

LA SITUACIÓ DE LA DEPENDÈNCIA A ANDORRA: APROXIMACIÓ A LA REALITAT DESPRÉS DE LA PANDÈMIA

Actualització ampliada de l'estudi *La situació de la dependència a Andorra. Persones dependents i persones que les cuiden. Una anàlisi que s'aproxima a la realitat.*

-2024-





Aquesta obra està subjecta a una llicència de [Reconeixement-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

Andorra Recerca +Innovació, Grup de Sociologia (CRES)

Direcció del projecte: Paquita Sanvicén-Torné, Universitat de Lleida

Coordinació del projecte: Joan Micó

Equip d'investigació i redacció: Aura Trifu; Pepita Batalla; Nuria Segués

Han col·laborat: Meritxell Moya; Vicente Zapata; Ot Guillamet

“El repte d'aquest segle no serà viure més anys. Serà viure'ls d'una mínima qualitat.(...) l'envelliment actiu, jo crec que s'hauria de preparar molt abans de l'envelliment. Molt, molt abans de l'envelliment, de la jubilació. Després els plans no surten exactament com tu havies planejat, però normalment s'hi acosten. I tot lo que sigui mirar cap, cap endavant, i planejar, i tindre uns anhels. Jo crec que afavoreix l'envelliment actiu. (..) (quan em diuen:)“És que jo m'aixeco al matí i no sé que fer.” Li dic: “Miri, escolti, vostè està cada dia una parada de la seva tomba.” Eh, dic, bueno, i dic, i em diu: “Quina activitat li sembla que haig de fer?” Vaig agafar internet i vaig treure una llista de 300 coses que pot fer una persona gran, eh. “Entre aquestes 300 no em dirà que té 1, 3, o, o, o, o 14. Perquè és impossible” “Ah, doncs sí. Veu? Això sí que m'agrada.” “Doncs no esperi que ningú li porti res a casa. Això ho ha d'anar, ho, ho, ho ha d'anar a buscar vostè.”

“el moment més dur va ser efectivament, el principi. Perquè un, pues, no té gaires coneixements, de com manejar la, la seva salut mental. Jo lo que ho vaig fer d'immediat, és recollir tot un d'això dels professionals, dels psicòlegs d'Andorra. De com afrontar aquesta, les adversitats. I això ho vaig passar i es va distribuir per la gent gran. Perquè en aquell moment era important. Tothom que en aquell moment va fer mascaretes. O sigui, que també s'hi va implicar molt. Es van cuidar d'anar a fer les compres i te les portaven a casa. És clar, això és factible en una parròquia petita, però gran suposo que no. Perquè clar, tens, una cosa és atendre a un col·lectiu reduït, dispers això sí, geogràficament dispers, però reduït. I amb aquest aspecte va ser el, el pes psicològic, de, de, d'una situació que mai havies viscut, i de la qual no tenies cap experiència, i com la tenies que afrontar. Sobretot el cop més dur veure, en un determinat moment, al fer la prova, havia agafat el COVID eh. Et deixa marcat, una mica marcat. Tot i que un té referència d'epidèmies anteriors. Però queden molt lluny i, i, i un era molt jove ...O sigui, que, la experiència va ser dura, però finalment suportable.”

“aquest futur que es planifica, ha de ser comptant amb totes les forces socials. No ha de ser una cosa imposada. I crec que la, que l'atenció en residències i això, ha de ser una cosa, amplia d'oferta, perquè cada dependència és diferent de la que te al costat. Hi ha una constel·lació de dependència. I lo que es troba a faltar sobretot és, la figura de d'aquesta persona que es cuidi d'una, que rebin d'un servei social i que es cuidin d'una persona dependent. Això ens estalviarà moltes places en residències, i el afectat continuarà en el seu entorn habitual, sense que hagi de canviar res la seva vida. Tinguem en compte que el 70%, tinguem en compte que el 70% de persones grans, no volen anar a la residència. De cap de les maneres, ni en volen sentir parlar. Això va canviant, perquè les noves generacions... Però molt lentament...Lo que trobo en falta sobretot, és una estructura intermèdiaa. Que vull dir amb una estructura intermèdia? vull dir, que hi han persones de que no estan prou malament per anar al Cedre o a Sant Vicenç d'Enclar, però no estan prou bé per romandre a casa. Perquè sinó...es queden soles i passa el que passa.”

GG2

El nostre agraïment més sincer a GG2 per posar paraules als sentiments de moltes persones que van patir (molt) la pandèmia.

Sumari

PRIMERA PART. Aspectes introductoris.....	9
INTRODUCCIÓ	11
CAPÍTOL 1. Disseny de l'estudi.....	15
CAPÍTOL 2. Marc d'anàlisi i documental	25
<i>Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran (PNSGG) 2022-2024</i>	25
<i>Recull de propostes per a la reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat</i>	26
<i>Andorra: reptes de futur</i>	27
SEGONA PART. Contextualització.....	37
CAPÍTOL 3. Les dades. Context demogràfic i de dependència d'abans de la pandèmia, durant i postpandèmia	39
3.1. Context sociodemogràfic	39
3.2. Actualització de les dades sobre persones amb dependència i recursos de suport 47	
A. Persones amb discapacitat o dependència formalment registrades	47
a. Dades del registre de la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA)	47
b. Dades del registre de la Comissió de Valoració Sociosanitària (COVASS)	50
B. Persones amb dependència segons l'enquesta de l'Observatori	52
C. Prestacions de caràcter públic segons els registres oficials	53
D. Serveis i programes d'atenció a la dependència d'entitats privades del sector públic 61	
3.3. Evolució del treball en ocupacions relacionades amb la cura de llarga durada	70
CAPÍTOL 4. El context legislatiu. Canvis legislatius en l'àmbit de la dependència 2019-2023....	80
4.1. Novetats al marc normatiu general	80
4.1.1. <i>El Codi de la persona i de la família (2022)</i>	80
4.1.2. <i>La reforma de la Llei qualificada del règim electoral i del referèndum (2021-2023).</i> 82	
4.1.3. <i>La Llei per a l'aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d'oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes (2022)</i>	83
4.1.4. <i>La Llei qualificada dels drets dels infants i els adolescents (2019)</i>	85
4.2. Canvis introduïts al marc normatiu sectorial	86
4.2.1. <i>En l'àmbit educatiu</i>	86
4.2.2. <i>En l'àmbit sociolaboral</i>	86
4.2.3. <i>En l'àmbit de l'habitatge</i>	87
4.2.4. <i>En l'àmbit sociosanitari</i>	88
4.3. Resum dels canvis legislatius analitzats	96
CAPÍTOL 5. Actualització d'estudis, serveis, recursos	98

5.1.	Estudis específics a l'àmbit de la dependència en l'actualitat	98
5.1.1.	La prova pilot per a la inclusió del nou sistema de valoració CONAVA per a l'atorgament de suports a l'autonomia de les persones amb discapacitat	98
5.1.2.	La base de dades de la Gent Gran d'Andorra	100
5.1.3.	El projecte APTITUDE	100
5.2.	Canvis en l'organització de serveis socio-sanitaris	102
5.2.1.	Organització actual del servei d'atenció diürna (Centres de dia)	103
5.2.2.	Canvis en l'organització i funcionament del Cedre	104
5.2.3.	Canvis pel que fa a l'organització dels serveis de transport sanitari no assistit	105
5.2.4.	Canvis en els serveis de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell	107
5.3.	Ampliació de serveis i recursos	109
5.3.1.	Nova estructura d'atenció sanitària geriàtrica – El Servei d'envelliment i salut	109
5.3.2.	Grup d'envelliment del Centre de dia de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM)	115
TERCERA PART. Les veus dels i les protagonistes.....		119
CAPÍTOL 6. L'experiència de la pandèmia global en els diferents àmbits d'atenció a la dependència.....		125
6.1.	En les entitats socials: vivències, impactes, transformacions	125
6.2.	En els serveis públics, privats i concertats: vivències, impactes, transformacions	136
6.2.1.	El servei públic d'atenció domiciliària.....	136
6.2.2.	El sector privat d'atenció al domicili.....	137
6.2.3.	Les residències i l'assistència geriàtrica al SAAS	138
6.2.4.	Haver de tancar el Centre de dia	148
6.3.	En els serveis comunals: vivències, impactes, transformacions	150
6.4.	En infants i adolescents amb discapacitat: vivències, impactes, transformacions	157
6.5.	En cuidadores i cuidadors: vivències, impactes, transformacions.....	161
6.6.	Malgrat tot, ens ha aportat oportunitats, aprenentatges i reflexions	168
CAPÍTOL 7. La post pandèmia. continuïtats, canvis, necessitats i reptes		175
7.1.	Continuïtat i canvis.....	175
7.1.1.	En el cas de les entitats socials	175
7.1.2.	Continuïtat i canvis en els serveis públics, privats i concertats.....	193
7.1.3.	Continuïtat i canvis en els serveis comunals.....	222
7.1.4.	Canvis i continuïtat en l'atenció a infants i joves amb discapacitat	234
7.1.5.	El marc jurídic, protocols d'actuació i relacions amb els circuits formals d'ençà l'estudi inicial	241

7.1.6. <i>L'augment del cost de la vida postpandèmia: una complicació afegida</i>	249
7.2. Necessitats i reptes	253
7.2.1. <i>Per a les entitats socials</i>	253
7.2.2. <i>Per als serveis públics, privats i concertats</i>	309
7.2.3. <i>Per als serveis comunals</i>	330
7.2.4. <i>Per a entitats i professionals d'atenció a infants i joves amb discapacitat</i>	354
7.2.5. <i>Per a les persones cuidadores</i>	371
7.3. Millores proposades i prioritats	382
7.3.1. <i>Per a la millora de l'atenció i la qualitat de vida totes les persones, en general</i> . 383	
7.3.2. <i>Per millorar l'atenció a infants i joves</i>	388
7.3.3. <i>Per a la millora de l'atenció a les persones grans</i>	390
7.3.4. <i>Per a la millora de la situació de les persones cuidadores</i>	406
7.3.5 <i>Per a millorar la formació i sensibilització de la ciutadania</i>	410
7.4. Desenvolupament efectiu del Pla nacional sociosanitari per a la gent gran al 2023	412
QUARTA PART. Consideracions finals	415
CAPÍTOL 8. Models d'atenció a la dependència a Andorra i als països del voltant	417
8.1. El model vigent de l'atenció a la dependència	418
8.1.1. <i>La dona roman el pilar del sistema de cures de llarga durada</i>	424
8.1.2. <i>La dedicació de la dona en la cura de familiars i afins s'intensifica durant la pandèmia</i>	426
8.2. Necessitats compartides pel que fa al suport formal a la cura de llarga durada	428
8.3. El model post-pandèmia de les cures de llarga durada	432
8.4. Dos exemples d'estratègies per transitar cap a una societat cuidadora	442
CONCLUSIONS I RESUM PROPOSITIU DE LÍNIES D'ACTUACIÓ	449
LÍNIES FUTURES DE RECERCA	464
FONTS CONSULTADES I REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	467
ÍNDEX DE TAULES I FIGURES	471
ANNEXOS	473
Annex A. Marc regulador vigent a l'abril del 2023 per als drets de les persones amb discapacitat i gent gran amb dependència	475

PRIMERA PART. Aspectes introductoris

INTRODUCCIÓ

Aquest informe és la continuïtat de l'estudi que el precedeix *La situació de la dependència a Andorra. Persones dependents i persones que les cuiden. Una anàlisi que s'aproxima a la realitat*.¹ Com diu el subtítol, és una actualització; una actualització obligada, atès els esdeveniments. L'estudi de referència es va iniciar al novembre de 2018. Res feia sospitar la situació que hi havia a Andorra, i al món en general, quan el vam acabar al febrer del 2020: la COVID19. Les dades recollides, el període estudiat, etc., abastaven el temps anteriors a la pandèmia. Quan, el novembre de 2020, el vam presentar a Govern, a les entitats i als professionals que hi havia participat, hi va haver una opinió compartida: teníem l'anàlisi del pre, calia tenir també la del durant i el post, quan es pogués, quan es tornés a la normalitat. Ens hi vam comprometre i aquest text mostra els resultats. La realitat després de la pandèmia, tenint en compte també tot allò que ha deixat.

Vam començar a treballar durant el primer trimestre de 2022, encetant al setembre el treball de camp i l'hem finalitzat al gener de 2024. Hem actualitzat els objectius inicials, tot ampliant la mirada i l'abast, d'una banda, cap a l'experiència de professionals dels serveis comunals i la realitat viscuda per infants i joves en edat escolar, poc present en l'anterior estudi. De l'altra, hem fet un abordatge breu cap a la situació viscuda en els espais territorials de contacte amb Andorra afectats també, com tot, per la pandèmia. Hem continuat incidint en la metodologia qualitativa ja que des del nostre punt de vista, els relats, les experiències personals són les que millor mostren i analitzen la realitat viscuda. Així mateix, hem mantingut una perspectiva de gènere, tant pel que fa als col·lectius de la dependència com en relació amb les persones cuidadores i professionals que hi intervenen.

Tal com queda reflectit al sumari, l'informe s'estructura en quatre grans parts:

- La primera, introdueix l'estudi, els mètodes i les tècniques emprades, descriu els diferents grups participants i les limitacions que continuen restringint sobretot les possibilitats de dimensionar la problemàtica en terminis quantitius. En el segon capítol d'aquesta primera part s'analitzen les conclusions de l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) en el context dels principals processos duts a terme d'ençà del seu tancament: el procés participatiu del què n'és fruit el Pla nacional sociosanitari per a la gent gran; el procés participatiu per a la reforma de la llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat; les sessions de debat i reflexió dutes a terme per tal d'identificar els reptes de futur d'Andorra amb horitzó 2050.
- La segona part de l'informe ofereix al llarg de tres capítols una imatge actual del context d'estudi. En el capítol 3, s'actualitzen les dades demogràfiques i es fa una aproximació al nombre i perfils de les persones amb dependència registrades,

¹ Sanvicén, P.; Segués, N., Micó, J. (2020). La situació de la dependència a Andorra. Persones dependents i persones que les cuiden. Una anàlisi que s'aproxima a la realitat. Institut d'Estudis Andorrans-CRES. Text inèdit.

així com als diferents recursos, programes i serveis existents al país, tot ressaltant l'evolució d'ençà de l'estudi inicial en la mesura que s'ha pogut accedir a les dades. Com a novetat respecte a l'estudi anterior, en aquest capítol s'ha inclòs una anàlisi aproximada a les dinàmiques del mercat laboral pel que fa a ocupacions relacionades amb la cura de persones amb dependència des del 2018 al 2022.

Per tal d'actualitzar el context d'estudi, s'ha procedit també a una revisió de les principals novetats legislatives amb rellevància per als dos camps objecte d'estudi: discapacitat i gent gran amb dependència. El capítol 4 recull els canvis més rellevants introduïts al marc normatiu general i al marc normatiu sectorial.

El capítol 5 d'aquesta segona part està estructurat en tres apartats temàtics. En el primer apartat es descriuen estudis específics que posen de relleu esforços per a millorar el sistema de reconeixement de discapacitats, així com per a implementar protocols i línies d'actuació conjunta pel que fa a l'atenció a la vellesa, la detecció de fragilitat i situacions de vulnerabilitat en aquest col·lectiu, i alternatives d'intervenció. Es tracta de la prova pilot per a la inclusió del nou sistema de valoració de la CONAVA, el projecte de la base de dades de la gent gran d'Andorra i el projecte interregional APTITUDE. El segon apartat descriu els canvis identificats pel que fa a l'organització dels serveis socio-sanitaris i el tercer introdueix la creació de noves estructures per atendre les persones grans amb dependència: el Serveis d'envelliment i salut del SAAS, i el grup d'atenció diürna per a persones amb discapacitat que entren en l'etapa de la vellesa.

- La tercera part de l'informe recull, com ho diu el seu títol, les veus dels i les protagonistes de la dependència. Al llarg de dos extensos capítols, es presenta l'anàlisi del discurs de les persones participants en l'estudi, una anàlisi estructurada sobre la intersecció de dos eixos: un eix temporal i un eix temàtic. Com a resultat, el capítol 6 ens permet apropar-nos a l'experiència viscuda durant la pandèmia i les lliçons apreses. El capítol 7 identifica les inquietuds i necessitats actuals dels i les protagonistes de la dependència, així com les seves expectatives de futur, aportant-hi propostes de millora.
- La quarta i darrera part de l'informe descriu elements i trets que han estat identificats tant en la problemàtica de la dependència a Andorra com als països de l'entorn, amb èmfasi en el paper de la dona en el model vigent de la cura, així com en necessitats relatives a suports formals que Andorra comparteix amb països europeus i, especialment, amb els països veïns. Aquesta anàlisi de l'atenció a la dependència en el context macro, finalitza amb reflexions sobre el model post pandèmia i dos exemples concrets d'estratègies implementades a l'Estat espanyol i que permeten avançar cap a una societat cuidadora. L'informe clou amb les conclusions finals, un resum propositiu de línies d'actuació que se'n desprenen de l'anàlisi feta i propostes de línies futures de recerca.

A la introducció de l'estudi anterior, ens fèiem ressò del comentari d'una persona participant que ens deia "això, més que enregistrar-ho, s'ha de viure." El repetim aquí, perquè en temps de pandèmia, s'ha viscut, i certament, les veus de les persones informants són encara més el testimoni i la font imprescindible. A totes elles moltes gràcies per haver dedicat part del seu temps a parlar amb nosaltres, a deixar-se entrevistar i enregistrar i ajudar-nos a elaborar aquest estudi específic que, en no poques ocasions, els ha fet reviure moments viscuts de dolor i impotència. Per això hem volgut que la primera pàgina del text sigui un fragment del relat sentit d'una d'elles, a tall de reconeixement i homenatge personal i vital per a totes. Un cop més, gràcies!

CAPÍTOL 1. Disseny de l'estudi

1.1. Preguntes d'investigació

La redacció de l'informe final de l'estudi inicial sobre la situació de la dependència i les persones cuidadores a Andorra (Sanvicén, Segués i Micò, 2020), coincideix amb l'esclat de la crisi de la COVID-19. Per aquesta raó, ja abans de posar punt final a l'última pàgina d'aquell informe es preveia necessari aprofundir en les dimensions de complexitat que obria aquesta circumstància extraordinària. Per tant, les preguntes que introdueixen la recerca que es descriu en aquestes pàgines guien la indagació per entendre, en primer lloc, quina ha estat l'experiència dels i les protagonistes de la dependència durant la COVID-19, quin ha estat l'impacte d'aquesta crisi i quines conseqüències ha deixat en els àmbits tractats al llarg de l'estudi inicial. Així mateix, més enllà de l'excepcionalitat de la pandèmia viscuda, és important aprofundir en la problemàtica actual per entendre com han canviat les necessitats de les persones protagonistes de la dependència i quines estratègies s'estan desplegant des de diferents àmbits d'intervenció per donar-los resposta. A l'hora, entendre i abordar aquesta actualitat requereix una mirada constructiva i dinàmica, des de la qual, es pugui conèixer quines de les propostes formulades en la primera fase es mantenen i quines en deriven de noves.

1.2. Objectius

Amb la finalitat d'obtenir una imatge actual de la problemàtica de la dependència respecte a l'estudi realitzat abans del començament de la pandèmia de la COVID-19 i detectar prioritats per donar resposta a necessitats no resoltes, s'han definit tres objectius generals que es concreten a través d'un total de 15 objectius específics:

Objectiu general 1. Conèixer la situació actual de la dependència i identificar canvis respecte a la situació reflectida en l'estudi inicial, així com les dimensions de complexitat que ha agreujat la pandèmia de la COVID-19.

Objectius específics (OE)

OE1. Identificar canvis legislatius i modificacions en els protocols d'actuació de les institucions de l'administració pública pel que fa a l'emparament de les persones amb dependència i a les persones cuidadores.

OE2. Identificar canvis pel que fa als protocols d'actuació dels serveis públics i centres privats.

OE3. Identificar el rol social dels serveis públics i professionals d'àmbit local en quant a les situacions de dependència del col·lectiu de gent gran.

OE4. Identificar modificacions del reconeixement de discapacitats en el sistema andorrà.

OE5. Conèixer quin és el nombre de persones que viuen actualment amb algun tipus de dependència formalment registrada.

OE6. Realitzar una aproximació a la situació de les discapacitats existents que no estan reconegudes actualment com a tals en el sistema andorrà.

OE7. Identificar el nombre de persones que reben actualment algun tipus de suport a la dependència per part de l'estat andorrà.

Objectiu general 2. Identificar modificacions pel que fa al paper social de les entitats que donen suport a les persones en situació de dependència i cuidadores, i descriure la relació d'aquests canvis, si escau, amb la Covid-19.

OE8. Identificar modificacions pel que fa a la missió i el rol de les entitats, així com en la demanda que reben dels seus usuaris.

OE9. Identificar variacions en les necessitats pròpies de les entitats (tant resoltes com no).

OE10. Identificar estratègies d'afrontament de les necessitats pròpies i dels seus usuaris.

OE11. Identificar variacions pel que fa al marc jurídic i administratiu pertinent, així com en la relació amb els diferents actors que hi intervenen en la situació de la dependència.

OE12. Identificar variacions pel que fa a la tipologia de recursos que reben i gestionen les entitats.

Objectiu general 3. Conèixer l'experiència viscuda per les persones cuidadores i les persones dependents d'ençà l'estudi inicial, i descriure els canvis, si s'escau, provocats per la COVID-19.

OE13. Conèixer les percepcions de persones cuidadores (professionals, per compte propi, familiars) respecte als canvis en les necessitats i condicions de vida pròpies i de les persones dependents en el període (post) pandèmia.

OE14. Identificar les estratègies que han emprat els col·lectius per donar resposta a les necessitats i canvis en les condicions de vida evidenciades d'acord amb l'OE12.

OE15. Entendre com ha afectat la COVID-19 a les persones que viuen a Andorra amb algun tipus de dependència a través de l'experiència de les persones cuidadores.

OE16. Entendre com ha afectat la COVID-19 als diferents col·lectius de persones cuidadores (canvis o estratègies noves en el tipus de cura que ofereixen les persones cuidadores).

1.3. Grups objecte d'estudi

D'acord amb els objectius definits, s'han identificat grups específics com a objectes nuclears d'estudi:

- a) Les persones amb discapacitat i les persones grans amb fragilitat² i/o dependència.
- d) Les persones que s'hi dediquen professionalment a les tasques de la cura de persones amb situació de dependència en serveis socio-sanitaris públics o privats.
- e) Les persones que s'hi dediquen professionalment a l'atenció d'infants i adolescents amb situació de dependència en edat escolar.
- e) Les persones que fan tasques remunerades de cura per compte propi de persones amb situació de dependència.
- e) Les persones, familiars, que cuiden a la llar de persones amb situació de dependència.
- e) Les dones que cuiden de persones amb situació de dependència.
- f) Les associacions i entitats que donen suport a les persones amb situació de dependència i a les seves famílies.
- g) Els serveis públics, concertats i privats de l'àmbit de la salut i socio-sanitari que hi intervenen.
- h) Els serveis d'atenció social a persones grans a l'àmbit comunitari (Comuns).

