



Towards Person Centered Housing Services in Europe

Eina d'Avaluació de Necessitats de Suport



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Eina d'Avaluació de Necessitats de Suport

Índex de Continguts

1. Introducció	3
1.1. Objectiu de l'eina d'avaluació de necessitats de suport TOPHOUSE (THSUNA)	3
1.2. Com utilitzar THSUNA	5
1.3. Conceptes i vocabulari	5
2. Antecedents	6
2.1. Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (UNCRPD)	6
2.2. Planificació centrada en la persona	8
2.3. Definició de suport	8
2.4. Coproducció i suport	9
2.5. El rol del professional	11
3. Eina d'avaluació de necessitats de suport (THSUNA)	12
3.1. Barreres i obstacles en el suport	12
3.2. Passos per determinar les necessitats de suport	13
3.3. Consideracions inicials	13
3.4. Instruments específics	14
3.5. Cinc fases en la metodologia d'avaluació	15
3.6. Les àrees principals en l'avaluació de necessitats de suport	20
4. Factors d'èxit per posar en pràctica THUSNA	21
4.1. El vincle entre professional-persona	21
4.2. L'entrevista com a instrument clau	22
4.3. Temporalitat i respecte versus estil de comunicació	22
5. Referències	23
6. Annexos	26
Annex I – Escala integral d'avaluació de suports THSUNA	26
Annex II – Eina de recopilació de dades THSUNA	38

1. Introducció

1.1. Objectiu de l'eina d'avaluació de necessitats de suport TOPHOUSE (THSUNA)

Aquest document forma part del projecte TOPHOUSE Erasmus+. El present document té com a objectiu centrar-se en definir instruments per avaluar les necessitats de suport en les diferents àrees, com a elements diferenciats i diferencials de la vida d'un individu però que sovint es troben entrelaçats. Un cop identificats i contextualitzats, els professionals poden realitzar una avaluació individualitzada centrada en la persona de les necessitats de suport en cadascun d'aquests aspectes. Aquesta avaluació pot incloure – però no limitar-se a – a les persones que necessiten suport en una o més àrees de la seva vida, ja sigui com a elements separats o combinats, però amb un enfocament global sobre:

- Voluntat i preferències de l'individu sobre les seves expectatives d'habitatge o necessitats de suport actuals
- Tipologia d'allotjament necessari i ubicació preferida
- Exercici de Drets i capacitat de tramitar i rebre ajudes i prestacions
- Gestió d'un compte bancari i aspectes de finances personals
- Aspectes d'alimentació (cuinar, compra i conservació d'aliments)
- Mantenir una llar segura, neta i operativa (gas / aigua / electricitat)
- L'ús de recursos comunitaris i transport públic
- Aspectes de salut general o especialitzada
- Higiene personal i activitats bàsiques de la vida diària
- Estil de vida saludable
- Necessitats laborals, formació i ocupabilitat
- Aspectes relacionats amb la cultura, l'oci i el lleure
- Habilitats relacionals i capacitat per interpretar documents rellevants

El manual de TOPHOUSE sobre avaluació de necessitats de suport (THSUNA) parteix de la base innovadora que suposa fonamentar qualsevol eina d'avaluació en els principis de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (en endavant UNCRPD) i, concretament, en el respecte a la voluntat i preferències de la persona ja sigui en l'avaluació de necessitats bàsiques com en l'avaluació de necessitats de suport en situacions o escenaris complexes.

L'objectiu del manual és dotar als professionals d'un marc referencial d'avaluació de necessitats per a persones amb necessitats d'habitatge i necessitats de suport. THSUNA es conceptualitza com una eina flexible i transferible entre tots els socis que formen part del projecte i pretén esdevenir

d'utilitat per a totes aquells professionals, serveis o entitats de l'àmbit social que apostin pel respecte dels Drets Humans de les Persones amb Discapacitat.

Hi ha estudis que demostren que hi ha més probabilitats de patir una disminució del funcionament social i un deteriorament global de les habilitats quotidianes al confluïr dos factors: no disposar d'una llar estable o un recurs d'habitatge adequat i experimentar una discapacitat psicosocial. Aquesta disminució del funcionament social global augmenta el nivell del suport necessari per a una persona en ambdós aspectes. Particularment, el procés d'avaluació de les necessitats d'habitatge dependrà d'una anàlisi ajustada del nivell del seu funcionament en múltiples aspectes, des d'una perspectiva social i dins l'enfocament dels Drets Humans.

La capacitat d'avaluar millor les necessitats de suport tindrà un impacte positiu sobre les taxes de fracàs d'usuaris de certs perfils a l'hora de mantenir de forma satisfactòria l'estada en un recurs d'habitatge (per exemple, persones que han viscut al carrer, persones que surten de institucions de llarga durada, etc.). Millorant el nivell de suport i orientant millor la seva naturalesa, l'avaluació pot marcar la diferència entre l'èxit i el fracàs en l'estada en recursos d'habitatges i l'oportunitat de trobar el seu lloc a la societat.

Per fer front a aquest objectiu, el present document inclou i extreu contingut de l'anàlisi sobre les millors pràctiques recollides en l'avaluació de les necessitats de suport. Aquestes inclouen el conjunt d'habilitats necessàries no només per mantenir l'estada al recurs sinó per desenvolupar una vida independent. Aquest conjunt d'habilitats reflecteix explícitament els principis i valors de la UNCRPD i parteix des d'un enfocament centrat en la persona, basat en la voluntat i les preferències.

Aquest manual millorarà els coneixements sobre el suport professional i incrementarà els resultats de l'aprenentatge al llarg de la trajectòria professionals en la capacitat de detectar, avaluar i millorar les estratègies per proporcionar un millor suport a les persones amb discapacitats o situacions de vida complexes.

Les escales de tipus quantitatiu es presenten amb l'objectiu de proporcionar una avaluació individual de les necessitats d'una persona. A més, s'utilitzen instruments qualitatiu per oferir una avaluació d'abast global, flexible i ampli. La combinació de metodologies en les eines següents esdevé una avaluació a mida sobre diferents necessitats de suport. Amb aquesta finalitat, la metodologia de la prestació de suport i els instruments desenvolupats inclouen un alt grau d'estratègies de participació dels usuaris.

L'objectiu final de THSUNA és proporcionar als professionals un marc d'avaluació precís, entenent l'alt impacte que aquesta avaluació pot tenir sobre la qualitat de vida de les persones i com pot condicionar la prestació de serveis d'habitatge o de suport.

1.2. Com utilitzar THSUNA

THSUNA és una eina d'avaluació dirigida a professionals que ja coneixen els principis de la UNCRPD i treballen en organitzacions o serveis alineats i compromesos per implementar-la a nivell pràctic. L'instrument que es descriu a continuació (THSUNA) pretén convertir-se en un element d'apoderament de les persones usuàries dels serveis a través d'un enfocament basat en la coproducció. En conseqüència, el professional que utilitza THSUNA ha de tenir en compte els principis de la UNCRPD juntament amb les estratègies de participació dels usuaris que es descriuen en aquesta guia. L'objectiu final de l'eina THSUNA és ajudar a la persona que experimenta qualsevol tipus de discapacitat psicosocial en el procés de presa de decisions sobre com vol ser recolzada i, al mateix temps, dotar al professional d'un marc d'avaluació de necessitats individualitzat.

THSUNA s'ha conceptualitzat i desenvolupat amb una doble metodologia, quantitativa i qualitativa. El capítol 3 descriu procediments i instruments específics que s'utilitzaran en el procés d'avaluació del suport emprant les eines THSUNA. Els materials THSUNA s'inclouen com annexes en aquest manual i la manera de fer-los operatius es descriu com a referència orientativa en el capítol 3 d'aquest manual tot i que variarà en funció del professional, entitat o servei des del qual s'emprin.

1.3. Conceptes i vocabulari

Cas complex: persona amb una situació o context vital que complica la intervenció professional a causa de diverses circumstàncies (és a dir, la persona o el professional no pot controlar-les ni comprendre-les plenament a causa de la falta d'informació o per la pròpia naturalesa o característiques de la situació).

Entorn immediat / comunitari: persones, familiars, amics, professionals o xarxes socials amb les quals la persona recolzada sol estar en contacte o amb qui ja té algun tipus de relació quotidiana.

Pla de suport individual: pla de treball que el professional elabora per a cada persona recolzada, que defineix els objectius i les accions que s'han de dur a terme per assolir els seus objectius. La primera es fa en un termini establert acordat entre la persona i el professional, i es revisa posteriorment si es produeixen canvis significatius en la situació de la persona o si aquesta ho demana amb un motiu específic.

