

Eina de Garantia de Compliment Maig 2022

Notes de l'autor	2
Introducció	3
1. Preguntes introductòries	9
2. Serveis	12
3. Llibertat	16
4. Inclusió social	19
5. Drets	22
6. Els professionals i la força laboral	25
7. Finançament	28
8. Política	31
9. Transformar el sistema	34
Propers passos	36

Notes de l'autor

Després d'una revisió a fons tant del text original com de la retroalimentació rebuda, majoritàriament positiva, tant pels socis del projecte com per part d'experts independents i de la Junta Assessora del projecte UNIC cal dir que una de les particularitats del document resideix en la complexitat de l'estructura i del llenguatge emprat. A l'hora de dissenyar-lo i redactar-lo la tasca no ha estat fàcil ja que una de les premisses ha estat la de fer compatible un text o document escrit amb la interfície de la plataforma online on el document i l'eina seran publicats. Trobar la fórmula per a l'èxit en aquests casos requereix d'adaptacions i llicències i, moltes vegades, redissenyar el text original per generar un document completament nou. És el cas que ens ocupa.

La proposta que el lector trobarà a continuació planteja una interfície amb 9 seccions o conjunts de preguntes. Per millorar l'adaptació a la plataforma en línia, s'ha simplificat la numeració de les preguntes i algunes de les qüestions que es plantegen. Excloent les preguntes de filtre de la secció 1, les preguntes s'han numerat d'acord amb tres etapes de desenvolupament:

X.1 – Preguntes relacionades amb els FONAMENTS

X.2 – Preguntes relacionades amb el MARC-ESTRUCTURA

X.3 – Preguntes relacionades amb la INNOVACIÓ

Amb l'ànim de millorar les sinergies entre les tres eines desenvolupades al projecte UNIC, una de les tasques, potser necessària, és la de comparar el llenguatge emprat i les opcions descrites en cada eina i reforçar la consistència interna i la seva interoperabilitat.

Una qüestió que no es troba del tot resolta és com correlacionar les dades obtingudes després de les valoracions subjectives realitzades pels enquestats amb les diferents persones o professionals que, a posteriori, completen la revisió, de manera que sigui possible identificar com els diferents grups puntuen de manera diferent les preguntes. No queda del tot clar si això aportaria un valor afegit i significatiu a l'eina així que **no s'ha dissenyat amb aquesta finalitat**, encara que actualitzar-la per obtenir aquesta variable pot ser un procés senzill si es recull més informació sobre qui emplena el qüestionari.

En alguns moments del procés de desenvolupament de l'eina i a mesura que avança el qüestionari, he intentat suggerir ponderacions per a les respostes per facilitar el processament de la informació i la posterior elaboració d'un informe. Tot i això, l'eina descrita en el present document en què s'inclou una gran varietat d'ítems ha de ser revisada acuradament pels programadors i tècnics encarregats de donar-li vida a través de la plataforma en línia, que sens dubte poden tenir millors idees.

He afegit una pregunta oberta, fàcil i simple, en la majoria de seccions. Potser contribuirà a recollir més informació.

Simon

Introducció

A qui va dirigida aquesta eina

Aquesta eina d'autoavaluació, formalment anomenada 'Eina de Garantia de Compliment' ('Compliance Assurance Tool'; 'CAT'), neix amb l'objectiu d'ajudar a millorar les polítiques socials relatives al sistema d'atenció, cures i suports de llarga durada o a llarg termini per tal de garantir que qualsevol política pública articulada per les autoritats sigui coherent amb la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i sigui possible articular i desenvolupar en la pràctica un marc-sistema de pressupostos personals.

A priori l'eina pot ser emprada per qualsevol persona que estigui familiaritzada, a diferents nivells, tant amb el marc legislatiu, el marc general de serveis o amb les necessitats de la població en relació al sistema d'atenció, cures i suports de llarga durada en un territori determinat. No obstant, l'eina s'ha dissenyat per donar suport a qualsevol equip de treball professional encarregat de revisar i millorar el sistema d'atenció, cures i suports de llarga durada.

Si vostè és una persona o professional que emprarà l'enquesta per a fins propis, llavors...

[\[Instruccions per a un ús puntual en què no s'emmagatzemen les dades\].](#)

Si vostè forma part d'un equip de treball amb diferents professionals que treballaran conjuntament, llavors...

[\[Instruccions per a un ús per part d'un equip de treball on s'emmagatzemen les dades i on cal registre i coordinació\].](#)

Sobre l'eina

[\[Fa la sensació que aquest text no s'inclouria a la interfície immediata, sinó en una secció a què la gent pogués accedir com a referència\].](#)

Aquesta eina es fonamenta a partir de la publicació '*the European Roadmap for User-centred Funding for Long Term Care and Support*' [\[LINK\]](#) . Està dissenyada per ajudar les autoritats públiques a avaluar el grau de compliment de les seves obligacions en matèria de drets humans en virtut de la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat ('CDPD') i per avaluar el progrés en el procés de canvi i transformació dels seus models de finançament del sistema de cures i suports de llarga durada ('Long Term Care and Support'; 'LTCS') cap a un enfocament centrat en la persona.

Tal com defineix la proposta original del projecte UNIC, l'objectiu d'aquesta eina és:

"ajudar les autoritats públiques en la promoció, el compromís i l'aplicació de sistemes basats en un esquema de pressupostos personals, inclòs el desenvolupament de l'atenció domiciliària i serveis comunitaris o basats en la comunitat (estudiant tant la transformació dels serveis actuals com també la creació de nous serveis)" .

Complementàriament, 'l'Eina de Garantia de Compliment' s'ha dissenyat tenint en compte tant els diferents nivells de desenvolupament sobre aquesta qüestió als Estats Membre de la Unió Europea i l'alt grau de variabilitat en les competències sobre aquesta qüestió per part d'autoritats o poders públics. La funció principal de l'eina és obtenir informació, comentaris i retroalimentació per contribuir a planificar transformacions o millores en el sistema o en les polítiques actuals, incidint tant en els punts forts com en les debilitats que requereixen més atenció .

L'eina s'ha desenvolupat a través del procés o etapes següents:

1. Investigació inicial, incloent una revisió de literatura acadèmica i científica.
2. Desenvolupament inicial de l'eina mitjançant la comunicació, coordinació i cooperació amb els socis del projecte.
3. Validació per part dels membres de la Junta Assessora del projecte UNIC.
4. Pilotatge i testeig durant un període de 9 mesos en múltiples ocasions per part de l'Agència Flamenca per a les Persones amb Discapacitat ('Flemish Agency for Persons with Disabilities'; 'VAPH'), agència pública que opera a tota Bèlgica.
5. Seminaris de transferència de coneixement organitzats pels socis del projecte a Àustria, Espanya, Finlàndia i República Txeca.
6. Desenvolupament final de l'eina. Els comentaris rebuts durant la fase de pilotatge i testeig així com durant els seminaris de transferència de coneixement han estat utilitzats per desenvolupar la versió final de l'eina. La versió final estarà disponible en un entorn TIC i es posarà a disposició d'entitats, serveis o organitzacions alienes al projecte per a la seva utilització.

El marc d'avaluació es basa en principis de drets humans i en les millors pràctiques identificades a l'informe: *'UNIC Challenges-responsive Guidelines : European roadmap for user-centred funding for Long- Term Care and Support'* (2021). La definició dels conceptes clau es justifiquen tenint en compte tant les directrius d'aquest informe com les directrius europees: *'European Guidelines produced by European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care'* (2012).

