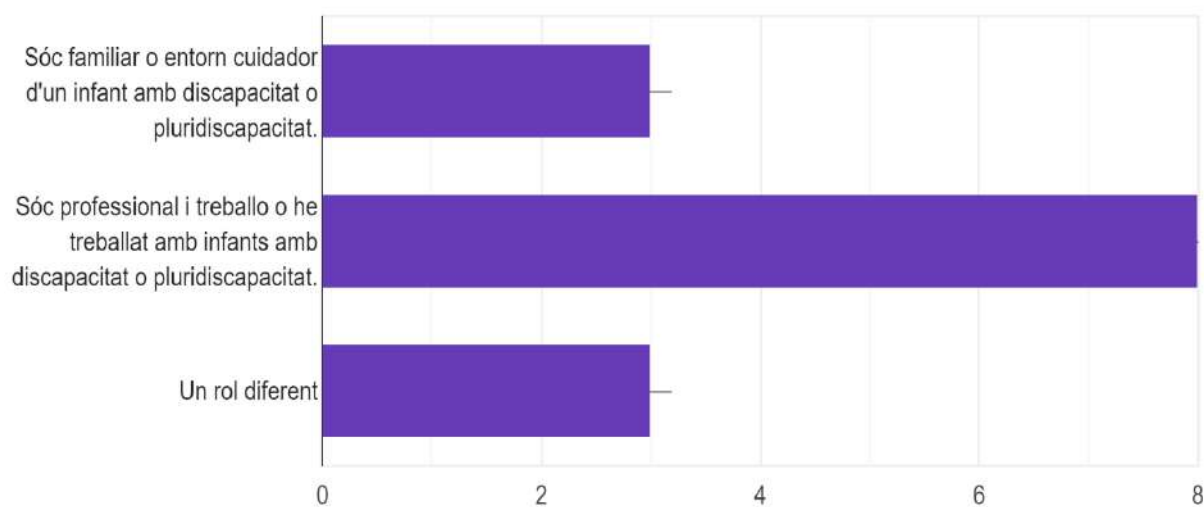


Figura 1: QUIN ÉS EL TEU ROL? Font: Elaboració pròpia (2022).

La informació que s'exposa és entenedora?

14 respuestas

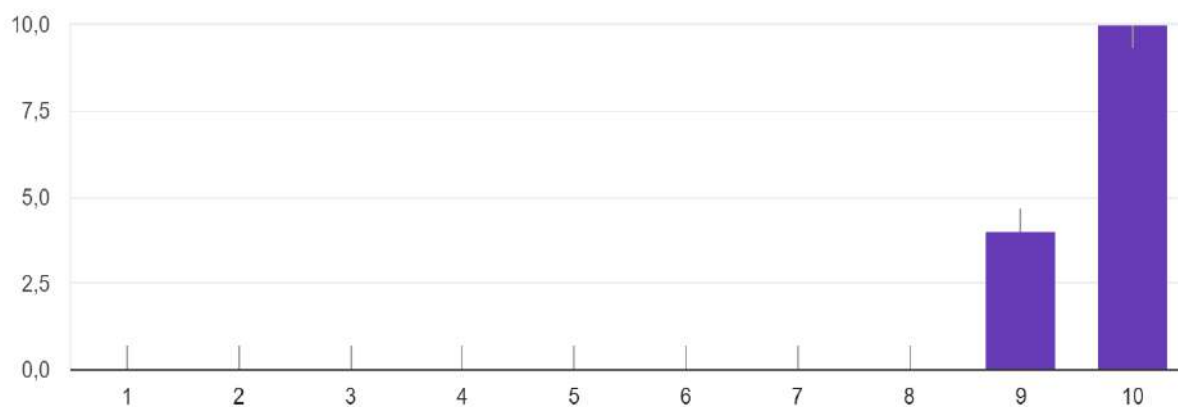


Figura 2: LA INFORMACIÓ QUE S'EXPOSA ÉS ENTENEDORA? Font: Elaboració pròpia (2022).

El dossier segueix una estructura clara?

14 respuestas

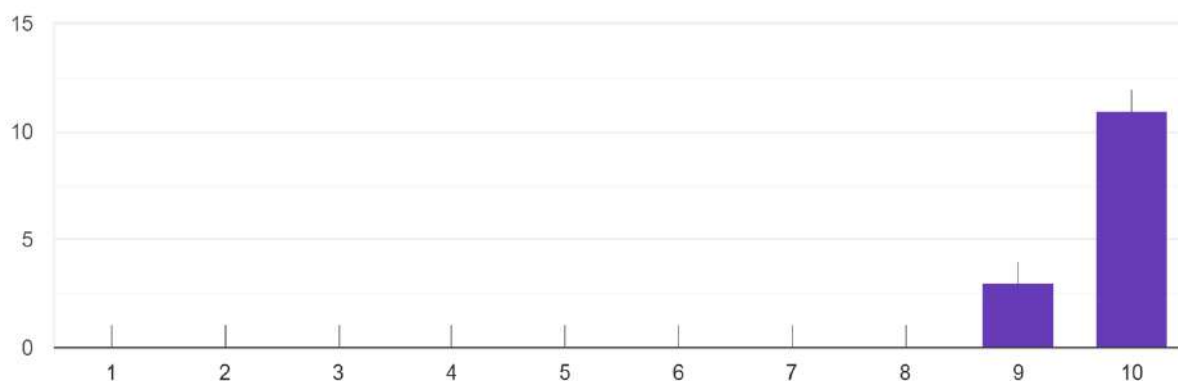


Figura 3: EL DOSSIER SEGUEIX UNA ESTRUCTURA CLARA? Font: Elaboració pròpia (2022).

La informació és atractiva visualment?

14 respuestas

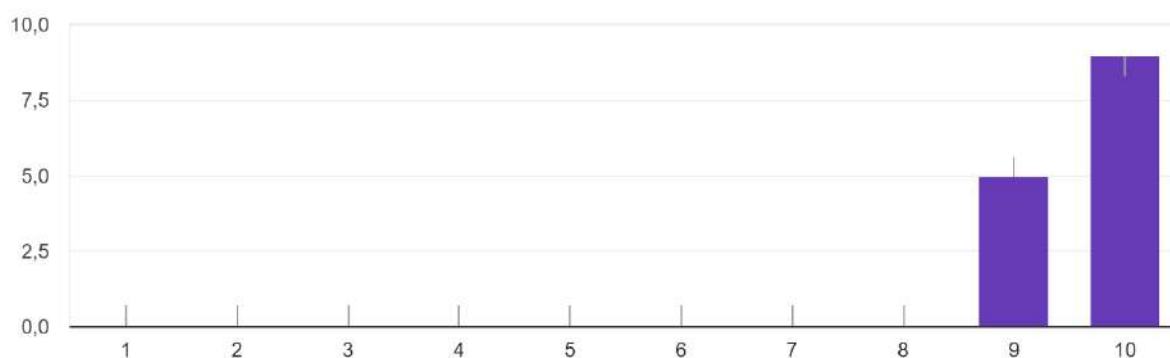


Figura 4: LA INFORMACIÓ ÉS ATRACTIVA VISUALMENT? Font: Elaboració pròpia (2022).

OBJECTIU ESPECÍFIC 2. AVALUACIÓ DOSSIER INICIAL		
PRESTACIÓ, AJUDA, SERVEI O RECURS	ESTÀ AL DOSSIER (INICIAL)	
	SÍ	NO
Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME).		

Llei de Dependència		
Certificat de Discapacitat		
Targeta Acreditativa de Discapacitat		
Targeta Rosa		
Targeta d'Aparcament		
Família Nombrosa		
Prestació per fill a càrrec		
Descompte en l'IVA en la compra d'un vehicle		
Impost de matriculació d'un vehicle		
Impost de circulació d'un vehicle		
Recursos d'oci		
Ajudes escolars		
IRPF		
Impost de successions i donacions		
Servei d'assistència personal		
Banc del Moviment		

Taula 8: OBJECTIU ESPECÍFIC 2. AVALUACIÓ DOSSIER INICIAL. Font: Elaboració pròpia (2022).

Nota: Font de dades utilitzada per avaluar l'objectiu específic 2.

El contingut és adequat i compleix les expectatives?