1.4. Metodologia

En coherència amb l'enfocament metodològic mixt adoptat en la primera fase de l'estudi, en aquesta segona fase també s'ha fet ús de la tècnica quantitativa tot i que cal destacar-ne la qualitativa ja que és la que més s'ha explotat per tal d'apropar-nos als relats dels protagonistes.

1.4.1. Disseny amb tècniques quantitatives

Per tal de donar resposta a un dels objectius específics de la recerca com és 'realitzar una aproximació a la situació de les discapacitats existents que no estan reconegudes actualment com a tals en el sistema andorrà' i concretament dirigit a dos grups objecte d'estudi s'ha dut a terme un sondeig d'opinió sobre la situació de la dependència entre la població andorrana. En el marc de l'enquesta de l'Observatori realitzat de manera periòdica pel grup de Sociologia d'Andorra Recerca + Innovació i coincidint en la seva fase de recollida de dades amb el treball de camp de la recerca que avui ens ocupa es va aprofitar per introduir una sèrie de preguntes relacionades amb la situació de la dependència. Més concretament es va demanar a les llars enquestades si hi havia

² L'experiència de la pandèmia COVID-19 va portar al Consell General del Principat d'Andorra a impulsar l'acció política i executiva cap a un canvi cultural que deixa enrere el model medicalitzat i treballa "per la prevenció i la promoció de la salut i sobretot pel manteniment de l'autonomia personal" de les persones grans. La resolució del Consell General sobre aquest tema està disponible per a la consulta al següent enllaç: <https://www.consellgeneral.ad/ca/activitat-parlamentaria/control-i-impuls-de-laccio-politica-i-de-govern/debats-dorientacio-politica/viii-legislatura-2019-2023/any-2020/resolucions-aprovades-en-sessio-del-consell-general-del-dia-18-de-setembre-del-2018>

persones que patien una situació de dependència tinguessin o no el reconeixement oficial de la CONAVA o de la COVASS, a més de conèixer característiques sociodemogràfiques, esbrinar si acudien a algun tipus de servei públic o privat per tal de rebre suport per la situació viscuda, i finalment també es demanava sobre la figura de la persona cuidadora a la llar i a quin perfil responia. Per tant, amb aquestes preguntes es recopilava informació sobre les persones dependents o amb discapacitat i poder aproximar-nos al percentatge real a Andorra, i alhora a les persones i particularment a les dones cuidadores.

Així doncs seguint la metodologia emprada per l'enquesta dirigida a tota la població major de 18 anys, es va administrar un qüestionari a través de trucades telefòniques. Es va enquestar una mostra de 745 persones entre el 8 i 22 de novembre del 2022. El marge d'error per al conjunt de la mostra i en el supòsit d'una selecció aleatòria simple és del +/-3,6%, amb un nivell de confiança del 95,5% i sota la hipòtesis de màxima indeterminació ($P=Q=50$).

A més a més, s'han incorporat a l'anàlisi dades d'altres edicions d'aquesta enquesta que, tot i no estar dirigides exclusivament als col·lectius de la dependència aporten informació rellevant sobre l'impacte econòmic de la pandèmia del COVID-19, entre d'altres aspectes.

Igualment han estat explotades dades publicades pel Departament d'Estadística, dades elaborades pel Departament d'Ocupació i Treball i el Servei d'estudis i estadística de la Caixa Andorrana de Seguretat Social, així com dades numèriques registrades i proporcionades pel Ministeri competent en matèria d'Afers socials, el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària, la Creu Roja Andorrana, la Fundació Nostra Senyora de Meritxell, la Fundació Privada Tutelar d'Andorra.

1.4.2. Disseny amb tècniques qualitatives

Per dur a terme la recollida de dades qualitatives, s'ha fet un recull tant de fonts primàries de dades (entrevistes semiestructurades; legislació específica; reglaments; convenis i protocols; documents de treball) com de fonts secundàries: informes i recerques, publicacions oficials i notes de premsa.

Amb la voluntat d'incorporar les veus d'entitats, institucions, serveis i persones vinculades a la dependència (fonts primàries) s'ha dissenyat el treball de camp al voltant de dos grans eixos:

- Un primer eix (actualització) pretén entendre com han viscut els agents informadors identificats en la primera fase de l'estudi l'experiència de la COVID-19, si la seva realitat ha canviat respecte a l'estudi inicial i si detecten prioritats per donar resposta a necessitats no resoltes. S'ha fet una presa de contacte amb totes aquelles entitats del tercer sector, institucions i persones cuidadores que han participat en la primera fase de l'estudi.
- El segon eix (ampliació) es dirigeix a incorporar casos summament importants per als objectius de l'estudi (Hernández Sampieri et al., 2010) que, per diferents raons, no havien participat en la primera fase. A continuació, es descriuen

breument els tipus de casos incorporats segons el procés d'identificació i selecció dut a terme amb aquest propòsit:

- Casos identificats arran de la *revisió de documents de treball i recerques fetes* després del tancament de la primera fase de l'estudi. Destacar en aquest sentit el procés participatiu dut a terme per a elaborar el Pla nacional sociosanitari de la gent gran (PNSSGG). El teixit associatiu, a través de la Federació de la Gent Gran d'Andorra (FGGA), i els comuns han desenvolupat un rol actiu en aquest procés participatiu, aportant coneixement privilegiat des de l'experiència viscuda durant l'any 2020 quan han treballat de manera coordinada per identificar i donar suport a les necessitats de la gent gran. Per aquesta raó, en dissenyar aquest estudi s'ha volgut incorporar aquests actors claus per apropar-nos a la realitat del col·lectiu.
- Casos identificats arran de l'*aprenentatge obtingut amb l'estudi inicial*. Un altre col·lectiu especialment afectat per la pandèmia és el col·lectiu de persones amb discapacitat. La informació produïda amb les associacions de l'àmbit de la discapacitat en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) assenyalava que, tant l'escolarització obligatòria, com la formació postobligatòria són etapes crítiques en la vida de les persones amb discapacitat. Per aquesta raó, s'ha considerat imprescindible aprofundir en la situació de l'alumnat amb discapacitat des de la perspectiva de professionals educatius que atenen aquest col·lectiu. S'ha buscat identificar persones que, gràcies al recorregut professional i les funcions que exerceixen, siguin especialment coneixedores o estiguin experimentades pel que fa a l'atenció a l'alumnat amb discapacitat, que tinguin disponibilitat i la voluntat de participar, i la capacitat de comunicar experiències i opinions de manera articulada, expressiva i reflexiva (Palinkas et al., 2016). D'acord amb el criteri de la disponibilitat, han estat incloses en aquesta fase d'estudi tres professionals de l'àmbit educatiu que desenvolupen les seves funcions en centres diferents i que poden aportar informació rellevant pel que fa a l'atenció de nens, nenes i joves amb discapacitat d'infantil, primària, i secundària. Així mateix, s'han entrevistat persones especialment coneixedores dels suports específics proveïts per entitats externes a l'escola, concretament, dels programes Impuls i Progrés proveïts per la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell.
- Casos de *nova creació*. En iniciar la segona fase de l'estudi, el mapa de l'atenció a persones amb discapacitat s'havia ampliat amb nous serveis que es descriuen en el Capítol 5. Així mateix, el gener de 2020, es va crear l'Associació de malalties minoritàries a Andorra. Era, per tant, fonamental incorporar persones que, des del seu coneixement i experiència, contribuïssin a entendre la complexitat de la situació de la dependència i les estratègies que es despleguen per atendre les necessitats que se'n deriven.
- Canvis en la *disponibilitat*. Per esmenar les limitacions de la primera fase de l'estudi, a l'hora de seleccionar la mostra per aquesta segona fase es va tornar a contactar amb totes les entitats contactades el 2018. Així, s'ha pogut incorporar a l'estudi una entitat que durant la primera fase s'havia trobat en impossibilitat de participar.

- *Bola de neu.* Un criteri de mostreig àmpliament utilitzat en els estudis qualitius és el criteri de mostreig en cadena o per xarxa (Hernández Sampieri et al., 2010). Consisteix a incloure en l'estudi, arran de la informació emergent durant el treball de camp, nous agents informadors que puguin proporcionar dades més àmplies o que, pels seus coneixements i experiència, poden contribuir a aprofundir-ne en el fenomen estudiat. Hem aplicat aquest criteri principalment (però no exclusivament) per incorporar les perspectives de cuidadores que no havien participat en la primera fase, el testimoniatge de les quals era fonamental per a aproximar-nos a la realitat dels col·lectius en situació de dependència (post)COVID-19. Així mateix, per efecte de “bola de neu” hem inclòs en l'estudi professionals de programes d'atenció a persones amb dependència i una entitat de nova creació que, tot i que té una missió més ampla, el seu paper li permet detectar persones en situació de dependència i fer d'enllaç amb altres entitats del tercer sector i serveis públics del país³.

De la mateixa forma que en l'estudi fet abans de la pandèmia (Sanvicén, Segués i Micó, 2020), s'han elaborat entrevistes semiestructurades sobre un guió flexible que permet a la persona col·laboradora en l'estudi expressar les seves perspectives, experiències i opinions segons els seus propis criteris i llenguatge (Hernández Sampieri et al., 2010). Amb aquestes entrevistes s'ha buscat la comunicació dialogada a partir de preguntes obertes formulades sobre la base de blocs temàtics que permetin l'anàlisi posterior d'acord amb els objectius de l'estudi. Amb una sola excepció, totes les entrevistes han estat enregistrades i transcrites literalment. Per assegurar la fiabilitat de la informació recollida en el cas en el que la persona entrevistada no va consentir a l'enregistrament de l'entrevista, s'ha procedit a una validació posterior amb aquesta del resum de l'entrevista⁴.

En total, en aquest estudi s'han realitzat 51 entrevistes. En 20 d'elles han participat representants d'entitats del tercer sector i associacions de persones amb discapacitat, als serveis públic i privats d'atenció a la dependència es van fer 4 entrevistes, altres 7 s'han administrat amb serveis comunals i tres amb professionals educatius. Pel que fa a la mostra de persones cuidadores s'han fet un conjunt de 16 entrevistes: 9 amb persones que presten cures professionalitzades, 4 amb persones que presten cures a llarg termini a familiars i 3 amb persones cuidadores particulars. Així mateix, s'ha entrevistat una persona gran que respon a títol individual. Per la seva experiència personal i trajectòria en el teixit associatiu, aquest testimoni completa l'experiència de persones afectades que responen també com a sòcies de les entitats. Les entrevistes s'han dut a terme de setembre del 2022 a març del 2023.

Les persones entrevistades han estat degudament informades i les dades obtingudes han estat tractades d'acord amb la vigent Llei 29/2021, del 28 d'octubre, qualificada de protecció de dades personals i els reglaments que la desenvolupen.

El quadre següent recull les entrevistes dutes a terme que han estat codificades i classificades segons grup al que pertanyen (per exemple, grup d'entitats i associacions

³ Es tracta de l'entitat en procés constitutiu AS_Andorra Solidària.

⁴ El resum redactat se li va enviar a la persona entrevistada a través d'un correu electrònic, indicant la data límit per manifestar esmenes o per validar-lo implícitament en cas de no fer arribar cap objecció ni suggeriment al text dins del termini indicat.

de discapacitat, d'institucions i serveis públics i concertats, etc.). El quadre indica també l'eix al que correspon cada entrevista. Per codificar les entrevistes, en aquesta fase s'ha afegit la lletra E (entrevista) abans del codi (alfa)numèric corresponent a cada cas.

Taula 1. Codificació entrevistes

Agrupació	Codi entrevista_Eix1	Codi entrevista_Eix2
Entitats tercer sector	ED01	
	ED02	
	ED03	
	ED04_1	
	ED04_2	
	ED04_3	
	ED04_4	
	ED05	
	ED06	
	ED07	
	ED08	
	ED09	
	ED10	
		ED11_1
		ED11_2
	ED12	
		ED13
		ED14
	ED15	
	EGG1	
Serveis públics, privats i concertats	EI3	
	EI4	
		EI6
		EI7
Serveis comunals		EP1
		EP2
		EP3
		EP4
		EP5
		EP6

		EP7
Professionals educatius		EPE1
		EPE2
		EPE3
Cuidadores de serveis públics i privats		ECEI26
		ECEI27
		ECEI28
		ECEI30
		ECEI31
		ECEI32
		ECEI34
		ECEI35
		ECEI36
Cuidadores per compte propi		ECCP10
		ECCP33
		ECCP37
Cuidadores familiars	ECF7	
	ECF22	
		ECF25
		ECF29
Persones afectades		EGG2

Font: elaboració pròpia

1.5. Limitacions de la investigació

En aquesta segona fase de l'estudi també s'ha donat una sèrie de limitacions per dur-lo a terme.

En primer lloc, l'obtenció de dades quantitatives actualitzades sobre les persones amb discapacitat o dependència a través dels registres oficials no ha estat possible, fet que dificulta tenir una dada real que reflecteixi la situació. La manca de dades actualitzades sistemàticament en registres d'organismes oficials es veu reflectida també en dificultats per accedir a la informació estadística pública. Fins i tot quan hi ha un registre, la publicació de dades pel Departament d'Estadística es fa al cap de 2 anys des de la recollida. Aquesta situació limita substancialment l'assoliment dels objectius d'investigació que es dirigeixen a dimensionar la problemàtica de la dependència pel que fa al nombre de persones amb reconeixement oficial o sense, així com en relació amb el nombre exacte de prestacions públiques de què beneficien. Aquestes dificultats limiten la capacitat de la recerca de contribuir a una base de coneixement que permeti a l'administració pública i als agents privats comprendre la seva complexitat i dissenyar

o millorar estratègies, recursos i serveis per donar resposta a les necessitats reals del col·lectiu.

Un altre obstacle a l'hora de completar i comparar experiències viscudes abans i després de la pandèmia ha estat la impossibilitat d'actualitzar les vivències i condicions de vida d'aquelles cuidadores que van participar en la primera fase, principalment per dos motius: el primer, perquè han deixat de treballar com a cuidadores i no volen explicar les raons del canvi, i el segon, perquè algunes d'elles estaven de baixa i es van voler desvincular del projecte. A més a més, en els registres oficials, no es desagreguen amb prou detall les ocupacions relacionades amb la tasca de la cura. Això impossibilita dimensionar el col·lectiu específic de persones cuidadores remunerades que es dediquen a l'atenció a persones amb dependència, diferenciar-les del treball de cura dirigit a infants i adults sense discapacitat, o de persones que es dediquen exclusivament a tasques de la llar per a persones que no fan objecte del nostre estudi. D'altra banda, tampoc hi ha un mecanisme que permeti identificar persones que es dediquen a la cura de col·lectius amb dependència per tal d'ampliar la selecció de casos per a l'estudi, enriquir la recollida de dades qualitatives i obtenir-ne informació que permeti aproximar-se al volum de persones amb discapacitat o dependència que no estan recollides en registres oficials.

Una altra dificultat en l'obtenció de discursos ve del fet que alguns dels centres socio-sanitaris del Principat no han accedit a ser entrevistats en la segona fase del projecte. Conscients del fet que la intensitat que suposa la gestió, funcionament i atenció directa a la dependència ha estat agreujada per l'excepcionalitat viscuda durant la pandèmia⁵, entenem que la manca de disponibilitat per participar en la nostra investigació va ser causada per la necessitat de centrar el temps i els esforços en tornar a la normalitat i no pas a una manca de compromís amb els objectius de la recerca.

Una situació semblant ens hem trobat a l'hora d'incorporar les escoles del país com a espais formals de cura de llarga durada d'infants i adolescents amb dependència, El mateix dia que es decretava limitar les visites dels familiars a les residències socio-sanitàries, es disposava el tancament dels centres escolars com a mesura preventiva per a fer front a l'amenaça epidemiològica de la COVID (BOPA núm. 22 del 13 de març del 2020). Dos mesos després, es decretava la reobertura parcial, exclusivament per a dur a terme les activitats relacionades amb l'avaluació de l'alumnat (BOPA núm. 21 del 15 de maig del 2020). La reobertura s'havia de fer en condicions especials d'higiene i prevenció (mascareta, distància de seguretat, limitació de l'aforament d'espais i aules, etc.). Tot i que a partir del 2 de juny del 2020, es va reprendre l'activitat ordinària, l'activitat als centres escolars s'ha portat a terme amb l'observació de les "mesures de prevenció del contagi establertes pel Govern, i especialment les mesures de distanciament i d'higiene" vigents en cada moment determinat i comunicades pel Ministeri d'Educació (BOPA núm. 74 del 29 de maig del 2020). L'obligatorietat de l'ús de la mascareta a l'aula es va retirar el febrer del 2022, "llevat que no es pugui mantenir l'estanquitat de les unitats de convivència o que, per

⁵ D'acord amb l'estudi de valoració de la resposta d'Andorra a la pandèmia COVID, del 10 de març 2020 al 25 d'abril 2021, es van infectar 54,4%, és a dir, 188 de les persones residents (Carrasco *et al.*, 2021, disponible online:

http://www.enfermedadesemergentes.com/revistas/enf_emergentes_2-2021.pdf).

la situació epidemiològica, el Ministeri de Salut indiqui la necessitat de mascareta” (BOPA núm. 21 del 14 de febrer del 2022).

Aquesta situació excepcional va tenir impacte tant en l'alumnat com en el funcionament de les escoles i en els professionals educatius i de suport que hi intervenen. Podem només imaginar que els efectes posteriors d'aquest impacte afegeixen exigències de temps a un calendari escolar que acostuma a ser intens i generen incompatibilitat amb la implementació de una investigació com la que ens proposàvem fer. Per reduir les limitacions que genera la impossibilitat d'incloure l'escola com a institució en l'estudi i donada la importància que té comprendre la problemàtica de la infància la adolescència amb discapacitat, hem optat per complementar i posar en contrast informació obtinguda amb entitats socials que atenen aquest col·lectiu i participants a títol individual (professionals educatius i de suport, o des de la cura familiar).

Així mateix, tot i ser un microestat, Andorra es caracteritza per una gran diversitat i cada parròquia té les seves pròpies característiques demogràfiques, organitza els serveis a la seva manera i, per tant, les funcions desenvolupades per cada una de les gran administracions locals pot ser diferent. Per aconseguir una mostra de màxima variació que permet identificar diferències i semblances entre parròquies, inicialment es va contactar amb totes les associacions de gent gran del país. En no rebre la disponibilitat de cap de les associacions de la gent gran, l'anàlisi sobre el paper d'aquestes entitats s'ha pogut fer parcialment i a partir de dades indirectes, obtingudes amb les entrevistes administrades amb la FGGA i els serveis socials d'atenció a la gent gran de les set parròquies.

D'altra banda, en ser un univers d'estudi petit, hi ha una certa reticència de les persones a l'hora de parlar obertament de determinats temes. Per exemple, els nostres intents de conèixer l'experiència d'una empresa de cures de llarga durada, les dificultats amb les quals es va trobar i les raons que la van portar al tancament de l'activitat es van quedar infructuosos. També s'ha observat, en alguns casos, un auto condicionament de les persones participants en les entrevistes, el neguit d'anar en contra del discurs que creien "políticament correcte". En algunes entrevistes s'ha percebut una cautela excessiva i tensió en la persona entrevistada per respondre les preguntes plantejades, en altres, se'ns ha demanat de retirar determinada informació del treball d'anàlisi. En tots els casos, hem aplicat l'ètica de la investigació qualitativa, la qual ens exigeix respectar els neguits de les persones, fins i tot quan aquests són injustificats, prioritzar el criteri de les persones participants a costa de perdre informació rellevant per a l'estudi.

Globalment, pel tipus d'estudi i d'informació que se sol·licita al voltant de la discapacitat i de la dependència, es destaca que, com es va evidenciar ja en l'estudi anterior, encara hi ha certs estigmes i estereotips que no permeten parlar amb naturalitat sobre aquesta qüestió. Així com un fort component de por a l'hora d'explicar realitats, tant des del centres que presten serveis com de les persones cuidadores.

CAPÍTOL 2. Marc d'anàlisi i documental

La inquietud social i política en relació amb problemàtiques de gran importància per a la societat andorrana continuava després del tancament de l'estudi sobre la dependència i les cuidadores dut a terme abans de l'esclat de la pandèmia COVID-19 (Sanvicén, Segués i Micó, 2020). Tres exemples d'interès per a l'objecte del nostre estudi són els processos participatius duts a terme per a l'elaboració d'un pla integral d'atenció a la dependència i per a la reforma de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat, i els debats i reflexions per afrontar els reptes de futur d'Andorra.

El Pla nacional sociosanitari per a la gent gran (d'aquí endavant, PNSGG) i el document de treball del procés participatiu per a la reforma de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat (d'aquí endavant, LGDPD) tracten àmbits específics de la dependència: gent gran en el cas del primer i discapacitat en el segon. En canvi, Andorra: reptes de futur (d'aquí endavant, Reptes) aborda la dependència en conjunt.

A continuació, i de forma molt sintètica, recollim informació sobre aquests processos.

2.1. La documentació revisada

Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran (PNSGG) 2022-2024⁶

En la sessió parlamentària del 25 de setembre del 2020, el Consell General constatava que el col·lectiu de la gent gran havia estat un dels col·lectius més afectats per la pandèmia, i impulsava al Govern a “abordar de forma més eficaç i humana la problemàtica de la dependència i [...] canviar la cultura medicalitzada per una altra que treballi per la prevenció i la promoció de la salut i sobretot pel manteniment de l'autonomia personal”. En la mateixa resolució, el Consell General instava el Govern a “elaborar i implementar un pla integral de dependència i d'atenció domiciliària”⁷.