Reunió introductòria: la reunió introductòria té com a objectiu la creació d'una relació entre el professional de suport i la persona usuària del servei basada en la confiança i la cooperació mútua. Durant aquesta reunió, el professional ha d'entendre les necessitats i desitjos de l'usuari del servei, així com les seves habilitats. Al mateix temps, la persona ha d'entendre l'objectiu i les activitats que durà a terme amb el professional així com les seves responsabilitats. El professional col·labora amb la

persona per identificar les seves necessitats i desitjos i ajudar-lo a identificar les seves motivacions personals. S'ha de construir un perfil de l'usuari, que serveixi com a base de dades i punt de partida per la posterior elaboració del pla de suport individualitzat, pactat entre la persona que rebrà el suport i el professional.

Situacions imprevistes: situacions emergents que afecten a la persona usuària en la seva vida diària i que requereixen una intervenció immediata.

2. Antecedents

2.1. Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (UNCRPD)

La UNCRPD és una Convenció sobre Drets Humans escrita per persones amb discapacitat – de fet defineix el concepte de manera àmplia – però que no només es dirigeix a persones amb discapacitat sinó al conjunt de la societat. Es tracta de protegir els drets i la dignitat de les persones amb discapacitat. Tot i que no proporciona nous drets, amplia els drets humans bàsics i s'ha convertit en un important document de referència que reconeix i declara explícitament que les persones amb discapacitat tenen els mateixos drets que les persones com el que es considera una persona sense discapacitat. Atès que la UNCRPD va ser ratificada per nombrosos Estats, aquests accepten que el terme discapacitat hagi canviat la seva concepció, per incloure aspectes ambientals i socials com a principals elements o barreres que faciliten l'aparició d'una discapacitat, sense dependre exclusivament de la pròpia persona i els seus factors individuals. La implementació d'aquest enfocament de Drets Humans en la prestació de serveis de suport té el potencial d'impactar en diverses àrees de la vida d'una persona, com ara:

- Habitatge i capacitat de la persona per triar on i com vol viure
- Triar i decidir serveis de suport
- Accés a la informació
- Ocupació i educació
- Accés als serveis de salut i el dret al més alt nivell de salut possible
- Igualtat efectiva davant la llei i el dret d'exercir la capacitat jurídica
- Viure independentment i estar inclòs a la comunitat
- Participació plena en la societat

La UNCRPD ha estat signada i ratificada per tots els països de la UE i THSUNA s'ha creat d'acord amb els principis de la Convenció. La Convenció té la intenció de protegir els drets i la dignitat de les persones amb discapacitat. Els Estats que han signat i ratificat la Convenció, han de promoure, protegir i garantir el ple gaudi dels Drets Humans per part de les persones amb discapacitat. La

Convenció ha servit com a principal catalitzador d'un moviment mundial que aposta per superar la visió i conceptualització de les persones amb discapacitat com a objectes de caritat, tractament mèdic i protecció social per a considerar-los com a plens membres de la societat i com a titulars de Drets Humans des del pla de la igualtat. També és l'únic instrument de Drets Humans de l'ONU que inclou una dimensió explícita del desenvolupament sostenible. La UNCRPD va ser el primer tractat de Drets Humans del segle XXI.

A més, els governs han de proporcionar a les persones amb discapacitat qualsevol suport que puguin necessitar en la presa de decisions. El suport pot ser "formal i informal" i pot constituir "arranjaments de diferents tipus i intensitats". El tipus i la intensitat del suport haurien de tenir en compte la diversitat de situacions que experimenten les persones amb discapacitat. A més, caldria disposar d'una sèrie de mesures apropiades perquè les persones amb discapacitat rebin un suport adequat, segons la seva voluntat i les seves necessitats. El suport podria incloure proporcionar informació en llenguatge senzill o de fàcil lectura, explicar diferents opcions o, en alguns casos excepcionals, articular una opinió basada en un profund coneixement de la voluntat i els desitjos de les persones, que es deriva d'una relació de confiança de llarga durada. Independentment del domini de la seva vida personal, les seves opinions i decisions s'han de tenir en compte i respectar. La implementació de la UNCRPD requereix un canvi social que enfoqui la seva mirada cap al respecte dels Drets Humans, mitjançant l'abolició de sistemes paternalistes on les decisions són preses per terceres persones cap a un model de suport a la presa de decisions.

En termes pràctics, l'exercici de la capacitat jurídica significa prendre decisions per un mateix en tots els àmbits de la vida, inclosos els tractaments mèdics, l'habitatge, l'ocupació, les relacions, les finances, els nens, la planificació familiar o en aspectes patrimonials, entre d'altres. La CRPD reconeix que hi ha moments en què les persones amb discapacitat poden requerir suport en la presa de decisions i que, depenent del curs de la discapacitat o de la situació concreta de la persona, poden necessitar-se diferents nivells de suport. Per tal de garantir l'igual reconeixement com a ciutadans davant la llei, la prestació de suport és fonamental i pot variar en gran mesura en funció de cada persona. Els Estats han de desenvolupar mecanismes d'acompanyament en la presa de decisions, de diferents tipus i intensitats, inclosos els acords de suport formal i informal. Aquests mecanismes poden incloure, per exemple, xarxes de suport, acords de suport, grups d'ajuda mútua, suport per a l'autorepresentació, l'autorepresentació i les voluntats anticipades.

Quan la persona participa en el disseny, implementació i avaluació del servei que ha de rebre ell mateix, apareix un doble efecte: en primer lloc, el servei en si és més eficaç sempre que els objectius a assolir estiguessin adreçats a resoldre els problemes reals expressats. En segon lloc, les persones usuàries són apoderades i es tenen en consideració en un context professional (per exemple davant

l'Administració i altres agents d'interès) ja que la persona s'ubica en un context de relació de poder entre iguals.

Els professionals que treballen oferint suport a les persones han d'aprendre els principis de la UNCRPD com a element bàsic de la pràctica professional. Qualsevol activitat descrita en aquesta eina i implementada a la pràctica, ha de respectar els principis de la UNCRPD.

Resultat d'Aprenentatge: Tractar als usuaris dels serveis amb dignitat i respecte.

Els prestadors del suport han d'aprendre els principis de la UNCRPD com un element bàsic de la pràctica professional. Qualsevol activitat descrita en aquesta eina i implementada en la pràctica ha de respectar els principis de la UNCRPD.

2.2. Planificació centrada en la persona

La planificació centrada en la persona (PCP) és una metodologia que té com a objectiu d'ajudar a una persona amb necessitats de suport a exercir elecció i control sobre la manera com vol executar el seu projecte de vida, planificant per endavant alguns o tots els aspectes de la seva vida. Per tant, s'hauria de donar suport tenint en compte les expectatives de la persona i el seu projecte vital, assegurant que l'individu segueixi sent imprescindible per a la planificació i desenvolupament de qualsevol intervenció professional que l'afectarà. La planificació centrada en la persona no és només una avaluació, sinó també un enfocament metodològic per desenvolupar el suport futur. La metodologia de la PCP s'aplica a THSUNA a través de les diferents fases de l'aplicació d'aquesta eina.

Resultat d'Aprenentatge: Treballar de forma centrada en la persona.

Aprendre quin és l'enfocament de suport d'acord amb els principis de la UNCRPD i els principis centrats en la persona es un element transversal de TopHouse y THSUNA.

2.3. Definició de suport

El suport pot adoptar moltes formes, però segons l'informe de la relatora especial sobre els Drets de les persones amb discapacitat de les Nacions Unides, una definició acordada i universal de suport seria:

“El suport és l'acte d'ajudar o assistir a algú que ho requereixi per dur a terme activitats diàries i participar en la societat. El suport és una pràctica profunda en totes les cultures i comunitats i és la base de totes les nostres xarxes socials. Tothom necessita el suport d'altres persones en algun moment, si no al llarg de la seva vida, per participar en la societat i viure amb dignitat. Ser destinatari de suport i oferir suport a altres persones són rols que tots compartim com a part de l'experiència humana, independentment de la discapacitat, l'edat o l'estatus social. El suport a les persones amb

discapacitat inclou una àmplia gamma d'intervencions formals i informals, incloent assistència presencial i intermediària, ajudes a la mobilitat, dispositius i tecnologies d'assistència. També inclou l'assistència personal; suport en la presa de decisions; suport per la comunicació, serveis per la vida quotidiana per un habitatge segur i l'ajuda a la llar; i serveis comunitaris. Les persones amb discapacitat també poden necessitar suport per accedir i utilitzar serveis generals, com ara la salut, l'educació i la justícia.”