14 respuestas

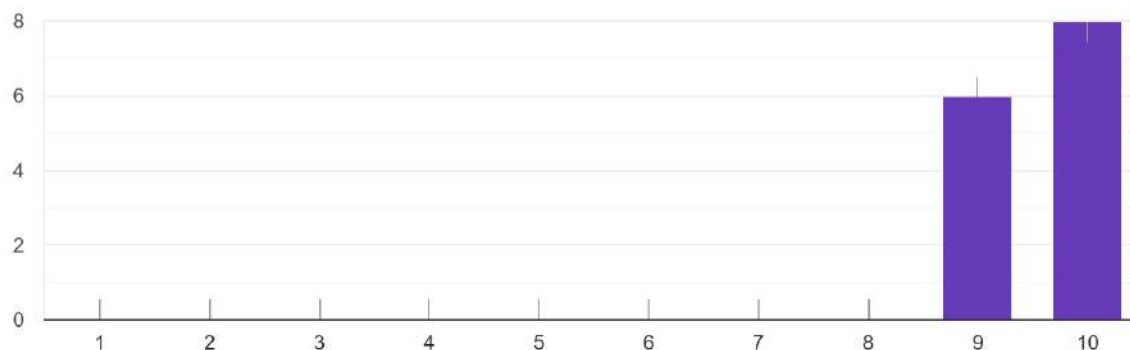


Figura 5: EL CONTINGUT ÉS ADEQUAT I COMPLEIX LES EXPECTATIVES? Font: Elaboració pròpia (2022).

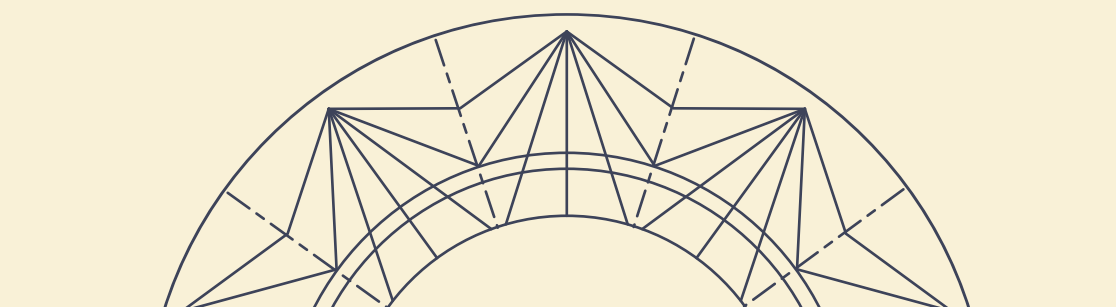
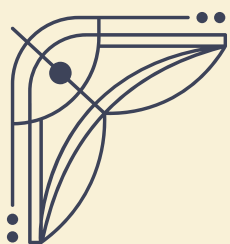
OBJECTIU ESPECÍFIC 2. AVALUACIÓ DOSSIER FINAL
RESPOSTA A LA PREGUNTA OBERTA (ENQUESTA)
Algun suggeriment de millora? Alguna cosa a destacar o comentar? Qualsevol comentari serà beneficiós per a poder millorar el dossier.
Has plasmat molt bé tota la informació. Felicitats
M'ha agradat molt el format clar i entenedor de tota la informació exposada, és una guia que pot ser de gran utilitat a les famílies.
Em sembla molt interessant que hagi adjuntat codis QR, ja que es molt més fàcil d'arribar a les pàgines on ens vols direccionar. Amb relació al contingut, amb un petit dossier he après molts conceptes que no coneixia abans, així que em sembla una eina molt útil per explicar conceptes que poden ser molt feixucs d'entendre i els resumeixes amb molta claredat.
Em sembla molt interessant que hagi adjuntat codis QR, ja que es molt més fàcil d'arribar a les pàgines on ens vols direccionar. Amb relació al contingut, amb un petit dossier he après molts conceptes que no coneixia abans, així que em sembla una eina molt útil per explicar conceptes que poden ser molt feixucs d'entendre i els resumeixes amb molta claredat.
Has fet una feina brutal

Taula 9: OBJECTIU ESPECÍFIC 2. AVALUACIÓ DOSSIER FINAL. Font: Elaboració pròpia (2022).

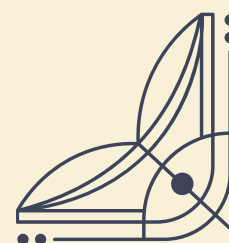
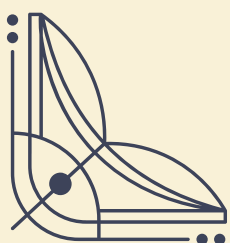
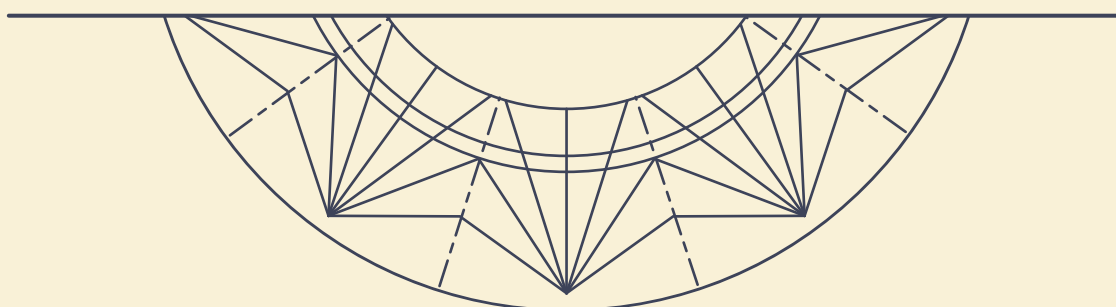
Nota: Font de dades utilitzada per avaluar l'objectiu específic 2.

6. ANNEX 6

Nota: A continuació s'adjunta la versió final de la guia elaborada. Cal tenir en compte que en el format en paper, la impressió es realitza en paper DN6.



GUIA DE RECURSOS I SERVEIS
PER A INFANTS AMB PARÀLISI
CEREBRAL INFANTIL



Una de les famílies entrevistades per a la realització d'aquest Treball de Final de Grau, va voler compartir amb mi un breu relat de l'autora Emily Pearl Kingsley (1987), "Bienvenidos a Holanda".

"Bienvenidos a Holanda"

Cuando vas a tener un bebé, es como planificar un maravilloso viaje de vacaciones a Italia. Compras un montón de guías de viaje y haces planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... Incluso aprendes algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses esperando con ilusión, por fin llega el día. Haces tus maletas y sales de viaje. Algunas horas más tarde, el avión aterriza. La azafata viene y te dice:

- Bienvenido a Holanda

- ¿Holanda?- dices-. ¿Qué quiere usted decir con Holanda? ¡Yo contraté un viaje a Italia! ¡Tendría que estar en Italia! ¡Toda mi vida he soñado con ir a Italia!

Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y tienes que quedarte allí. Lo más importante es que no te han llevado a un sitio horrible, desagradable, lleno de malos olores, hambre y enfermedades. Solo es un sitio diferente.

Por lo tanto, tienes que salir y comprarte nuevas guías de viaje. Y debes aprender un idioma completamente nuevo. Y conocerás a todo un grupo de gente nueva que no hubieras conocido nunca.

Es simplemente un lugar distinto. Es más tranquilo que Italia, menos excitante que Italia. Pero después de haber pasado un cierto tiempo allí y de recobrar el aliento, miras a tu alrededor... y empiezas a darte cuenta de que Holanda tiene molinos de viento... Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todo el mundo que conoces está muy ocupada yendo y viniendo de Italia... y todos están presumiendo de lo bien que se lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida, te dirás a ti mismo: Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado.

Y ese dolor no desaparecerá nunca, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy muy significativa. Pero... si malgastas tu vida lamentando no haber ido a Italia, nunca podrás ser libre para disfrutar de lo especial y de las cosas maravillosas que te ofrece Holanda.

Emily Pearl Kingsley (1987)

Agraeixo a les famílies i professionals la seva participació en l'elaboració d'aquest dossier.

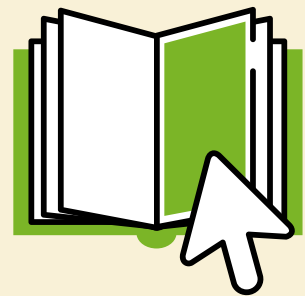
Lucía Carrera (2022)

SUMARI

QUÈ ÉS AQUEST MANUAL?	P. 01
LA PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL	P. 03
DOCUMENTACIÓ IMPRESCINDIBLE	P. 07
RECURSOS ECONÒMICS	P. 16
RECURSOS DE SERVEI	P. 26
RECURSOS MATERIALS	P. 34
RECURSOS EDUCATIUS	P. 39
RECURSOS INFORMATIUS I FORMATIUS	P. 46
LA IMPORTÀNCIA DE LES TERÀPIES	P. 50



*Fes un clic al títol
de l'apartat, i vés
directe*



QUÈ ÉS AQUEST MANUAL?