En compliment d'aquesta resolució, el Ministeri de Salut i el Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat amb la participació d'associacions de persones grans del país, tècnics i professionals de Comuns, professionals de la salut i de serveis socials, i proveïdors de serveis relacionats amb la gent gran, van treballar per elaborar el Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran (PNSGG)⁸. El Centre de Recerca Sociològica de l'Institut d'Estudis Andorrans (CRES)⁹ va ser l'encarregat de dur a terme la diagnosi del context

⁶ Notícia Govern d'Andorra, Afers Socials i Igualtat:

<https://www.govern.ad/afers-socials/item/15152-la-comissio-nacional-de-benestar-social-aprova-el-pla-nacional-sociosanitari-per-a-la-gent-gran>

⁷ Accés a la Resolució del Consell General del 25 de setembre del 2020:

<https://www.consellgeneral.ad/ca/activitat-parlamentaria/control-i-impuls-de-laccio-politica-i-de-govern/debats-dorientacio-politica/viii-legislatura-2019-2023/any-2020/resolucions-aprovades-en-sessio-del-consell-general-del-dia-18-de-setembre-del-2018>

⁸ El document que resumeix el PNSGG i que va ser presentat pel ministeri competent en matèria d'afers socials en sessió de Govern és disponible online per a la consulta:

https://www.aferssocials.ad/images/stories/docs/Pla_Nacional_20220318_pdf.pdf

⁹ Des del 14 de maig del 2021, el CRES s'ha transformat en el Grup de Sociologia de la Fundació Privada del Sector Públic Andorra Recerca i Innovació (ARI): <https://www.consellgeneral.ad/ca/activitat-parlamentaria/lleis-aprovades/llei-11-2021-del-13-de-maig-de-creacio-de-la-fundacio-privada-del->

andorrà per al Pla Nacional Sociosanitari de la Gent Gran (PNSGG) i de l'anàlisi de les principals inquietuds vinculades al col·lectiu de la gent gran que van ser recollides durant procés participatiu.

La finalitat del PNSGG és la de “garantir la dignitat i promoure l'autonomia personal i la capacitat de decidir de les persones grans, mantenint-les vinculades a la seva comunitat i les xarxes socials, mitjançant uns serveis de qualitat”¹⁰ Amb aquesta finalitat, es va elaborar un pla de dependència i d'atenció domiciliària que té com a objectius:

1. Crear un sistema integrat de prevenció i de cures a llarg termini, compost per un conjunt de serveis d'atenció social i sanitària coordinats que garanteixin la continuïtat assistencial.
2. Facilitar l'accés als serveis i les prestacions de qualitat, amb equips de treball formats i preparats per a les tasques que s'han de desenvolupar.
3. Establir mesures per promoure i garantir els drets de les persones grans i els seus cuidadors.

Per a implementar el pla es van formular set línies estratègiques, cadascuna de les quals està desagregada en projectes i accions concretes.

Recull de propostes per a la reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat^{11 12}

Aquest document de treball és fruit d'un procés participatiu dut a terme entre desembre del 2020 i novembre del 2021 i impulsat des del Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat, que va involucrar associacions que representen a les persones amb discapacitats o malalties minoritàries al Principat d'Andorra¹³. En aquest procés es van generar i discutir propostes per modificar el text refós de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat, del 17-X-2002. En total es van generar 125 propostes,

[sector-public-andorra-recerca-i-innovacio](#). Tota la informació generada per Andorra Recerca + Innovació la trobareu al web <https://www.ari.ad/>

¹⁰ Segons informe final consultat amb l'autorització de l'Àrea de serveis sociosanitaris del ministeri competents en matèria d'afers socials.

¹¹ El Govern d'Andorra va iniciar els treballs per adaptar i actualitzar la llei marc del 2002 al Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat (CDPD): <https://www.govern.ad/afers-socials/item/12135-la-modificacio-de-la-lllei-de-garantia-dels-drets-de-les-persones-amb-discapacitat-amb-l-objectiu-de-millorar-la-seva-qualitat-de-vida-centra-la-reunio-de-la-conadis>

¹² Una de les preocupacions manifestades el mes d'agost del 2023 per la Comissió de Drets de les Persones amb Discapacitats de les Nacions Unides es refereix precisament al retard en l'adopció d'una nova llei sobre els drets de les persones amb discapacitat i l'absència d'una estratègia integral i un pla d'acció nacional a llarg termini per a l'aplicació del CDPD. Aquesta preocupació va portar aquesta comissió recomanar l'adopció d'una nova llei sobre els drets de les persones amb discapacitat d'acord amb el Conveni ratificat per Andorra el 2014 (<https://www.aferssocials.ad/convencions>), així com una estratègia integral i un pla d'acció nacional per a la seva aplicació que contingui recursos humans, tècnics i financers adequats, índexs de referència, indicadors mesurables i terminis (NNUU, 2023, 8b)). Accés al document disponible online: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5

¹³ D'acord amb la consulta feta el mes d'octubre del 2023 al ministeri competent en matèria d'afers socials sobre l'estat d'aquest procés, s'estava duent a terme una revisió tècnica que tindrà en compte les aportacions fetes durant el procés participatiu per unificar un únic treball en línia amb la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat.

part de les quals plantegen canvis parcials o totals d'articles de la llei, una altra part introdueixen canvis globals en capítols de la Llei i una altra part de les propostes representen aportacions genèriques i transversals.

Andorra: reptes de futur

Es tracta d'un projecte liderat per un comitè rector format per representants del Consell General, representants del Govern i representants dels Comuns¹⁴. Aquest projecte es va desenvolupar durant la primavera del 2021 a través de cinc sessions de debat i reflexió al voltant de 14 taules de treball.

Amb el doble objectiu d'identificar els reptes de futur d'Andorra per als propers 25-30 anys (Horitzó 2050) i d'identificar accions per poder començar a fer front a aquests reptes, els treballs s'han centrat en sis àmbits, un dels quals és "Salut, benestar i solidaritat".

En el projecte han participat un centenar de persones entre consellers generals, representants i/o tècnics de l'administració pública, persones vinculades a institucions i societats públiques, i representants del teixit associatiu del país. En les dues taules dedicades a l'àmbit "Salut, benestar i solidaritat" van participar un total de 17 persones. Els debats i reflexions fetes en aquestes taules van generar cinc eixos temàtics, 15 reptes i 94 propostes d'acció (pp. 222-233).

2.2. Anàlisi de la informació generada amb les tres iniciatives revisades i resultats

Com a anàlisi prèvia a l'inici del treball de camp d'aquest estudi, volíem identificar si les necessitats i propostes indicades en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) s'havien incorporat d'alguna manera en els processos legislatius i participatius ja senyalats. Així, vam procedir a una anàlisi de la informació produïda en els processos duts a terme per a l'elaboració del PNSGG i la reforma de la LGDPD, així com de les reflexions i conclusions recollides en el llibre *Andorra: reptes de futur*. En aquesta anàlisi es van aplicar dos criteris: un criteri quantitatiu, que pretenia oferir-nos una imatge global respecte a la presència de les preocupacions plasmades en el nostre estudi inicial en el PNSGG, LGDPD i Reptes, i un criteri qualitatiu que perseguia entendre com es reflecteixen aquestes preocupacions en la informació analitzada. De forma concreta, a través de la identificació d'elements o trets comuns, es va analitzar si les millores proposades en l'estudi inicial es concretaven en la inquietud social i política posterior i de quina manera.

Recordem que en l'estudi inicial sobre la dependència i les cuidadores es van formular un total de 15 propostes que recuperem a continuació¹⁵:

- Elaborar un cens de discapacitat i dependència
- Obrir un Centre Multifuncional
- Borsa de treball persones cuidadores
- Servei d'acompanyament i suport a persones cuidadores

¹⁴ El llibre que recull els neguits i les conclusions del procés dut a terme està disponible per a la consulta al següent enllaç: [https://www.ari.ad/images/projectes/reptes_futur/Andorra%20reptes%20de%20futur%20\(digital\).pdf](https://www.ari.ad/images/projectes/reptes_futur/Andorra%20reptes%20de%20futur%20(digital).pdf)

¹⁵ Sanvicén, Segués i Micó, 2020.

- Espais de trobada
- Plans de formació específics
- Guia d'Actuació
- Guia d'informació accessible per a tothom
- Dignificar i posar en valor la tasca de la cura, socialment i econòmicament
- Visibilitzar les dependències i trencar estereotips i pors
- Simplificar els tràmits, minimitzar burocràcia
- Facilitar l'accés als centres. Revisió de criteris i taxes econòmiques
- Ajudes a les famílies que necessiten suport en la cura
- Fomentar l'autonomia de la persona amb discapacitat o dependència
- Invertir en la previsió de totes les dependències que hi ha

A continuació es presenten de forma descriptiva els resultats de l'anàlisi feta.

2.2.1. Presència de la problemàtica de la dependència en el PNSGG, LGDPD i Reptes

Els quadres següents ofereixen un resum de la freqüència amb la qual apareixen les propostes emergides en l'estudi inicial sobre dependència i cuidadores en els processos posteriors analitzats, sigui perquè tracten la mateixa temàtica, perquè els documents corroboren les necessitats a les que la proposta respon, per concretar d'alguna forma la proposta o bé per ampliar-la. S'observa que part de les propostes es reflecteixen en tots els processos analitzats (freqüència total), algunes s'han trobat reflectides en dos d'aquests (freqüència doble) i d'altres només en un (freqüència única).

Taula 2. Freqüència total dels resultats de l'estudi inicial en els processos ulteriors

Propostes 2020	Problemàtica	PNSGG	LGDPD	Reptes
Visibilitzar les dependències i trencar estereotips i pors	Dependència conjunt/Persones cuidadores	si	si	si (Gent gran)
Simplificar els tràmits, minimitzar burocràcia	Dependència conjunt/Persones cuidadores	si	si	Si (Dependència conjunt)
Fomentar l'autonomia de la persona amb discapacitat o dependència	Dependència conjunt	si	si	Si (Gent gran)

Font: Elaboració pròpia

Tres de les propostes emergides en l'estudi inicial sobre dependència i cuidadores (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) es reflecteixen en els tres processos analitzats. En tots els casos, es tracta de la problemàtica de la dependència, en conjunt. I en dos d'ells, també de la problemàtica que afecta a les persones cuidadores. Dels tres casos, *Andorra: reptes de futur* aborda l'àmbit de la gent gran en dues ocasions i la dependència en conjunt en una altra.

Fomentar l'autonomia de la persona amb discapacitat o dependència és la proposta que amb més freqüència apareix en la informació analitzada, sobretot degut a la importància

que s'ha donat al foment de l'autonomia de la persona en l'edat de la vellesa, tant en el PNSGG com en *Andorra: reptes de futur*.

Taula 3. Freqüència doble dels resultats de l'estudi inicial en els processos ulteriors

Propostes 2020	Problemàtica	PNSGG	LGDPD	Reptes
Cens discapacitat i dependència	Dependència conjunt	no	si	Si (Gent gran)
Servei d'acompanyament i suport a p. cuidadores	Persones cuidadores	si	no	Si (Dependència conjunt)
Plans de formació específics	Persones cuidadores	si	no	Si Dependència conjunt)

Font: Elaboració pròpia

Tal i com recull el quadre anterior, dues de les propostes que afecten a persones cuidadores es reflecteixen tant en el PNSGG com en els resultats dels debats sobre els reptes de futur. Així mateix, la proposta de realitzar un cens de la discapacitat i la dependència es veu reflectida en les propostes per modificar la llei de garantia del drets de les persones amb discapacitat i en *Andorra: reptes de futur*.

Com es pot observar en el quadre següent, vuit de les propostes formulades en l'estudi inicial han estat abordades només en un dels processos analitzats.

Taula 4. Freqüència única dels resultats de l'estudi inicial en els processos ulteriors

Propostes 2020	Problemàtica	PNSGG	LGDPD	Reptes
Obrir un centre multifuncional	Dependència conjunt	no	no	Si (Dependència Conjunt)
Borsa de treball persones cuidadores	Persones cuidadores	si	no	no
Espais de trobada	Discapacitat	si	no	no
Guia d'informació accessible per a tothom	Dependència conjunt/Persones cuidadores	si	no	no
Dignificar i posar en valor la tasca de la cura, socialment i econòmicament	Persones cuidadores	no	no	Si (Dependència Conjunt)
Facilitar l'accés als centres. Revisió de criteris i taxes econòmiques	Dependència conjunt/Persones cuidadores	si	no	no
Ajudes a les famílies que necessiten suport en la cura	Persones cuidadores	si	no	no

Invertir en la previsió de totes les dependències que hi ha	Dependència conjunt	no	no	Si (Gent gran)
---	---------------------	----	----	----------------

Font: Elaboració pròpia

2.2.2. Actualització i/o ampliació de la problemàtica de la dependència i les cuidadores en el PNSGG; LGDPD i Reptes

L'estudi inicial parteix d'un plantejament bifocal de la problemàtica que se centra tant en les necessitats de les persones dependents com en les necessitats de les persones que les cuiden. D'altra banda, l'anàlisi descrita en l'apartat anterior mostra que en els processos analitzats, la problemàtica de la dependència té més presència que la problemàtica de les persones cuidadores, ja que aquesta darrera només s'aborda en PNSGG i Reptes. Cal tenir en compte, però, que en gran part, la problemàtica de les persones amb dependència repercuteix en les necessitats de les persones cuidadores.

La problemàtica de la dependència es tracta de forma conjunta en *Andorra: reptes de futur*. L'àmbit específic de la gent gran està tractat en el PNSGG i en *Andorra: reptes de futur*, tot i que, cap d'ells no distingeix entre dependència a la que es pot arribar en un moment donat arran de l'envelliment i dependència per discapacitat. La problemàtica de la discapacitat s'aborda de forma específica en les discussions per a la modificació de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat. Encara de manera més específica, aquest document aborda la problemàtica dels infants i joves (escolarització, estudis posteriors, inserció laboral).

Com hem vist amb l'anàlisi quantitativa, la majoria de les propostes de l'estudi inicial es veuen reflectides en els processos posteriors analitzats. Destaca la proposta de *Fomentar l'autonomia de la persona amb discapacitat o dependència*, la qual apareix amb més freqüència en els documents que recullen les propostes o conclusions d'aquests processos. Globalment, les dades qualitatives que aporta la documentació revisada corroboren necessitats identificades amb l'estudi inicial sobre la dependència i les cuidadores (Sanvicén, Segué i Micó, 2020), en ocasions concreten propostes i fins i tot amplien la problemàtica. A continuació es presenten alguns exemples en aquest sentit.

Elaborar un cens de discapacitat i dependència

L'estudi inicial sobre la situació de la dependència conclouia que, per a poder planificar estratègicament polítiques dirigides a donar resposta a les necessitats reals de la població afectada, és essencial elaborar i actualitzar periòdicament un cens conjunt de la població amb discapacitat i/o dependència¹⁶. Aquesta necessitat ha estat identificada

¹⁶ Una proposta semblant, encara que limitada a la població amb discapacitat, havia emergit també en el procés participatiu per a l'elaboració del Pla Nacional d'Atenció Social (PNAS) del 2007. El document que recull les propostes del PNAS està disponible online: <https://www.sociologia.ad/estudis-tematics/946-atencio-social-i-benestar>. Setze anys més tard, la preocupació pel que fa a la manca de dades desagregades que permetin entendre la complexitat de la realitat dels col·lectius amb discapacitat i assegurar que les seves necessitats i capacitats estiguin degudament respectades es troba de forma

també en el procés participatiu per a la reforma de la LGDPD com per les taules de debat de l'àmbit "Salut, benestar i solidaritat" (Reptes). En cada cas, s'aborda la proposta des d'un àmbit específic i, per tant, els dos processos es complementen. El primer (LGDPD) aporta dues propostes transversals per a la reforma de la llei: "elaborar un Llibre Blanc de la Discapacitat que contingui una diagnosi exhaustiva sobre la situació de les persones amb discapacitat a Andorra" i "establir un Observatori de la Discapacitat (com a organisme tècnic i propositiu amb participació de les entitats que representen les persones amb discapacitat d'Andorra) encarregat de procurar i processar dades, així com realitzar estudis i seguiments avaluatius sobre la situació de les persones amb discapacitat"¹⁷. El segon, identifica entre les accions requerides per a fer front als reptes de futur "crear un observatori d'anàlisi de l'envelliment a Andorra" i "estudiar l'abast, l'evolució i l'impacte de l'envelliment a Andorra" (*Andorra: reptes de futur*, p. 231). Ambdós processos corroboren les conclusions de l'estudi inicial, concretament, pel que fa "la complexitat de cadascuna de les diferents dimensions que tenen a veure de manera directa amb la situació de la dependència", així com "la necessitat d'investigar en profunditat cada una d'aquestes dimensions" (Sanvicén, Segués i Micó, p.276). Alhora, les propostes concretes formulades en el procés participatiu per a la reforma de la LGDPD i en les discussions d'Andorra: reptes de futur amplien l'abast de la proposta de l'estudi inicial, en el sentit que la proposta d'elaborar un cens es veu complementada per a estudiar tant la situació de la discapacitat com el fenomen de l'envelliment des d'un abordatge qualitatiu que permeti una comprensió més completa i profunda de la problemàtica. Així mateix, l'establiment d'un observatori per a cada camp lligat a la dependència (discapacitat i envelliment) emergeix com a proposta des d'ambdós treballs.

Borsa de treball persones cuidadores

La necessitat de crear una borsa de treball de persones cuidadores es veu concretada parcialment en el marc de la línia estratègica 7 del PNSGG (Impulsar la formació i la capacitat dels professionals i cuidadors, des d'un enfocament sociosanitari) mitjançant l'acció de "crear una borsa de professionals sociosanitaris que disposin de la formació adequada"¹⁸. La concreció és parcial perquè aquesta borsa només contempla persones cuidadores professionals, per tant, queden excloses les persones cuidadores familiars i les que es dediquen a la cura de persones en virtut d'una contractació entre privats.

transversal en el recull d'observacions finals i recomanacions de la Comissió de Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides sobre l'informe de país presentat per Andorra a l'agost del 2023 (NNUU, 2023, 14b)) disponible online: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FAND%2FCO%2F1&Lang=en

¹⁷ Propostes recollides en el Document de treball, en procés de revisió tècnica al ministeri competent en matèria d'affers socials.

¹⁸ Segons informe final consultat amb l'autorització de l'Àrea de serveis sociosanitaris del ministeri competents en matèria d'affers socials.

Servei d'acompanyament i suport a persones cuidadores

En canvi, arran dels símptomes observats durant la pandèmia en les residències de gent gran, la necessitat de comptar amb serveis d'acompanyament i suport psicològic per a les persones cuidadores es concreta en una de les línies estratègiques del PNSGG (projecte 1.3.) amb l'objectiu de propiciar tractament i seguiment emocional tant dels residents, com de les persones cuidadores, "ja siguin familiars o professionals"¹⁹. En un nivell més general, el benestar emocional de les persones és una necessitat identificada també en els debats i reflexions que donen cos al llibre *Andorra: reptes de futur* (p. 228).

Fomentar l'autonomia de la persona amb discapacitat o dependència

Com hem observat amb l'anàlisi quantitativa, aquesta és una de les preocupacions amb més presència en els processos posteriors a l'estudi inicial sobre la dependència (Sanvicén, Segués i Micó, 2020). D'una banda, i en coherència amb els seus objectius, aquesta necessitat es veu concretada en el *Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran 2022-2024* (PNSGG) a través de diferents línies estratègiques que inclouen accions per promoure l'envelliment saludable i actiu, potenciar i revisar el model de servei d'atenció domiciliària, assegurar la teleassistència per a les persones grans en situació de dependència que viuen soles, millorar l'accessibilitat i adaptació de la llar, implementar un programa d'habitatges amb serveis. Al mateix temps, el PNSGG vincula l'autonomia personal a la revisió de les pensions i a la protecció social de les persones grans en situació de dependència amb mesures com el finançament dels serveis sociosanitaris en règim de tercer pagador, la revisió de les ajudes ocasionals de serveis socials per a la gent gran en situació de precarietat, ajudes per romandre al domicili i per al lloguer de l'habitatge.

Andorra: reptes de futur també se centra en l'autonomia de les persones a l'àmbit de la gent gran i identifica reptes específics lligats a l'atenció domiciliària i a la política d'habitatge dirigida a garantir-ne l'accessibilitat, a facilitar acompanyament i serveis compartits per tal d'evitar i combatre la soledat.

Així mateix, les propostes per a la reforma de la *Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat* (LGDPD) aporten formes específiques per fomentar l'autonomia personal i que complementen l'eliminació de barreres arquitectòniques i l'adaptació dels habitatges amb l'eliminació d'obstacles a la via pública, als mitjans de transport, a les escoles, als espais d'atenció sanitària i altres instal·lacions obertes al públic, així com als llocs de treball. Hi afegeixen la millora de l'accessibilitat amb senyalitzacions en Braille, interpretació de llenguatge de signes i altres formats de fàcil comprensió de la informació. Aquestes propostes volen concretar l'aplicació de l'article 9 del *Conveni relatiu als drets de les persones discapacitades i del Protocol opcional al Conveni relatiu als drets de les persones discapacitades*, fets a Nova York el 13 de desembre del 2006 (BOPA Núm. 51 del 2013). L'article esmentat preveu també

¹⁹ Ídem

assistència humana i servei de mediadors, guies, lectors de llenguatges específics per garantir l'accessibilitat de les persones amb discapacitat.

El document de treball (LGDPD) recull també propostes de modificació de capítols com és el cas del capítol III on es proposa incloure una estratègia i un pla d'acció per a desinstitucionalitzar la dependència. Això implica transformar el teixit comunitari amb la creació de xarxes de suport a les famílies que inclouen xarxes de suport entre iguals.

2.2.3. Noves inquietuds

A part de corroborar, complementar i/o concretar propostes formulades en l'estudi inicial, els processos analitzats obren noves línies d'actuació per a la millora de l'atenció a la dependència. Hem trobat d'especial interès la concreció en el Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran 2022-2024 (PNSGG) de propostes per donar resposta a qüestions com la soledat i l'aïllament, la precarietat econòmica, així com la sobrecàrrega de les famílies com a cuidadores principals. La taula següent recull de forma sintètica aquestes aportacions.

Taula 5. Noves línies d'actuació en l'àmbit de la gent gran

Tema		Concreció en PNSGG
Soledat i aïllament de la gent gran.	La pandèmia ha fet visibles i ha agreujat els casos de persones soles. Apareixen noves situacions de soledat.	En diferents línies estratègiques
Precarietat de la situació econòmica	Pensions baixes, cal adaptar/incrementar l'import de les prestacions socials al nivell de vida actual.	Parcialment, en diferents accions de la línia estratègica 3
Sobrecàrrega dels cuidadors principals (cuidar el cuidador/a). Claudicació dels familiars	Cal ingressos Respir regulars	Línia estratègica 4: 4.1.2. Potenciar serveis de respir i suport a les famílies cuidadores.
Sobrecàrrega dels cuidadors principals (cuidar el cuidador/a). Claudicació dels familiars	Ajuts per a les famílies	Línia estratègica 5: 5. 5.1. Prestació econòmica per tenir cura d'una persona gran en situació de dependència greu en l'entorn familiar.

Font: Elaboració pròpia

Pel que fa l'àmbit de la discapacitat, hem identificat com a tema significatiu l'accessibilitat de menors i joves a l'educació. Es tracta de propostes que persegueixen un marc jurídic capaç de garantir l'accessibilitat substantiva tant a l'escolarització obligatòria com als estudis post obligatoris. Per "accessibilitat substantiva" entenem l'oportunitat o possibilitat real de posar en pràctica els drets d'accés. Encara millor per

a explicar aquest terme, hem seleccionat algunes de les propostes de modificació de l'article 14 de la llei (LGDPD²⁰):

14.1. Adaptar el recorregut pedagògic al ritme d'aprenentatge de l'alumne/a, no limitant-lo als setze anys i tenint en compte les diferències físiques que hi puguin existir.