Per a la majoria de les persones amb discapacitat, l'accés a un suport de qualitat és una condició prèvia necessària per viure i participar plenament en la comunitat a partir d'opcions que siguin iguals a les d'altres. Sense un suport adequat, les persones amb discapacitat corren el risc de caure en la negligència i la institucionalització. Oferir un suport adequat i de qualitat és necessari per fer efectiu tot l'espectre de Drets Humans i permet que les persones amb discapacitat assoleixin tot el seu potencial, contribuint així al benestar i a la diversitat general de la comunitat global en què vivim. Per a moltes persones amb discapacitat, el suport representa una condició prèvia essencial per a la seva participació activa i significativa en la societat, alhora que preserva la seva dignitat, autonomia i independència.

Important: Practiqueu la coproducció amb usuaris del servei que són "experts per experiència"
 Important: Faciliteu l'elecció i el control per part d'usuaris de serveis

Conèixer la definició de Suport i com els professionals han d'integrar-la i aplicar-la en la pràctica diària com a factor clau per garantir la inclusió i la participació igualitària.¹

2.4. Coproducció i suport

La coproducció en el camp de les discapacitats psicosocials parteix d'un enfocament on l'objectiu d'una recuperació sostinguda té en compte la participació d'un ampli ventall de proveïdors de serveis i de suports, inclosos els serveis i els suports clínics, els suports comunitaris, el suport directe a l'habitatge i la integració laboral i social. La coproducció és l'element que facilita que els actors clau treballin conjuntament amb les persones que reben el suport per poder oferir aquests suports de manera individualitzada. Des d'una perspectiva tècnica, la coproducció es defineix com:

“Un procés pel qual la gent s'implica de manera activa i genuïna en la definició de la qüestió que li preocupa, en la presa de decisions sobre factors que afecten les seva vida, en la formulació i aplicació de polítiques, en la planificació, desenvolupament i prestació de serveis i en l'acció per aconseguir canvi” (OMS; 2002)

¹ (A/HRC/34/58) - Consultar a: <https://undocs.org/es/A/HRC/34/58>

No hi ha una fórmula única per a la coproducció, però hi ha algunes característiques clau presents a les iniciatives de coproducció: definir a les persones que utilitzen serveis com a agents hàbils; trencar les barreres entre les persones usuàries i els professionals; basar-se en les capacitats existents de les persones; incloure la reciprocitat (on la gent rep alguna cosa per haver ajudat als altres) i la mutualitat (persones que treballen junts per aconseguir els seus interessos compartits); treballar amb xarxes de suport entre iguals, juntament amb xarxes professionals.

Una definició que s'adapti a l'eina THSUNA és:

“La coproducció no és només una paraula, no és només un concepte, és una unió de ments que s'uneixen per trobar una solució compartida. A la pràctica, es tracta que les persones que utilitzen un servei siguin consultats i inclosos i que treballin junts des del principi i fins el final, en qualsevol projecte que els afecta.”

La investigació sobre estratègies d'intervenció amb usuaris assenyala com a elements d'èxit en qualsevol intervenció que apliqui la coproducció com a metodologia en la conceptualització, disseny i desenvolupament de serveis de suport:

- Creació d'espai exploratori → Els grups d'interès i els usuaris treballen junts per crear nous coneixements.
- Col·laboració → Totes les parts interessades i els usuaris comparteixen les seves experiències des de la seva perspectiva per assolir els resultats desitjables.
- Repartiment de poder → Les quotes de poder entre els grups d'interès, els usuaris i els professionals han de ser equilibrades i han de reconèixer la importància de l'experiència diferent i diversa de cada una de las partes, que resultarà en una propietat compartida d'allò treballat.
- Igualtat → Les relacions entre els grups d'interès, els usuaris i els professionals s'han de basar en el respecte mutu.
- Disposició a implementar → Implicació positiva a tots els nivells del servei per implementar estratègies de coproducció.

Aquests elements d'èxit en la coproducció tenen un impacte positiu en l'autopercepció de la persona usuària i dels agents implicats, alhora que minimitza, redueix o elimina l'impacte negatiu dels següents efectes o situacions (Beresford; 2013):

- Distorsió del concepte de recuperació i suport.
- Persistència en la separació entre ells (professionals) i nosaltres (persones usuàries) / el concepte d'alteritat.
- Sosteniment de patrons d'exclusió social.
- Discriminació perpetuadora.
- Reproducció de models paternalistes.
- Manteniment del rol dels professionals com a únics "experts".
- Arrossegar una atmosfera de silenci sobre els problemes reals i invisibilitzant l'experiència de l'usuari.

La coproducció és un marc d'intervenció que involucra a totes les parts interessades, usuaris i professionals implicats en l'avaluació de les necessitats de suport i els passos necessaris per cobrir aquestes necessitats. Com a enfocament metodològic, s'inclourà també en l'avaluació de les necessitats de suport. Consisteix en un element especialment innovador, ja que combina un equilibri entre la fiabilitat científica de l'eina i les aportacions dels usuaris. La combinació d'aquestes avaluacions complementàries de les necessitats porta a implicar als usuaris en la identificació de quin suport s'adaptaria millor a les seves necessitats, així com per garantir la fiabilitat de l'eina THSUNA.

2.5. El rol del professional

El prestador de suport pot ser membre de la xarxa social de la persona, un amic o membre de la família o un professional dels serveis de suport. THSUNA es dirigeix específicament als professionals que poden coordinar recursos i serveis al voltant de la persona. Per facilitar-ho, el professional estudiarà les decisions de l'usuari i proporcionarà tota la informació necessària per donar a l'usuari una visió clara de totes les possibilitats i els seus pros i contres. En aquest punt, depèn de la persona prendre les seves pròpies decisions, mentre el professional facilita els recursos necessaris per dur a terme la seva decisió.

Habilitats i valors necessaris del professional de suport

- El professional respecta i valora l'autonomia i la dignitat de la persona recolzada, alhora que coneix i respecta els objectius, els valors i les preferències d'aquesta.
- El professional respecta l'estil personal de presa de decisions de la persona recolzada i reconeix quan i com es pot oferir el suport.
- El professional ha de ser capaç de formar una relació de confiança amb la persona recolzada i d'invertir el temps necessari per donar suport a la presa de cada decisió.
- Altres competències necessàries són l'empatia, l'assertivitat i la capacitat comunicar de manera clara i comprensible.

Principals tasques que ha de dur a terme el professional de suport

- Avaluar les habilitats de la persona en relació amb les àrees específiques incloses a l'eina i les escales THSUNA.
- Construir i ajudar a la persona a implementar un pla de suport individualitzat.
- Cercar materials i recursos per ajudar a la persona a entendre la informació necessària per prendre les seves pròpies decisions.
- Ajudar a la persona recolzada a obtenir aportacions rellevants de diferents fonts.
- Unir-se o acompanyar a la persona recolzada en reunions amb organitzacions externes amb l'objectiu d'obtenir informació i explorar opcions.
- Ajudar a la persona a analitzar les diferents opcions.
- Verificar que la persona ha entès els pros i els contres de les opcions implicades en una decisió o en un pla de suport individualitzat.
- Ajudar a la persona a comunicar les decisions a la seva família i a la xarxa de suport per afavorir la bona implementació de l'elecció de la persona. Quan sigui necessari, el professional de suport representarà la persona usuària.
- Facilitar el progrés mitjançant entrevistes i eines de mesura específiques.
- Mantenir un registre precís de tota l'activitat realitzada amb la persona, si és possible.

Important: Practiqueu la coproducció amb usuaris del servei, que són "experts per experiència"

Important: Faciliteu l'elecció i el control exercits pels usuaris dels serveis.

Has de conèixer el que s'entén com a coproducció en el marc d'aquest manual, per tal d'establir els enllaços i procediments adequats, per aconseguir la participació real dels usuaris i els agents d'interès durant el procés d'avaluació.

3. Eina d'avaluació de necessitats de suport (THSUNA)

3.1. Barreres i obstacles en el suport

El suport, conceptualitzat com a servei global, pot adoptar moltes formes, tant en termes de duració com d'intensitat, i és sovint variable en funció de la població diana que es beneficia d'acord amb el seu context social, situació personal i trets de personalitat o derivats de la seva discapacitat particular. Hem de tenir en compte, a més, que segons el model de Drets Humans, els professionals necessiten més i millor orientació sobre els diferents tipus de suport.