Aquest manual és el resultat del Treball de Final de Grau de la carrera d'Educació Social, el qual, pren per objectiu donar resposta a una necessitat detectada en l'àmbit de la infància, la discapacitat i l'entorn familiar; la manca d'informació amb relació a ajudes, serveis i prestacions a les quals poden optar infants amb discapacitat o pluridiscapacitat.

Les famílies i entorns amb infants amb discapacitat o pluridiscapacitat han de fer front a una situació complexa, amb molts obstacles i complicacions, dels quals, sovint, no han sentit ni tan sols parlar. Així doncs, la creació d'aquest manual, pren per objectiu fer el camí una mica més planer a algunes famílies, recopilant informació que els hi pot ser d'utilitat, i potser així, estalviar temps, esforços i frustracions a algunes famílies.

De forma més concreta, aquest manual se centra en els recursos i serveis destinats a infants amb Paràlisi Cerebral Infantil, acompanyada de Discapacitat Intel·lectual, tot i que molts dels recursos exposats també són destinats a infants amb altres discapacitats.

LA PARÀLISI CEREBRAL INFANTIL

Què és la Paràlisi Cerebral Infantil?

La Paràlisi Cerebral Infantil (PCI) és la causa més freqüent de discapacitat motora durant la infància. Aquesta és una malaltia permanent, irreversible i immutable que sorgeix a partir d'una lesió, quan el cervell encara està en desenvolupament i el sistema nerviós central està en plena maduració, produint un trastorn neurològic i motor.



Aquesta lesió es pot produir durant el període de gestació, durant el part o durant els primers anys de vida d'un infant, i es pot donar per una gran varietat de motius.

La PCI no sempre actua de la mateixa manera en tots els individus, aquesta afectació es pot manifestar en el to, la postura, el moviment, l'atenció, la percepció, la memòria, el llenguatge i el raonament. L'afectació d'unes funcions o altres varia segons el tipus, l'amplitud, la localització, la disfunció de la lesió neurològica i el nivell de maduració anatòmic en què es troba l'encèfal quan aquesta lesió es produeix i interfereix en el desenvolupament del sistema nerviós central. Així doncs, l'afectació pot ser tan variable com perquè en alguns casos sigui gairebé inapreciable, i en altres ocasions, l'individu que la pateix necessiti una tercera persona per a poder desenvolupar les activitats de vida diària.

Què és la discapacitat intel·lectual?

Existeix una clara relació entre la Paràlisi Cerebral Infantil (PCI) i la Discapacitat Intel·lectual (DI). Com s'ha comentat anteriorment, una de les afectacions més usuals és la cognitiva. Així com les persones amb PCI poden desenvolupar una capacitat cognitiva estàndard, també poden mostrar afectacions. El 50% dels casos de PCI, presenten en major o menor grau d'incidència Discapacitat Intel·lectual.

La discapacitat intel·lectual (DI) es caracteritza per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. (Shalock; Luckasson i Tassé, 2021. P.13)

Quan parlem de Paràlisi Cerebral i Discapacitat Intel·lectual en un mateix cas, parlem de pluridiscapacitat, ja que ens topem amb una discapacitat greu d'expressió múltiple i d'origen neurològic que es manifesta a través d'un retard important del desenvolupament psicomotriu, que acostuma a anar acompanyat de dèficits sensorials, crisis epilèptiques i problemes de salut de caràcter digestiu, respiratori, dental, cardiovascular...

La família



Els efectes de la pluridiscapacitat acostumen a ser evolutius i posen en risc la salut de l'infant, generant angoixes, pors, patiment i dolor, i, per tant, interfereixen en el desenvolupament global de l'infant i del seu entorn familiar. La família necessita assimilar la notícia, adaptar-se i tornar-se a reconstruir. L'arribada d'un infant amb PCI al nucli familiar suposa un gran canvi en el sistema familiar ja establert o previst.

Tot i que els infants amb pluridiscapacitat poden ser infants amb una salut fràgil, continuen sent infants, amb moltes ganes de jugar, moure's, aprendre i viure. Així doncs, no s'han de deixar de banda les necessitats que van més enllà de la salut física, prenent atenció a les necessitats que té qualsevol altre infant.

Les persones que tenen cura d'infants amb PC, a vegades, no tenen temps per dur a terme projectes i reptes personals, és per això que, sovint, resulta difícil conciliar la vida laboral, familiar, social i personal, quedant exposades a l'exclusió social. Així doncs, és important que la persona que té cura d'un infant amb PC o pluridiscapacitat tingui cura també i prengui atenció a altres aspectes de la seva vida, com poden ser les seves aficions, les amistats, la parella, els moments de tranquil·litat, la qualitat de vida familiar...



**DOCUMENTACIÓ
IMPRESCINDIBLE**

Què és?

És un document administratiu que acredita el grau de discapacitat que té una persona. La persona que el sol·licita ha de presentar una malaltia congènita o adquirida, que dificulti les Activitats de Vida Diària, i diagnosticada de forma oficial.

Es pot demanar una revisió cada dos anys o de forma excepcional, si hi ha hagut un error de diagnòstic.



Com es pot tramitar?

Es pot tramitar en qualsevol moment, en línia o de forma presencial. Cal aportar un conjunt de documents. En aquest [enllaç](#) trobaràs la documentació que s'ha d'aportar, els llocs on es pot tramitar de forma presencial, i l'opció per tramitar-lo en format en línia.



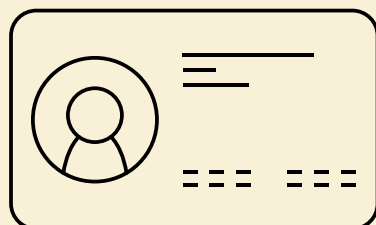
TARGETA ACREDITATIVA DE DISCAPACITAT

Com es pot tramitar?

Es pot tramitar en qualsevol moment, en línia o de forma presencial. Cal aportar un conjunt de documents. [Aquí](#), trobaràs la documentació que s'ha d'aportar, els llocs on es pot tramitar de forma presencial, i l'opció per tramitar-la en format en línia.



SCAN ME



TARGETA SANITÀRIA CUIDA'M



Què és? Com es pot tramitar?

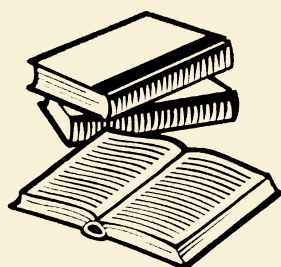
És una targeta sanitària identificativa, que atén de forma més especialitzada a les persones que la posseeixen. No aporta beneficis ni drets addicionals, més enllà d'una atenció més pròxima.

La tramiten els professionals, per iniciativa pròpia o per demanda de les famílies. Consultar amb els pediatres de l'EAP.

LLEI DE DEPENDÈNCIA

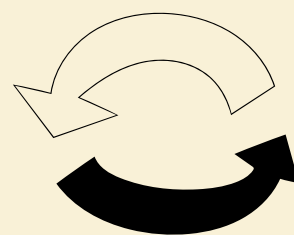
Què és?

La Llei de dependència és el reconeixement oficial de la situació de dependència d'una persona. Així com el certificat de discapacitat i l'acreditació de discapacitat, ho són de la discapacitat, aquesta llei, acredita la situació de dependència. Reconèixer la situació de dependència és important, i aporta algunes facilitats que poden resultar molt útils.



Com es pot tramitar?

Es pot tramitar per [internet](#) o de forma presencial. Sempre aportant la documentació necessària. En aquest [enllaç](#), es pot consultar la documentació que cal aportar i les oficines presencials on es pot tramitar.



Tramitar aquesta documentació, a vegades, és un requisit per a poder accedir a prestacions econòmiques i serveis.



TARGETA FGC



Què és?

Aquest carnet permet viatjar de forma gratuïta o adquirir bitllets amb descompte per a viatjar a les línies de Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya, metro, autobús, trambaix i trambesòs. Aquest carnet el poden adquirir les persones amb una discapacitat igual o superior al 33%. Segons els ingressos de la persona sol·licitant, podrà obtenir el carnet A (transport gratuït), el carnet B (preu reduït dels bitllets) o cap. Més informació i beneficis concrets de cada tipus de carnet, [aquí](#).

Com es pot tramitar?