Com utilitzar l'eina

[Aquestes són les instruccions per als equips de treball. Potser necessitem un conjunt addicional d'instruccions per a les persones o professionals que emplen el qüestionari a títol individual, però m'imagino que seran més simples].

L'eina es troba disponible en una plataforma en línia per ajudar professionals i autoritats públiques a millorar el sistema d'atenció, cures i suports de llarga durada ('LTCS') i avançar cap al desenvolupament i la implementació efectiva d'un marc-sistema basat en un esquema de pressupostos personals. Com a pas previ a la seva utilització es recomana a les autoritats públiques la consolidació d'un equip de treball de diferents professionals que liderin el procés de canvi o transformació. L'eina està dissenyada per ser útil des d'un inici, tenint en compte els quatre passos del procés (vegeu la figura 1).

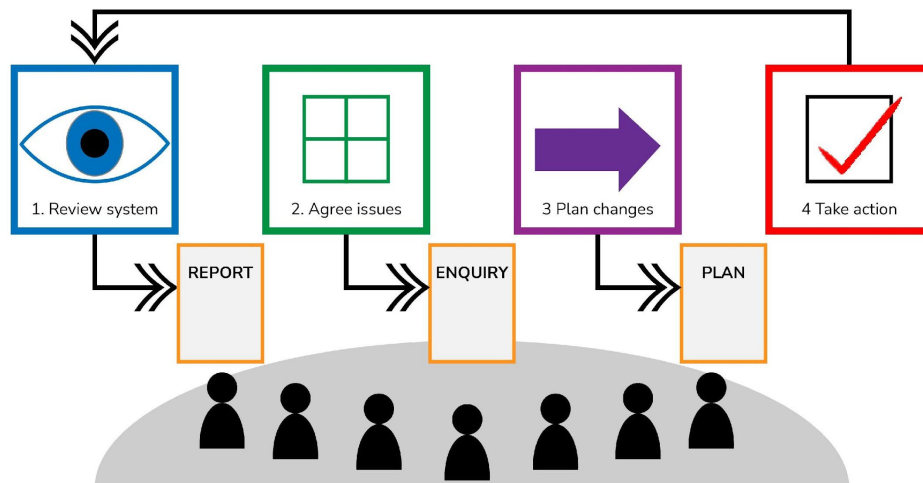


FIGURA 1 PROCÉS DE CANVI EN QUATRE ETAPES

Les quatre fases del procés són:

1. **Revisar el sistema:** obtenció d'una àmplia gamma d'informació i perspectives sobre el sistema actual de polítiques i serveis de cures, atenció i suports de llarga durada.
2. **Consensuar els temes:** generar consens sobre les fortaleses o punts forts del sistema que cal aprofitar i sobre les debilitats o problemes que cal abordar.
3. **Planificar els canvis:** identificar les estratègies a desplegar per assolir els canvis o transformacions necessàries.
4. **Actuar:** dur a terme el pla d'acció i revisar-ne el progrés.

Aplicació de l'eina a la pràctica

A l'hora d'emprar l'eina, considereu els següents elements.

1. **Coordinació:** Si l'eina serà utilitzada per un gran nombre de persones o professionals cal que hi hagi un mecanisme de coordinació entre ells per fer-ne un bon ús. Idealment, l'eina hauria de ser completada per un grup o equip de persones per maximitzar les dades obtingudes i, per extensió, la seva utilitat. Garantir que es recullen dades suficients, establir mecanismes de comunicació entre l'equip, establir terminis o acordar les revisions pertinents són bones pràctiques que s'han de tenir en consideració.
2. **Destinataris i públic objectiu:** L'eina parteix de la base que totes les persones compten amb un nivell raonable de coneixements sobre els sistemes de suport i cures de llarga durada. Per tant, l'eina pot ser utilitzada tant per les persones destinatàries o que utilitzen el sistema de suports i llurs famílies com per una àmplia amalgama de professionals. Idealment, l'eina hauria de ser completada per una àmplia gamma de persones o perfils tot i que són especialment rellevants els professionals o els treballadors del sistema públic de diferents departaments o serveis.
3. **Fixació del nivell adequat:** L'eina s'ha dissenyat perquè es pugui fer servir a diferents nivells i per a diferents grups. Les preguntes de l'apartat 1 són preguntes de filtratge. Estableixen quins grups que utilitzen el sistema de serveis d'atenció i suports de llarga durada es tindran en consideració i el grau de desenvolupament o progrés del sistema en general. Això implica que, en ser utilitzada per un equip de

treball, el coordinador o líder de l'equip ha de respondre les preguntes de la secció 1 per a tots els membres de l'equip, definint l'abast i la profunditat de l'informe per a tots els integrants de l'equip.

4. **Autoavaluació:** L'eina és un instrument d'autoavaluació i no pretén proporcionar una mesura objectiva del progrés o els avenços ni crear resultats comparables entre les diferents administracions públiques. Els resultats es presenten com a puntuacions mitjanes i rangs de resultats. Aquests han de facilitar el debat i orientar i identificar problemes o aspectes susceptibles a millora.
5. **Estàndards de drets humans:** L'eina ha estat dissenyada per comparar els sistemes existents amb els estàndards de drets humans. Les puntuacions baixes no són un símptoma o indicador de fracàs amb els estàndards actuals. El propòsit de l'eina és elevar els estàndards i fomentar el desenvolupament, la innovació, la transformació del sistema i la millora contínua.

Abast i profunditat del progrés

L'anàlisi de la literatura acadèmica i científica a nivell internacional suggereix que avançar en l'aplicació i la implementació d'estàndards de drets humans a qualsevol sistema d'atenció, cures i suports de llarga durada és una tasca complexa que requereix temps. Depenent del context, les autoritats i poders públics han de considerar, almenys, dues dimensions importants:

1. **Abast o àmbit d'aplicació:** és possible que el sistema articulat per les diferents autoritats públiques només proporcioni cures o suports de llarga durada a algun dels possibles grups de persones destinatàries que ho requereixen o precisen.
2. **Etapa o fase de desenvolupament:** és possible que el sistema articulat per les autoritats públiques pugui estar en diferents etapes o fases de transformació en relació amb la plena implementació dels principis i estàndards de drets humans.

A l'eina s'identifiquen els grups següents com a potencials usuaris del sistema de cures i suports de llarga durada:

- Persones amb discapacitats físiques.
- Persones amb discapacitats sensorials.
- Persones amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament.
- Persones grans que necessiten suport.
- Persones amb problemes de salut mental o discapacitats psicosocials.
- Persones amb problemes de salut de llarga durada.
- Infants amb discapacitat i llurs famílies.
- Persones amb dependència de substàncies.
- Famílies amb persones amb necessitats de suport.
- Persones sense llar.

Un cop definit l'abast o l'àmbit, l'avaluació del sistema es limitarà als grups definits i l'eina desactivarà les preguntes que no siguin pertinents.