Com a referència, els sistemes de suport haurien d'assegurar la disponibilitat d'un nombre de serveis adequat per proporcionar el màxim ventall possible de suports, incloent-hi el suport en la comunicació, en la presa de decisions, a la mobilitat, l'assistència personal, en l'habitatge i altres

tipus de suport ubicats en la comunitat. Assegurar la disponibilitat dins el servei de professionals fiables, qualificats i capacitats per oferir suport és un component crític per garantir un suport efectiu i de qualitat. És per això que s'haurà d'impulsar la formació professional en relació amb el suport, per millorar de manera substancial les habilitats i competències dels professionals, alhora que permetrà als individus millorar el suport que reben i, finalment, la seva qualitat de vida. Tot i que l'existència de marcs legals que contempen la no-discriminació de les persones amb discapacitat i faciliten entorns totalment accessibles que faciliten significativament la participació de persones amb discapacitat, moltes d'elles encara poden requerir mesures de suport per poder participar en la comunitat de manera igualitària amb els altres.

Important: Has d'afavorir que els usuaris del servei es facin càrrec de la seva pròpia seguretat, com també la seguretat dels altres.

Important: Has de permetre que els usuaris dels serveis prenguin riscos assumibles.

El professional ha de conèixer les dificultats específiques de l'individu, que poden influir en el tipus de suport que es vol proporcionar, per planificar l'avaluació i millorar la seva qualitat.

3.2. Passos per determinar les necessitats de suport

3.3. Consideracions inicials

Històricament, l'avaluació de les necessitats de suport en el camp de la discapacitat ha estat tradicionalment realitzada per professionals que han fonamentat la seva praxis orientats des de la ciència mèdica i clínica, argumentant des d'un model biològic centrat en la deficiència i en la individualitat d'aquesta. Orgànicament i a través de la lluita social, la societat i els professionals de la intervenció mèdica i social han avançat progressivament cap a un enfocament social (més holístic) que té en compte els aspectes socials de la vida de l'individu, deixant de banda l'aspecte de la coproducció (per exemple, l'opinió o visió compartida de les necessitats individuals de l'usuari). Reconeixent això, és imperatiu equilibrar i combinar les dues visions i determinar les necessitats de suport canviant a un model de Drets Humans. Un pla integral de suport individualitzat és essencialment una articulació de la visió compartida d'una comunitat sobre el seu futur creixement i desenvolupament modern per contribuir a la promoció de la inclusió social i econòmica, en particular de les minories i els grups vulnerables, incloses les persones amb discapacitat. Un pla de suport individualitzat ha d'avaluar les necessitats de l'individu des de diferents perspectives, però sempre tenint en compte que la perspectiva de l'usuari és la base per a una millor intervenció o suport professional, sense excloure els coneixements professionals acumulats per certes disciplines que tradicionalment avaluen les necessitats de suport, com els treballadors socials o els psicòlegs. Aquestes disciplines exerceixen la seva funció professional coneixent un ampli ventall de tràmits

administratius i burocràtics i de documentació necessaris per activar recursos de l'Estat de Benestar o del Sistema d'Atenció Social, per la qual cosa THSUNA ofereix eines per avaluar les necessitats de suport des de la perspectiva de l'usuari i des del punt de vista del professional considerant que no són mútuament excloents. Treballar des d'ambdues visions, de manera col·laborativa i amb una metodologia centrada en la coproducció del servei és l'objectiu de THSUNA per proporcionar un suport de qualitat. Podem definir que un suport és de qualitat quan:

- El suport dels professionals té com a objectiu maximitzar la interacció positiva de la persona recolzada amb la comunitat local (veïns, botigues, serveis, etc.).
- El suport respecta l'espai personal, la privacitat i la individualitat de la persona.
- El suport es lliura d'acord a les necessitats individuals i amb una escalabilitat flexible.

Important: Construir una relació de confiança amb les persones usuàries del servei és un factor d'èxit.

Important: Comunicar-se efectiva i obertament

Resultat d'Aprenentatge: Treballar de forma multidisciplinar

Resultat d'Aprenentatge: Desenvolupar xarxes i col·laborar amb altres proveïdors de serveis.

L'avaluació s'ha de fer seguint una planificació centrada en la persona, utilitzant metodologies de coproducció i amb una base flexible i adaptada. Tant la visió com l'experiència dels professionals, en contrast amb la perspectiva i l'experiència individuals, són essencials per assolir una avaluació satisfactòria. En aquest escenari, vincular i entrevistar amb èxit a la persona és un element clau de l'èxit.

3.4. Instruments específics

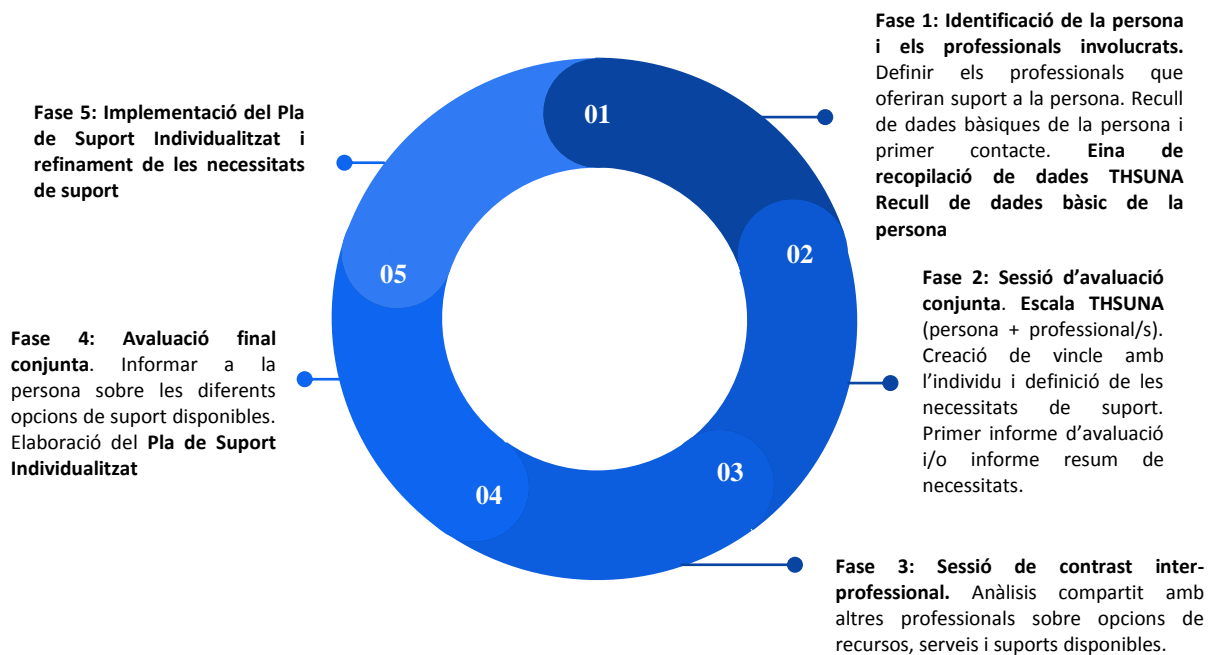
THSUNA utilitza diferents eines per identificar, detectar i avaluar les necessitats individuals en funció de la pròpia avaluació de l'usuari i de l'avaluació del professional. Prenent en consideració l'existència de diferents escales d'avaluació, com ara: Basic Everyday Living Skills (Bels), que té per objecte avaluar l'estreta relació entre les persones amb discapacitats psicosocials i el deteriorament del funcionament global, suposant que el nivell de suport requerit per l'individu també dependrà estretament del nivell del seu funcionament. Bels és un instrument d'avaluació amb les propietats de fiabilitat adequades per al propòsit pel qual va ser concebut: avaluar les habilitats bàsiques per a la vida diària. Una altra escala d'avaluació, des d'una perspectiva professional, és l'Avaluació Global del Funcionament / Avaluació Global modificada del Funcionament (GAF/mGAF). L'Avaluació Global del Funcionament assigna un judici clínic de manera numèrica al nivell de funcionament general de l'individu. Es consideren les deficiències en el funcionament psicològic, social i ocupacional/escolar, però no les relacionades amb les limitacions físiques o ambientals. L'escala oscil·la entre 0 (informació inadequada) i 100 (funcionament superior). A part d'aquestes escales, hi ha escales

proprietàries per avaluar de manera integral les necessitats de les persones amb discapacitat - no adreçades específicament a les persones amb discapacitat psicosocial - sinó com un tot, com el model *“Housing First”* (model propietari), l'*Escala MyLife* (escala propietària), l'*escala ENAR-TMG* (escala d'Avaluació dels Nivells d'Atenció requerits per a les persones amb Discapacitats Psicosocials Greus) i la escala *“Stars”* (escala propietària).