Qualsevol treballador o treballadora de Ferrocarrils us pot proporcionar la sol·licitud pertinent i el sobre amb el qual s'ha d'enviar per correu postal. Un cop tingueu omplerta la sol·licitud, la poseu dins del sobre amb la [documentació](#) requerida i l'envieu per correu postal. Una altra forma de tramitar la sol·licitud és de forma presencial, a l'Oficina de Confecció de Carnets, demanant [cita prèvia](#). El carnet us arribarà per correu postal. La tramitació té un cost de 5 euros. Es pot pagar a les estacions de FGC i adjuntar el justificant al sobre que s'enviarà per correu, per domiciliació bancària, posant les dades a la mateixa sol·licitud, o es pot fer el pagament a qualsevol ServiCaixa, a través del codi de barres que proporciona la mateixa sol·licitud.

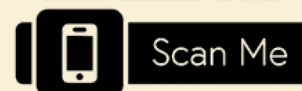


TARGETA ROSA



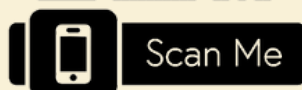
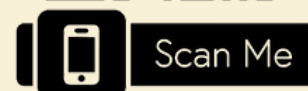
Què és?

Targeta de mobilitat, que permet viatjar per l'àrea metropolitana de Barcelona. Segons els ingressos anuals de la unitat familiar de la persona destinatària, la targeta pot resultar gratuïta o a un preu reduït. És una targeta similar a la FGC. Més informació, condicions i requisits, [aquí](#).



Com es pot tramitar?

La targeta es pot tramitar en línia, per correu postal o de forma presencial. Si es vol tramitar en format en línia, primer s'ha d'accedir a la [sol·licitud](#), i seguir els passos indicats. En cas de no voler fer el tràmit en format en línia, es pot recollir la sol·licitud i el sobre corresponent a l'Ajuntament i enviar-los per correu postal, o bé, descarregar els documents a la [pàgina web](#).



Recordem que fins als 16 anys, és vàlida la T-16.

Es pot sol·licitar [aquí](#).

TARGETA BLANCA



Què és?

La targeta Blanca permet fer ús del Servei Públic de Transport Especial; microbus, taxi adaptat i taxi no adaptat.

Com es pot tramitar?

La pot demanar qualsevol persona empadronada a Barcelona amb una discapacitat greu de mobilitat, així com els tutors/representants legals en el cas de menors d'edat a partir dels quatre anys. La tramitació de la targeta és gratuïta, el preu del transport varia segons el servei que es demani. La tramitació es fa a una Oficina d'Atenció Ciutadana o trucant al 010, aportant la documentació corresponent. Més informació i documentació específica, [aquí](#).



TARGETA DAURADA RENFE

Què és?

Aquesta targeta daurada permet descomptes d'entre el 25% i el 40%, sobre el preu de venda. Per aquelles persones que acreditin una discapacitat igual o superior al 65%, podran proporcionar les mateixes condicions al seu acompanyant.



Com es pot tramitar?

Les persones que tenen una discapacitat igual o superior al 33%, degudament acreditada (Certificat de Discapacitat o Targeta Acreditativa de Discapacitat) la poden comprar, per sis euros, a les taquilles de l'estació de Renfe.

TARGETA D'APARCAMENT



Què és?

La Targeta d'Aparcament Individual és per a persones que superen el barem de mobilitat reduïda, i és un distintiu que permet:

1. Estacionar el vehicle gratuïtament i sense limitació de temps a les àrees verdes, àrees blaves i zones de càrrega i descàrrega.
2. Possibilitat de reservar places d'aparcament allà on sigui necessari.
3. Estacionar a places públiques reservades per a cotxes amb distintiu.
4. Estacionar a via pública durant el temps imprescindible, a condició que, el cotxe en qüestió no obstaculitzi el trànsit.

Com es pot tramitar?

La sol·licitud és gratuïta i es pot fer [en línia](#), trucant al 010, o a l'Oficina d'Atenció Ciutadana, demanant [cita prèvia](#).



SCAN ME



SCAN ME

FAMÍLIA NOMBROSA

Què és?

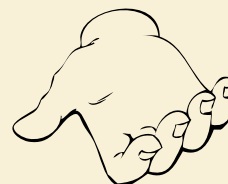


Com es pot tramitar?

Es pot tramitar per [internet](#) o de forma presencial, demanant [cita prèvia](#) per internet o trucant al 900 400 012.



La poden sol·licitar famílies de tres fills, comuns o no, o de dos, en cas que un d'ells tingui una discapacitat igual o superior al 33%. Aquesta targeta aporta diversos beneficis, així com descomptes a multitud d'establiments.



CUIDADOR/A NO PROFESSIONAL

Què és?

Una persona que consta d'un grau de dependència ([Llei de dependència](#)) reconegut, pot optar a ser atesa per un membre del seu entorn familiar. La persona que té cura de la persona en qüestió, rebrà una prestació econòmica.

Com es pot tramitar?

Per aconseguir la prestació, el cuidador o cuidadora, ha de donar-se d'alta al [conveni especial](#) com a cuidador no professional, i complir els requisits.



RECURSOS ECONÒMICS

PRESTACIÓ CUME



Què és?

Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME) és una prestació que permet reduir a un dels progenitors (biològics o d'acollida), la seva jornada laboral fins al 50%, sense reducció de salari, a condició que, tots dos progenitors es trobin treballant, i hagin complert un període mínim de cotització, que varia segons l'edat. És important saber que la persona sol·licitant de la prestació no està obligada a treballar a jornada completa en el moment de la sol·licitud. El tutor o tutora serà apte, sempre que la seva jornada laboral sigui superior al 25%. Així doncs, la reducció es farà sobre el seu percentatge de jornada laboral.

Com es pot tramitar?

La tramitació es fa a través de la mútua del lloc de treball. Hauràs de fer-los arribar la sol·licitud i la documentació necessària. I com sempre, hauràs de complir els requisits. Contacta amb la teva mútua, i t'indicaran com procedir.

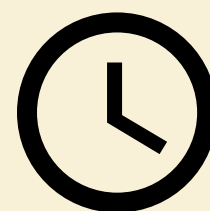
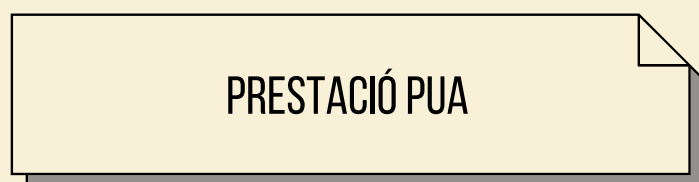
Què és?

PRESTACIÓ PER FILL A CÀRREC

És una prestació econòmica per cada fill/a (menor o major d'edat) o menor d'edat a càrrec d'algú que no sigui els pares, amb una discapacitat acreditada del 33% o més. Els beneficiaris poden ser els pares, o la persona que té cura de l'infant. La quantia mínima és de 1.000 euros anuals, i pot variar segons el grau de discapacitat.

Com es pot tramitar?

La prestació tramita en format en línia. Primer s'ha d'omplir el [formulari](#), tramitar la [sol·licitud](#), i després aportar la [documentació](#). [Aquí](#) pots consultar la documentació que hauràs d'aportar segons la teva situació personal.



Què és?

La prestació d'Atenció Social a les Persones amb Discapacitat (PUA) té per objectiu cobrir un percentatge del cost que ocasiona l'adquisició de productes i actuacions que necessiten les persones amb algun tipus de discapacitat, igual o superior al 33%. Cada any, es publica un catàleg, com [aquest](#), on es mostren diferents productes i adaptacions, i l'import màxim que pot cobrir la prestació.



Aquesta tramitació consta de termini, d'un conjunt de [requisits](#) a complir i [documentació](#) a aportar.

scan me →

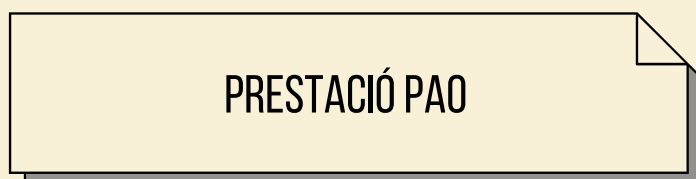


Com es pot tramitar?

La tramitació d'aquesta prestació es pot fer en línia o presencial. En format en línia, primer, s'ha d'emplenar el [formulari](#), d'acord amb el catàleg de l'any vigent, demanant tot allò al que vulguis optar. El catàleg de l'any vigent, el pots trobar per internet, en aquesta [pàgina](#). A continuació, pots tramitar la [sol·licitud](#), aportant la [documentació](#) necessària i complint els requisits demanats.



En format presencial, s'ha d'omplir la [sol·licitud](#) i el full d'[autorització](#) de cobrament. Aquesta informació es pot presentar a diferents [locs](#), a vegades, demanant [cita prèvia](#).