L'eina també s'ha desenvolupat per oferir nivells majors nivells de detall en funció de la fase de desenvolupament en què es trobi l'autoritat pública o el propi sistema:

1. **Nivell fonamental:** Si el sistema articulat per les autoritats públiques ha fet un progrés limitat en relació amb els pressupostos personals, les preguntes es centren en qüestions de principis fonamentals.
2. **Nivell de marc-estructura:** Si el sistema articulat per les autoritats públiques es troba en una fase inicial de desenvolupament d'un esquema o marc sistema de pressupostos personals, les preguntes es centren en les característiques essencials d'aquest sistema o estructura.
3. **Nivell d'innovació:** Si el sistema articulat per les autoritats públiques o els propis poders públics pretenen millorar el sistema de pressupostos personals, les preguntes es centren en el repte de millorar l'acceptació, l'eficiència i la facilitat d'ús o usabilitat del sistema.

Com està organitzada l'eina

L'eina està organitzada en 9 seccions o conjunts de preguntes, cadascun basat en principis clau de drets humans i en els components essencials de qualsevol sistema sostenible:

1. Introducció - Quin és l'abast del sistema de cures i suports de llarga durada?
2. Serveis - Quins serveis estan disponibles al sistema de cures i suports de llarga durada?
3. Llibertat - El sistema de cures i suports de llarga durada fomenta i protegeix la llibertat de les persones?
4. Inclusió – S'ofereix suport a les persones perquè siguin membres de ple dret de la comunitat?
5. Drets - El sistema crea drets significatius?
6. Els professionals i força laboral - El sistema enforteix i reforça els professionals i treballadors del sector?
7. Finançament - El sistema està ben finançat?
8. Polítiques - El sistema s'ha creat en col·laboració amb les persones que l'utilitzen?
9. Transformació del sistema - Quina és la millor manera de produir canvis o transformar el sistema?

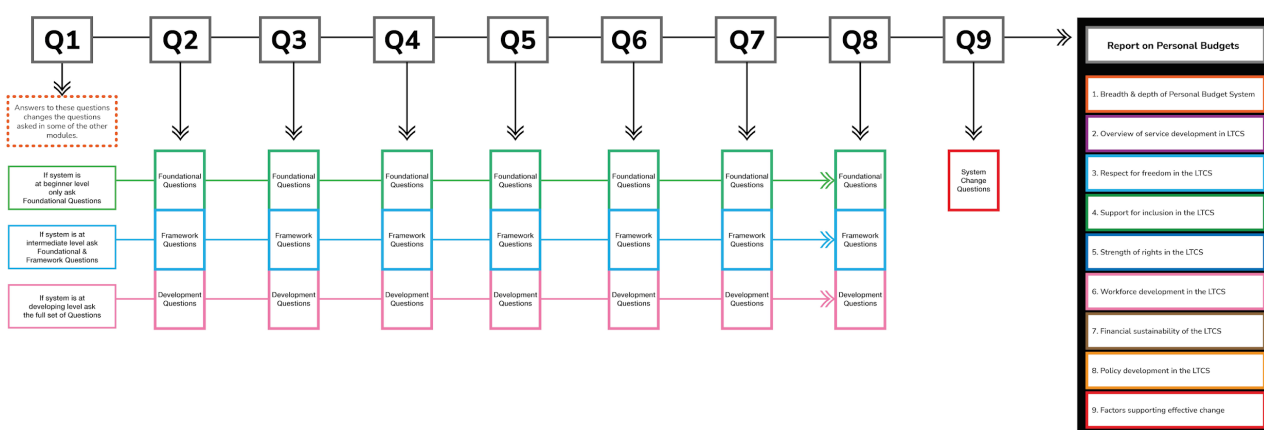


FIGURA 2 ORGANITZACIÓ DE LES PREGUNTES

Referències

Duffy S (2021). EU roadmap for user - centred funding for long-term care and support. Brussels: UNIC project. Consulted on 23 November 2021 from <https://www.unicproject.eu/wp-content/uploads/2021/09/2.2-Challenges-responsive-guidelines.pdf>

European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care (2012). Common European Guidelines on Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels: European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care.

1. Preguntes introductòries

Text introductori:

Aquestes preguntes ajudaran a clarificar el grup o col·lectiu de persones destinatàries del sistema de cures, atenció i suports de llarga durada o a llarg termini (LTCS) i fins a quin punt el sistema ha desenvolupat un esquema de pressupostos personals.

Q1.1 Àmbit d'aplicació

El sistema de cures i suports de llarga durada proporciona serveis o s'adreça a aquests grups o col·lectius?

- Persones amb discapacitats físiques
- Persones amb discapacitats sensorials
- Persones amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament
- Persones grans que necessiten suport
- Persones amb problemes de salut mental o discapacitats psicosocials
- Persones amb problemes de salut de llarga durada
- Infants amb discapacitat i llurs famílies
- Persones amb dependència de substàncies
- Famílies amb persones amb necessitats de suport
- Persones sense llar

[Pregunta: creus que és possible disposar o inserir una pregunta oberta aquí?]

Possibles respostes:

1. Sí
2. No
3. No estic segur

Instrucció als programadors:

Aquesta pregunta s'utilitza per determinar l'abast del sistema de cures i suports de llarga durada (LTCS). En les següents preguntes només han d'estar actives les opcions que tenen una resposta positiva a Q1. Desactiveu les opcions pertinents a les preguntes 1.2 i 8.1.

Text per informar:

El sistema de cures i suports de llarga durada (LTCS) ofereix suport principalment als següents grups: [inserir per a Sí]

Q1.2 Desenvolupament

Instrucció als programadors:

Filtreu la llista següent d'acord amb la resposta a P1.1. Els enquestats han de poder examinar totes les respostes possibles en funció de cadascun dels grups actius.

El sistema de cures i suports articulats per les autoritats públiques inclou o utilitza un esquema de pressupostos personals per donar a aquests grups o col·lectius de persones control sobre el suport que necessiten o els serveis que requereixen?

- Persones amb discapacitats físiques
- Persones amb discapacitats sensorials
- Persones amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament
- Persones grans que necessiten suport
- Persones amb problemes de salut mental o discapacitats psicosocials
- Persones amb problemes de salut de llarga durada
- Infants amb discapacitat i llurs famílies
- Persones amb dependència de substàncies
- Famílies amb persones amb necessitats de suport
- Persones sense llar

Quina d'aquestes respostes sembla més encertada per descriure la situació del sistema de cures i suports de llarga durada?

1. El sistema actual de cures i suports de llarga durada no dóna als ciutadans cap control sobre els fons o el pressupost disponible per configurar els seus propis suports o serveis.
2. És molt poc habitual que les persones controlin el seu propi pressupost personal o els fons atorgats per les autoritats públiques o el sistema per configurar els suports o serveis que necessiten.
3. Els pressupostos personals atorgats directament a la persona són possibles, però només els utilitza un nombre de persones reduït.
4. Els pressupostos personals atorgats directament a la persona només són possibles per a les persones que no necessiten suport per gestionar-los.
5. Disposar d'un pressupost personal que rep directament la persona és una opció real, clara i disponible per a les persones que necessiten cures i suports de llarga durada.
6. Totes les persones que necessiten cures i suports de llarga durada tenen a la seva disposició un pressupost personal que se'ls atorga directament i que poden controlar.

Instrucció als programadors:

Les respostes a aquesta pregunta es fan servir per determinar el nivell de progrés del sistema de cures i suports de llarga durada. El nivell ve determinat per la resposta més alta de qualsevol grup (és a dir, si un grup obté una puntuació més alta, encara que la majoria dels grups obtinguin una puntuació més baixa, és la puntuació més alta la que s'utilitza per determinar el nivell global del sistema).