Les eines de THSUNA desenvolupen un marc d'avaluació de suport utilitzant dues eines específiques: l'escala THSUNA (vegeu l'Annex I, Escala Integrada HAS + THSUNA) i l'eina de Recull de Dades THSUNA (vegeu l'annex II) i utilitza un enfocament intersectorial utilitzant la següent metodologia / procés.

3.5. Cinc fases en la metodologia d'avaluació

Els instruments THSUNA s'han d'utilitzar seguint un procés circular desenvolupat de manera continua



Durant tot el procés s'ha de desenvolupar un perfil de l'usuari del servei que serveixi de base per a la posterior elaboració d'un Pla de Suport Individualitzat que ha de ser acordat amb la persona recolzada i el professional.

Fase / Etapa 1a: Informar a l'individu sobre l'Escala THSUNA i la seva metodologia. La metodologia comprèn l'ús d'escala individualitzades i entrevistes amb professionals i altres agents socials de rellevància perquè l'individu prengui consciència de tot el procés. En aquesta primera etapa, els professionals demanaran a la persona que faci l'esforç per a l'auto-reflexió sobre les dificultats, els problemes, el context i les seves necessitats personals. A més, se li demanarà la documentació bàsica i necessària per a validar les seves necessitats i poder oferir-li un millor suport professional. **L'eina de**

recopilació de dades THSUNA és una eina destinada a recopilar documentació bàsica sobre la persona per continuar amb les accions de suport, està dirigida principalment als professionals, però també pot ser rellevant com a plantilla per compartir en aquesta etapa amb la persona per tal que la persona recopili tota la informació que els professionals necessiten per a la *Primera Sessió de Treball d'Avaluació Conjunta*.

Fase / Etapa 1b: Identificar i seleccionar els usuaris, parts interessades i professionals que participaran en l'avaluació. Abans de continuar, s'ha de preguntar a la persona / usuari final si hi ha una persona específica que no vol que sigui present durant l'avaluació i aquesta decisió ha de ser respectada. No obstant això, el paper crucial d'una avaluació inicial no ha de passar per alt les aportacions dels professionals, els membres de la família o altres parts interessades que poden tenir un punt de vista diferent o una part de la informació que l'usuari podria amagar o retenir específicament i que pot ser útil per comprendre el context de la persona en el seu conjunt d'una manera integral. Durant la primera trobada entre el professional i la persona, el vincle ha de consolidar-se i créixer. Només quan apareix una relació de confiança, el professional de suport pot preguntar-li a la persona sobre els seus desitjos, voluntat i preferències o avaluar les habilitats de la persona a través de l'Escala THSUNA. És molt recomanable evitar qualsevol avaluació durant el primer contacte amb la persona.

Informar, promoure l'autoreflexió i la recopilació de dades i documents

- Garantir l'accés a la informació (bidireccional) y la protecció de les dades personals
- Millorar l'eficiència de l'avaluació (temporalitat i enfocament)
- Promoure la participació de les persones i la coproducció

Fase / Etapa 2: Primera sessió d'avaluació conjunta. Organitzar una reunió en la qual l'escala **THSUNA** ha de ser emprada per l'individu i complementada amb observacions professionals / de les parts interessades de manera positiva i evidenciant fets. Deixar preguntes sense resposta si la persona no se sent còmoda compartint informació personal és natural. La sessió es porta a terme utilitzant entrevistes semiestructurades per extreure elements qualitius sobre la situació de l'individu. Paral·lelament, la documentació aportada per l'individu es compila utilitzant les directrius de **L'Eina de recopilació de dades THSUNA**. La recollida de tot tipus d'informació (econòmica, jurídica i social) necessària en termes administratius i pràctics ha de ser l'estrictament necessària i pertinent en funció de la demanda de l'usuari i pot variar d'un país a un altre (estructura dels serveis socials, sistema sanitari, etc.) i el professional ha de salvaguardar aquesta documentació d'acord amb el reglament de protecció de dades vigent a cada país seguint els protocols adequats.

El nombre d'entrevistes per completar amb precisió l'Escala THSUNA no està definit i estarà determinat per la voluntat de la persona. És possible que la realització de l'avaluació inicial requereixi més d'una visita, contactes telefònics o correus electrònics als diferents professionals que ja donen suport a la persona per a que la càrrega no recaigui exclusivament en la persona i el professional que aplica l'escala THSUNA.

L'Escala THSUNA està conceptualitzada com un instrument flexible i no com un recurs finalista, sinó com el punt de partida per desenvolupar el suport en un continu ja que les necessitats dels individus canvien constantment a causa del creixement personal, l'experiència, els canvis en el context sociocultural de l'individu o causa de situacions imprevistes.

Primera sessió d'avaluació conjunta

- Realitzada garantint una distribució equitativa del poder entre tots els participants (es fomenten les trobades de Grups familiars i les Estratègies de Diàleg Obert).
- Els professionals defineixen les seves fites i límits dins les tasques professionals.
- La vinculació i la temporalitat com elements clau (es necessitarà més d'una sessió en casos complexos).
- Crear un clima de seguretat, confiança, respecte i col·laboració.
- Documentació Inicial Recopilada.

Fase / Etapa 3: Sessió de contrast. Durant aquesta tercera fase, els professionals treballen en col·laboració per determinar les tasques que ha de realitzar cada professional en funció de la seva àrea d'especialització, l'assignació institucional i les possibilitats d'intervenció dins de paràmetres realistes (és a dir, la situació financera de l'individu, l'estructura de l'Estat de Benestar, els recursos dels serveis socials, els serveis comunitaris, l'habitatge social i/o els plans de suport directe o indirecte en diferents àmbits proporcionats per l'Estat o per les ONG al territori local, etc.). En aquesta etapa, *l'Eina de recopilació de dades TSHUNA* i la informació recopilada són crucials per determinar les opcions i possibilitats potencials per donar suport a l'individu. En cas que no es disposi de suficient informació o no es disposi de la documentació necessària per seguir endavant, cal que els professionals iniciïn el procediment per a agilitzar la tramitació d'aquesta documentació el més aviat possible (per exemple, document nacional d'identitat, inscripció en el cens o en el padró, certificat de discapacitat, etc.). Aquest treball col·laboratiu pretén evitar la superposició de tasques i determinar amb precisió els serveis, recursos o beneficis als quals té dret la persona (y si aquests són de caràcter universal, ; de caràcter concurrent, etc.).

Sessió de Contrast Professional

- Conèixer i explicitar les opcions “reals” de prestació de serveis.
- Evitar solapaments i duplicitats professionals, així como la falta de recursos que es poden oferir i/o posar a disposició de l'individu.

Fase / Etapa 4: Sessió final d'avaluació conjunta. Aquesta sessió de treball pretén informar a l'usuari de tots els recursos, prestacions i serveis disponibles en el Sistema de Serveis Socials i de Salut a què pot tenir accés o Dret d'accés. La comunicació és un aspecte clau d'aquesta fase, ja que permet a l'individu exercir l'elecció i el control sobre l'opció més adequada per a les seves necessitats. La capacitat professional i les habilitats per explicar amb detalls totes i cadascuna de les opcions i les seves conseqüències són importants per a que la persona pugui prendre una decisió informada. La temporalitat també juga un paper important en aquesta fase, ja que l'individu necessita entendre de manera integral el que implica el suport i la temporalitat de la seva prestació. En aquesta fase és important que el professional s'enfronti a les expectatives de l'individu, ja que els procediments burocràtics i les formalitats administratives impliquen processos, tràmits i terminis complexos, sovint confrontats amb la realitat o les expectatives percebudes de l'usuari.

Informe d'avaluació final: Elaboració d'un informe per determinar el suport que la persona necessita de forma individualitzada. És important mantenir-se en contacte amb la situació real de l'individu i les opcions plausibles de les que disposa cada professional per oferir suport. L'informe ha de contenir les diferents opcions disponibles (recursos, serveis, beneficis, programes) per a l'usuari final. L'informe d'avaluació final és el principal document tècnic per a que el professional dissenyi un Pla de Suport Individualitzat acordat amb la persona.