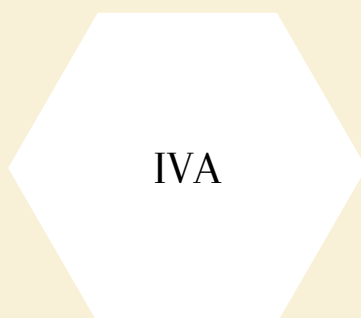
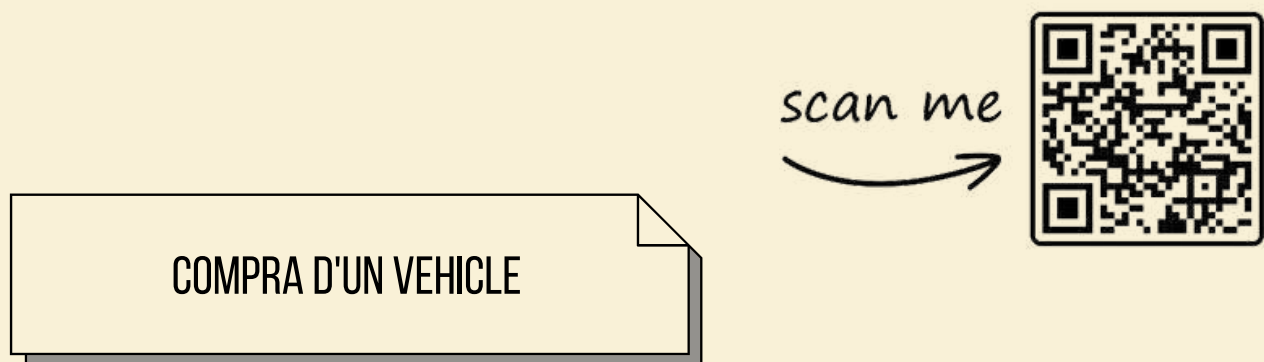


Què és?

Aquesta prestació permet obtenir material ortopèdic gratuït o amb una reducció de cost, amb l'autorització del metge especialista.

Com es pot tramitar?

La Prescripció d'Article Ortopèdic és un document que lliura el metge especialista, amb el qual s'ha d'anar a la unitat de tramitació, que habitualment està al mateix centre sanitari. El metge en qüestió us indicarà on és. Entregant aquest document i la targeta sanitària individual us donaran un document de validació administrativa, i us donaran informació sobre quins són els centres dispensadors d'articles ortopèdics. Al centre acreditat que decidiu anar, heu d'entregar la validació administrativa que us hauran donat. Podeu endur-vos l'article ortopèdic que us hagi autoritzat el metge de forma gratuïta o amb una reducció de cost. Podeu obtenir més informació en aquest [enllaç](#).



Les compres de vehicles de motor destinats a transportar de forma habitual persones amb discapacitat i mobilitat reduïda, en sigui aquesta, o no, el conductor/a, tenen dret a tramitar una reducció de l'IVA del 4%. La sol·licitud de la reducció de l'IVA es fa de forma prèvia a la compra del vehicle, al mateix concessionari. Un cop s'ha comprat el vehicle, l'Agència Tributària no fa el retorn del percentatge de l'IVA.

Impost de matriculació



Les persones amb discapacitat igual o superior al 33% tenen dret a tramitar l'exempció de l'impost de matriculació del seu vehicle, sempre que, el vehicle estigui al seu nom, sigui major o menor d'edat, pugui o no conduir. La tramitació es fa de forma prèvia a la compra del vehicle, [aquí](#) s'expliquen els passos a seguir. Un cop matriculat el cotxe, no es pot traspasar la seva possessió fins quatre anys després, de la mateixa manera que no es pot adquirir un nou fins que s'hagi traspassat l'anterior.

Impost de circulació



Les persones amb discapacitat igual o superior al 33% tenen dret a tramitar l'exempció de l'impost de circulació. Aquesta gestió es fa a través de l'[Oficina Virtual de Tràmits](#), trucant al 010, o bé, anant a una Oficina d'Atenció a la Ciutadania.



IMPOSTOS



IRPF

SCAN ME



Les persones que tenen altres persones amb discapacitat a càrrec seu, tenen dret a fer una deducció de l'IRPF a la Declaració de la Renda, ja sigui positiva en el seu inici, o negativa. L'import màxim és de 1.200 euros anuals per cada descendent amb discapacitat. Hi pot haver més d'una persona amb dret a la deducció pel mateix descendent amb discapacitat, en aquest cas, l'import es divideix, no es multiplica. En aquest [enllaç](#), es troba explicada tota la informació de forma entenedora, els requisits, i quin és el procediment a seguir.

Impost de Successions i Donacions

SCAN ME



Les persones amb discapacitat reconeguda oficialment que siguin adquirents d'una herència, llegat, donació, domini i assegurança de vida, tenen dret a una deducció de l'impost de successió i donació. Si el grau de discapacitat és entre el 33% i el 64%, la bonificació és de 275.000 euros. Si el grau de discapacitat és igual o superior al 65%, la bonificació és de 650.000 euros. Més informació a l'[Agència Tributària de Catalunya](#).

Impost de Béns Immobles

SCAN ME



Les famílies nombroses, degudament acreditades, tenen dret a una bonificació de la quota íntegra de l'Impost sobre Béns Immobles que pot arribar fins al 90% i pot variar en funció del nombre de fills o filles, del nivell de renda familiar o del valor cadastral de l'immoble. Si la mateixa família nombrosa, té un infant o més, amb una discapacitat igual o superior al 33%, el percentatge de la bonificació s'incrementa, respectant el límit del 90%. Més informació en referència al tràmit, requisits i documentació, en aquest [enllaç](#).



Cànon d'aigua

SCAN ME



SCAN ME



El cànon d'aigua és un impost que s'aplica sobre el consum d'aigua, i es calcula per trams, en funció del volum d'aigua que es consumeix a cada casa. Les llars on constin empadronades quatre persones o més, es pot sol·licitar l'ampliació del tram d'aigua, que pot suposar una reducció del cost. Les persones amb una discapacitat superior al 75% conten per dues persones, d'aquesta manera, amb dues persones més empadronades, ja es pot sol·licitar l'ampliació. El tràmit es pot fer [en línia](#) o de forma [presencial](#).



Bo social

SCAN ME



El *Bo social elèctric* és un mecanisme per protegir els consumidors més vulnerables aplicant-los reduccions en la factura elèctrica. En funció de la situació de cada consumidor, el descompte pot ser del 25% o del 40%. En aquesta [pàgina web](#) es poden consultar els diferents perfils i prestacions. Si tens accés al bo social elèctric, de forma automàtica, tens accés al bo social tèrmic, per tant, són acumulables. Aquest recurs es pot tramitar de forma directa amb la comercialitzadora de referència, com per exemple, Endesa.

SUBSIDI DE MOBILITAT



Què és? Com es pot tramitar?

El subsidi de mobilitat és una prestació econòmica de caràcter periòdic destinada a persones amb discapacitat física, sensorial o psíquica que tinguin greus dificultats per a poder fer ús de transports col·lectius. En aquest [enllaç](#) es pot consultar la documentació necessària i quins són els requisits. El tràmit es pot fer [en línia](#) o de forma presencial. En alguns casos, s'haurà de demanar [cita prèvia](#).



HABITATGE SOCIAL

Què és?

Existeixen habitatges socials adaptats a preus baixos, destinats a persones amb mobilitat reduïda. Per poder accedir a un d'aquests pisos, a la ciutat de Barcelona, has d'estar inscrit al Registre de Sol·licitants d'Habitatge amb protecció oficial.

Com es pot tramitar?

Per a començar el conjunt de tràmits que requereix viure en un habitatge social, i ser coneixedor dels requisits i condicions, es recomana adreçar-se a una de les [Oficines d'Habitatge de la ciutat](#), demanant [cita prèvia](#).



RECURSOS DE SERVEI

SERVEI D'ASSISTÈNCIA PERSONAL



Què és?

Aquest servei té per objectiu promoure la vida independent de persones amb discapacitat que reuneixin una sèrie de requisits previs. Les funcions de l'assistent personal són de caràcter assistencial (higiene, cura, alimentació, mobilitzacions...), de caràcter domèstic (ordre, rentar, planxar...) i d'acompanyament (desplaçaments, viatges...). La persona sol·licitant del servei pot ser de qualsevol edat, i ha de constar d'una acreditació mínima del 33% de discapacitat i reconeixement de dependència.



Com es pot tramitar?

Aquesta prestació consta d'unes places limitades que poden estar ocupades, però existeix una llista d'espera. La tramitació del Servei d'Assistent Personal només es pot fer en format presencial, a l'Oficina d'Atenció al Públic.