14.2. Garantir la flexibilització en la permanència als centres i les adaptacions adequades i necessàries per a poder-se graduar. Assegurar també els suports i recursos adequats i necessaris, els quals han de ser personalitzats.

14.3. Establir certificats o títols acreditatius individualitzats per capacitats, competències i experiència.

[...]

14.5. Garantir els suports necessaris per a que totes les persones amb discapacitat puguin anar a l'escola ordinària en tots els seus nivells educatius.

Un altre tema significatiu que hem seleccionat tracta del paper de les polítiques públiques i la implicació del sector empresarial per generar oportunitats substantives d'inserció laboral i de posar en pràctica els drets laborals. Així, les propostes de modificació de l'article 19 (LGDPD²¹) reflecteixen necessitats específiques dels menors d'edat i joves identificades amb l'estudi inicial (Sanvicén, Segué i Micó, 2020, p.252), i estenen l'abast a les persones en edat activa. Per exemple, es proposa incorporar l'article 27.1.h del Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitats de l'ONU que preveu que els estats adoptin polítiques i mesures per a la inclusió de programes d'acció, incentius i altres mesures per a la promoció de l'ocupació de persones amb discapacitat en el sector privat. Una mesura concreta que es proposa en aquest sentit és la "d'establir i aplicar incentius fiscals en l'IRPF i en l'Impost de Societats per la contractació de persones amb discapacitat". Una altra proposta per concretar la disposició del conveni esmenat és la de "prioritzar i incentivar preferentment les vies de contractació directa per part d'empreses ordinàries, per davant de les subcontractacions mitjançant empreses dedicades a la inclusió sociolaboral".

En el mateix esperit d'aconseguir un marc jurídic laboral capaç de generar protecció substantiva de les persones amb discapacitat, el document de treball del LGDPD inclou la proposta de "reforçar el compliment de l'obligació legal d'adaptació i/o reubicació del lloc de feina de la persona amb discapacitat, un cop l'empresa estigui assabentada de la discapacitat sobrevinguda del seu empleat"²².

Subratllem que aquestes són només algunes de les aportacions que es fan des dels processos analitzats i que hem seleccionat amb l'únic propòsit de posar exemples concrets i no de menystenir la rellevància de la resta de propostes.

Per resumir, la revisió de la documentació descrita en aquest capítol, mostra que gairebé totes les preocupacions plasmades en les conclusions de l'estudi inicial sobre la

²⁰ Recollides en el Document de treball, en procés de revisió tècnica al ministeri competent en matèria d'affers socials.

²¹ Recollides en el Document de treball, en procés de revisió tècnica al ministeri competent en matèria d'affers socials.

²² Íbidem.

dependència i les persones que les cuiden (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) continuaven mobilitzant la inquietud social i política en plena pandèmia. A més a més, la crisi viscuda afegia complexitat i nous reptes per als agents que hi intervenen. Amb l'examen sumari d'aquests esforços concertats per entendre la problemàtica i dissenyar intervencions per abordar-la, transitem cap a una anàlisi detallada dels principals canvis i dinàmiques que marquen el context, l'experiència i les necessitats dels actors que conformen el mapa de l'atenció a la dependència.

SEGONA PART. Contextualització

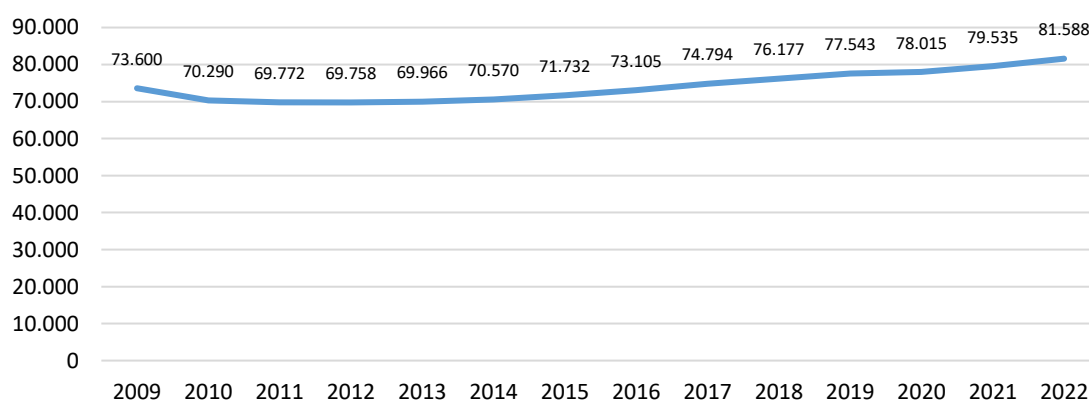
CAPÍTOL 3. Les dades. Context demogràfic i de dependència d'abans de la pandèmia, durant i postpandèmia

3.1. Context sociodemogràfic

En l'estudi realitzat abans de la pandèmia COVID-19 es va dur a terme de manera exhaustiva un context sociodemogràfic del Principat d'Andorra.²³ En el moment d'iniciar aquest segon estudi, a juny del 2022, revisem algunes de les dades demogràfiques per entendre l'actualitat.

Segons les dades estadístiques (Ros Pascuet, 2001; Lluelles, 2010), la població d'Andorra experimenta un gran creixement demogràfic durant la segona meitat del segle XX. La immigració contribueix al llarg del temps a donar lloc a la transformació demogràfica i econòmica del país. A partir de la dècada dels anys 90 la població creix a un ritme suau fins l'any 2009. A partir d'aleshores, i tal i com es mostra en la Figura 1, entre l'any 2010 i 2012 el creixement mitjà anual és negatiu. La disminució de la població estimada²⁴ d'Andorra entre l'any 2010 i el 2012 es pot relacionar amb diversos factors: la disminució de la natalitat, la regularització del cens que van dur a terme els comuns en cada parròquia per depurar de les dades de la població resident, i la pèrdua de llocs de treball com a conseqüència de la crisi econòmica que va provocar una menor arribada de persones immigrades i la sortida del país d'algunes persones. Des del 2013 la població estimada torna a augmentar, coincidint amb una millora de la situació econòmica, i l'any 2022 s'assoleix un total de 81.588 habitants.

Figura 1. . Evolució de la població d'Andorra des del 2009 fins el 2022



²³ Sanvicén, Segués i Micó, 2020.

²⁴ La població estimada correspon a un càlcul que realitza el Departament d'Estadística des de l'any 2009 a partir de població registrada als censos parroquials i l'encreuament amb dades de diferents registres administratius (registre de sol·licitud de permisos d'immigració, registre de passaports de nacionalitat andorrana, registre d'assegurats de la Caixa Andorrana de Seguretat Social, registre d'escolaritzats en l'ensenyament obligatori, registre de defuncions, registre de persones en recerca d'una feina inscrites al Servei d'Ocupació). Aquest encreuament de fonts administratives s'utilitza per verificar la informació de les persones i detectar les probables baixes o altes que no s'han registrat als censos parroquials. Departament d'Estadística. *Metodologia de les estimacions de població*.

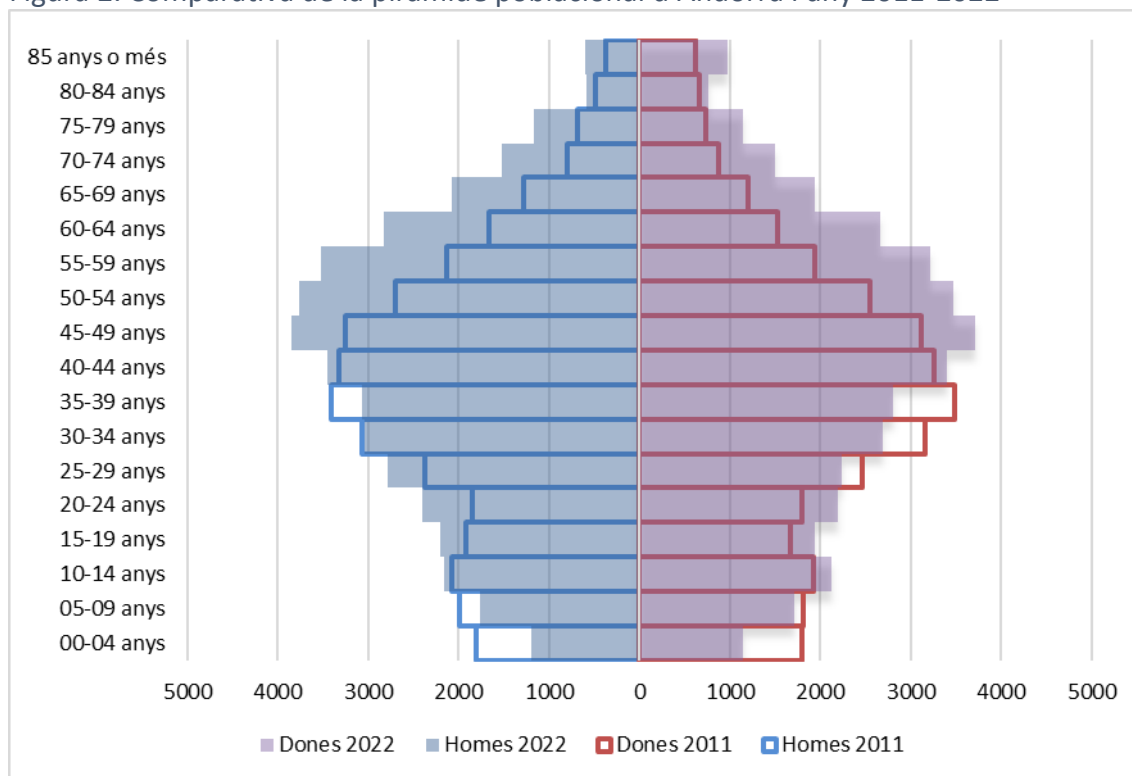
<https://www.estadistica.ad/serveiestudis/publicacions/Classificacions/Metodologia%20Poblaci%C3%B3.pdf>

Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia

Evolució poblacional per edat i sexe

Pel que fa a la distribució de la població de l'any 2022 es destaca que el gruix de població es concentra en l'edat adulta, més concretament entre les persones de 40 a 59 anys. Un 29,2% de la població es concentra en els trams d'edat inferior a 30 anys, gairebé el 50% de la població està entre els 30 i els 59 anys, i el 21,8% es troba en la franja de més de 60 anys.

Figura 2. Comparativa de la piràmide poblacional d'Andorra l'any 2011-2022



Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia

Pel que fa al sexe s'observa que en general en totes les franges d'edat excepte les dels 70 anys en endavant són més nombrosos els homes que les dones. A partir dels 70 anys la tendència s'inverteix, fet que s'explica per l'elevada esperança de vida entre les dones. La situació demogràfica actual del Principat indica una tendència cap a l'envelliment demogràfic.

Taula 6. Població d'Andorra per trams d'edat i per sexe el 2022

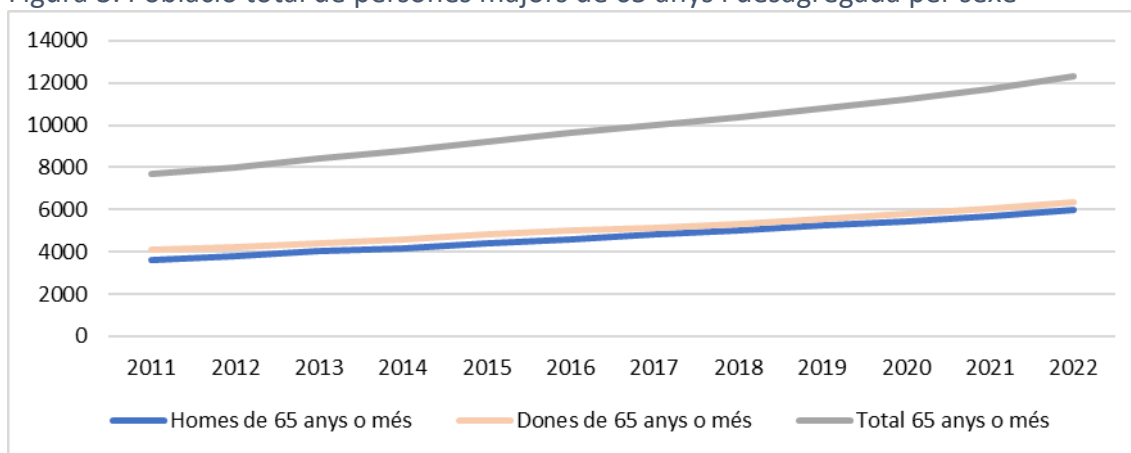
	HOMES	DONES
00-04 anys	1194	1150
05-09 anys	1764	1712
10-14 anys	2158	2116
15-19 anys	2209	1935
20-24 anys	2401	2192

25-29 anys	2781	2237
30-34 anys	3042	2687
35-39 anys	3071	2796
40-44 anys	3445	3402
45-49 anys	3843	3709
50-54 anys	3757	3476
55-59 anys	3518	3218
60-64 anys	2822	2654
65-69 anys	2080	1942
70-74 anys	1528	1495
75-79 anys	1169	1147
80-84 anys	590	765
85-89 anys	367	543
90-94 anys	178	324
95 anys o més	58	113
TOTAL	41975	39613

Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

El gràfic de la Figura 3 mostra l'evolució del nombre de persones majors de 65 anys des del 2011 fins al 2022. Com ja apuntava la piràmide de població, el nombre de persones majors de 65 anys s'ha incrementat essent un total de 12.299 persones (de les quals 5.970 són homes i 6.329 són dones) respecte al 2011, on aquesta xifra se situava en 7.710 persones de 65 o més anys.

Figura 3. Població total de persones majors de 65 anys i desagregada per sexe

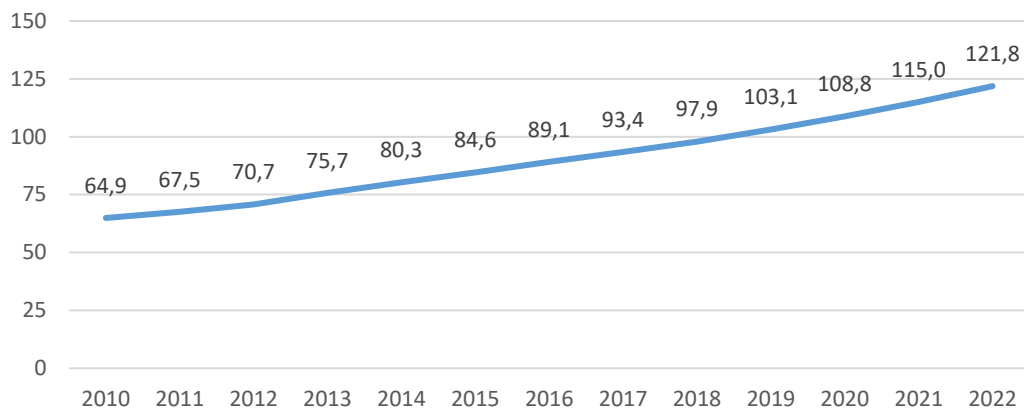


Font: Departament d'Estadística, elaboració pròpia

Quan parlem d'envelliment demogràfic fem referència al canvi en l'estructura d'edats de la població, i aquest es pot mesurar mitjançant una sèrie d'indicadors.

L'índex d'envelliment es calcula a partir de la relació entre la població de 65 anys o més, i la població de 0 a 14 anys. Com mostra el gràfic de la Figura 4, des del 2019 l'índex d'envelliment a Andorra és superior a 100, situant-se a 122 l'any 2022. Aquesta situació ens indica que hi ha més proporció de gent gran que de gent jove, concretament, hi ha 122 persones majors de 65 anys per cada 100 menors de 14 anys.

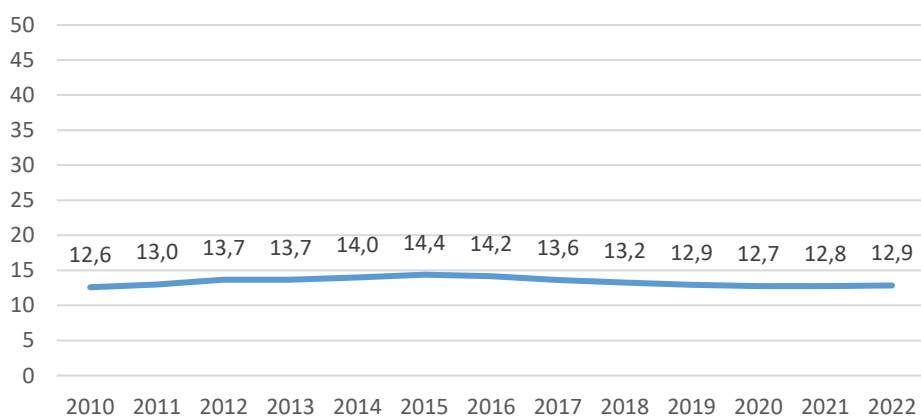
Figura 4. Evolució de l'índex d'envelliment



Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

Un altre dels indicadors demogràfics és l'índex de sobreenvelliment. Aquest resulta de la relació entre el nombre de persones de 85 anys i més i el nombre de persones de 65 anys o més, de tal manera que ens indica el sobreenvelliment de la població, considerant els 85 anys com el llindar a partir del qual es considera que una persona es troba en edat avançada. Com mostra el gràfic de la Figura 5, el 2022 l'índex es situa en 12,9, així, per cada 100 persones majors de 65 anys 12,9 són d'edat avançada (85 anys o més).

Figura 5. Evolució de l'índex de sobreenvelliment en el període 2010-2022



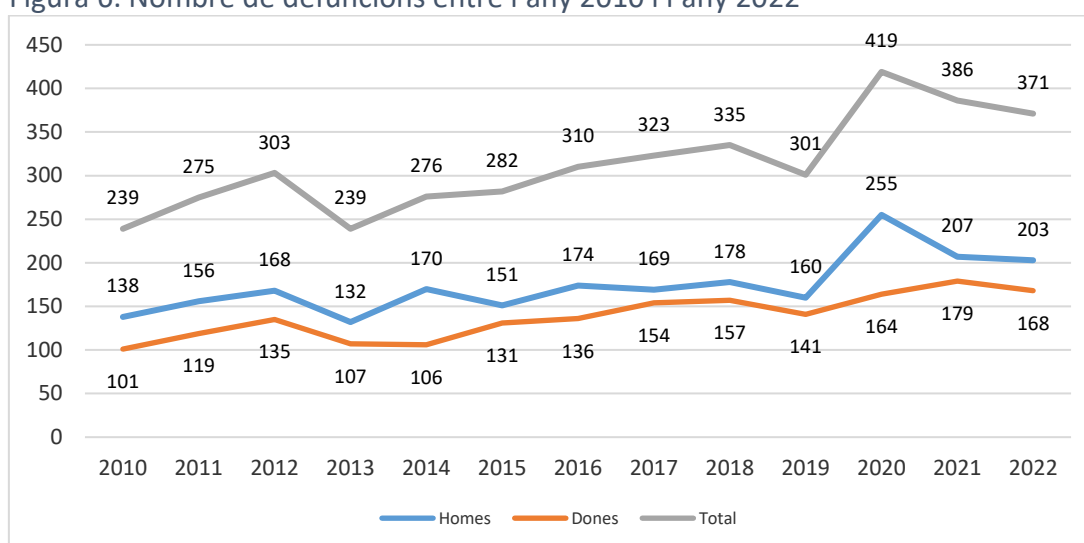
Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

Els indicadors esmentats dibuixen una situació molt evident en relació a l'envelliment i per tant a una població clarament envellida.

Impacte demogràfic de la pandèmia: mortalitat relacionada amb la COVID-19

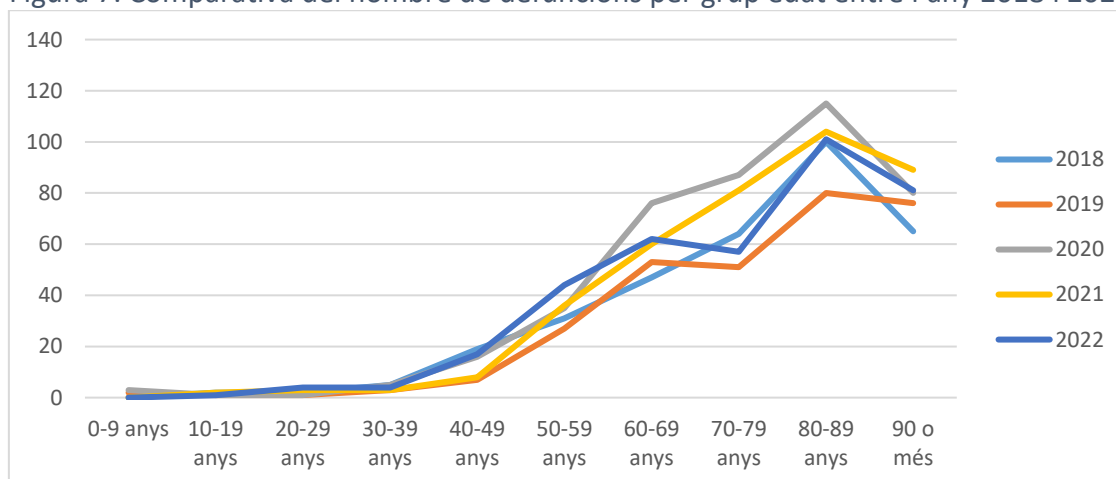
La pandèmia de la Covid-19 va produir una sèrie de conseqüències sanitàries i socials desoladores, una d'elles van ser les defuncions provocades i agreujades pel virus. En la Figura 6 s'aprecia el pic de defuncions que va tenir lloc l'any 2020 afectant majoritàriament a homes (255) que a dones (164). Comparant l'època pre i (post)pandèmica, l'augment percentual anual de defuncions entre 2019 i 2020 va ser d'un 39,2%. L'any 2021 la tendència va a la baixa, començant a recuperar les xifres anteriors a la pandèmia, tot i que les defuncions i la taxa de mortalitat del 2021 i el 2022 encara són lleugerament superiors a les registrades abans del 2020. Si bé la xifra de defuncions ha estat aclaparadora, les defuncions per edat mostren directament una determinada vulnerabilitat entre les persones en edats més avançades. Al llarg de l'any 2020 les defuncions van afectar sobretot persones a partir dels 60 anys.