Sessió final d'avaluació conjunta i pla de suport individualitzat

- Assegurar-se que l'individu entengui les opcions disponibles i esculli l'opció que millor s'adapti a les seves necessitats dins d'un rang d'opcions presentades pel professional. L'individu és capaç d'acceptar, modificar o refusar els objectius i accions proposats. Es necessari registrar els acords que s'estableixin amb la persona.
- Definir una llista d'accions a realitzar amb una temporalitat concreta tan per l'usuari com per al professional.

- Definir una freqüència y canal de seguiment - visita cara a cara, visita a domicili, visita al consultori, trucada, correu electrònic, etc. - de manera consensuada amb la persona. L'individu pot canviar la seva preferència en qualsevol moment. Detectar noves necessitats o redefinir les existents.

Pla de Suport Individualitzat. Un cop finalitzades les fases d'avaluació, el professional de suport i la persona tindran una imatge completa sobre les necessitats de la persona, la seva voluntat i preferències i informació sobre els seus desitjos, fites, estil o projecte de vida. El deure del professional és elaborar un Pla de Suport Individualitzat amb un llistat de temes, incloent les accions a realitzar per a cada tema en funció dels recursos/serveis/programes disponibles al territori. El pla de suport individualitzat inclou la recerca de fonts d'informació; la coordinació d'accions per a gaudir del suport d'altres serveis; la realització dels passos necessaris per comunicar la decisió de l'individu als serveis de suport, serveis socials o la seva pròpia xarxa social així com les accions destinades a ajudar en la implementació del pla amb suports externs.

Pla de Suport Individualitzat - General

Les necessitats i accions a realitzar en el Pla de Suport Individualitzat s'especifiquen, però no es limiten a aquests aspectes, i s'han d'acordar amb la persona amb una intensitat i freqüència realista amb les opcions disponibles de suport i amb la realitat pròpia de la persona.

- Compra de productes: ús personal, higiene, roba, tabac, productes d'oci i alimentació.
- Acord sobre els diners de butxaca i la seva gestió, que servirà per determinar l'eina econòmica adaptada a la necessitat de la persona.
- Gestió de vehicles (impostos, assegurances, combustible, reparacions).
- Gestió del deute (negociació del pagament dels deutes de l'individu).
- Pagaments mensuals (serveis, hipoteques, préstecs, lloguers o instal·lacions residencials, centres de dia, escriptures, subministraments, etc.).
- Suport en la gestió de documentació: Document Nacional d'Identitat, Assegurança de Salut, Targeta de Salut, passaport, certificat d'incapacitat, Prestacions del Sistema de Serveis Socials, Certificat de Residència i altres tipus de documentació administrativa / legal.
- Gestió i coordinació de suports externs.
- Gestió i suport en cas de canvi de centre / lloc de residència.
- Gestió de comptes bancaris (compte corrent, fons d'inversió, pla de pensions, etc.).
- Supervisió de les visites mèdiques assumint directament l'acompanyament o gestionant un servei extern de suport i / o transport. En el cas de visites com urgències hospitalàries i

intervencions quirúrgiques, oferint suport amb totes les actuacions que es deriven posteriorment (seguiment de l'evolució de la persona, informació a les famílies i/o centres, signatura de consentiment informat, seguiment hospitalari, etc.).

- Supervisió de la higiene personal.
- Supervisió del lloc de residència, suport i manteniment (per exemple, control de plagues, neteja per part d'un servei extern, etc.).
- Promoció d'activitats d'oci i culturals (enllaços a centres, serveis, activitats, etc.)
- Aspectes relacionats amb la tinença de mascotes (aliments, veterinari, etc.)
- Suport a la comunitat: cercar, coordinar i gestionar els diferents suports de l'entorn comunitari i serveis especialitzats en les diferents àrees (salut, treball o ocupació, oci, serveis socials, serveis externs, habitatge, voluntariat, etc.).
- Suport a la comunitat: Fomentar la integració de la persona a la comunitat, mostrant els recursos del seu entorn i animant-la a utilitzar-los.
- Promoció de l'autonomia personal i social.

Fase / Etapa 5: Implementació del suport i refinament

No cobert en aquest document

3.6. Les àrees principals en l'avaluació de necessitats de suport

L'instrument THSUNA té com a objectiu proporcionar una avaluació de les necessitats de suport per a fomentar la vida independent en la comunitat i, com a tal, necessita definir més a fons les àrees en les que l'individu necessita suport per desenvolupar una vida independent. Aquestes es poden avaluar fent un inventari de les habilitats per a la vida d'una persona a través d'un subconjunt d'elements que ens proporcionin informació sobre el nivell que tenen les persones en un moment específic de la seva vida o quan estan en el procés de rebre suport. THSUNA ofereix una aproximació a aquests elements a través de la següent categorització: aspectes financers, compres, manteniment de l'habitatge, la cuina, la roba, família, relacions i habilitats socials, salut, higiene, mobilitat i transport, treball i ocupació, formació i ocupació, aspectes legals i administratius, oci, lleure i cultura o altres.

Persona i professional (per exemple els treballadors socials o professionals de l'àmbit sanitari) han d'utilitzar conjuntament l'eina i la metodologia de TSHUNA per respondre a les preguntes i determinar el nivell de suport requerit per l'individu. El nivell de suport requerit per les persones (suport intens, suport parcial o sense suport) vindrà determinat per la seva voluntat i preferències. L'eina THSUNA es pot dur a terme amb l'ajuda de professionals, companys o altres professionals que

puguin ajudar a la persona a omplir buits o proporcionar informació addicional sobre alguna d'aquestes àrees que excedeixin el seu coneixement en un moment o context determinat.

Resultat d'Aprenentatge: Practicar la coproducció amb usuaris de serveis que són "experts per experiència".

Resultat d'Aprenentatge: Desenvolupar xarxes i col·laborar amb altres proveïdors de serveis.

4. Factors d'èxit per posar en pràctica THUSNA

Hi ha diversos factors que influeixen en una bona avaluació. Alguns tenen un component personal, afectat per elements culturals i biogràfics de la persona, mentre que altres tenen un fort component organitzatiu que condiona la qualitat de la relació entre la persona i el professional. A continuació pot trobar una llista de factors que ajuden a identificar com oferir un suport de qualitat.

4.1. El vincle entre professional-persona

El vincle emocional entre el professional i la persona és un dels principals factors que afavoreixen el canvi positiu que es busca durant i després de la intervenció (Escudero; 2009).

El vincle no és estàtic sinó un estat dinàmic-relacional que requereix d'atenció per seguir impulsant i provocant canvis positius. Els professionals han de conèixer les característiques bàsiques del vincle. Segons el model proposat per (Friedlander et al.; 2010), el vincle té quatre elements que s'han de tenir en compte:

- Adhesió al procés d'acompanyament. La intervenció té un sentit per a la persona. Se sent involucrada i treballa amb el professional. Considera que els objectius i tasques de l'avaluació poden ser discutits i que la seva opinió o percepció es té en consideració.
- Seguretat durant el procés. Cal fer que la persona percebi el context com un espai en el qual es poden prendre riscos i en el qual es poden mostrar obertament les opinions i les diferents sensibilitats. És molt efectiu que la persona se senti còmoda i en cap cas cal plantejar un escenari en que ni persona ni professional adoptin una actitud defensiva.
- Connexió emocional. La persona veu al professional com algú important en un moment particular de la seva vida. És important que la relació es desenvolupi de forma familiar, però evitant caure en un tractament excessivament informal. La relació s'ha de basar en la confiança, l'afecte, l'interès i el sentiment de rellevància.
- Compromís amb els objectius. És eficaç fomentar l'esperit de col·laboració i acordar els objectius amb la persona acompanyada.

Resultat d'Aprenentatge: Tractar als usuaris dels serveis amb dignitat i respecte.

Resultat d'Aprenentatge: Construir una relació de confiança amb els usuaris dels serveis.

Resultat d'Aprenentatge: Comunicar-se efectiva i obertament.

4.2. L'entrevista com a instrument clau

El suport basat en un bon vincle utilitza l'entrevista personal com a eina fonamental per a tal fi. L'entrevista ha de tenir una sèrie de característiques per a ser efectiva, entre les quals destaquen les següents: flexibilitat en l'enfocament però mantenint un enfocament integral de manera que es reculli informació sobre la xarxa i els recursos (bàsics o especialitzats) que la persona ja coneix o ha emprat.