SERVEI DE RESPIR

SERVEI TEMPS PER TU



OCI INCLUSIU
PER A PERSONES AMB
DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL



SERVEI ESTIU PER A TU

PROGRAMA 1+

Cada ciutat i ajuntament, així com les entitats que actuen a cada territori, ofereixen un conjunt de recursos d'oci inclusiu per a infants, joves i adults amb discapacitat intel·lectual. Segons l'any, els programes i serveis poden variar, però és important tenir en compte que existeixen programes i serveis que poden resultar interessants, divertits i de profit per a tota la família. A continuació s'exposen alguns exemples que trobem a la ciutat de Barcelona, els quals es poden reproduir arreu del territori. No obstant això, en podem trobar d'altres, similars i diferents, però tots amb el mateix objectiu, oferir oci inclusiu i que qualitat.

SERVEI DE RESPIR



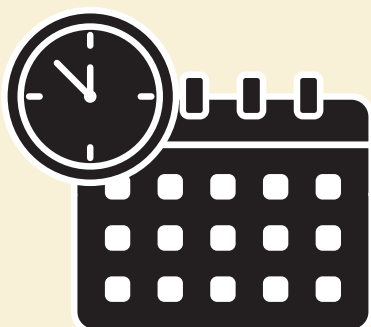
Què és?

És un programa destinat a infants a partir de sis anys, amb discapacitat intel·lectual, que ofereix estances temporals en règim complet, de períodes mínims de catorze dies, fins a un màxim de seixanta dies a l'any. Professionals especialitzats ofereixen atenció personalitzada, donant espai de descans a les famílies i esbarjo als participants. El cost de cada estada, depèn de la situació econòmica de cada família, ja que és un servei que funciona amb copagament. Per a més informació, consultar [aquí](#).



Com es pot tramitar?

Les famílies interessades, per a tramitar aquest servei, s'han d'adreçar als Serveis Socials d'Atenció Primària dels Ajuntaments, on les informaran del procediment i condicions. Una altra forma, és accedir als serveis de Respir d'associacions, en el cas de Barcelona, podem trobar, l'Associació Ràtio i l'Associació Oratge, per exemple.



SERVEI TEMPS PER TU



Què és?

És un servei per fomentar el lleure de qualitat dels infants, adolescents, joves i persones adultes amb discapacitat intel·lectual i, alhora, per promoure la conciliació de la vida laboral i personal de les famílies. Ofereix activitats lúdiques i jocs adaptats a les diferents edats. Trobem tres grups d'edat; d'1 a 3 anys, de 4 a 17 anys, i un últim grup d'adults, a partir de 18 anys.

Com es pot tramitar?

Per a poder participar en aquest programa, les famílies, s'han de posar en contacte, a principis de setembre, amb tempspertu@bcn.cat, el mateix servei els indicarà com procedir. El cost del servei pot variar segons la situació de cada família, però el preu sense reducció o exempció, és de 5 euros per sessió, veient-se augmentat o reduït el preu final, segons les sessions que s'hagin fet al llarg del curs. Per a més informació, consultar aquest [enllaç](#).



scan me



SERVEI ESTIU PER A TU



Què és?

És un programa de lleure per a persones amb discapacitat intel·lectual, que ofereix l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, amb la col·laboració de diverses entitats, que ofereixen, durant els mesos d'estiu, un conjunt d'activitats, a la ciutat de Barcelona, en format diürn, i fora de Barcelona, en format residencial.

Com es pot tramitar?

La forma de tramitar aquest servei és la mateixa que el programa Temps Per tu, ja que van relacionats i segueixen una mateixa línia. Les famílies i persones interessades s'han de posar en contacte amb tempspertu@bcn.cat, quan s'apropi l'estiu.

PROGRAMA UN MES (+1)

Què és?

Aquest programa pren per objectiu facilitar l'accés de la persona amb discapacitat intel·lectual a l'oferta cultural i d'oci del seu districte, trobant el suport necessari per a la participació plena a la comunitat i equiparant les seves oportunitats a la resta de ciutadans.

Si la persona sol·licitant vol fer alguna activitat lúdica a títol personal (loga, Zumba, dibuix, música...) l'Ajuntament de Barcelona i Ràtio Associació possibilita la seva participació aportant un/a professional que l'ajudarà a escollir l'activitat si s'escau, informar sobre les inscripcions, facilitarà l'arribada al centre i tornada a la llar, i el desenvolupament de l'activitat.

Com es pot tramitar?

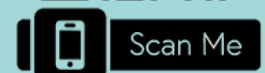
Si estàs interessat i necessites més informació sobre el programa UN MÉS (+1), truca al 93 455 64 15 o envia un mail a info@ratioassociacio.com.

ALTRES DADES DE
CONTACTE DE SERVEIS D'OCI

JOCVIU



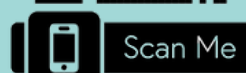
FUNDACIÓ NEXE



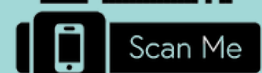
ASSOCIACIÓ RÀTIO



TRASTERO DE LAS ARTES



ASSOCIACIÓ ORATGE



L'ESPORT INCLOU

Què és?

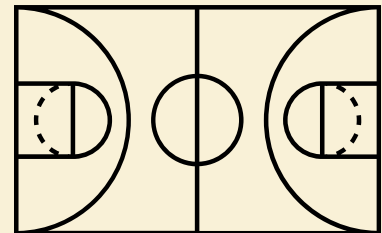
L'Ajuntament de Barcelona ofereix el programa *L'esport inclou*, un servei molt complet que es desenvolupa en diferents modalitats i en diferents espais. El podem trobar a Centres Esportius Municipals, a les escoles en horari lectiu, a les escoles fora de l'horari lectiu, en format de competició escolar, a casals esportius, a l'espai públic... Es pot consultar tota la seva oferta a la [pàgina web](#).

SERVEIS ESPORTIUS ESPECÍFICS

Què és?

En aquesta [pàgina web](#) podeu consultar serveis esportius específics, així com entitats, tallers, fundacions... que ofereixen serveis d'esport inclusiu.

ESPORT INCLUSIU



RECURSOS MATERIAIS

BANC DEL MOVIMENT



Què és?

El Banc del Moviment és un servei municipal que ofereix cadires de rodes, caminadors, crosses, llits articulats i altres productes de suport a persones amb discapacitat i/o dificultats de moviment, de totes les edats, residents a Barcelona. També ofereix productes tecnològics de suport per a tota mena de discapacitat, com ara dispositius per a l'ordinador o joguines adaptades. Aquests materials s'ofereixen en format de préstec, en un període inicial de sis mesos, prorrogable en cas de necessitat. En el moment del préstec, cal deixar una fiança solidària. Cada mes, es descompta una part d'aquesta fiança per al manteniment dels diferents productes. La part restant es retorna quan es torna el producte de suport.

Com es pot tramitar?

Per a fer donacions o sol·licitar algun material, la persona interessada s'ha de posar en contacte amb el Punt d'Atenció BCN Esquerra o amb el Punt d'Atenció BCN Dreta.

Punt d'Atenció BCN Esquerra.

C/Leiva, 41, baixos.

931 744 999

640 947 206

bdmlallar@lallar.org

Punt d'Atenció BCN Dreta.

C. Manuel Sanchis Guarner,

14-16, local.

936 289 890

623 461 855

bdmavi@avi-bcn.org

MATERIAL
QUE POT SER
ÚTIL



• Cadira de rodes elèctrica •



• Cadira de rodes manual •



• Cadira de rodes per casa •
(Madita-Fun) •

• Bipedestador •





Caminador



Grua



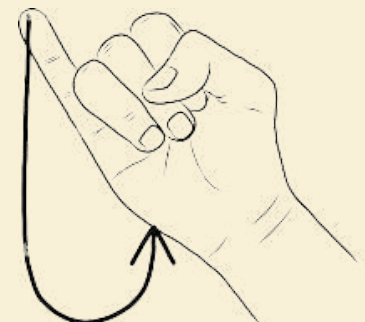
Comunicadors



Commutadors



Pictogrames



Llengua de Signes



Altres recursos
materials



[Recull de lectures i recursos electrònics](#)

SCAN ME



[Recull de lectures i recursos electrònics](#)

SCAN ME



[ARASAAC](#)

Pictogrames i altres materials

SCAN ME



[Guia d'orientació](#)

Orientacions per les Activitats de Vida Diària

SCAN ME



RECURSOS EDUCATIUS

L'atenció educativa de tots els alumnes es regeix pel principi d'escola inclusiva. Els infants amb discapacitat, sempre que es valori positivament, han d'ésser atesos en centres ordinaris d'educació. Si no és possible, han d'escolaritzar-se en un centre d'educació especial.