Nivell fonamental - 1 o 2 – Activeu només el primer nivell de preguntes

Nivell de marc-estructura - 3 o 4 – Activeu els dos primers nivells de preguntes

Nivell d'innovació - 5 o 6 – Activeu totes les preguntes

Text per informar:

El sistema de cures, atenció i suports de llarga durada es troba al següent nivell [inserir].

Els majors avenços es produeixen amb els grups següents:

[inserir els grups amb més puntuació]

Els grups següents són els que menys progressen:

[inserir els grups amb menys puntuació]

2. Serveis

Text introductori:

Aquestes preguntes estan organitzades per identificar la naturalesa dels serveis del sistema de cures i suports de llarga durada actualment disponibles i per ajudar les autoritats públiques a identificar estratègies per millorar el desenvolupament de serveis comunitaris o basats en la comunitat alineats amb la Convenció de Nacions Unides.

Opcions

[Aquesta llista d'opcions s'utilitza per a cadascun dels 3 grups de preguntes que es presenten a continuació,]

- Adaptacions i accessibilitat [rampes o altres modificacions a l'habitatge de la persona a fi de fer-la més accessible]
- Cases d'acollida [les persones viuen a la llar d'una altra família que rep finançament per oferir-los suport]
- Serveis residencials [servei de suport que proporciona tant una llar com professionals que s'encarreguen d'atendre les persones que necessiten cures, atenció i suports de llarga durada]
- Centre per a la Vida Independent [un servei de suport organitzat dirigit per persones que utilitzen serveis de suport i cures de llarga durada i que cerca tant assessorar i guiar la persona amb discapacitat com coordinar i connectar serveis que maximitzin la seva vida independent]
- Serveis d'inclusió comunitària [professionals remunerats que es centren en ajudar les persones necessitades a connectar-se amb solucions o serveis comunitaris].
- Suport per a la vida en comunitat [prestació per sufragar les despeses d'afiliació a diferents organitzacions o serveis comunitaris]
- Centres de dia [servei suport diürn per a persones que necessiten cures, atenció i suport de llarga durada]
- Infermeria comunitària [servei o professionals de caràcter sanitari que donen suport a la persona en qüestions relacionades amb la seva salut física o mental al propi domicili o en la comunitat]
- Educació [servei o professionals que donen suport a la persona en qüestions relacionades amb la formació o capacitació o en el desenvolupament personal d'habilitats i competències]
- Empresa [servei o professionals que donen suport a la persona a crear un negoci, empresa o un altre tipus d'organització]
- Equipament [servei o prestacions relacionades amb diferents tecnologies de suport i ajuda que poden ajudar les persones a viure de manera independent]
- Suport a les famílies [servei o professionals de suport a les famílies amb familiars, nens o adults, amb necessitats de cura, atenció i suport de llarga durada]
- Serveis d'atenció domiciliària [servei o professionals que ofereix suport a la persona al propi domicili en les tasques o activitats de la vida diària]
- Servei independent de promoció i defensa de drets [servei o professionals que donen suport a la persona per defensar els seus propis drets o quan necessita defensar o cobrir les seves pròpies necessitats]
- Suport informal [ajuda de veïns, familiars, amics o altres persones de la comunitat]

- Formació en temes de treball i ocupació [servei o professionals que donen suport a la persona per integrar-se al mercat laboral ordinari]
- Xarxa de suport [xarxa organitzada de persones que es presten suport mutu]
- Suport domiciliari en viu [una persona comparteix la llar de la persona que necessita suport i cures de llarga durada i li presta assistència i suport].
- Serveis de terapèutics o de rehabilitació [servei de teràpia o rehabilitació per a persones amb necessitats de cura i suport de llarga durada]
- Microserveis [una petita organització o servei creat específicament per donar suport a un petit nombre de persones]
- Suport entre iguals [ajuda i suport mutu entre persones usuàries de serveis de suport i cura de llarga durada o que viuen o han viscut per experiències similars]
- Assistència personal [personal o professionals de suport contractats i dirigits per la pròpia persona amb necessitats de cura i suport de llarga durada]
- Respir residencial [servei de suport temporal a familiars o cuidadors que consisteix en un servei residencial per a la persona]
- Suport temporal o suport de respir [suport temporal a les persones que necessiten cures i suports de llarga durada que es proporciona a la comunitat]
- Autodefensa i promoció de drets [grups de persones amb necessitats de suport i cura de llarga durada que s'organitzen per defensar els seus propis drets o quan necessiten defensar, cobrir les pròpies necessitats o sobre assumptes importants]
- Suport social [servei o professionals de suport per a la planificació, connexió, organització i coordinació que s'ofereix a la persona amb necessitats de cura i suports cura de llarga durada]
- Serveis socials o d'assistència social [serveis o professionals de suport de la xarxa pública, destinats a ajudar les persones a planificar i organitzar els serveis socials]
- Serveis de mediació o intermediació de suport: [servei o professionals que ajuden les persones a desenvolupar les seves pròpies solucions, normalment innovadores o creatives, en relació amb els serveis o el suport que necessiten]

Instrucció als programadors:

El text entre claudàtors [text] s'ha de col·locar en un quadre d'informació on es pugui accedir fent clic.

Q2.1 Els serveis de l'actual sistema de cures i suports de llarga durada

Existeixen actualment els següents serveis o opcions al sistema de serveis de cures, atenció i suports de llarga durada?

Possibles respostes:

- Sí [pes = 2]
- No [pes = 0]
- No estic segur [pes = 1]

Text per informar:

[Llisteu els serveis en tres grups i ordeneu cada grup d'acord amb la ponderació. Les bandes o els rangs s'han d'establir en conseqüència i permetre algunes diferències de percepció. Les fórmules que s'indiquen a continuació són només de prova i poden requerir millores].

Els ciutadans confien que els serveis següents estan disponibles actualment: [$>1,5 \times n$]

Aquests serveis poden estar disponibles, però no queda del tot clar: [$(0,5-1,5) \times n$]

Aquests serveis no existeixen actualment: [$<0,5 \times n$]

Q2.2 Ús del pressupost personal

Aquesta pregunta tracta d'aclarir si les persones poden o no utilitzar el seu pressupost personal per disposar de diverses opcions o serveis de suport. És important assenyalar que no es pressuposa que les persones hagin de poder gastar sempre el pressupost en totes les opcions. Aquesta pregunta es limita a preguntar què és possible i què no. No es pregunta què està bé o malament.

Possibles respostes:

- Sí [pes = 2]
- No [pes = 0]
- No estic segur [pes = 1]

Text per informar:

[Enumereu els serveis en tres grups i ordeneu cada grup d'acord amb la ponderació. Les bandes han d'establir-se en conseqüència i permetre algunes diferències de percepció. Les fórmules que s'indiquen a continuació són només de prova i poden requerir millores].

Les persones confien que poden utilitzar el pressupost personal per contractar aquests serveis: [$>1,5 \times n$]

És possible que les persones utilitzin el seu pressupost personal en aquests serveis, però la gent no ho té clar: [$(0,5-1,5) \times n$]

Les persones no poden utilitzar el pressupost personal per contractar aquests serveis: [$<0,5 \times n$]

Q2.3 Inversió en serveis de cura i suport de llarga durada

Aquesta pregunta fa referència a l'equilibri en la inversió en diferents tipus de serveis. Aquesta pregunta no implica que l'ús dels pressupostos personals sigui l'única manera d'invertir en serveis de cures, atenció i suports de llarga durada. La pregunta pretén identificar aquells serveis en què creieu que la inversió hauria d'augmentar-se o reduir-se.