Una bona pràctica inclosa en aquesta guia és la realització d'entrevistes conjuntes en què participen tots els serveis professionals involucrats en el suport. Durant l'entrevista es mostren a la persona els recursos disponibles per veure la correspondència amb la seva voluntat i preferències. També es presta especial atenció a la comunicació no verbal. Una plantilla compartida és utilitzada pels professionals per tal de recollir la informació que pugui sorgir.

Resultat d'Aprenentatge: Comunicar-se efectiva i obertament

4.3. Temporalitat i respecte versus estil de comunicació

Cada reunió o entrevista s'ha de planificar amb temps suficient per tal que el professional i la persona puguin expressar els seus punts de vista. També és important dissenyar un programa d'entrevistes en què la primera trobada serveixi per crear vincle amb l'individu, ja que l'experiència professional mostra que no serà fins a la tercera o quarta trobada (pot ser més dependent de la persona) fins que s'hagi creat un clima de confiança perquè la persona recolzada expressi els seus interessos i veritables necessitats.

Per aconseguir això, també és molt important que el professional mostri respecte per la forma com la persona expressa els seus interessos i necessitats. Hi ha persones que prenen decisions sobre les seves necessitats molt ràpidament, sense gaire reflexió. D'altres necessiten més temps per pensar abans d'expressar què volen fer o què necessiten i demanaran algun suport al professional abans d'expressar una voluntat clara. A més, cal tenir en compte l'estil de comunicació de cada persona, acceptar-lo i treballar conjuntament per captar, interpretar i transformar en una realitat allò que la persona necessita i vol.

5. Referències

Beresford, P. (2013.) From 'other' to involved: user involvement in research: an emerging paradigm, *Nordic Social Work Research*, 3:2, 139-148, DOI: 10.1080/2156857X.2013.835138.

Brown, Molly, "Effectiveness of Housing First for Non-chronically Homeless Individuals Who Are High Utilizers of Inpatient Psychiatric Treatment" (2012). Facultad de Ciencias y Salud Tesis y Disertaciones. Documento 29. http://via.library.depaul.edu/csh_etd/29

Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1997), "Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (O se necesitan al menos dos para bailar el tango)", *Social Science Medicine*, Vol. 44 No. 5, pp. 681-92.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General No. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento ante la ley*, 11º período de sesiones, UN Doc CRPD/C/GC/1 (19 de mayo de 2014), párrafo 42.

Cummins, R. A. (1996). Calidad de vida y discapacidad. En P.O'Brien y R. Murray (Eds.), *Human services: towards partnership and support* (pp. 255-268). Auckland, Nueva Zelanda: Dunmore.

Cummins, R. A. (1997a). Evaluar la calidad de vida. En I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2ª ed.) (pp. 116-150). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.

Cummins, R. A. (1997b). Escalas de calidad de vida autoevaluadas para personas con discapacidad intelectual: una revisión. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199- 216.

Cummins, R.A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

Dennis, R. E., Willians, W. M., Giangreco, M. F. y Cloninger, C. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 5-16.

Devandas, C. (2018). Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (tema: reforma de la capacidad jurídica y apoyo a la adopción de decisiones). [A/HRC/37/56](https://www.unhcr.org/refugees/37/56).

Dhanda, Amita, 'Conversations between the Proponents of the New Paradigm of Legal Capacity' (2017) 13(1) *International Journal of Law in Context* 87-95.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). La escala de satisfacción con la vida. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Driscoll CO, Leff J. The Taps Project. 8: Diseño del estudio de investigación sobre los pacientes de larga estancia. *Br J Psiquiatría* 1993; 162(Supl 19): 18-24

Durand, M.A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F. y Elwyn, G. (2014), "Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis", *PLoS One*, Vol. 9 No. 4, p. e94670, doi:10.1371/journal.pone.0094670.

Evans, Elizabeth; Howlett, Sophie; Kremser, Thea; Simpson, Jim; Kayess, Rosemary and Trollor, Julian N, 'Service Development for Intellectual Disability Mental Health: A Human Rights Approach' (2012) 56(11) *Journal of Intellectual Disability Research* 1098-1109.

Felce, D. y Emerson, E. (2001). Vivir con apoyo en un hogar en la comunidad: Predictores del desarrollo del comportamiento y de la actividad en el hogar y en la comunidad. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*, 34, 23-41. doi: 10.1002/ mrdd.1011

Gooding, Piers, 'Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and Its Implications for Mental Health Law' (2013) 20(3) *Psychiatry, Psychology and Law* 431-451.

Gould, N. (2016). *Mental Health Social Work In Context: segunda edición*. (Segunda ed.) Abingdon, Oxon...: Routledge.

Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental. Validación y adaptación al castellano EVERYDAY LIVING SCHEDULE (BELS) Team for the Assessment of Psychiatric Services (TAPS) 1989.: Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental. 2000.

Heal, L. W. y Chadsey-Rusch J. (1985). La Escala de Satisfacción del Estilo de Vida (LSS): evaluación de la satisfacción con la residencia, el entorno comunitario y los servicios asociados. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-90.

Health Service Executive (2018). Documento guía para la coproducción en la práctica: Apoyo a la implementación de "Un Marco Nacional para la Recuperación de la Salud Mental 2018-2020".

Heather Castillo, Shulamit Ramon, ""Work with me": service users' perspectives on shared decision making in mental health", *Mental Health Review Journal*, Vol. 22(3):166-178, julio de 2017.

Jiménez J, Torres F, Laviana M, Luna J, Trieman N, Richard C. Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del "Basic Everyday Living Skills" (BELS). *Actas Esp Psiquiatri*. 2000; 28(5): 284-288.

Kontos N, Querques J, Freudenreich O. Capable of more: some underemphasized aspects of capacity assessment. *Psicosomática*. 2015 Mayo-junio;56(3) 217-226. doi:10.1016/j.psym.2014.11.004

Pūras, Dainius, *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, UN Doc A/HRC/35/21 (28 de marzo de 2017).

Russo, Jasna y Rose, Diana, "¿Pero qué pasa si nadie se va a sentar y tener una conversación real contigo?" Service User/Survivor Perspectives on Human Rights' (2013) 12(4) *Journal of Public Mental Health* 184-192.

Shulamit Ramon, YaaraZisman-Ilani, y Emma Kaminskiy, `Shulamit Ramon, YaaraZisman-Ilani, `Shulamit Ramon, YaaraZisman-Ilani, and Emma Kaminskiy, `Shared decision making in mental health?

Tanenbaum, Sandra J, 'Consumer-Operated Service Organizations: Organizational Characteristics, Community Relationships, and the Potential for Citizenship' (2012) 48(4) *Community Mental Health Journal* 397-406.

Think Local Act Personal (2011) Making it real: Marking progress towards personalised, community based support, Londres: TLAP.

Organización Mundial de la Salud. Participación Comunitaria en Salud Local y Desarrollo Sostenible: Enfoques y Técnicas. Copenhague, Dinamarca: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2002. European Sustainable Development and Health Series, 4.

6. Annexos

Annex I – Escala integral d'avaluació de suports THSUNA

31. Et llegiré una altra llista. Si us plau, respon a les preguntes pensant en la teva situació actual. (Llegeixi les preguntes en veu alta i marqui amb una creu la resposta que més es correspongui amb la seva situació).

Aspectes Financers

	SÍ	NO	AMB SUPORT
▶ Saps quant ingresses mensualment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentaris:			
▶ Consideres que fas una bon administració dels teus ingressos / diners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentaris			
▶ En la teva situació actual, arribes a final de mes sense problemes econòmics o de diners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentaris:			
▶ Tens estalvis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentaris			
▶ Sols demanar diners per avançat? Tens deutes? (veïns, amics, família, bancs, altres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentaris:			

- Coneixes i saps interpretar la informació econòmica que s'adreça a tu? (documentació del banc, targetes de crèdit, altres)

Comentaris:

Compres

- | | SÍ | NO | AMB SUPPORT |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ► Saps quant valen les coses que consumeixes o que t'agradaria tenir? Posa exemples a la secció de comentaris | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Comentaris:

- Fas les compres bàsiques d'alimentació i subministres sempre al mateix lloc?

Comentaris:

- A l'hora de comprar, fas una llista de la compra?

Comentaris:

- Consideres que fas un bon ús dels teus diners per a cobrir les teves necessitats bàsiques?

Comentaris:

Manteniment de l'habitatge

- | | SÍ | NO | AMB SUPPORT |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ► Ets capaç d'entendre les normes de convivència en l'habitatge i respectar-les en cas que hagi de compartir habitatge? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Comentaris:

- ▶ Fas les tasques domèstiques correctament? (ordre i organització, passar l'aspiradora, etc.)