Figura 6. Nombre de defuncions entre l'any 2010 i l'any 2022



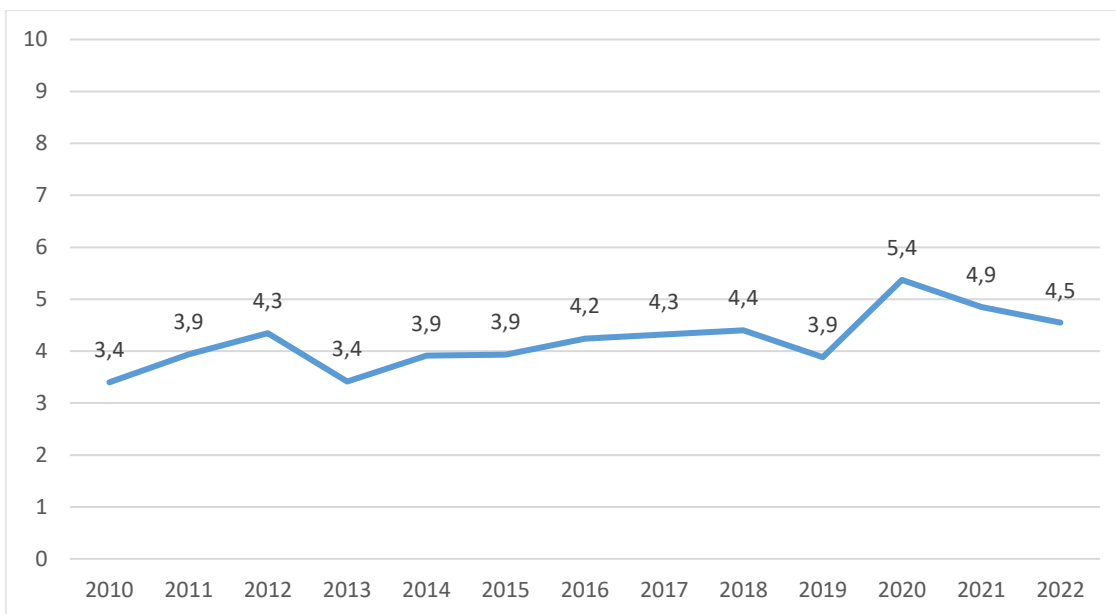
Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

Figura 7. Comparativa del nombre de defuncions per grup edat entre l'any 2018 i 2022



Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

Figura 8. Taxa de mortalitat (nombre de defuncions per 1.000 habitants) entre l'any 2010 i 2022



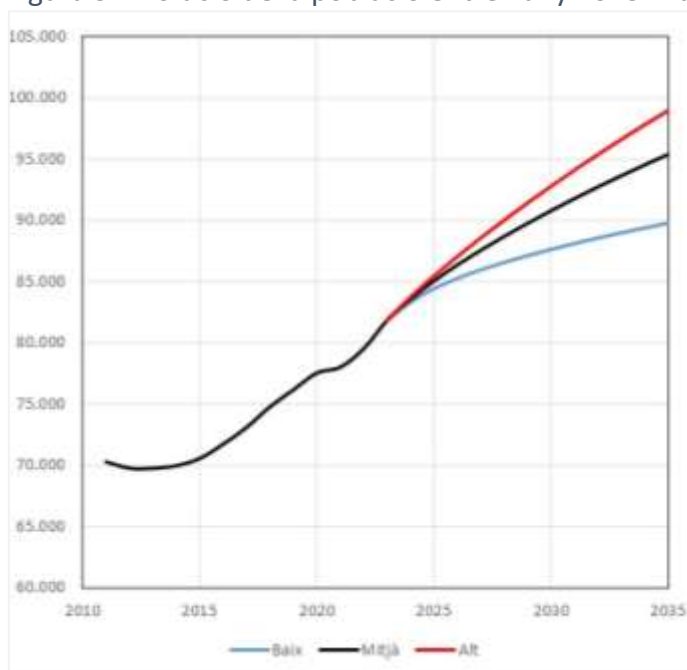
Font: Departament d'Estadística. Elaboració pròpia.

Projecció envelliment 2023 - 2035

La proporció de persones majors de 65 anys a Andorra augmenta any rere any, així ho corrobora l'índex d'envelliment. Aquest escenari podria veure's agreujat pel creixement demogràfic a Andorra.

A continuació es presenta una projecció demogràfica en l'horitzó 2035, en la que es contemplen 3 tipus d'escenaris: baix, central (mitjà) i alt. En l'escenari més plausible, el central, la població podria situar-se al voltant dels 95.379 habitants, és a dir que es preveu un increment del 16,55% respecte l'any 2023.

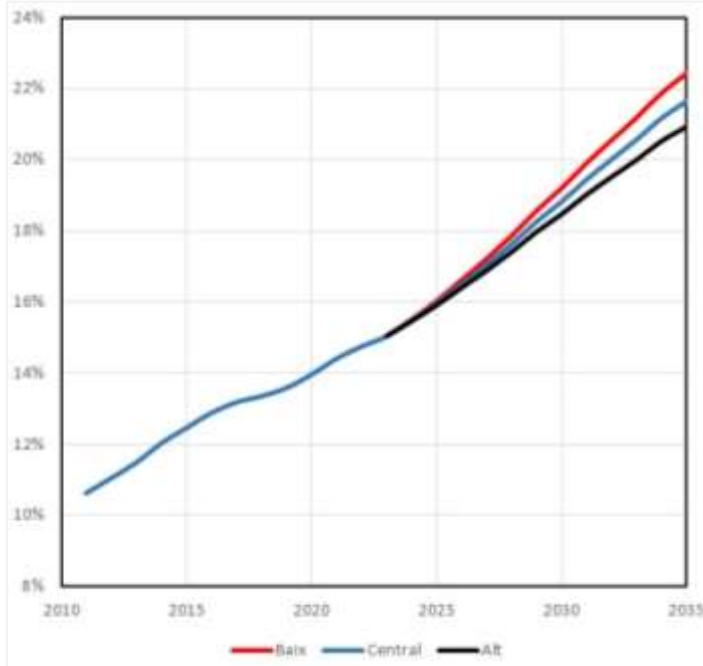
Figura 9. Evolució de la població entre l'any 2023 i l'any 2035



Font: Estudi sobre projeccions de la població d'Andorra (2023-2035), Joaquim Recaño

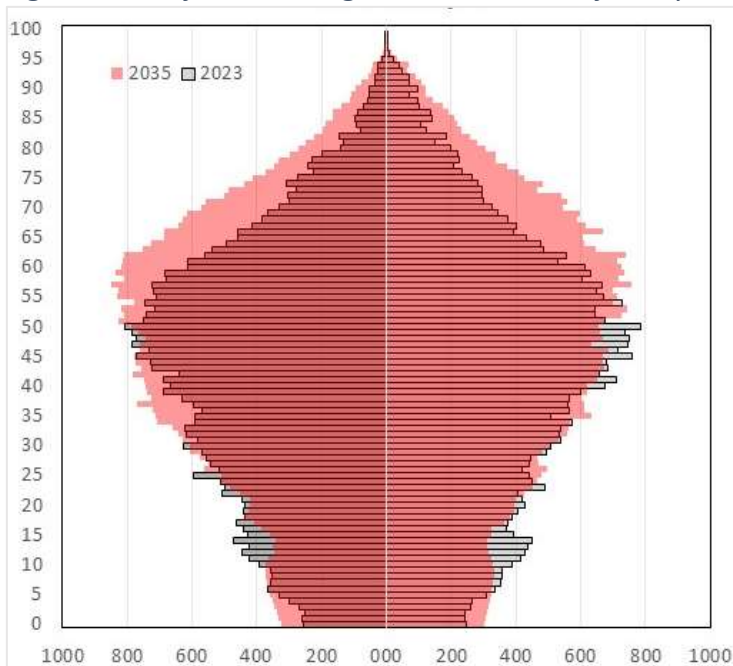
Aquest augment poblacional es traduria primerament en una evolució percentual negativa de la població menor de 15 anys en els tres escenaris projectats. En segon lloc la població d'entre 15 i 64 anys creixerà. I per últim la població major de 65 anys és la que experimentarà un creixement més important en termes absoluts i relatius ja que el nombre dels seus efectius augmentarà entre els 7.820 i 8.437 en tots tres escenaris (figura 10).

Figura 10. Estructura projectada per la població de 65 anys o més



Font: Estudi sobre projeccions de la població d'Andorra (2023-2035), Joaquim Recaño

Figura 11. Projecció demogràfica escenari mitjà l'any 2035



Font: Estudi sobre projeccions de la població d'Andorra (2021-2031), Joaquim Recaño

La piràmide poblacional comparada entre 2023 i 2035 (figura 11) mostra indubtablement una població envellida en la que la base és cada cop més estreta i la punta es va ampliant.

Aquest escenari possiblement generi majors i noves necessitats d'aquest gruix de població que, generalment, assoleix una nova etapa vital fora del mercat laboral.

En aquesta línia respecte les necessitats de les persones grans, l'any 2022 des del Ministeri de Salut i el Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat es va posar en marxa el Pla Nacional Sociosanitari de la Gent Gran²⁵ que principalment tenia com a objectiu donar resposta a les necessitats creades en part per la pandèmia de la COVID19, i per altra banda vol garantir la dignitat i promoure l'autonomia personal i la capacitat de decidir de les persones grans, mantenint-les vinculades a la seva comunitat i les xarxes socials, mitjançant uns serveis de qualitat.

²⁵ En els capítols 5 i 7 es farà referència amb més detall a aquesta iniciativa.

3.2. Actualització de les dades sobre persones amb dependència i recursos de suport

A. Persones amb discapacitat o dependència formalment registrades

a. Dades del registre de la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA)

La Comissió Nacional de Valoració (CONAVA) és l'òrgan nacional de caràcter tècnic i públic, encarregat de valorar les persones susceptibles de patir algun tipus de discapacitat i determinar el seu accés als programes i/o serveis així com a les prestacions adreçades al col·lectiu de les persones amb discapacitat. Es consideren persones amb discapacitat les que tenen com a mínim un grau de menyscabament de les seves discapacitats físiques, psíquiques i/o sensorials del trenta-tres per cent.²⁶

A continuació recollim les dades pel que fa al nombre de persones amb menyscabament reconegut cada any segons sexe, edat i tipus de discapacitat en el període 2018-2022.

Taula 7. Nombre de reconeixements del grau de menyscabament per sexe

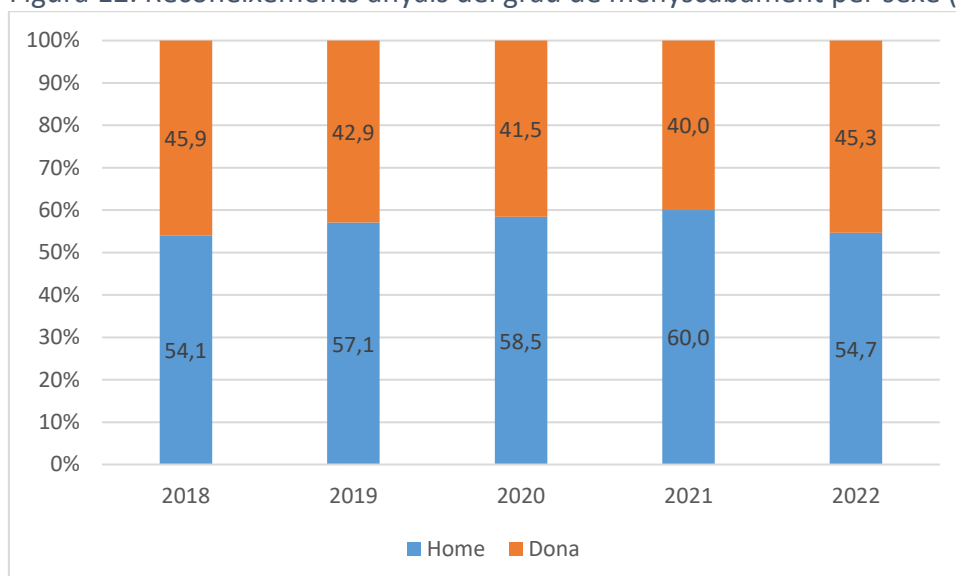
Reconeixements /any	2018	2019	2020	2021	2022
Home	60	89	69	81	99
Dona	51	67	49	54	82
Total anyal	111	156	118	135	181

Font: Dades del Departament d'Afers Socials, tractades pel Departament d'Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

El 31 de desembre del 2022 hi havia un total de 1.450 persones amb menyscabament registrades a la CONAVA (796 homes i 654 dones). Durant el darrer any del període de referència (2022) es va reconèixer un grau de menyscabament a 181 persones, de les quals un 55% són homes i un 45% dones.

²⁶ Decret del 10-6-2004 d'aprovació del Reglament de regulació de la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA) i d'establiment dels criteris i els barems per al diagnòstic i la valoració de les disfuncions, les discapacitats i els hàndicaps.

Figura 12. Reconeixements anuals del grau de menyscabament per sexe (%)



Font: Dades del Departament d’Afers Socials, tractades pel Departament d’Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

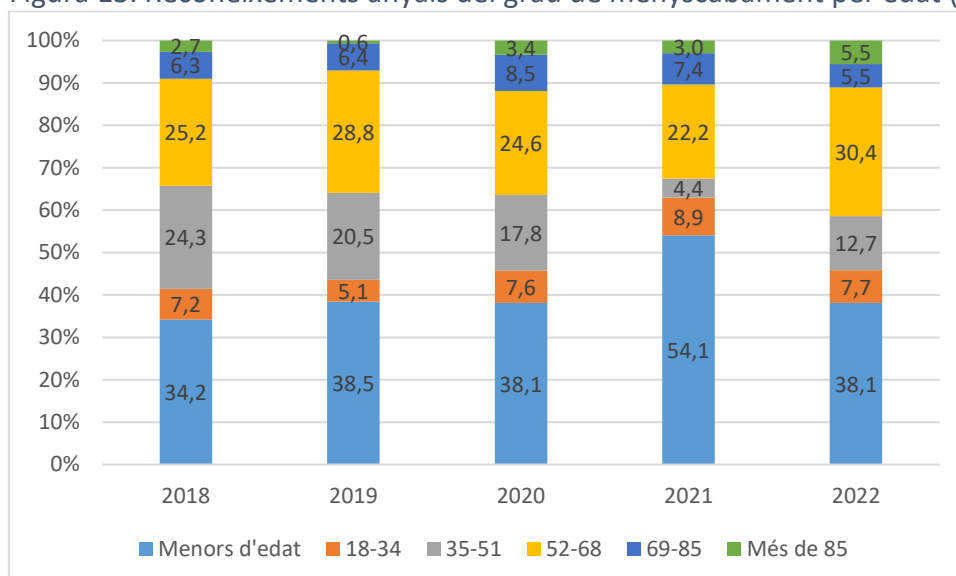
Per edat, un 38% de les persones a qui se’ls ha reconegut un grau de menyscabament durant l’any 2022 són menors d’edat, un 30% tenen entre 52 i 68 anys i un 13% entre 35 i 51 anys, prop d’un 8% entre 18 i 34 anys, un 5,5% són persones entre 69 i 85 anys i un altre 5,5% majors de 86 anys.

Taula 8. Nombre de reconeixements anuals del grau de menyscabament per edat

	2018	2019	2020	2021	2022
Menors d'edat	38	60	45	73	69
18-34	8	8	9	12	14
35-51	27	32	21	6	23
52-68	28	45	29	30	55
69-85	7	10	10	10	10
Més de 85	3	1	4	4	10
Total anyal	111	156	118	135	181

Font: Dades del Departament d’Afers Socials, tractades pel Departament d’Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

Figura 13. Reconeixements anuals del grau de menyscabament per edat (%)



Font: Dades del Departament d' Afers Socials, tractades pel Departament d' Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

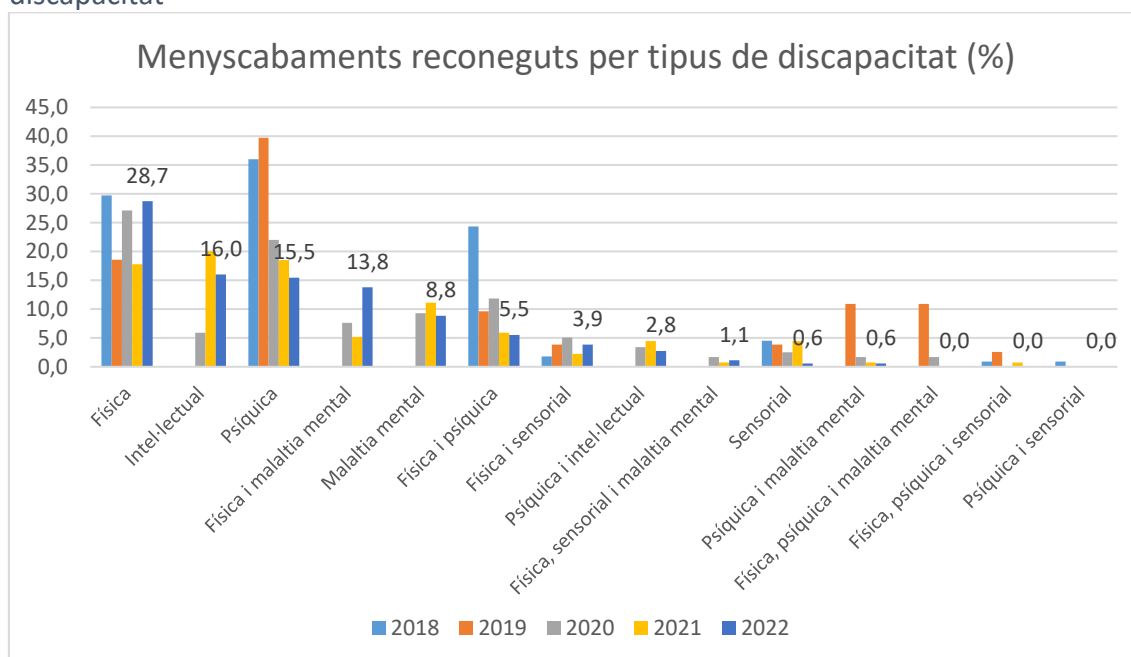
Pel que fa al tipus de discapacitat, un 29% de les persones a qui s'ha reconegut un grau de menyscabament l'any 2022 tenen una discapacitat física, un 16% una discapacitat intel·lectual i un 15,5% una discapacitat psíquica, un 14% són persones amb una discapacitat física i una malaltia mental i un 9% una malaltia mental, entre altres situacions.

Taula 9. Nombre de reconeixements anuals del grau de menyscabament per tipus de discapacitat

	2018	2019	2020	2021	2022
Física	33	29	32	24	52
Intel·lectual	0	0	7	27	29
Psíquica	40	62	26	25	28
Física i malaltia mental	0	0	9	7	25
Malaltia mental	0	0	11	15	16
Física i psíquica	27	15	14	8	10
Física i sensorial	2	6	6	3	7
Psíquica i intel·lectual	0	0	4	6	5
Física, sensorial i malaltia mental	0	0	2	1	2
Sensorial	5	6	3	6	1
Psíquica i malaltia mental	0	17	2	1	1
Física, psíquica i malaltia mental	0	17	2	0	0
Física, psíquica i sensorial	1	4	0	1	0
Psíquica i sensorial	1	0	0	0	0
Desconeguda	2	0	0	0	0
Total	111	156	118	135	181

Font: Dades del Departament d' Afers Socials, tractades pel Departament d' Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

Figura 14. Proporció de reconeixements anuals del grau de menyscabament per tipus de discapacitat



Font: Dades del Departament d’Afers Socials, tractades pel Departament d’Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A166_20230601. *Estadística de les persones amb discapacitat. Any 2022.*

b. Dades del registre de la Comissió de Valoració Sociosanitària (COVASS)

Tal com s’ha vist en el primer apartat d’aquest bloc, el col·lectiu de la gent gran, major de 65 anys, a Andorra l’any 2022 representa el 15,1%²⁷ de la població, és a dir un total de 12.299 persones. Per donar resposta a les necessitats d’aquest col·lectiu, la Comissió de Valoració Sociosanitària (COVASS) és l’òrgan encarregat de valorar les situacions de dependència i proposar l’assignació dels recursos més idonis de la Xarxa d’Atenció Sociosanitària.

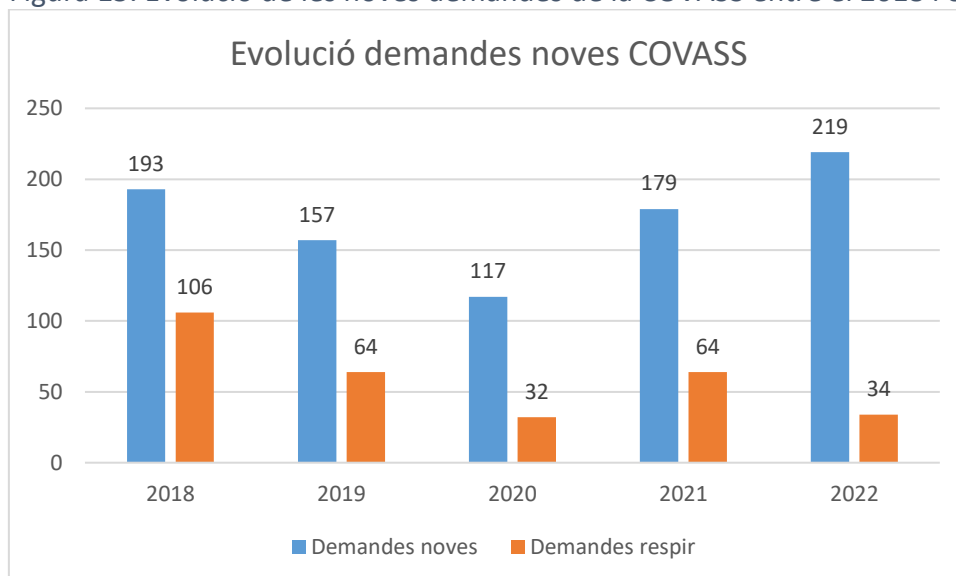
Des de l’Àrea de Serveis Sociosanitaris del Ministeri d’Afers Socials, Joventut i Igualtat s’implementen i s’apliquen “actuacions necessàries per potenciar i recuperar, dins del possible, l’autonomia i el desenvolupament del projecte personal de vida de les persones” que presenten un grau de dependència (Memòria de l’Àrea de Serveis Sociosanitaris (ASS), 2022, 3). Entre les funcions i competències de l’Àrea hi ha la de planificar, gestionar i fer un seguiment dels recursos i serveis sociosanitaris, arran de la valoració que fa la COVASS i d’acord amb la Llei de Serveis socials i sociosanitaris. Els principals recursos i serveis que se’n deriven actualment amb l’objectiu de proporcionar una atenció sociosanitària individualitzada i centrada en la persona, per acompanyar-la en el seu desenvolupament vital, són l’atenció domiciliària (SAD), el banc de productes de suport i l’atenció sociosanitària en centres geriàtrics.