Possibles respostes:

- Necessita més inversió [pes = 1]
- La inversió és adequada [pes = 0]
- Necessita menys inversió [pes = -1]
- No n'estic segur [pes = 0]

Text per informar:

[Enumereu els serveis en tres grups i ordeneu-los cadascun d'acord amb la ponderació. Les bandes han d'establir-se en conseqüència i permetre algunes diferències de percepció].

Els ciutadans consideren que aquests serveis no reben prou inversió i necessita augmentar-se: [$>0,5 \times n$]

Els ciutadans consideren que aquests serveis reben un finançament adequat: [$(-0,5-0,5) \times n$]

Els ciutadans consideren que aquests serveis reben actualment massa inversió i s'ha de reduir: [$>-0,5 \times n$]

3. Llibertat

Text introductor:

Cada individu ha de poder disposar de llibertat per viure la seva pròpia vida de la manera que vulgui o desitgi, amb suport o sense suport. La llibertat és un dret humà fonamental i aquestes preguntes exploren si el sistema de cures i suports de llarga durada està dissenyat per respectar el dret de les persones a disposar de llibertat per prendre les seves pròpies decisions sobre aquells assumptes o qüestions que afecten les seves pròpies vides.

P3.1 respecte a la llibertat

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Existeixen serveis de suport que ajuden la persona a prendre les seves pròpies decisions.
2. Les persones que utilitzen el sistema o els serveis de cura, atenció i suports de llarga durada poden triar qui els ajuda a prendre decisions.
3. Les persones sempre participen en la presa de decisions sobre aspectes que afecten a les seves vides.
4. La informació important sempre està disponible en formats fàcils de llegir per a la persona amb necessitats de suport.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P3.2 Gestió dels pressupostos personals

Els termes entre claudàtors poden ser útils per informar sobre les respostes.

Quines de les següents opcions existeixen o són una possibilitat per ajudar les persones a gestionar el seu propi pressupost personal?

1. Els ciutadans poden rebre el pressupost personal de manera directa i en efectiu i exercir un control directe del pressupost. [autogestió]

2. Un familiar pot controlar el pressupost personal en nom de la persona. [suport dirigit per la família]
3. El pressupost serà gestionat de manera cooperativa per la persona i una organització o servei de suport. [gestió compartida]
4. El pressupost serà gestionat per un grup o junta formada per familiars, professionals o amics creada expressament per oferir suport a una persona. [microjunta]
5. El pressupost es pot gestionar en nom de la persona per una organització o servei de suport. [fons individual de servei]
6. El pressupost pot ser controlat per les autoritats públiques o l'administració en nom de la persona. [pressupost gestionat per l'estat]
7. Els ciutadans poden obtenir vals, xecs o cupons que poden bescanviar per serveis. [sistema de vals, xecs o cupons]

Possibles respostes:

- Sí
- No
- No estic segur

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P3.3 Empoderament

Esteu d'acord amb les afirmacions següents sobre el procés d'avaluació i planificació?

1. S'anima la gent a posar-se en contacte amb altres persones que han experimentat situacions vitals similars o que tenen necessitats semblants de cura, atenció o suport de llarga
2. Les persones poden accedir fàcilment a serveis de planificació de suport independents o serveis per a la promoció i defensa dels seus drets
3. S'anima les persones a desenvolupar les pròpies solucions creatives de suport i a planificar per si mateixes.
4. És fàcil que la gent canviï d'opinió i faci coses noves, sense burocràcia.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord

- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Té alguna idea sobre com es podria augmentar la llibertat de les persones que utilitzen serveis de cures, atenció i suports de llarga durada?

4. Inclusió social

Text introductori:

Les persones que utilitzen serveis de cura, atenció i suport de llarga durada tenen dret a viure en igualtat de condicions que els altres ciutadans i a participar plenament de la vida en comunitat. Aquestes preguntes estan dissenyades per explorar si el sistema obstaculitza o facilita la inclusió social i la participació comunitària de les persones amb necessitats de suport.

Q4.1 Valors socials

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Les persones que precisen serveis de cura, atenció i suport de llarga durada són considerades com a ciutadans iguals i valuosos per al conjunt de la comunitat.
2. Les persones que precisen serveis de cura, atenció i suport de llarga durada poden trobar feina fàcilment i/o participar fàcilment en activitats culturals, recreatives o esportives.
3. S'espera que les persones que precisen serveis de cura, atenció i suport de llarga durada exerceixin un paper actiu a la vida de la comunitat.
4. La societat veu la despesa en serveis de cura, atenció i suports de llarga durada com una inversió per a la ciutadania i per a la comunitat.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Q4.2 Inclusió i serveis de cura, atenció i suport de llarga durada

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. És fàcil obtenir serveis, suport o ajuts que facilitin que la persona amb necessitats de suport romangui a casa seva o al seu domicili.

2. Els serveis de suport són flexibles i es centren en ajudar les persones a viure al seu propi domicili.
3. La família, els amics o els cuidadors de la persona disposen de suport i el seu paper és respectat i valorat.
4. És fàcil adaptar el domicili o l'habitatge de la persona amb necessitats de suport per fer-lo segur i accessible.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Q4.3 Comunitat

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Es fomenta que els membres d'una comunitat, veïns o coneguts, s'ofereixin suport mútuament.
2. La gent sap què fer o a qui acudir si es detecten indicis que una persona pateix algun tipus d'abús, risc o influència indeguda.
3. El procés per aconseguir suport de serveis o de professionals per poder viure en comunitat està clar.
4. El transport públic és accessible o existeixen serveis de transport adaptat per a persones que necessiten cures i suports de llarga durada.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que inclouin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Teniu alguna idea sobre com el sistema de cures i suports de llarga durada podria millorar en l'àmbit de la inclusió social i comunitària de les persones?

5. Drets

Text introductori:

El sistema de serveis de d'atenció i suports de llarga durada ha de crear un marc de drets sòlid per a les persones i llurs famílies per tal que tothom pugui viure la seva pròpia vida com un igual de la comunitat. Aquestes preguntes estan dissenyades per avaluar l'eficàcia del sistema jurídic i administratiu per materialitzar els drets humans de les persones amb necessitats de suport.

Q5.1 Respectar els drets humans

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Existeixen bones lleis que defineixen i estableixen el dret de les persones i els ciutadans a rebre cures, atenció i suport de llarga durada.
2. Els drets humans i, en concret, la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CNUDPD) estan àmpliament reconeguts.
3. Hi ha organitzacions o serveis independents que ajuden les persones a que els seus drets siguin reconeguts i respectats.
4. La informació sobre el sistema de cures i suports de llarga durada està disponible en formats de lectura fàcil o altres formats accessibles.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P5.2 Responsabilitat, rendició de comptes i el sistema de cures i suports de llarga durada

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Està clar qui és el responsable del finançament i l'organització del sistema de cures i suports de llarga durada.