Comentaris:

- ▶ Neteges la casa regularment? Especificar

Comentaris:

- ▶ Saps com fer tasques bàsiques de manteniment de l'habitatge? (engegar la calefacció, vigilar la temperatura i pressió de la caldera, descongelar la nevera, canviar una bombeta, etc.)

Comentaris:

- ▶ En cas de tenir algun problema relacionat amb la casa o habitatge, sap a on o aquí adreçar-se per demanar ajuda?

Comentaris:

La cuina

SÍ **NO** **AMB SUPPORT**

- ▶ Saps com fer servir un microones, forn, estufa o altres electrodomèstics de la cuina?

Comentaris:

- ▶ Cuines tu sol tots els dies?

Comentaris:

- ▶ Sols comprar menjar preparat o precuinat? Especificar la freqüència

Comentaris:

La roba

- | | SÍ | NO | AMB SUPPORT |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ▶ Saps com fer servir una rentadora? (Preguntar pels programes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Comentaris:

- ▶ Saps com estendre i eixugar bé la roba?

Comentaris:

Família

- | | SÍ | NO | AMB SUPPORT |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ▶ Tens contacte amb la teva família o amb algun parent? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Comentaris:

- ▶ Consideres que necessites ajuda per contactar amb ells o anar a veure'ls?

Comentaris:

- ▶ T'agradaria poder tornar a contactar o mantenir contacte amb la teva família?

Comentaris:

- ▶ Vols informar a la teva família de la teva situació actual?

Comentaris:

- ▶ En cas de conflicte familiar, vols o saps com resoldre'l?

Comentaris:

Relacions i habilitats socials

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Et trobes satisfet amb la teva xarxa de relacions socials? (amics, veïns, coneguts)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Comentaris:

- ▶ Vols conservar-les?

Comentaris:

- ▶ Participes en activitats en la comunitat en la que vius?

Comentaris:

- ▶ En cas afirmatiu: desitges seguir participant o vols millorar la situació?

Comentaris:

- ▶ Et trobes amb dificultats o amb problemes quan et relaciones amb altra gent? (veïns, amics, coneguts,...)?

Comentaris:

- ▶ Saps com resoldre aquestes dificultats o els conflictes

en relació amb les altres persones?

Comentaris:

Salut

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Et visita de manera de manera periòdica algun metge? (atenció primària, especialitzada, medicina privada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentaris:

▶ Saps quan tens les visites amb el metge? Hi acudeixes sempre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Coneixes la teva recepta mèdica o els medicaments que t'ha receptat el metge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Saps com preparar els medicaments que t'ha receptat el metge? Te'ls prens correctament?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Saps com programar una visita amb el teu metge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ En cas d'urgència mèdica, saps demanar ajuda i a qui adreçar-te? (especificar qui)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

Higiene

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Et dutxes amb freqüència? Especifica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentaris

▶ Et canvies la roba amb freqüència? Especifica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Dediques un temps a tenir cura de la teva imatge personal? (ungles, cabell, afaitar, etc..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

Mobilitat - Transport

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Tens vehicle personal? (cotxe, ciclomotor, bicicleta, altres...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Comentaris:

▶ Saps com fer servir el transport públic? (metro, tren, bus, taxi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ A l'hora d'ubicar-te, tens problemes per arribar als llocs o per trobar llocs que no coneixes? (exemple: seguint mapes o indicacions)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

Treball i Ocupació

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Actualment treballes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentaris:

▶ Vols treballar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Has tingut algun problema o dificultat en la teva feina durant l'últim any? (puntualitat, faltes, sancions, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Creus que podries troba una feina de manera autònoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

▶ Vols millorar les teves habilitats laborals? De quina manera?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

Formació i Educació

	SÍ	NO	AMB SUPPORT
▶ Vols participar en cursos de formació / tallers o altres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

activitats formatives?

Comentaris:

► Saps on buscar aquest tipus d'activitats formatives?

Comentaris:

► Si no vols participar en activitats de formació: saps quina és la finalitat o la utilitat d'aquestes activitats?
Professional o persona posen un exemple

Comentaris:

Legal i Administratiu

SÍ **NO** **AMB SUPPORT**

► Saps interpretar la documentació legal i/o administrativa que s'adreça a tu? Posa algun exemple.

Comentaris:

► Entens els procediments legals del teu país/regió/municipi?

Comentaris:

► Entens els procediments administratius del teu país/regió/municipi?

Comentaris:

► Entens i ets capaç de fer autònomament tràmits relacionats amb prestacions, programes, ajudes o

recursos per obtenir suport?

Comentaris:

Oci, Lleure i Cultura

	SÍ	NO	AMB SUPORT
▶ Et trobes motivat per a participar en activitats d'oci, cultura, esport o altres activitats de lleure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentaris:

▶ Saps on trobar aquestes activitats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Comentaris:

Altres (si us plau, especifica)

Comentaris:

32. Si us plau, seleccioneu les àrees o tasques on voleu rebre suport (llegiu la llista en veu alta i marqueu quin tipus de suport voleu).

M'agradaria poder disposar de suport en:



	SENSE SUPPORT	SUPPORT PARCIAL	SUPORT INTENS
Aspectes Financers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manteniment de l'habitatge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La cuina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La roba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relacions i habilitats socials	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobilitat i Transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treball i Ocupació	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formació i Educació	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Legal & Administratiu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oci, Lleure i Cultura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un altre suport (si us plau, especifica)			

33. Finalment, vaig a llegir-vos una altra llista. Si us plau, digueu-me si heu estat en contacte amb aquests serveis durant els últims cinc anys. Especifiqueu el professional si el recordeu. (Llegiu la llista en veu alta i escriviu les dades de contacte).

Serveis Socials (Basics, Especialitzats)

Centre de Salut d'Atenció Primària:



- Centro (Xarxa) de Salut Mental:
- Servei Residencial:
- Hospital / Clínica:
- Centre Sociosanitari:
- Altres professionals o serveis:

Hem acabat. Tens alguna pregunta o comentari que t'agradaria fer o que en vulguis deixar constància sobre les teves necessitats d'habitatge o suport?

Pas 3: Resum de necessitats i preferències d'habitatge i suport

El següent full de resum permet comunicar clarament les necessitats i preferències en el suport de la persona que ho sol·licita.

Sumari de necessitats de suport

La primera persona, professional o servei amb qui et poses o posaries en contacte per a obtenir ajuda o suport és _____ . Quan ho necessites, també saps posar-t en contacte amb aquesta persona, professional o servei _____ .

En general, estàs (INSATISFET / SATISFET / MOLT SATISFET) amb el suport que reps.

Actualment, reps suport per part de les persones, professionals o serveis _____ al teu domicili que l'ajuden en els següents aspectes _____ .

Tu (NO / SI) penses que els diners o ingressos dels que disposes són suficients per a viure o arribar a final de mes. En el teu cas particular, presentes dificultats a nivell (especificar: físic, mèdic, social, financer, legal, altres) _____ .

Per això, creus que els aspectes més importants on li agradaria rebre més suport per a poder viure al domicili són _____

_____.

A banda, també creus que necessaries suport en _____

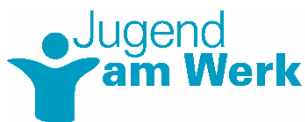
_____.

Annex II – Eina de recopilació de dades THSUNA

DOCUMENTACIÓ BÀSICA	
Nom:	
Data primera recollida:	

DOCUMENTACIÓ SOCIAL		
Document	Estat (Rebut / Pendent)	Observacions
NIF / NIE		
Passaport		
Volant empadronament		
Targeta sanitària		
Número de Seguretat Social		
Resolució Seguretat Social		
Resolució discapacitat		
Resolució prestacions / serveis		
Informe/s mèdic		
Tractament farmacològic		
Contracte altres serveis socials		
Altres resolucions (especificar per part del professional)		
DOCUMENTACIÓ FINANCERA		
Dades bancàries (extractes, número de compte)		
Resolució de prestacions econòmiques		
Contracte de treball		
Nòmina		
Contracte lloguer o servei residencial		
Contractes assegurances (automòbil, llar, etc..)		
Altres contractes (telefonía, serveis)		
Escriptures de propietat		
Documents hereditaris		
Testament		
Altres documents financers (especificar per part del professional)		

DOCUMENTACIÓ LEGAL		
Sentències penals		
Sentències civils		
Altres documents legals (especificar per part del professional)		



The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Copyright © TOPHOUSE Partnership 2019

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in or introduced into a retrieval system without the prior permission of the copyright.