Coincidint amb la reobertura dels centres de dia, l’any 2021 es van disparar les noves sol·licituds rebudes per la COVASS i en total aquell any en van ser 179 més 64 demandes

²⁷ S’utilitza aquí el llinard dels 65 anys, en el que es classifica a les persones grans a partir dels 65 anys, edat en la qual, de forma general, s’abandona el mercat laboral i la persona deixa de ser “activa” en termes estrictes de productivitat.

per una plaça respir, i 219 demandes noves el 2022, més 34 demandes per una plaça respir (Memòria ASS, 2022).²⁸

Figura 15. Evolució de les noves demandes de la COVASS entre el 2018 i el 2022



Font: Memòria anual de l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris any 2022

A l'hora és interessant destacar que les demandes més ateses són per a persones amb elevats graus de dependència: GDA 3 (dependència greu), GDA 4 (dependència molt greu) o GDA 5 (dependència total).

Així mateix, l'any 2022 es van atendre 330 expedients vinculats a la valoració de la COVASS (Memòria ASS, 2022). D'aquests, 243 són demandes noves i respir, 43 corresponen a casos a revisar (casos que ja comptem amb un recurs socio-sanitari assignat mitjançant la COVASS, però que es considera necessari revisar l'expedient per tal de poder valorar l'evolució de la situació de la persona) i 34 són casos pendents (que es preveu que en un breu període de temps la situació pot modificar o que han de presentar més documentació per poder efectuar la valoració).

Pel que fa al perfil de les persones que han obtingut el reconeixement de la COVASS, s'observa una reducció de la diferència entre gèneres respecte el 2021, tot i que continua predominant les dones (58%). La franja d'edat predominant és de 85 a 89 anys (28%). Cal posar de manifest que el 61% de les demandes són fetes per persones compreses entre els 80 i 99 anys. Una gran majoria d'aquestes es troben en una situació de viduïtat (45%), seguit de persones casades i separades (29% i 13% respectivament). Respecte al tipus de família també s'observa que hi ha major demanda entre les llars unipersonal (48%) seguit de les que viuen en parella (22%), amb fills (13%) o família extensa (11%).

²⁸ Casos nous: inclou les noves demandes d'un recurs socio-sanitari per l'accés a centres de dia, ingrés en règim 24 hores o valoració de grau de dependència. Casos respir: també són noves demandes, però es comptabilitzen a part atenent la especificitat de la demanda. L'accés a una plaça respir d'un recurs socio-sanitari comporta una temporalitat marcada en el temps per la finalització d'estada al recurs assignat.

Les raons que motiven la demanda del servei són en un 49% dels casos l'ingrés en règim de 24 hores a un centre residencial, seguit de l'accés a un centre de dia (28%) i d'accés a una plaça respir (20%).

Cal assenyalar que no es disposa de les dades del total de persones valorades amb un grau de dependència per la COVASS. Aquesta dada no està disponible en les memòries anuals de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris que s'encarrega d'aplicar les actuacions adreçades a les persones amb dependència.

B. Persones amb dependència segons l'enquesta de l'Observatori²⁹

L'enquesta de l'Observatori és una eina que mesura les percepcions de la població sobre diversos aspectes de la societat andorrana de manera periòdica, fet que permet comparar i fer evolucions en el temps. En aquesta ocasió s'han introduït preguntes sobre la situació de la dependència, tal i com es va fer ja al segon semestre del 2018. Per tant, l'estudi ha permès actualitzar dades respecte a la situació de la dependència a Andorra, concretament els perfils de les persones que pateixen una discapacitat o una dependència a més del perfil de les persones cuidadores i comparar-los amb els resultats obtinguts l'any 2018.

Les dades que es presentaran a continuació van ser recollides entre el 8 i el 22 de novembre del 2022 mitjançant una enquesta telefònica a una mostra de 745 persones majors de 18 anys. El marge d'error per al conjunt de la mostra i en el supòsit d'una selecció aleatòria simple és del +/-3,6%, amb un nivell de confiança del 95,5%.

Quant als resultats, l'any 2022 en un 8% de les llars enquestades hi havia alguna persona en situació de dependència (ja sigui la persona enquestada o una altra persona de la llar), un punt percentual més que les dades recollides al 2018. S'entén per situació de dependència aquella persona que pateix alguna discapacitat, trastorn, patologia, fragilitat o problema de salut que limita les activitats de la vida diària. Al 2022 hi ha més proporció de dones que d'homes que es troben en una situació de dependència (10% per un 6%, percentatges que s'han invertit respecte al 2018). En augmentar l'edat també ho fa la proporció de persones dependents, amb cap cas entre els joves enquestats, un 1% entre els de 30 a 44 anys, un 3% en el cas dels de 45 a 64 anys i un 4% entre els majors de 65 anys, i també hi ha més casos entre els enquestats de nacionalitat portuguesa i espanyola (3%), entre els que tenen estudis primaris no acabats o sense estudis (12,5%) i els que estan de baixa o altres situacions (35%).

Pel que fa al tipus de patologia, trastorn, o malaltia es destaca que un 39% manifesta tenir patologies mentals, seguit d'un 19% amb trastorn musculoesquelètics. Un 9% pateix malalties cerebrovasculars i discapacitat física, en menor proporció hi ha patologies cardiovasculars, oncològiques entre altres. En el 45% dels casos informats des de les llars enquestades es tracta de persones que pateixen algun tipus de dependència adquirida des de fa entre un i cinc anys, un 19% porten amb aquesta situació entre deu i vint anys, i en un 17% dels casos es tracta d'una patologia congènita.

Més enllà de les característiques sociodemogràfiques de les persones amb dependència també es va demanar sobre la figura del cuidador/a. En aquesta ocasió la persona que

²⁹ Accés a l'informe de resultats de l'enquesta: [Discapacitats i Dependència - Sociologia Andorra](#)

més temps dedicava a la cura era en primer lloc la parella (37%) seguit de la mare (23%), en menor proporció apareix la figura dels fills (8%), del pare o altres persones (6% en ambdós casos). Quan s'esmenta la parella com a cuidadora principal es destaca que hi ha major proporció de dones que d'homes (60,5% per un 39,5%).

Si mirem en detall el perfil del cuidador principal es destaca que una mica més de la meitat (58%) són dones. La major part de les cuidadores tenen entre 45 i 64 anys (48% del casos) seguir de 30 a 44 anys (26%). Pel que fa a les ocupacions, el 20% són treballadors del comerç, l'hostaleria o els serveis personals, un 11% treballadors de la indústria i la construcció i un altre 11% personal administratiu.

Una altra dada significativa és el temps que dediquen a la cura: un 91,5% de les persones cuidadores cuiden 7 dies sobre 7 la persona en situació de dependència, i setmanalment dediquen de mitjana 30,7 hores. Una vegada més s'observa que la dedicació en hores també depèn del tipus de cuidador principal, doncs les mares són les que dediquen més hores (44) seguides dels pares (28), els fills (18) i els cuidadors professionals (18).

D'entre les persones en situació de dependència també es destaca que la gran majoria, 73%, no acudeix a un centre de dia ni tampoc rep l'ajuda del servei d'atenció domiciliària. Tan sols un 27% va a un centre de dia.

El 2022 un 42% de les persones amb situació de dependència manifestaven haver obtingut el reconeixement de la CONAVA, mentre que un 7% havia obtingut el de la COVASS. Per tant, un 51% no tenien cap dels reconeixements al moment de l'enquesta. Aquesta dada disminueix notablement respecte a les dades obtingudes en l'observatori del 2018, quan un 68% de les persones amb dependència declaraven no tenir cap reconeixement per la seva situació. D'entre les persones que no tenen el reconeixement un 40% declara que no sap que és la CONAVA i la COVASS, un 19% no complia els requisits. Un 9% no ha volgut passar el reconeixement.

C. Prestacions de caràcter públic segons els registres oficials

1) Dades sobre serveis socio-sanitaris públics i concertats

Les raons que motiven la demanda de serveis socio-sanitaris són en un 49% dels casos l'ingrés en règim de 24 hores a un centre residencial, seguit de l'accés a un centre de dia (28%) i d'accés a una plaça respir (20%) (Memòria ASS, 2022). A continuació, es fa una breu descripció dels serveis atorgats d'ençà de la pandèmia.

Centres socio-sanitaris

Andorra disposa de 4 centres socio-sanitaris en règim de 24 hores que compten amb plaça pública i/o plaça concertada.

En la taula següent es llisten els centres tot fent la comparativa de places entre els anys 2018, 2021 i 2022.

Taula 10. Comparativa del nombre de places en règim de 24h el 2018, 2021 i 2022

Centres socio-sanitaris en règim 24h ingrés	2018 Nombre de places	2021 Nombre de places	2022 Nombre de places
Clínica Geriàtrica Sant Vicenç d'Enclar	55	55	55

Centre Sociosanitari el Cedre	120	90	90
Residència Clara Rabassa	5	5	7
Centre residencial Domus Vi Salita	50	75	80
TOTAL	230	225	232

Font: Memòria anual de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris any 2021; 2022

La conversió d'una part de l'edifici del Cedre ha generat el 2021 una reducció de la capacitat d'atenció sociosanitària:

Durant el període de pandèmia al CSS el Cedre es van ampliar recursos del SAAS (unitat de convalescència, subaguts i psicogeriatria). Per crear aquests espais es va reduir el número de places en règim 24 hores, durant l'any 2021 s'ha comptat amb 30 places menys creant un greu perjudici davant persones amb dependència que no poden optar a un recurs en règim 24 hores, tot i tenir la necessitat. Aquest fet ha comportat que no es pogués assignar pràcticament cap plaça amb relació aquest centre durant l'any 2021, ni es pogués donar l'accés a aquelles persones que estaven en espera de plaça en aquest centre. (Memòria ASS, 2021)

Per resoldre aquest problema, es va ampliar la capacitat estipulada en el conveni amb un centre concertat "efectuant un augment de 25 places, amb aquestes noves places es van poder regularitzar situacions que s'estaven atenent fora de conveni i pal·liar la llista d'espera que hi havia en el mateix" (Memòria ASS, 2021). Malgrat això, respecte al 2018 hi ha cinc places menys, fet que ha portat a un tancament de l'any amb vint persones en espera d'ingrés en règim de 24 hores.

Atenent que les demandes van en augment i els recursos disponibles són limitats es preveu que en un curt període de temps puguin haver situacions de dependència greus, molt greus i totals que no rebin la resposta en temps i forma a la necessitat real. (Memòria ASS, 2021)

Malgrat l'augment progressiu de places concertades al Centre Residencial Domus Vi Salita i Residència Clara Rabassa, el nombre total de places destinades a règim de 24 hores no respon a l'augment de la demanda. De fet, l'any 2022 es va tancar amb 55 persones en espera de plaça (Memòria ASS, 2022)³⁰, per tant, la capacitat actual d'aquest recurs no permet atendre adequadament les necessitats de persones amb situació de dependència greu, molt greu i total.

Respecte als recursos sociosanitaris en règim de centre de dia, es dona un canvi de paradigma. La Clínica Geriàtrica de Sant Vicenç d'Enclar i el Centre Sociosanitari el Cedre deixen de donar servei de centre de dia arran de la pandèmia i es perden conseqüentment 50 places de centre de dia. La Creu Roja³¹ agafa el relleu i obre dos centres amb aquesta funció. L'obertura es produeix amb 40 places i la capacitat del

³⁰ Segons l'entrevista administrada a l'agost del 2023, la llista d'espera ja sumava 100 persones aproximadament.

³¹ Al juny del 2021 es va signar un conveni de col·laboració entre el Ministeri d'Afers Socials Joventut i Igualtat de Govern i la Creu Roja per a la concertació de places de centre de dia a Andorra la Vella i a Sant Julià de Lòria. Aquesta ampliació està explicada amb més detall al Capítol 2.

servei de dia gestionat per la Creu Roja s'amplia a 52 el 2022. En total, l'any 2022 tancava amb 74 places d'atenció diürna, és a dir un increment de 3 places respecte al període pre-pandèmia.

Taula 11. Comparativa del nombre de places en règim de centre de dia el 2018, 2021 i 2022

Centres sociosanitaris en règim centre de dia	2018 Nombre de places	2021 Nombre de places	2022 Nombre de places
Centre de dia Creu Roja Andorrana (CENCRA)	-	32	42
Centre Major de Sant Julià	-	8	10
Residència Clara Rabassa	7	7	8
Centre residencial Domus Vi Salita	14	14	14
Clínica Geriàtrica Sant Vicenç d'Enclar	30	-	-
CSS el Cedre	20	-	-
Total places d'atenció diürna	71	61	74

Font: Memòria anual de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris any 2021; 2022

SAD

El Servei d'Atenció domiciliària (SAD) és un servei sociosanitari que es presta al domicili de la persona que ho necessita i està dirigit a cobrir necessitats de les persones amb dependència derivades de dificultats d'autonomia que requereixen suport per executar les activitats de la vida diària. Dins d'aquest servei es fan accions vinculades a l'atenció personal, ajuda a la llar i suport social.

Tot i la rotació de personal a causa de les baixes laborals, al 2021 es van computar de mitjana un total de 29 treballadores familiars a més d'un cap d'àrea, dues tècniques d'atenció social i una coordinadora del SAD (Memòria ASS, 2021). Val a dir que de mitjana a l'any 2021 hi va haver quasi 5 persones de baixa laboral cada mes. Tal com es detalla al Capítol 5, aquesta situació causada pel període de pandèmia ha generat una sèrie de dificultats a l'hora de donar servei a les noves demandes i la tendència s'ha mantingut el 2022, quan s'han registrat cinc noves baixes, provocant un tancament d'any amb 22 treballadores familiars³² (Memòria ASS, 2022). La reducció de la plantilla, les dificultats per cobrir les places vacants i el fet que part de les treballadores familiars desenvolupen funcions adaptades per raons de salut, han repercutit en una sobrecàrrega de l'equip romanent.

L'any 2021, segons dades d'Afers Socials, es van efectuar 194 entrevistes de demanda del servei del SAD. D'aquestes 105 van ser activades, i les restants demandes es van canalitzar a través d'altres serveis de proximitat. L'any 2021 van créixer desmesuradament les sol·licituds i 16 de les demandes fetes es van haver de posar en

³² Tal com es detallarà al Capítol 5, a l'agost del 2023 aquesta plantilla havia baixat a 17 persones.

l·lista d'espera (Memòria ASS, 2021). El nombre d'entrevistes fetes el 2022 és més baix (139) i es va poder activar el servei només en 67 nous casos (Memòria ASS, 2022). Tot i així, i malgrat s'hagin reconduït 72 demandes cap a altres serveis de proximitat, l'any va tancar amb 15 persones en l·lista d'espera³³.

Pel que fa al perfil de la persona que contracta el servei d'atenció domiciliària es destaca que el 68% de les demandes són per a dones amb dependència, comparat amb un 32% d'homes (Memòria ASS, 2022). Un gran nombre de persones ateses se situen en la franja d'edat d'entre els 85 i 89 anys tot i que les demandes s'incrementen a partir dels 75 anys. Cal destacar que, continuant amb la voluntat de donar resposta també a demandes de persones menors de 60 anys que requereixen un recurs sociosanitari a raó d'una patologia crònica o neurodegenerativa, o per tenir una discapacitat, l'any 2022 el SAD va atendre un total de 21 persones adultes (menors de 60 anys) i un menor amb discapacitat.

Un 38% de les persones usuàries del SAD l'any 2022 són vídues, seguit d'un 34% que són casades i un 17% separades. Es realça també que en un 43,8% dels casos les persones sol·licitants viuen soles (2 punts percentuals (pp) menys que el 2021), un 34% viu en parella (4 pp més que el 2021) i un 17% viu a la llar dels fills (4 pp menys que el 2021).

Les nacionalitats més esteses són l'espanyola seguida de l'andorrana (53% i 37% respectivament).

La majoria de demandes del SAD provenen de la xarxa familiar o social (52%) seguit de les derivacions de l'hospital i altres serveis sanitaris (28%).

En relació a les hores del servei es destaca que aquestes han variat durant el transcurs de l'any. Així, a juny del 2021 és quan més hores de servei es van fer mentre que el 2022 el pic es va registrar al mes de març. Les demandes més ateses responen a persones amb un grau de dependència greu, molt greu i moderat.

D'acord amb dades de la Memòria elaborada per l'Àrea de Serveis Sociosanitaris, durant l'any 2022 s'han produït 74 baixes del servei, principalment per defuncions (28%), ingrés a una residència (24%), o per millora de l'estat de salut (20%).

Banc de productes de suport

Aquest servei d'assessorament, orientació i subministrament de producte de suport té com a objectiu adjudicar prestacions tecnològiques destinades a adaptar els habitatges, eliminar barreres arquitectòniques per facilitar la quotidianitat de les persones amb dependència i donar suport tant als familiars com als professionals que donen atenció sanitària.

A continuació es presenta la comparativa i la relació dels productes de suport l'any 2020, 2021 i 2022 on es destaca que s'ha ampliat i incrementat la partida amb aquest tipus de recursos passant de 214 l'any 2020 a 269 al 2021 i 265 el 2022.

³³ En la Memòria de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris per a l'any 2022 es destaca el fet que el mes de gener del 2023 ja s'havien registrat 40 noves demandes, fet que, donades les limitacions de personal existents, fa preveure un increment de la l·lista d'espera per a l'any en curs.

Taula 12. Material en préstec del banc de productes de suport, el 2018, 2021 i 2022

MATERIAL	2020	2021	2022
Cadires de rodes	46	89	78
Cadires giratòries de bany	48	38	46
Cadires de dutxa	9	25	16
Tamborets de dutxa	-	2	5
Caminadors	29	49	56
Llits articulats	10	19	16
Grues	15	11	8
Matalassos antiescares	8	3	5
Cunyes	1	2	2
Alçadors de WC	14	12	14
Baranes de llit	7	4	9
Parells de crosses	27	15	10
TOTAL	214	269	265

Font: Memòria anual de l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris any 2021; 2022

L'any 2021 van ser 207 les persones que van poder gaudir de productes de suport i l'any 2022 el nombre de persones beneficiàries ha pujat a 228. A més a més, tal com s'observa del quadre següent, durant l'any 2022 es van atorgar nous materials en préstec.

Taula 13. Nou material en préstec el 2022

MATERIAL	2020	2021	2022
Bicicleta estàtica	-	-	1
Coixí antiescares	-	-	4
Bastons	-	-	3
Taula transferència	-	-	1
Cadira Don Pedro	-	-	2
Cadira de rodes elèctrica	-	-	1

Font: Memòria anual de l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris any 2022

Globalment, l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris s'ha trobat amb un increment constant de la demanda de recursos que té una doble causa: d'una banda, aquest increment es dona per l'augment de l'esperança de vida i elevada proporció de persones de més de 65 anys al Principat que s'ha descrit a l'inici d'aquest capítol; i d'altra banda, cada vegada hi ha més persones que es troben en una situació de dependència, principalment a causa de la fragilitat ocasionada per l'envelliment i de les mancances estructurals que impedeixen a les famílies dedicar temps a la cura dels seus padrins i padrines. Aquesta tendència a l'alça fa que la necessitat de disposar i ampliar la cartera de recursos i serveis que donin suport a les necessitats vinculades a l'envelliment i a la dependència continuï sent una necessitat actual (Memòria ASS, 2022).

2) Dades sobre prestacions econòmiques

La *Llei de serveis socials i socio-sanitaris*³⁴ reconeix el dret a prestacions econòmiques, les quals es defineixen com

aportacions dineràries adreçades a cobrir situacions de necessitat bàsica de subsistència de persones i famílies que, a causa de la seva discapacitat, l'edat avançada o altres circumstàncies, no poden treballar o tenen l'autonomia restringida significativament. També poden destinar-se a prevenir situacions d'exclusió, fomentar l'autonomia o contribuir al pagament de prestacions tècniques o tecnològiques no gratuïtes rebudes. (Article 2. e)

Així mateix, entre les prestacions econòmiques regulades per la Caixa Andorrana de Seguretat Social hi ha les pensions d'invalidesa. Aquestes són prestacions econòmiques "destinades a compensar parcialment la pèrdua d'ingressos derivada de la reducció de la capacitat de guany motivada per la deterioració prematura de l'organisme per motiu de malaltia comuna o d'accident no laboral o resultant d'un dany a la integritat corporal consegüent a un accident laboral o una malaltia professional"³⁵.

Dins d'aquest marc regulador, les principals prestacions econòmiques de les que poden gaudir les persones amb dependència són la pensió d'invalidesa, la pensió de solidaritat per a la gent gran i la pensió de solidaritat per a les persones amb discapacitat. Atès que les dues primeres no estan destinades exclusivament al col·lectiu que fa objecte del nostre estudi³⁶, en aquest apartat es presenten les dades que fan referència a la pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat.

Pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat

La pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat s'adreça a les persones que, a causa d'una discapacitat greu, no puguin treballar o es trobin amb greus problemes per trobar o mantenir un lloc de treball com a conseqüència d'aquesta discapacitat i no disposin de prou recursos per viure. Per accedir a aquesta prestació la persona sol·licitant ha de tenir una valoració de la CONAVA i haver obtingut un grau de menyscabament igual o superior al 60%, i haver acreditat la incapacitat i/o la dificultat per accedir al món laboral, a través del barem de valoració de la capacitat per treballar, d'acord amb el que s'estableixi per reglament. La quantia de la pensió ha de garantir el LECS (l'indar de cohesió social) i es determina individualment, d'acord amb la diferència entre el LECS personal i els ingressos individuals.³⁷

Taula 14. Nombre de pensions de solidaritat per a persones amb discapacitat i import

	Nombre de prestacions actives	Import liquidat (€)	Import liquidat mitjà per beneficiari (€)
2019	251	2.428.354	9.675

³⁴ Llei 6/2014, del 24 d'abril (BOPA núm. 30 del 21 de maig del 2014). Els requisits per accedir al sistema de serveis socials socio-sanitari, incloses les prestacions econòmiques, estan recollits a l'article 5.

³⁵ Llei 6/2019, del 31 de gener, de modificació de la Llei 17/2008, del 3 d'octubre, de la seguretat social.