2. Les persones poden obtenir serveis del sistema de cures i suports de llarga durada prèviament a que succeeixi una crisi o ruptura familiar.
3. Existeix un sòlid marc administratiu que sustenta el dret dels ciutadans a accedir a serveis del sistema de cures i suports de llarga durada.
4. La gent sap com reclamar o impugnar les avaluacions, resolucions o qualsevol altre tipus de decisions en relació al sistema de cures i suports de llarga durada.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P5.3 Titularitat de drets

[Cal presentar a les persones cadascuna d'aquestes preguntes i les respostes que figuren a continuació. Els termes entre claudàtors poden ser útils per informar sobre les respostes].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Els pressupostos personals proveeixen suficientment a la persona perquè pugui viure com un ciutadà actiu. [suficiència]
2. Els ciutadans tenen clar quants diners rebran a través del seu pressupost personal. [claredat]
3. Queda clara la durada del dret a rebre un pressupost personal i la data de revisió, si s'escau. [durada]
4. Les restriccions sobre l'ús dels pressupostos personals són clares i justes. [normes]
5. Als ciutadans se'ls ofereixen diferents opcions per gestionar el seu pressupost personal. [control]
6. Existeixen mecanismes perquè la gent no hagi de compartir informació privada de manera innecessària. [privadesa]
7. Les persones són lliures de viure la seva vida com qualsevol altre ciutadà. [llibertat]
8. Les persones poden obtenir ajuda i suports per explorar la millor manera d'utilitzar el seu pressupost personal. [suport]

9. Si les persones canvien de residència, per exemple de comunitat autònoma, poden emportar-se el seu pressupost personal i continuar gaudint-ne. [portabilitat]

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Té alguna idea sobre com reforçar el dret de la ciutadania al sistema de cures i suports de llarga durada?

6. Els professionals i la força laboral

Text introductori:

L'efectivitat de qualsevol sistema de serveis de suport i cures de llarga durada es basa en les competències, els valors i el suport que ofereixen totes les persones que treballen als serveis del sistema, tant si es tracta de personal remunerat com familiars o voluntaris. Tothom és important. Aquestes preguntes exploren com funciona el sistema de cures i suports de llarga durada des del punt de vista de les persones o els professionals que donen suport.

Q6.1 Condicions laborals

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Els professionals de suport perceben un bon salari i aquest és estable i segur.
2. És fàcil que els professionals de suport s'afiliïn a sindicats o altres organitzacions col·lectives de defensa de drets.
3. És fàcil que les persones amb necessitats de suport contractin els professionals de suport o assistents personals que requereixen.
4. Les famílies que exerceixen de cuidadors i ofereixen suport a un familiar poden mantenir uns bons ingressos fins i tot exercint el rol de cuidador.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Q6.2 Personalització del suport

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. El suport o els serveis es centren i es desenvolupen d'acord amb els objectius de la persona que precisa atenció i suport de llarga durada.

2. Les persones amb necessitats de suport que vulguin contractar o disposar d'un assistent personal reben ajuda per poder-ho fer.
3. Les organitzacions o serveis de suport solen dissenyar els serveis que presten en col·laboració amb la persona usuària.
4. Les famílies o els cuidadors i els professionals dels serveis estan ben connectats i coordinats per oferir suport.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Q6.3 Valorar el suport

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Treballar en els serveis de cura i suport de llarga durada està ben valorat per la societat en general.
2. Hi ha una àmplia oferta formativa sobre els drets humans i la inclusió social de les persones amb necessitats de suport o amb discapacitat.
3. Les persones usuàries dels serveis i les famílies que utilitzen el sistema o els serveis de cures i suports de llarga durada són tractades com a expertes i com a potencials formadores.
4. Hi ha programes eficaços per contractar professionals de suport de llarga durada.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord

- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Té alguna idea sobre com millorar el sistema de cures i suports de llarga durada des del punt de vista dels professionals o les famílies i els cuidadors?

7. Finançament

Text introductori:

El sistema de cures i suports de llarga durada depèn d'un esquema de finançament sòlid i estable ben gestionat i que disposi d'un pressupost adequat que permeti materialitzar els drets humans. Aquestes preguntes exploren els punts forts i les febleses de l'esquema de finançament del sistema de cures i suports de llarga durada.

P7.1 Finançament del sistema de cures i suports de llarga durada

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. La ciutadania és conscient de la importància del sistema de cures i suports de llarga durada i hi ha un ampli compromís i consens social per finançar el sistema a través d'impostos.
2. El finançament del sistema de cures i suports de llarga durada és suficient per garantir que tots els que necessiten suport en rebin.
3. El finançament del sistema de cures i suports de llarga durada és suficient per ajudar les persones a ser ciutadans actius i independents.
4. Les persones que necessiten serveis de cura i suport de llarga durada no s'han de sotmetre a proves acreditatives de recursos ni a costos addicionals, com ara copagaments, per rebre els serveis.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P7.2 Finançament de l'esquema de pressupostos personals

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Els pressupostos personals són una part essencial del sistema de cures i suports de llarga durada.
2. Cap servei rep subvencions que es puguin considerar injustes, es troba protegit o és intocable.

3. És fàcil que sorgeixin nous serveis que apliquin metodologies i enfocaments innovadors.
4. S'anima les persones usuàries del sistema de cures i suports de llarga durada a innovar i crear serveis o suports més eficients.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

P7.3 Estratègia a llarg termini

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Existeixen sistemes de control sòlids per millorar l'ús dels recursos.
2. Existeixen evidències sòlides sobre les necessitats i els costos futurs.
3. Existeix un pla sòlid a llarg termini per al finançament del sistema de cures i suports de llarga durada.
4. La coordinació entre el sistema de cures i suports de llarga durada i altres serveis públics és bona.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Teniu alguna idea per millorar l'esquema de finançament del sistema de cures i suports de llarga durada?

8. Política

Text introductor:

La millora dels serveis de cures i suports de llarga durada depèn en gran mesura de la col·laboració entre les persones que els utilitzen i la comunitat en un sentit ampli. Aquestes preguntes exploren l'efectivitat del sistema d'elaboració de polítiques actual.

P8.1 Promoció i defensa de drets actualment

Instrucció als programadors:

Filtreu la llista següent d'acord amb la resposta a P1.1. Els enquestats han de poder examinar totes les respostes possibles en funció de cadascun dels grups actius.

- Persones amb discapacitats físiques
- Persones amb discapacitats sensorials
- Persones amb discapacitats intel·lectual o del desenvolupament
- Persones grans que necessiten suport
- Persones amb problemes de salut mental o discapacitats psicosocials
- Persones amb problemes de salut de llarga durada
- Infants amb discapacitat i llurs famílies
- Persones amb dependència de substàncies
- Famílies amb persones amb necessitats de suport
- Persones sense llar

Possibles respostes:

1. No existeix [pes = 1]
2. Feble o fragmentat [pes = 2]
3. Organitzat però sense possibilitat de participar en l'elaboració de polítiques del sistema de cures i suports de llarga durada LTCS [pes = 3]
4. Organitzat amb alguna possibilitat de participar en l'elaboració de polítiques del sistema de cures i suports de llarga durada [pes = 4]
5. Organitzat, soci crític en l'elaboració de polítiques del sistema de cures i suports de llarga durada [pes = 5]

Text per informar:

El sistema de cures i suports de llarga durada articulats per les autoritats públiques ha rebut una puntuació global del **XX%**, cosa que suggereix que:

[Basar els comentaris a les dades agregades i a les afirmacions anteriors; també mostrar els rangs de resposta].

Els enquestats van classificar els punts forts dels diferents sistemes de defensa per als diferents grups de la següent manera:

[Basar els comentaris en la classificació relativa].