L'equip d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) realitzarà una valoració multidisciplinària de les necessitats educatives especials d'un alumne determinat i de les seves possibilitats. Farà un dictamen i orientarà cap el centre que consideri més idoni. Això sí, la decisió, la pren la família i/o responsables de l'infant, ja que tot alumne, pot anar a escola ordinària. No obstant això, és important tenir present, que sí és possible, és més favorable la seva escolarització en centres educatius ordinaris, donant lloc a l'escolarització inclusiva.



EDUCACIÓ
INCLUSIVA



El [Decret 150/2017](#) té per objecte garantir que tots els centres educatius sostinguts amb fons públics del Servei d'Educació de Catalunya siguin inclusius, i, per tant, facin el necessari perquè tots els alumnes puguin gaudir d'un sistema educatiu en les mateixes condicions. En conseqüència, els infants i adolescents amb discapacitat han de trobar, a les escoles ordinàries, els recursos necessaris per a poder desenvolupar l'oferta educativa.

ESCOLA BRESSOL



Les escoles bressol i llars d'infants s'adrecen a infants d'entre 4 mesos i 3 anys. Representen el primer cicle d'educació infantil. A vegades, hi ha escoles bressol i llars d'infants que no poden atendre les necessitats de l'alumnat amb pluridiscapacitat (falta de recursos, falta de professional especialitzat...). A la ciutat de Barcelona, trobem escoles bressol i llars d'infants especialitzades, que compten amb els recursos necessaris, o bé, ordinàries amb places destinades a l'alumnat amb pluridiscapacitat, les quals poden atendre les seves necessitats a la perfecció. Alguns exemples són el Centre d'[Educació Especial Les Girafes Blaves](#) i el [Jardí d'Infància Trencadís](#).

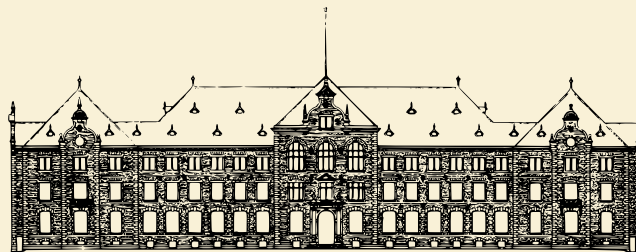


SCAN ME



SCAN ME

ESCOLA ORDINÀRIA



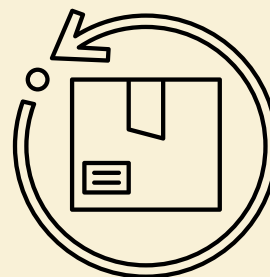
Com s'ha comentat anteriorment, tot infant té dret a estar escolaritzat en un centre educatiu ordinari. Així doncs, per poder atendre les necessitats que l'alumnat amb discapacitat pugui presentar, els centres educatius han de tenir els recursos necessaris, així com professionals qualificats, infraestructures, vetlladors/es, personal de suport...

ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL



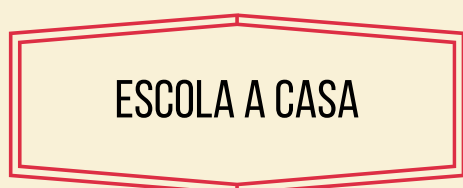
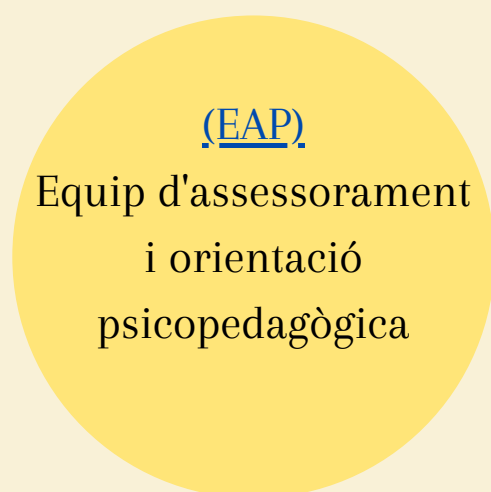
L'Escola d'Educació Especial es contempla com a opció per aquells infants amb discapacitats greus que no poden ser escolaritzats a escoles ordinàries. Aquests centres educatius consten de personal especialitzat i qualificat, així com professionals de la logopèdia, la fisioteràpia, la teràpia ocupacional, la psicologia, l'educació social, magisteri, treball social...

ESCOLARITAT COMPARTIDA



L'escolaritat compartida és un model educatiu que combina l'escolarització de l'alumne en un centre ordinari i en un centre d'educació especial, de forma simultània, afavorint així la integració d'aquest.

L'escolaritat compartida fa possible l'assistència a classe uns dies o hores a un centre i, uns altres dies i hores a l'altre centre. Aquesta temporalitat i horari pot ser modificant atenint-se als canvis i les necessitats i característiques de l'alumne en cada moment. Aquesta combinació és transitòria i excepcional, que se sol plantejar a les etapes d'infantil i primària. En el context català, generalment la persona que fa la proposta d'escolarització compartida és el psicopedagog de l'EAP.



L'alumnat en edat d'escolaritat obligatòria en situació de convalescència per raó de malaltia que no pugui assistir al seu centre educatiu durant un període superior a 30 dies, podrà rebre atenció educativa al domicili familiar. Un docent del Departament d'Ensenyament es desplaçarà al domicili per assegurar la continuïtat dels aprenentatges. Més informació del recurs, [aquí](#).

Per sol·licitar aquesta atenció, els pares, mares o tutors d'aquests alumnes han de presentar una sol·licitud al centre docent on està matriculat el seu fill o filla, acompanyada de l'informe mèdic en què consti la previsió aproximada del temps que l'alumne/a no podrà assistir al centre docent. Les sol·licituds es poden presentar en qualsevol moment del curs escolar.

(IFE) ITINERARIS FORMATIUS ESPECÍFICS.

Els itineraris formatius específics (IFE) són ensenyaments professionals que s'adrecen a alumnes amb necessitats educatives especials associades a una discapacitat intel·lectual lleu o moderada, amb l'objectiu d'oferir atenció educativa, a l'etapa postobligatòria, segons les necessitats individuals i les capacitats i habilitats pròpies. Poden accedir als itineraris els joves que tenen com a mínim 16 anys d'edat i com a màxim 20.

PROGRAMES DE FORMACIÓ I INSERCIÓ

Els PFI s'adrecen a joves d'entre 16 i 21 anys que no han finalitzat l'Educació Secundària Obligatòria. Són estudis voluntaris i la seva durada és d'un curs acadèmic. Amb els PFI, d'una banda, es facilita la continuïtat formativa dins de la formació professional i, de l'altra, l'aprenentatge de les competències transversals i professionals necessàries per al món del treball.

BEQUES I AJUDES ESCOLARS

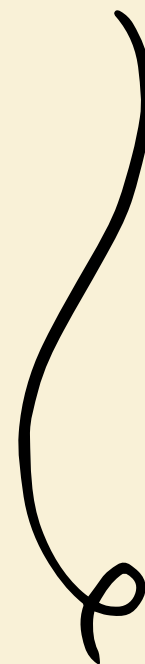
Ajuts per a alumnes
amb necessitat
específica de suport
educatiu.

[Aquí](#)



Ajuts individuals de
menjador.

[Aquí](#)



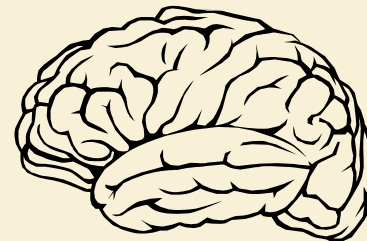
Ajuts individuals de
desplaçament.

[Aquí](#)



RECURSOS INFORMATIUS I FORMATIUS

CENTRE D'AUTONOMIA PERSONAL SÍRIUS



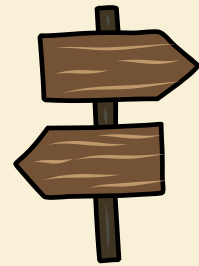
És un servei gratuït d'informació i assessorament per a l'autonomia personal i l'accessibilitat de l'entorn, que depèn de la Generalitat de Catalunya. S'adreça a les persones amb discapacitat, dependència, o risc de tenir-la, els seus familiars o persones cuidadores. Consta de tres unitats diferents; d'accessibilitat, de productes de suport, i de Tècniques Augmentatives de Comunicació i Habilitació. Més informació [aquí](#), o a la [pàgina web](#). Podeu consultar l'[horari](#) d'obertura.