³⁶ Per a més detall sobre la pensió d'invalidesa i la pensió de solidaritat per a la gent gran, així com altres ajudes i prestacions econòmiques es poden consultar els informes de l'Observatori social del Grup de sociologia d'Andorra Recerca + Innovació disponibles online: <https://observatorisocial.ad/>

³⁷ Decret legislatiu del 30-5-2018 de publicació del text refós de la Llei 6/2014, del 24 d'abril, de serveis socials i socio-sanitaris. https://www.bopa.ad/bopa/030035/Documents/GL20180531_08_43_29.pdf

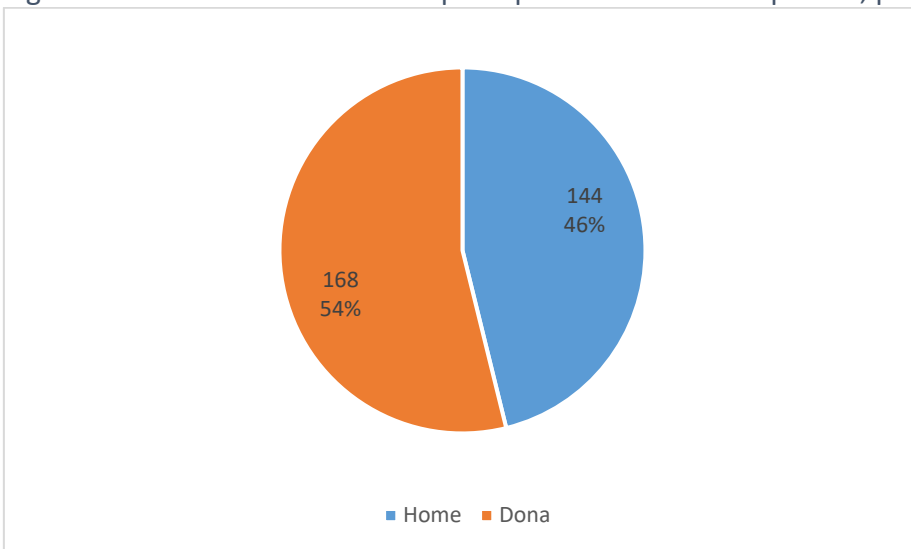
2020	268	2.820.421	10.524
2021	295	3.175.339	10.764
2022	312	3.731.842	11.961

Font: Dades del Departament d'Afers Socials, tractades pel Departament d'Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A058_20230706. *Estadística de prestacions socials a les persones amb discapacitat. Any 2022.*

L'any 2022 hi havia 312 persones beneficiàries d'una pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat, amb un import mitjà per beneficiari de 11.961€ anuals.

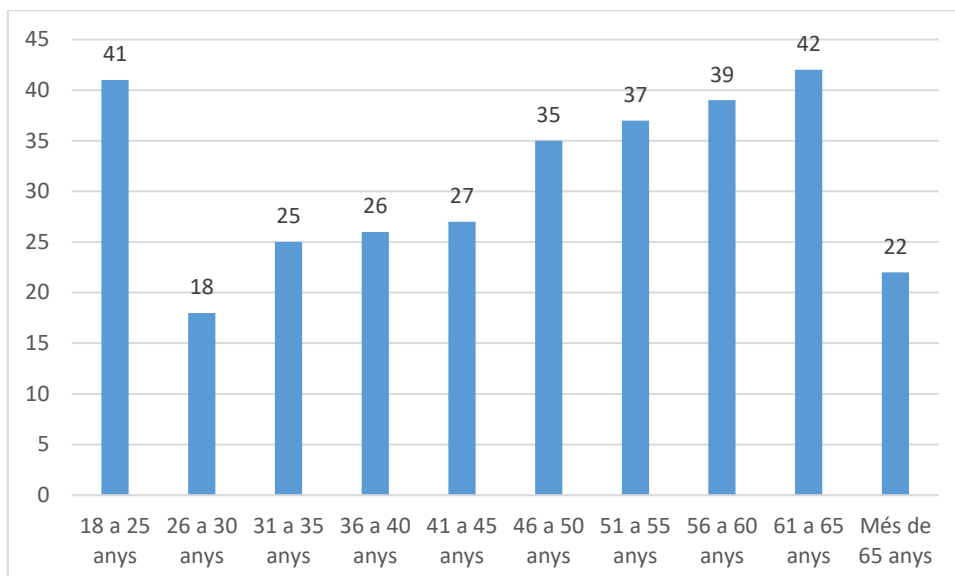
Hi ha més proporció de dones que s'han beneficiat d'aquestes prestacions (un 54% de dones per un 46% d'homes), i per edat, les prestacions s'han adreçat en major proporció a persones de 61 a 65 anys (13,5%), de 18 a 25 anys (13%), de 56 a 60 anys (12,5%), de 51 a 55 anys (12%) i de 46 a 50 anys (11%).

Figura 16. Pensions de solidaritat per a persones amb discapacitat, per sexe (2022)



Font: Dades del Departament d'Afers Socials, tractades pel Departament d'Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A058_20230706. *Estadística de prestacions socials a les persones amb discapacitat. Any 2022.*

Figura 17. Pensions de solidaritat per a persones amb discapacitat, per edat (2022)



Font: Dades del Departament d’Afers Socials, tractades pel Departament d’Estadística per a la Nota de Premsa ref. NP_A058_20230706. *Estadística de prestacions socials a les persones amb discapacitat. Any 2022.*

3) Dades sobre altres prestacions

Targeta blava

Taula 15. Nombre de targetes blaves atorgades per any i total acumulat de persones beneficiàries

	Targetes blaves atorgades	Total persones beneficiàries de targeta blava
2019	254	954
2020	147	1.101
2021	169	1.264
2022	103	1.010

Font: Ministeri d’Afers Socials, Joventut i Igualtat. Memòria CONAVA.

Els usuaris de la targeta blava disposen de transport públic gratuït dins el territori nacional. És requisit indispensable tenir reconegut un grau de menyscabament d’un 33% o superior.³⁸ Cal remarcar que, per “pal·liar la pèrdua de poder adquisitiu de la ciutadania pels efectes causats per la pandèmia i per la pujada de preus dels carburants”, a partir de l’1 de juliol del 2022 es va implementar la gratuïtat del transport públic per a totes les persones residents. Per tant, les persones amb discapacitat que no compleixen amb els requisits previstos per a l’obtenció de la Targeta blava, es beneficien de gratuïtat durant la vigència d’aquesta mesura.

L’any 2022 es van atorgar 103 targetes blaves, i el total de persones beneficiàries de la targeta blava en el registre de CONAVA era de 1.010.³⁹

³⁸ <https://www.aferssocials.ad/prestacions>

³⁹ Ministeri d’Afers Socials, Joventut i Igualtat. Memòria CONAVA 2022.

Targeta especial d'aparcament

Taula 16. Nombre de targetes d'aparcament atorgades per any i total acumulat

	Targetes aparcament atorgades	Total targetes aparcament
2019	67	311
2020	72	383
2021	36	419
2022	72	491

Font: Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat. Memòria CONAVA.

Pel que fa a les targetes especials d'aparcament, l'any 2022 se'n van atorgar 72 targetes, i el total de targetes d'aquell any era de 491.

D. Serveis i programes d'atenció a la dependència d'entitats privades del sector públic⁴⁰

A Andorra hi ha tres entitats que complementen la tasca de l'administració pública en l'atenció a les persones amb dependència: la Creu Roja Andorrana, la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell i la Fundació Privada Tutelar. A continuació, segons les dades facilitades per les pròpies entitats, recollim les xifres dels serveis d'atenció que han donat en el període 2019-2022.

CREU ROJA ANDORRANA

L'activitat de la Creu Roja Andorrana es desenvolupa en diferents àmbits d'actuació. Per l'interès del nostre estudi, recollim en aquest apartat dades quantitatives pel que fa als serveis socio-sanitaris que gestiona l'entitat i l'activitat d'intervenció social amb rellevància per al col·lectiu de persones amb situació de dependència. En la primera categoria s'aglutinen els centres de dia i el banc d'ajudes tècniques, mentre que de l'àmbit de la intervenció social s'han recollit dades sobre els serveis de teleassistència, la botiga solidària i el programa d'acompanyament a persones amb dependència.

Centres de dia

Com s'ha explicat en l'apartat anterior, el 2021, es van obrir dos centres de dia gestionats per la Creu Roja, que oferien a finals del 2022 un total de 52 places on atenen (principalment) persones més grans de 65 anys⁴¹.

A continuació, s'agrupen les dades pel que fa al nombre de persones ateses en aquests centres de dia i l'equip professional que hi intervé.

Taula 17. Persones ateses al Centre de dia de la Creu Roja d'Andorra la Vella (CENCRA)

Persones ateses per gènere	Gènere	2021	2022
---------------------------------------	---------------	-------------	-------------

⁴⁰ Alguns d'aquests serveis i programes entren en la cartera pública.

⁴¹ En el capítol 7 s'explica amb més detall les excepcions a aquesta norma.

CENCRA	Homes	5	11
	Dones	19	30
	TOTAL	24	41
	proporció homes	20,83%	26,83%
	proporció dones	79,17%	73,17%

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria Creu Roja Andorrana (CRA), 2021; 2022

Taula 18. Persones ateses al Centre Major

Persones ateses per gènere	Gènere	2021	2022
Centre Major	Homes	4	4
	Dones	4	6
	TOTAL	8	10
	proporció homes	50,00%	40,00%
	proporció dones	50,00%	60,00%

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria CRA, 2021; 2022

Taula 19. Nombre de professionals que hi intervenen

Equip	2021	2022*
Auxiliars d'infermeria	4	6
Infermera	1	2
Fisioterapeuta	1	1
Terapeuta ocupacional	1	1
Treball Social		1
Podòleg		1
Professionals de transport socio sanitari		4
TOTAL	7	16

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria CRA 2021 i *Entrevista ED11_2

Banc d'ajudes tècniques

La Creu Roja Andorrana ofereix també recursos de suport a la dependència, com és el cas de les ajudes tècniques, complementant d'aquesta manera el banc de suport de Govern. En el quadre següent es descriu el nombre d'ajudes atorgades en el període 2019-2022, desagregades també pel tipus de material cedit.

Taula 20. Ajudes tècniques cedides per la Creu Roja

Banc ajudes tècniques	2019	2020	2021	2022
Cessió temporal a usuaris	30	44	35	51
Cadires de rodes	17	22	24	20
Caminadors	4	15	3	10
Cadires de dutxa + c banyera	3	2	5	2
Parells de crosses	4	2		8
Elevador de WC	1	3	3	
Agafador pel bany	1			

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria CRA, 2019 - 2022

Teleassistència

Així mateix, en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Mico, 2020) es va fer esmena del suport de teleassistència. A continuació es fa un resum dels dispositius de Teleassistència posats a disposició en el període de referència (2019-2020), així com de les trucades fetes per aquest servei.

Taula 21. Dispositius de teleassistència

	2019	2020	2021	2022
TAD (teleatenció domiciliària)	479	546	564	600
Custòdies de claus	241	308	365	390
Detectors de caigudes*			39	62
Localitzador de persones amb Alzheimer*			8	25

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria CRA, 2019; 2020; 2021; 2022

**En l'estudi inicial no es fa menció d'aquests recursos, la persona entrevistada feia referència a projectes futurs per ampliar les possibilitats d'incorporar noves tecnologies. Per tant, interpretem que es tracta de dispositius de recent incorporació.*

Com s'observa de la taula següent, una part de l'atenció telefònica tenia com a objectiu pal·liar situacions de solitud no volguda. Mentre que durant la pandèmia el nombre de converses de soledat es va mantenir estable, possiblement perquè, tal com s'explorarà en la tercera part d'aquest informe, des dels Comuns també es van dur a terme. Això podria explicar també el repunt registrat per la Creu Roja de trucades rebudes per converses de soledat.

Taula 22. Trucades gestionades

Centre de coordinació	2019	2020	2021	2022
Trucades gestionades totals	31000	26609	39282	45054

Converses de soledat	1086	1013	1054	1229
% conv soledat sobre trucades totals	3,50%	3,81%	2,68%	2,73%
Trucades preventives a gent gran i persones dependents		3.110	1727	

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòria CRA, 2019 – 2022. Elaboració pròpia

Així mateix, durant el període de crisi de la pandèmia, l'entitat ha engegat un programa de trucades preventives especialment dirigides al col·lectiu de gent gran i persones amb dependència. Segons expliquen des de l'entitat, la taula anterior recull el nombre de trucades fetes al 2020 per reforçar a les persones més vulnerables, fer-ne un seguiment de la seva situació de salut i identificar necessitats durant les onades crítiques de la pandèmia. Al 2021 l'entitat va anar observant que les necessitats d'aquestes persones anaven minvant, detectaven menys casos en situació precària, per la qual raó el nombre de trucades requerides va baixar.

Botiga solidària

Un altre recurs iniciat arran de la pandèmia és la botiga solidària que té l'objectiu de proveir l'aliment bàsic a persones necessitades, en general, tinguin o no discapacitat o una altra condició que generi dependència. En els capítols 6 i 7 s'explica amb més detall aquest recurs que es va inaugurar el mes de juny del 2020.

Taula 23. Volum d'activitat del servei de Botiga solidària 2020-2022

Botiga solidària	2020	2021	2022
Unitats de convivència ateses	283	481	254
Persones ateses	566	770	564
Unitats de convivència actives	240	54	97
Persones actives	465	111	177
Recollida d'aliments (Kg. recollits)	37.550	47.542,02	23.819,79

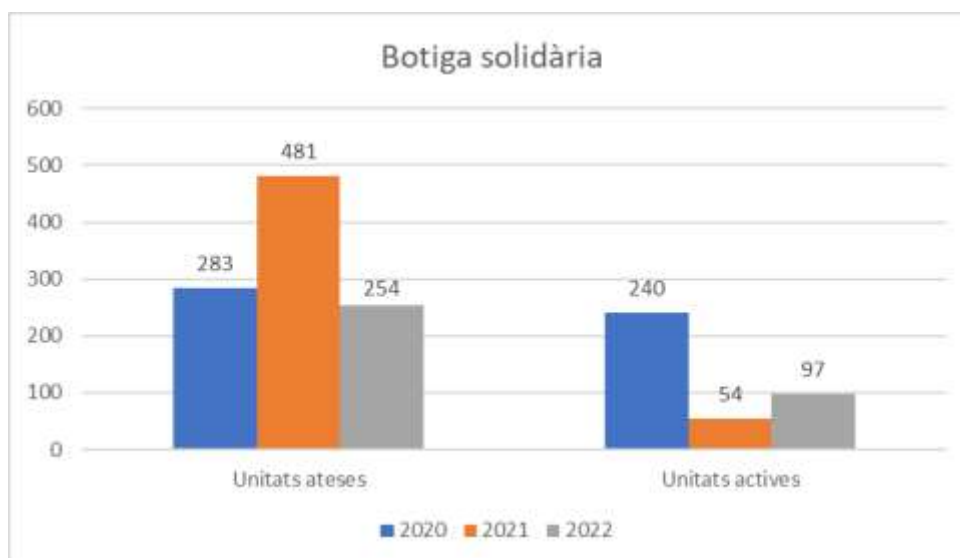
Font: Elaboració pròpia a partir de les memòries de la Creu Roja, 2020 – 2022

Segons ens van explicar des de l'Àrea Social de la Creu Roja, les unitats o persones ateses representen totes les que han fet ús de la botiga solidària durant l'any. Les unitats/persones actives són les registrades al tancament de l'any. Per exemple, durant l'any 2022 van estar ateses un total de 564 persones i al tancament de l'any quedaven 177 persones com a usuaris actius de la botiga solidària

Pel que fa a la recollida d'aliments que fan objecte del servei de Botiga solidària, tot i que la bona gestió de l'estoc va permetre garantir el recurs, segons la font consultada, es van detectar diferents motius que relacionen amb la disminució de recollida de productes el 2022. D'una banda, l'any 2020 hi va haver una crida permanent per mobilitzar la solidaritat de la població a través de donacions de productes bàsics, amb persones en situació de vulnerabilitat econòmica deguda a la pandèmia. Seguidament, durant el conflicte bèl·lic entre Rússia i Ucraïna, la societat civil va fer donacions per als combois de la Creu Roja. A aquesta demanda intensificada de solidaritat se li afegeix, segons observen des de l'entitat, la inflació i la crisi financera agreujada per la pandèmia l'any 2022 i que han reduït la capacitat econòmica de la població, implicant la contribució a la borsa d'aliments de l'entitat.

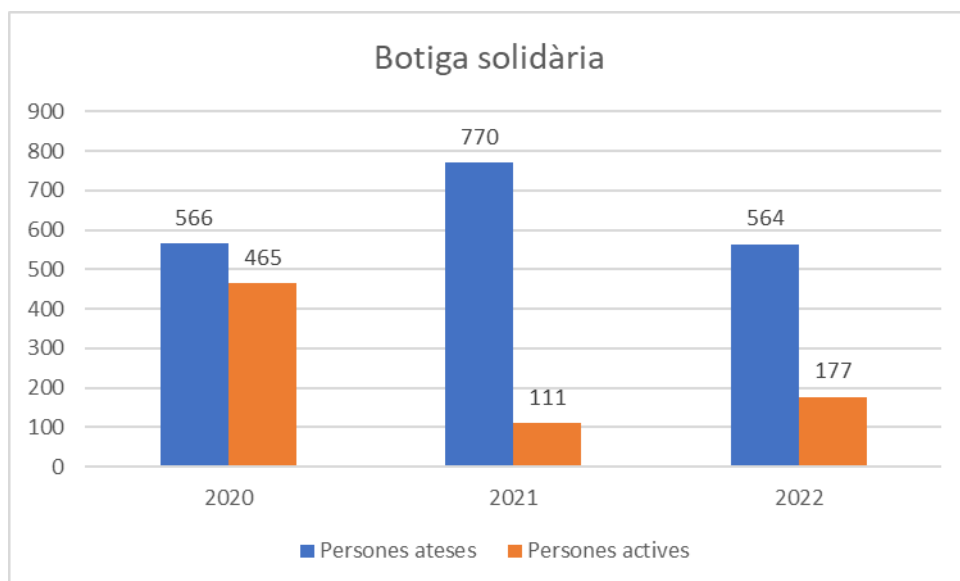
En interpretar els gràfics de les figures de la pàgina següent que mostren l'evolució del servei, cal recordar que la botiga va ser inaugurada a juny del 2020.

Fig. Xx. Evolució servei per nombre d'unitats familiars



Font: Elaboració pròpia a partir de Memòries CRA, 2020 – 2022

Fig. Xx. Evolució servei per nombre de persones



Font: Elaboració pròpia a partir de Memòries CRA, 2020 – 2022

Programa “Sempre acompanyats”

El programa “Sempre acompanyats” es va iniciar a novembre del 2019. Es tracta d'un programa d'atenció a persones que tenen restringida la seva autonomia personal i que s'explica amb més detall en el capítol 6.

Taula 24. Nombre d'usuaris i serveis efectuats

Programa <i>Sempre acompanyats</i>	2019	2020	2021	2022
Usuaris	8	59	78	83
Serveis	26	863	1619	944

Mitjana de serveis per usuari	3,25	14,63	20,76	11,37
-------------------------------	------	-------	-------	-------

Font: Elaboració pròpia a partir de Memòries CRA, 2019 - 2022

Per portar a terme les tasques requerides pels programes i serveis que desenvolupa l'entitat, la Creu Roja Andorrana compta amb una borsa de persones treballadores i persones voluntàries, part de les quals, intervenen en programes dirigits (també) a persones amb dependència. Degut a les tasques assumides durant la pandèmia (StopLabs i Campanya de vacunació), aquesta borsa es va veure incrementada. En el cas del voluntariat, el volum es va triplicar. Si bé la relació de gènere és equilibrada en el cas del col·lectiu contractat, durant la pandèmia va haver més participació de dones que d'homes en el voluntariat⁴².

FUNDACIÓ PRIVADA NOSTRA SENYORA DE MERITXELL

Una altra entitat privada del sector públic que intervé en l'atenció a les persones amb dependència durant tot el cicle vital és la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM). Igual que en el cas de la Creu Roja Andorrana, en els capítols 5, 6 i 7 estan desenvolupats amb més detall els programes i serveis d'aquesta entitat, així com aspectes de més profunditat pel que fa a la seva activitat i els col·lectius que atenen. En aquest apartat oferim a la persona lectora un resum quantitatiu de les persones que atenen i l'equip que hi intervé.

En els darrers anys ha anat augmentant el nombre de persones ateses a la FPNSM, que a finals del 2022 era de 640. Els serveis amb més volum de persones ateses són el Servei de suports als centres educatius (PROGRÉS), amb 315 persones a finals del 2022, i els serveis sociolaborals (189 persones).

Taula 25. Persones ateses a la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell 2019-2022

	Nombre de persones ateses
2019	492
2020	521
2021	579
2022	640

Font: Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell.

En la taula anterior estan recollides les persones ateses al tancament de l'exercici. Algunes persones són usuàries de més d'un servei. Les dades corresponents al 2021 i 2022 incorporen a les persones ateses al servei ocupacional d'Andorra (SOA).

Taula 26. Persones ateses a la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell, per serveis i programes

	2019	2020	2021	2022
Servei residencial (L'ALBÓ)	42	41	40	37
Servei ocupacional (XERIDELL)	47	51	55	51
Servei de centre de dia	23	22	21	28

⁴² Per a més detall, consulteu les memòries de l'entitat disponibles online: <https://creuroja.ad/qui-som/>

Servei de suports als centres educatius (PROGRÉS)	226	255	285	315
Servei d'atenció precoç (IMPULS)	23	24	54	46
Programa d'educació especial (EDES)	7	8	7	5
Servei d'habitatge tutelar (VIDA INDEPENDENT)	16	16	18	16
Programa formatiu prelaboral (FENT CAMÍ)	16	16	18	18
Serveis sociolaborals	150	145	159*	189*

* Dades de les persones ateses pel serveis sociolaborals (empresa i&i + SOA)

Font: Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell.

Les dades recollides al quadre anterior es refereixen a persones ateses al tancament de l'exercici. Algunes persones són usuàries de més d'un servei.

FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR

La Fundació Privada Tutelar d'Andorra (FPTA) és una altra entitat que juga un paper important en l'atenció a les persones amb dependència causada, sobretot, per una discapacitat intel·lectual o malaltia mental. També en aquest cas, s'hi troba informació detallada sobre la tasca desenvolupada en els Capítols 4 i 5. Els quadres següents ofereixen un resum de l'activitat de la FPTA en el període de referència 2019-2022 (sense dades pel que fa al 2021) en termes de persones ateses i professionals que hi intervenen.

Taula 27. Nombre de persones ateses a la Fundació Privada Tutelar per sexe

	2019	2020	2022
HOMES	20	23	32
DONES	25	25	26
TOTAL	45	48	58⁴³

Font: Fundació Privada Tutelar.

Taula 28. Nombre de persones ateses a la Fundació Privada Tutelar per edat

	2019	2020	2022
0-17			
18-30 anys	4	5	7
31-40 anys	3	2	7
41-50 anys	9	8	12
51-60 anys	7	9	14
61-70 anys	5	5	7

⁴³ En realitat el 2022 havien estat ateses 60 persones però hi va haver dues defuncions i no es va especificar el sexe. Per no generar confusió, hem ajustat el total de la taula al nombre de persones registrades per sexe.

71-80 anys	7	6	5
81 anys o més	10	13	8
TOTAL	45	48	60

Font: Fundació Privada Tutelar.

Taula 29. Nombre de persones ateses a la Fundació Privada Tutelar per situació de la persona

	2019	2020	2022
Trastorn de conducta	5	5	8
Envelliment	11	16	10
Malaltia Mental	12	10	17
Discapacitat Intel·lectual	5	5	7
Multipatologia	12	12	18
TOTAL	45	48	60

Font: Fundació Privada Tutelar.