Q8.2 Reforçar la promoció i defensa de drets

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. És fàcil trobar grups o persones, normalment auto-organitzades, dedicades a la promoció i defensa de drets de les persones que utilitzen el sistema de cures i suports de llarga durada.
2. Les organitzacions o serveis de promoció i defensa de drets són lliures d'expressar les seves opinions.
3. Existeixen sistemes o serveis de suport entre parells o suport entre iguals per a les persones i les famílies.
4. Existeix un sistema de finançament just i efectiu per als serveis independents de promoció i defensa de drets.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Q8.3 Desenvolupament de polítiques

[Cal presentar cadascuna d'aquestes preguntes a les persones i les respostes que s'indiquen a continuació].

Esteu d'acord amb les afirmacions següents?

1. Les persones amb necessitats de suport i cura de llarga durada participen en l'elaboració de polítiques.
2. Els grups de defensa de promoció i defensa de drets contribueixen activament en l'elaboració de polítiques.

3. Existeix un compromís amb la investigació i la innovació contínues en matèria de cures i suports de llarga durada.
4. L'elaboració de polítiques és transparent i està subjecta a la impugnació i al debat obert.

Possibles respostes:

- Molt en desacord
- No estic d'acord
- Ni d'acord ni en desacord
- D'acord
- Molt d'acord
- No ho sé

Text per informar:

[No estic segur de quina és la millor manera d'informar sobre això. Si una persona fa servir l'eina, és possible tornar a formular la pregunta i la resposta. En el cas de les respostes en equip, moltes persones han expressat la preferència per respostes que incloguin la mitjana, el rang o la distribució].

Pregunta oberta:

Teniu alguna idea sobre com millorar l'elaboració de polítiques en matèria de cures i suports de llarga durada?

9. Transformar el sistema

Text introductor:

Per desenvolupar una estratègia de millora de les polítiques relatives al sistema de cures i suports de llarga durada cal pensar aquelles forces que actualment impulsen el canvi, en com ha de ser l'evolució del sistema i en quin sistema volem en un futur.

P9.1 Forces de canvi

De la següent llista seleccioni aquells 5 elements, factors o forces que consideri més potents:

- Orientacions o guies europees sobre les millors pràctiques existents
- Respondre a abusos en les institucions o els serveis
- La vida independent com a objectiu
- La inclusió social i comunitària com a objectiu
- Compliment de la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (UNCDPD)
- Estratègies de desinstitucionalització
- Millora de les condicions per als professionals del sector
- Respostes polítiques a la pandèmia COVID-19 o altres esforços de reconstrucció després de la crisi
- Organitzacions que representen els proveïdors de serveis
- Organitzacions per a la promoció i defensa dels drets de les persones amb discapacitat
- Organitzacions per a la promoció i defensa dels drets de les famílies
- Interès dels partits polítics
- Interessos financers o del sector privat
- Pressió per augmentar l'accés als serveis de cures i suports de llarga durada
- Desig de reduir la càrrega – econòmica, entre d'altres – per a les famílies i persones amb necessitats de cures i suports de llarga durada.
- Desig de reduir el cost del sistema de cures i suports de llarga durada per als contribuents
- Pressió per millorar la qualitat dels serveis d'atenció a la dependència
- Respondre a les crisis que succeeixen a la comunitat
- Augmentar l'oferta de professionals disponibles per treballar al sistema de cures i suports de llarga durada
- Reduir les llistes d'espera del sistema de cures i suports de llarga durada
- Impuls i reforç de polítiques actuals que ja s'estan duent a terme

[Podem ordenar aquesta llista a l'atzar?]

Text per informar:

Els factors o elements següents es consideren els més influents en la configuració de polítiques relatives al sistema de cures i suports de llarga durada (classificats per nivell d'importància):

[Enumereu tots els seleccionats i l'ordre d'importància, afegint les dades de tots els enquestats pertinents].

Actualment no es considera que els factors següents tinguin un impacte significatiu en les polítiques relatives al sistema de cures i suports de llarga durada:

[Enumerar totes les opcions no seleccionades].

Propers passos

Com s'ha avançat anteriorment, aquesta enquesta és una eina que forma part d'un procés en quatre fases:

1. **Revisar del sistema:** obtenció d'una àmplia gamma d'informació i perspectives sobre el sistema actual de polítiques i serveis de cures, atenció i suports de llarga durada.
2. **Consensuar els temes:** generar consens al voltant de les fortaleces del sistema que cal aprofitar i al voltant de les debilitats o problemes que cal abordar.
3. **Planificar els canvis:** identificar les estratègies a dur a terme per assolir els canvis o transformacions necessàries.
4. **Actuar:** dur a terme el pla d'acció i revisar-ne el progrés.

Les orientacions següents poden ser útils si es vol aprofitar al màxim els resultats obtinguts després de l'enquesta.

Consensuar els temes

Freqüentment, les persones i els professionals manifesten opinions diverses i valoren diferentment les necessitats i els temes que consideren prioritaris de manera que és difícil que existeixi un consens absolut o una perspectiva única sobre els temes a tractar o prioritzar. No tots compartim els mateixos judicis i alguns enquestats poden tenir dubtes sobre l'exactitud de l'informe o no estar d'acord amb el significat o la importància de determinades preguntes i respostes. Unes bones preguntes per iniciar un debat sobre els temes que s'han de tractar després de l'ús de l'enquesta podrien ser:

- Com de precís li sembla l'informe de resultats?
- Quina ha estat la impressió general de l'informe obtingut?
- Us ha sorprès alguna cosa de l'informe final?
- Va notar quelcom en els resultats obtinguts que semblés inexacte o estrany?

Aquestes preguntes poden fer que la gent pensi, reflexioni, explori i parli sobre diferents temes i aflorin opinions i perspectives diverses. En facilitar aquest debat, és important animar les persones a visualitzar aquells punts en què estan d'acord i aquells en què estan en desacord. Forma part del procés natural de debat i discussió.

La següent etapa del procés requereix que l'equip de treball reflexioni sobre l'actual sistema de cures i suports de llarga a la llum de l'informe i tenint en compte les respostes inicials. Els principis de la tècnica coneguda com a 'indagació apreciativa' – utilitzada en processos de desenvolupament organitzacional i de transformació de sistemes – són útils per aplicar-los al context que ens ocupa (vegeu el quadre següent). La tècnica 'SOAR' aplicada a la indagació apreciativa anima els equips de treball a avaluar la realitat actual des de la perspectiva de les seves fortaleces, valors o aspiracions, oportunitats de canvi positiu i resultats esperats.

<p style="text-align: center;">FORTALESES En què ens podem basar?</p> <ul style="list-style-type: none"> • De què estem més orgullosos com a organització? • Què ens fa únics? • Quin és l'èxit del qual ens sentim més orgullosos dels darrers dos anys? • Com utilitzem els nostres punts forts o fortaleeses per obtenir resultats? • Com fem o proporcionem un producte o servei que sigui de classe mundial per als nostres clients, el nostre sector o altres interlocutors? 	<p style="text-align: center;">ASPIRACIONS Què és el que més ens importa?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quan explorem els nostres valors i aspiracions, què ens apassiona profundament? • Reflexionant sobre les nostres fortaleeses i oportunitats, qui som, en qui ens hauríem de convertir i cap a on hauríem d'anar en un futur? • Quina és la nostra aspiració més urgent? • Quines iniciatives estratègiques (projectes, programes i processos) donarien suport a les nostres aspiracions?
<p style="text-align: center;">OPORTUNITATS Què demanen els nostres interlocutors?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Com s'aprofiten les oportunitats, les forces o les tendències externes? • Quines són les tres principals oportunitats en què hem de centrar els nostres esforços? • Com podem satisfer millor les necessitats dels nostres interlocutors? • Qui són els nostres nous clients potencials? • Com ens podem diferenciar clarament dels nostres competidors actuals o potencials? • Quins són els potencials nous mercats, productes, serveis o processos? • Com podem replantejar o reformular els reptes perquè siguin vistos com a oportunitats? • Quines noves habilitats i competències necessitem per avançar? 	<p style="text-align: center;">RESULTATS Com sabem que estem tenint èxit?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenint en compte les fortaleeses, les aspiracions i les oportunitats, quines mesures significatives indicarien que estem en camí d'assolir els nostres objectius? • Quins són els 3 a 5 indicadors que crearien un quadre de comandament que permeti abordar una triple línia en relació amb resultats per al benefici, resultats per a les persones i resultats per al planeta? • Quins recursos calen per dur a terme els projectes importants, essencials o vitals? • Quines són les millors recompenses o incentius per donar suport als que aconsegueixen els nostres objectius?