CENTRES DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ

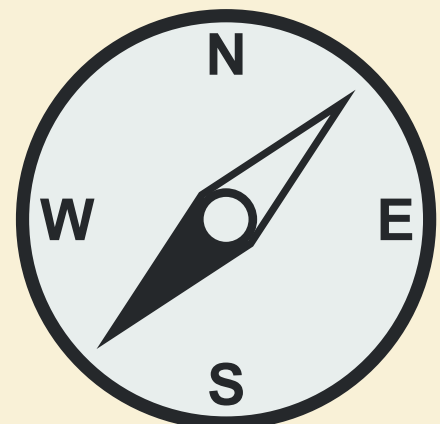
Els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) s'adrecen, entre d'altres, a infants que presenten lesions cerebrals, lesions físiques i altres anomalies, d'entre 0 mesos i sis anys. Els professionals que formen part de l'equip interdisciplinari dels CDIAP són experts en desenvolupament infantil i en els diversos àmbits d'intervenció (infant, família i entorn).

Les funcions principals del CDIAP són; proporcionar informació, orientació, suport i assessorament a la família; oferir orientació i suport a les escoles d'educació infantil; fer una avaluació global de la problemàtica de l'infant i la seva família; oferir atenció terapèutica a l'infant de forma individualitzada; fer un seguiment de l'evolució de l'infant... En aquesta [pàgina](#) es pot obtenir més informació i saber quin és el CDIAP de referència.



EQUIPS D'ASSESSORAMENT I ORIENTACIÓ
PSICOPEDAGÒGICA

Els equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) són un servei de suport i assessorament psicopedagògic i social. Com s'ha comentat anteriorment, una de les seves funcions, és identificar i avaluar les necessitats educatives especials de l'alumnat i fer la proposta d'escolarització, en col·laboració amb els serveis educatius específics. Per a més informació, podeu consultar [aquí](#).



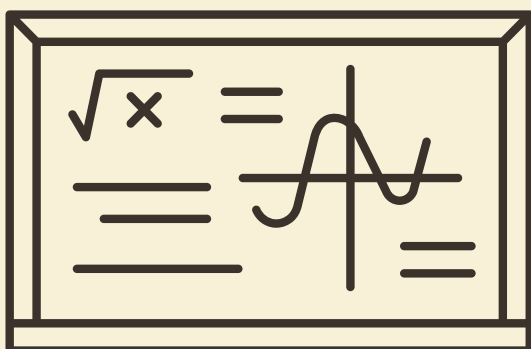
CENTRE D'ATENCIÓ A LA DISCAPACITAT

El Centre d'Atenció a la Discapacitat (CAD), especialitzat en infància, el trobem a Barcelona, a Avinguda Paral·lel 145. El CAD us pot oferir informació, valoració del grau de discapacitat i orientació d'infants de 0 a 16 anys, amb discapacitat física, sensorial i psíquica (intel·lectual i derivada de malaltia mental). Més informació, la podeu trobar [aquí](#).



CURSOS I CENTRES ACREDITATS

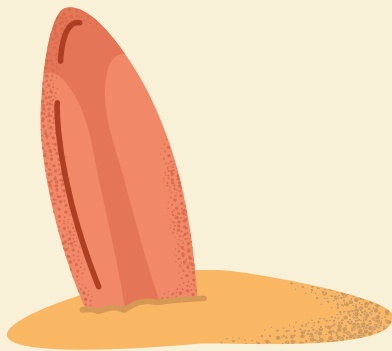
Existeixen diversos cursos i centres acreditats que ofereixen formació i informació a cuidadors no professionals, per tal que puguin resoldre els seus dubtes, fer front a les seves inseguretats i aprendre. Depèn del moment, trobarem vigent un conjunt de cursos i formacions, o altres, no obstant això, hi ha algunes entitats que acostumen a tenir oferta de cursos, i d'altres que ofereixen informació i assessorament.



LA IMPORTÀNCIA DE LES TERÀPIES

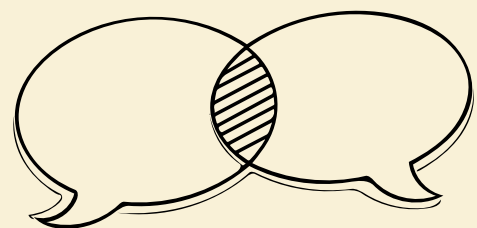
Hi ha una gran quantitat de teràpies destinades a infants amb discapacitat i pluridiscapacitat, algunes de més conegudes i convencionals i d'altres menys conegudes, que poden resultar igualment eficients i beneficioses en molts aspectes. No tots els infants amb discapacitat fan ús de les mateixes teràpies, però sí que és cert, que molts d'ells, coincideixen en l'ús de les més convencionals, com; fisioteràpia, logopèdia i teràpia ocupacional.

Alguns exemples de teràpies menys recurrents, però que alhora aporten grans beneficis a molts infants són; teràpies assistides amb gossos, musicoteràpia, equinoteràpia, teràpia amb dofins, teràpia del surf, i moltes altres.



A vegades, les famílies, proven i cerquen teràpies que resulten d'interès per l'infant, i continuen amb aquelles que s'adapten a la seva situació i al que volen aconseguir.

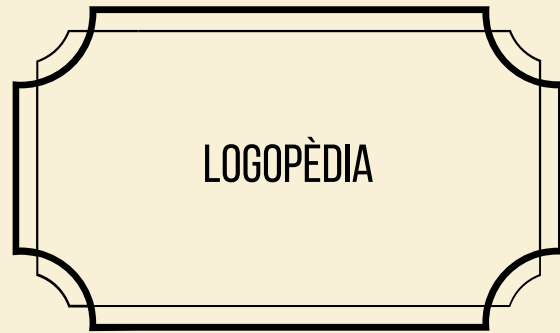
A continuació, s'exposen tres teràpies diferents; la Fisioteràpia, la Logopèdia i la Teràpia Ocupacional, que són les teràpies més recurrents i convencionals.





La Fisioteràpia pren per objectiu general millorar la qualitat de vida de l'infant, afavorint la seva interacció amb l'entorn, fomentant la seva participació i relació amb la comunitat, minimitzant les barreres físiques, socials i actitudinals... La fisioteràpia es basa en activitats i rutines, i, per tant, pretén promoure oportunitats d'aprenentatge i la pràctica en les destreses i habilitats del dia a dia.

La intervenció es fa en funció de cada infant, de les seves capacitats i el seu funcionament, és per això mateix, que els objectius específics i el pla de treball també els marca o determina l'infant.



La Logopèdia consta d'una gran quantitat d'objectius generals, però si ens centrem en la Paràlisi Cerebral Infantil i altres pluridiscapacitats amb afectacions similars, els objectius específics d'aquesta disciplina se centren a millorar la comunicació, sigui de la manera que sigui, i millorar la deglució, ja que es veu afectada per les lesions i dificultats motores.

De forma més concreta, la logopeda s'encarrega de dissenyar els sistemes comunicatius més adients per la comunicació de cada infant, així com plans de treball i estratègies per a treballar la deglució, a partir del treball motor.

TERÀPIA OCUPACIONAL

La Teràpia Ocupacional és una disciplina més recent, però actualment molt present. Aquesta, es marca per objectiu garantir el màxim d'autonomia i independència als infants, centrant-se en les Activitats de Vida Diària, és a dir, en la rutina, com poden ser; la higiene, l'acció de menjar, vestir-se... La terapeuta ocupacional dóna estratègies per a poder assolir autonomia i independència en el dia a dia.

Així doncs, la professional analitza les diferents activitats del dia a dia, observant com es pot intervenir i elaborant estratègies per aconseguir els seus objectius.

Amb els més petits, aquesta disciplina se centra en activitats bàsiques del dia a dia, però quan els infants són una mica més grans, inclouen un treball més instrumental, com pot ser fer la compra o anar en transport públic.



Totes tres teràpies són imprescindibles des de molts punts de vista, i aporten grans beneficis a tots els infants. Cal destacar, que les professionals d'aquestes disciplines, no treballen únicament amb els infants, sinó que també orienten i assessoren els pares, cuidadors i/o responsables.

També és important destacar que les professionals es coordinen entre elles, amb altres professionals, recursos, centres i famílies.

Sovint, a les Escoles d'Educació Especial, trobem aquestes teràpies incloses en el currículum escolar, i per tant, els infants reben aquesta atenció dins l'horari escolar, sense que suposi un cost extern. En canvi, a les escoles ordinàries, sovint aquests serveis no són presents, i suposen un cost a part per a les famílies, que es pot donar, en horari no lectiu.