TAULA: MODEL SOAR DE RECERCA APRECIATIVA

El propòsit del debat i la discussió en aquesta fase del procés és ajudar l'equip de treball a escoltar i identificar les perspectives dels altres i identificar les àrees, temes o elements en què existeix un consens més gran que serveixin com a punt de partida per a un treball posterior. Un inici pot ser demanar als equips de treball que reflexionin sobre els problemes més importants a resoldre i en aquelles accions o prioritats que ajudarien a resoldre'ls o a generar canvi. En aquesta fase, el debat i la discussió es poden centrar en la cerca de temes comuns, l'agrupació de problemes o l'eliminació de qüestions que no semblen prioritàries per a l'acció.

En aquesta fase també pot ser convenient emprar tècniques d'anàlisi sistèmica. L'equip de treball ha d'identificar els factors que donen suport i faciliten el progrés, els que l'obstaculitzen i els bucles o els comportaments que es retroalimenten i que impedeixen la transformació o el canvi.

Planificar el canvi

Les prioritats en matèria de planificació variaran considerablement en funció de la fase de desenvolupament en què es trobi el sistema articulat per les autoritats públiques. Totes les accions que s'indiquen a continuació

poden ser pertinents en algun moment, però algunes seran més rellevants en diferents etapes del camí. La següent llista no pretén ser una llista tancada ni exhaustiva ja que és possible que sorgeixin altres idees o elements en el procés després del debat o després d'emprar l'eina.

Prioritats de la fase 1

Per a aquells contextos en què el sistema articulat per les autoritats públiques es troba en una fase molt inicial de desenvolupament i en què el compromís i el suport a un marc-sistema de pressupostos personals estan sorgint o es troben en un estat inicial, aquestes accions poden ser útils:

- Crear oportunitats per realitzar proves pilot, serveis experimentals o altres models que permetin testar la innovació.
- Oferir suport i ajut a les persones o professionals que defensen i aposten per un marc-sistema de pressupostos personals.
- Posar a disposició real de les persones un pressupost personal quan sigui possible articular-lo.
- Articular mecanismes d'excepcionalitat a la legislació, normatives, regulacions o protocol que permeten un espai per a realitzar proves.
- Trobar persones potencialment usuàries d'un pressupost personal i permetre'ls fer canvis en els serveis actuals que reben i gestionar ràpidament el pressupost personal i els serveis que necessiten.
- Identificar àrees, contextos o situacions crítiques en què un marc-sistema de pressupostos personals podria contribuir a resoldre aquests problemes o situacions.
- Identificar, fomentar i promocionar exemples de bones pràctiques semblants als pressupostos personals.
- Donar suport al desenvolupament de comunitats que liderin el canvi, la transformació i la innovació.
- Participar de la comunitat global i participar en entitats o organismes transnacionals que comparteixin bones pràctiques en matèria de pressupostos personals

Prioritats de la fase 2

En aquells contextos en què ja existeix un compromís de desenvolupar i articular un marc-sistema de pressupostos personals, considereu algunes de les següents accions a prioritzar:

- Desenvolupar un marc legal que possibiliti els pressupostos personals.
- Desenvolupar el dret dels ciutadans a convertir un 'dret de servei' en un 'dret a rebre un pressupost personal'.
- Desenvolupar mecanismes que permetin als ciutadans flexibilitzar l'ús dels pressupostos personals.
- Crear mecanismes orientats a persones titulars d'un pressupost personal per defensar i promocionar els seus drets.
- Crear mecanismes per protegir els drets dels empresaris i els treballadors dels serveis d'assistència personal o dels serveis de suport.
- Desenvolupar una narrativa i un argumentari clar i atractiu que justifiqui la necessitat de canviar o transformar el sistema.
- Focalitzar en aquelles àrees on els canvis es poden aconseguir més fàcilment.

- Recolzar als líders que encapçalin el procés de sensibilització social i de formació sobre el nou sistema de cures i suports, tant el que vagi dirigit al públic o a la societat en general com als professionals.
- Desenvolupar i implementar els canvis legals o administratius necessaris perquè el procés de transformació del sistema sigui una realitat.
- Desenvolupar i implementar una estratègia que permeti traslladar la inversió i els recursos del sistema antic al nou.

Etapa 3 Planificació

En aquesta etapa del procés, un cop establert el marc, el repte consisteix a transformar aquelles innovacions que s'han demostrat útils i necessàries en una realitat pràctica perquè els pressupostos personals incrementin la seva efectivitat i s'ampliï la base de persones, grups o col·lectius que els utilitzen. La següent llista mostra alguna de les possibles accions a prioritzar:

- Augmentar la utilització i l'abast dels pressupostos personals a tot el sistema de cures i suports de llarga durada.
- Establir el marc-sistema de pressupostos personals com el sistema per defecte a utilitzar per part de la ciutadania o les persones amb necessitats de suport.
- Facilitar el control i l'ús del pressupost personal per la persona que n'és titular.
- Transformar el sistema de serveis cap a un esquema de serveis basat en la personalització.
- Incentivar la innovació i la creativitat en el desenvolupament i l'organització de nous serveis o serveis alternatius, especialment quan aquestes s'originin a través d'iniciatives de les mateixes persones amb necessitats de suport.
- Establir que la utilització del marc sistema de pressupostos personals sigui un requisit per accedir al sistema de cures i suports, no només una opció.
- Dissenyar estratègies i plans d'acció perquè els serveis actuals adoptin i utilitzin el marc-sistema de pressupostos personals.
- Oferir suport i ajudar les persones que no volen autogestionar els seus pressupostos personals a utilitzar alternatives, desenvolupant els mecanismes necessaris.
- Reduir o eliminar complexitats, ineficiències, confusions, duplicitats o incompatibilitats entre els sistemes de cures i suports nacionals, autonòmics i locals.
- Dissenyar estratègies específiques de transició cap al nou sistema per a usuaris dels serveis i per a professionals i serveis de l'antic sistema.
- Establir un calendari i una metodologia clara per a l'aplicació del nou sistema de pressupostos personals per al conjunt de la ciutadania.
- Tancar els serveis institucionals que hagin optat per no adaptar-se o actualitzar-se al nou sistema.
- Integrar els fluxos de finançament pertinents i rellevants al marc-sistema de pressupostos personals.
- Harmonitzar les funcions dels professionals que treballen en els serveis actuals del sistema de cura i suport de llarga durada amb els nous models de suport i serveis.