Taula 30. Nombre de persones ateses l'any 2022 a la Fundació Privada Tutelar per tipus d'atenció

	2022
TUTELES	24
CURATELES	29
Tutela Provisionals	1
Curatela Provisionals	0
PRETUTELES	4
DIFUNTES	2
JOVES EN INCLUSIÓ	5
TOTAL	65

Font: Fundació Privada Tutelar.

Taula 31. Nombre de persones ateses a la Fundació Privada Tutelar per lloc de residència

	2019	2020	2022
Residència per a gent gran	17	18	13
Domicili	20	19	28
Centre residencial per a persones amb DI	4	6	9
Lleida	4	4	5
Pensió		1	2
Sant Joan de Déu			1
Pisos tutelats			2
TOTAL	45	48	60

Font: Fundació Privada Tutelar.

L'entrevista administrada amb aquesta entitat ens permet entrar en més detall pel que fa al lloc de residència de les persones ateses durant l'any 2022.

Taula 32. Nombre de persones ateses a la Fundació Privada Tutelar per lloc de residència l'any 2022 (detallat)

	2022
--	------

El Cedre	6
Clara Rabassa	3
Salita	4
Domicili pares	7
Domicili Lloguer	14
Domicili Propi	7
Albó	9
Mentàlia	5
Pensió - Hotel	2
Sant Joan de Déu	1
Pisos tutelats	2
TOTAL	60

Font: Fundació Privada Tutelar.

Taula 33. Equip d'atenció directa al 2022 per perfils

	2022
Referent- Tècnica	5
Agent	2
Educadores	3
Auxiliar Sociosanitària	1
Auxiliar Menjador	1
TOTAL	12

Font: Fundació Privada Tutelar.

Per gènere, l'equip d'atenció directa de la FPTA té predominança femenina.

3.3. Evolució del treball en ocupacions relacionades amb la cura de llarga durada

Com s'observarà en els capítols 4 i 5, la pandèmia COVID-19 va tenir un impacte important en els col·lectius que desenvolupen el seu treball a l'àmbit de la cura. Tot i que les dades a les quals hem tingut accés no ens permeten dimensionar aquest impacte, esperem i desitgem que la informació que recollim en els següents apartats permeti una aproximació a les dinàmiques del mercat laboral de les cures en el període de referència 2018 – 2022.

1) L'evolució segons dades del Servei d'estudis i estadística de la Caixa Andorrana de Seguretat Social (CASS)

a. Ocupacions directament relacionades amb la cura de persones amb situació de dependència⁴⁴

La CASS registra les altes laborals en les ocupacions classificades per als diferents sectors de l'economia andorrana. Entre les ocupacions registrades a la CASS relacionades directament amb la cura de persones en situació de dependència es consideren la

⁴⁴ El període de referència comença el 2018, ja que en desenvolupar l'estudi inicial sobre la situació de la dependència i les cuidadores no s'havien recollit aquestes dades (Sanvicen, Segués i Micó, 2020).

d'assistent domiciliari (Classificació Nacional d'Ocupacions (CNO) 5113) i la d'altres empleats que es dediquen a tenir cura de persones i similars (CNO 5129). La CASS registra amb CNO 5113 les persones donades d'alta per entitats públiques i empreses privades que ofereixen el servei d'atenció domiciliària. En el cas de la CNO 5129, es tracta de contractes entre privats.

En aquestes dues activitats s'observa un increment important del nombre d'assalariats entre el 2018 i el 2022. Entre els assistents domiciliaris s'ha passat d'una mitjana de 49 persones assalariades l'any 2018 a una mitjana de 171 el 2022, i entre els altres empleats en la cura de persones s'ha passat d'una mitjana de 27 persones assalariades el 2018 a 176 persones el 2022.

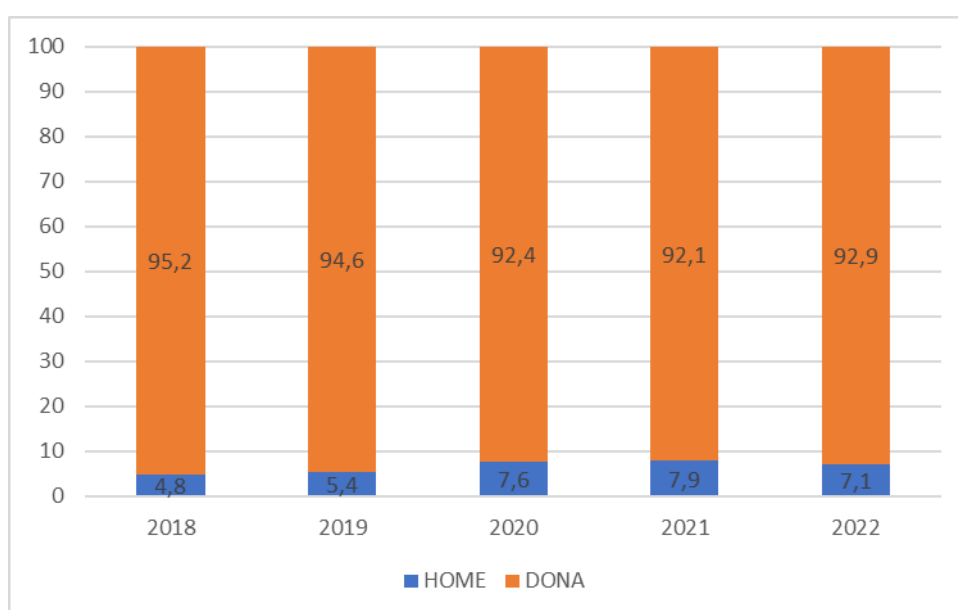
Taula 34. Persones assalariades amb ocupacions directament relacionades amb la tasca de la cura de persones amb dependència (mitjana anual)

		2018	2019	2020	2021	2022
Assistent domiciliari (CNO 5113)	HOME	2	5	10	12	12
	DONA	47	94	118	135	159
	TOTAL	49	100	128	146	171
Altres empleats que es dediquen a tenir cura de persones i similars (CNO 5129)	HOME	2	12	21	44	36
	DONA	25	70	107	155	140
	TOTAL	27	82	128	199	176

Font: CASS. Elaboració pròpia

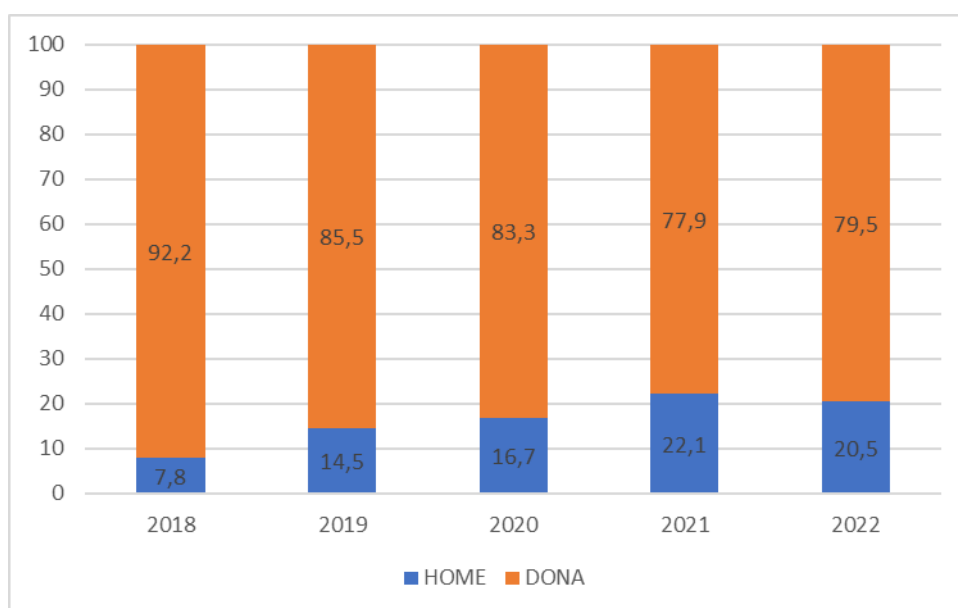
D'altra banda també cal destacar que aquestes ocupacions les realitzen majoritàriament dones. En aquests anys, entre un 95% i un 92% dels assistents domiciliaris són dones. Pel que fa als altres empleats en la cura de persones, tot i que s'observa una tendència a la disminució en la proporció de dones, continuen sent la majoria, passant d'un 92% l'any 2018 a un 79,5% el 2022.

Fig ... Bretxa de gènere en el treball d'atenció domiciliària (%)



Font: CASS. Elaboració pròpia

Fig. ... Bretxa de gènere en altres treballs de cura de persones (%)



Font: CASS. Elaboració pròpia

Quan analitzem les dades per franges d'edat, observem una bretxa interseccional en el cas d'aquestes ocupacions. Tal com es pot apreciar en el quadre següent, hi ha una presència important de dones més grans de 50 anys donades d'alta com a assistent domiciliari i la tendència en el període de referència és d'augment d'aquesta bretxa. Si al 2018, el pes de dones més grans de 50 anys sobre el total de dones registrades amb aquesta ocupació era d'un 28%, aquest pes va arribar al 40% el 2022. En canvi, del total d'homes donats d'alta amb la mateixa ocupació, només hi ha un cas més gran de 50 anys el 2020 (10% del total) i un altre el 2022 (8%).

Taula 35. Persones assalariades com a assistent domiciliari (CNO 5113) per gènere i franja d'edat (mitjana anual)

	2018	2019	2020	2021	2022
HOME <20	0	0	1	0	1
HOME >=20 i < 50	2	5	8	11	10
HOME >=50 i <70	0	0	1	0	1
HOME >=70	0	0	0	0	0
Total HOME	2	5	10	12	12
DONA <20	2	2	2	4	3
DONA >=20 i < 50	31	63	76	78	94
DONA >=50 i <70	13	30	40	54	63
DONA >=70	0	0	0	0	0
Total DONA	47	94	118	135	159

Font: CASS. Elaboració pròpia

Així mateix, trobem una bretxa interseccional també en el cas de les persones donades d'alta amb Altres ocupacions de cura de persones i similars.

Taula 36. Persones assalariades com a Altres empleats que es dediquen a tenir cura de persones i similars (CNO 5129) per gènere i franja d'edat (mitjana anual)

	2018	2019	2020	2021	2022
HOME <20	0	0	1	2	2
HOME >=20 i < 50	2	11	20	40	32
HOME >=50 i <70	0	1	0	2	2
HOME >=70	0	0	0	0	0
Total HOME	2	12	21	44	36
DONA <20	0	1	0	2	2
DONA >=20 i < 50	15	42	60	96	85
DONA >=50 i <70	9	27	46	57	53
DONA >=70	0	0	0	1	0
Total DONA	25	70	107	155	140

Font: CASS. Elaboració pròpia

b. Altres ocupacions relacionades amb la tasca de la cura

A part de les ocupacions anteriors, hi ha altres que també poden desenvolupar activitats relacionades amb la cura de persones en general, algunes de les quals poden estar en situació de dependència i altres no. Entre aquestes ocupacions s'han considerat les d'auxiliar d'infermeria hospitalària, auxiliar d'infermeria d'atenció primària, mainaders i empleats domèstics⁴⁵. En tots els casos s'observa també un important augment de la mitjana de persones assalariades entre el 2018 i el 2022, i la major presència de dones.

Taula 37. Persones assalariades en Altres ocupacions relacionades amb la tasca de la cura (mitjana anual)

		2018	2019	2020	2021	2022
Auxiliar infermeria hospitalària (CNO 5111)	HOME	7	20	32	35	38
	DONA	20	60	98	127	149
	TOTAL	27	80	130	162	187
Auxiliar infermeria atenció primària (CNO 5112)	HOME	4	11	12	15	24
	DONA	9	26	44	55	65
	TOTAL	13	37	56	70	88
Mainaders (CNO 5121)	HOME	24	36	45	60	60
	DONA	122	234	248	303	328
	TOTAL	145	270	293	364	387
Empleats domèstics	HOME	8	21	31	40	40
	DONA	307	622	811	927	1024

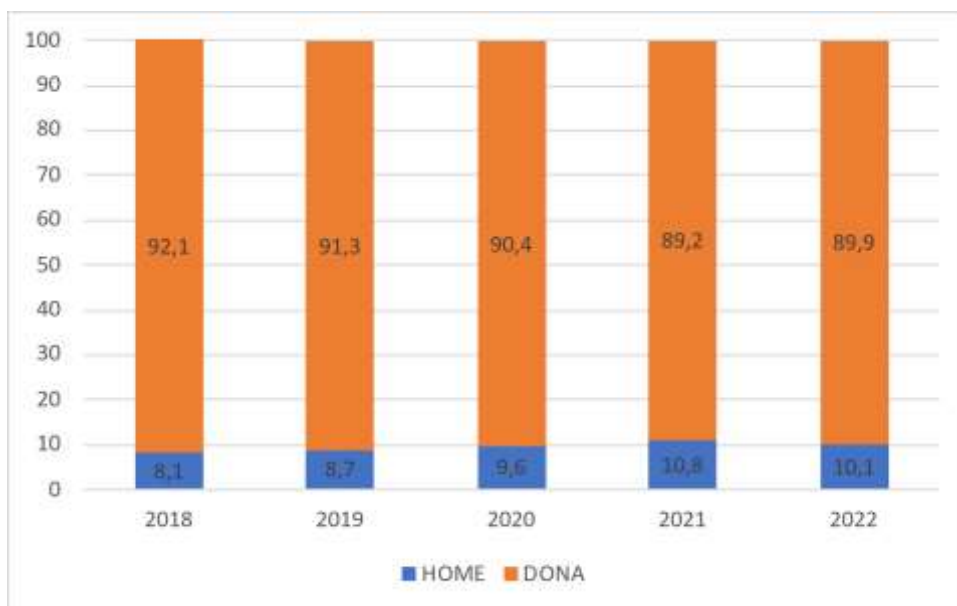
⁴⁵ Tot i que la tasca principal és la neteja de la llar i altres tasques domèstiques, algunes de les persones contractades poden assumir també la cura de persones. A més a més, en la literatura sobre cures de llarga durada, el treball domèstic es considera com a treball de cura de les necessitats bàsiques materials de les persones (Martínez Buján, 2022).

(CNO 9110)	TOTAL	314	643	842	968	1064
-------------------	-------	-----	-----	-----	-----	------

Font: CASS. Elaboració pròpia

Considerant totes aquestes ocupacions, tant les directament relacionades amb la cura de persones en situació de dependència com les altres ocupacions relacionades amb la cura de persones en general, les dones representen un 92% de les persones assalariades en aquestes activitats l'any 2018 i un 90% el 2022.

Fig. ... Persones assalariades en ocupacions relacionades amb la tasca de la cura per gènere (%)



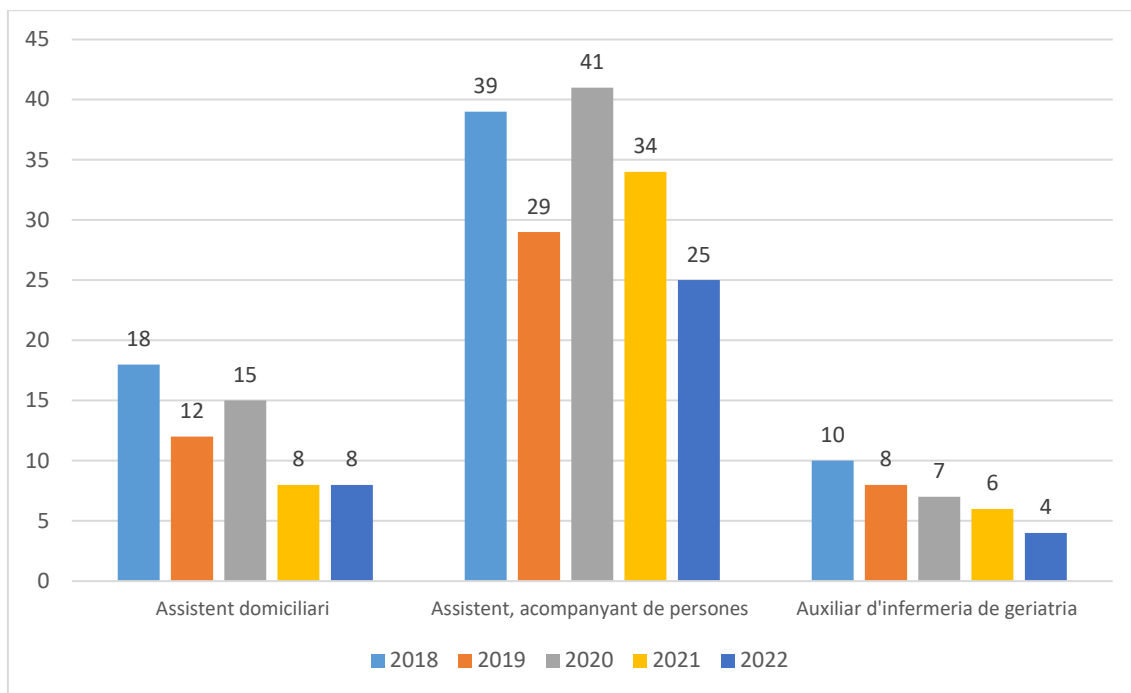
Font: CASS. Elaboració pròpia

2) L'evolució del treball en els sector de les cures segons dades del Departament d'Ocupació i Treball

Per completar la informació obtinguda de la CASS, la qual es refereix a les persones actives en ocupacions de cura de les persones amb dependència, ens hem dirigit al Departament d'Ocupació i Treball, més concretament al servei d'ocupació que registra les sol·licituds de recerca de feina de les persones que no estan donades d'alta a la CASS i les sol·licituds de persones que estan donades d'alta en alguna ocupació però busquen una millora laboral.

El gràfic de la figura següent mostra l'evolució de la cerca de feina en el període de referència (2018-2022) de persones que havien treballat anteriorment en ocupacions relacionades amb la cura de les persones. Cal remarcar que les dades d'aquest apartat només fan referència a les persones inscrites al Departament d'Ocupació i Treball. La inscripció és voluntària, per tant, queden fora d'aquesta anàlisi les persones que havien estat actives en ocupacions de cura de les persones amb dependència però no han sol·licitat la inscripció en el registre del servei d'ocupació.

Figura 18. Persones inscrites en recerca de feina que havien finalitzat el seu contracte anterior en ocupacions relacionades amb la cura de les persones

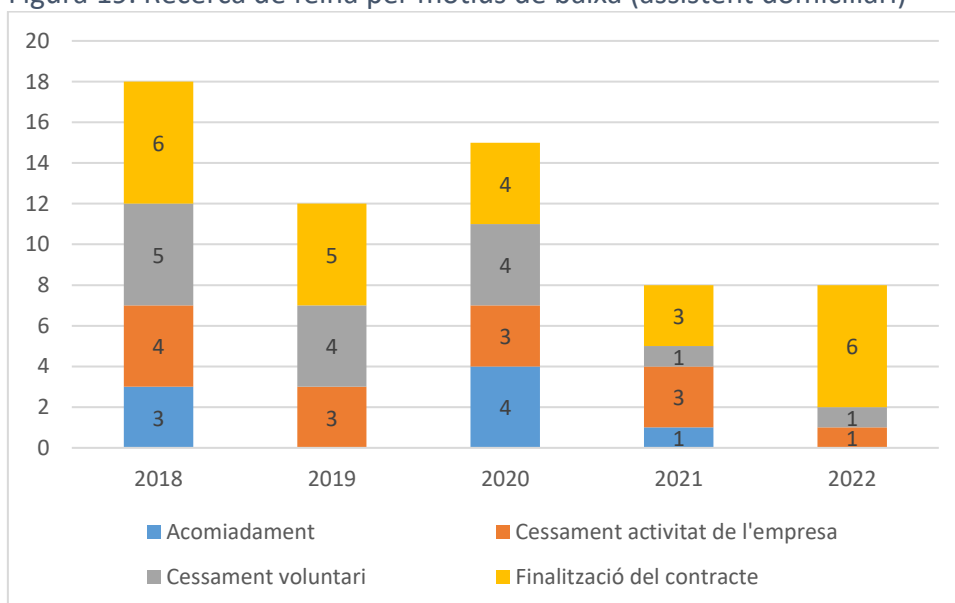


Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

Com s'observa de la figura 18, a partir del 2020 hi ha una davallada de persones inscrites en recerca de feina que anteriorment havien estat ocupades en treballs d'assistència domiciliària i d'auxiliar d'infermeria geriàtrica. La tendència a la baixa es troba també en el cas de les persones empleades de la llar.

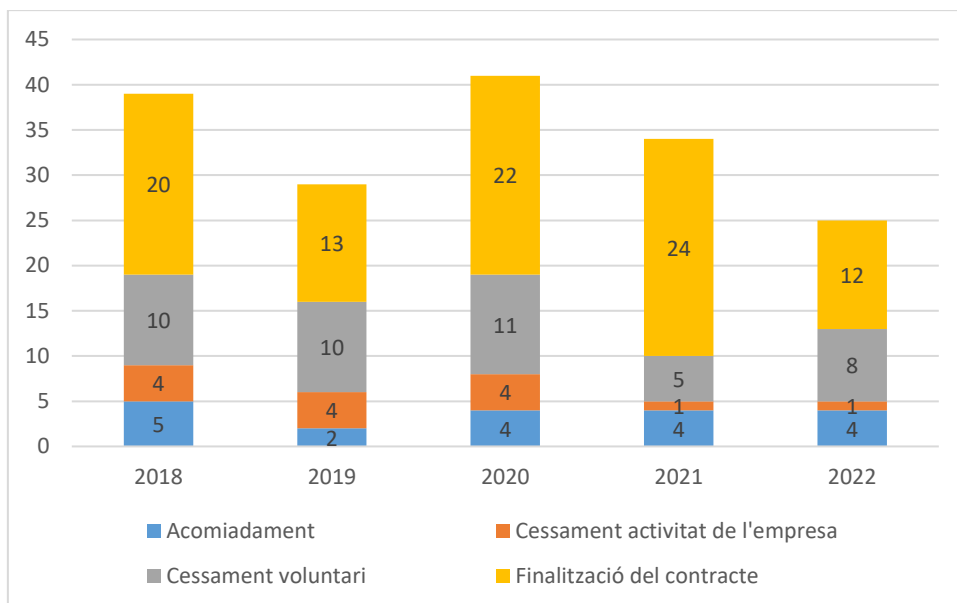
Els motius pels quals el contracte de treball ha cessat es divideixen entre acomiadament, cessament de l'activitat de l'empresa, cessament voluntari i finalització del contracte. En aquest darrer cas, es tracta de contractes de durada determinada.

Figura 19. Recerca de feina per motius de baixa (assistent domiciliari)



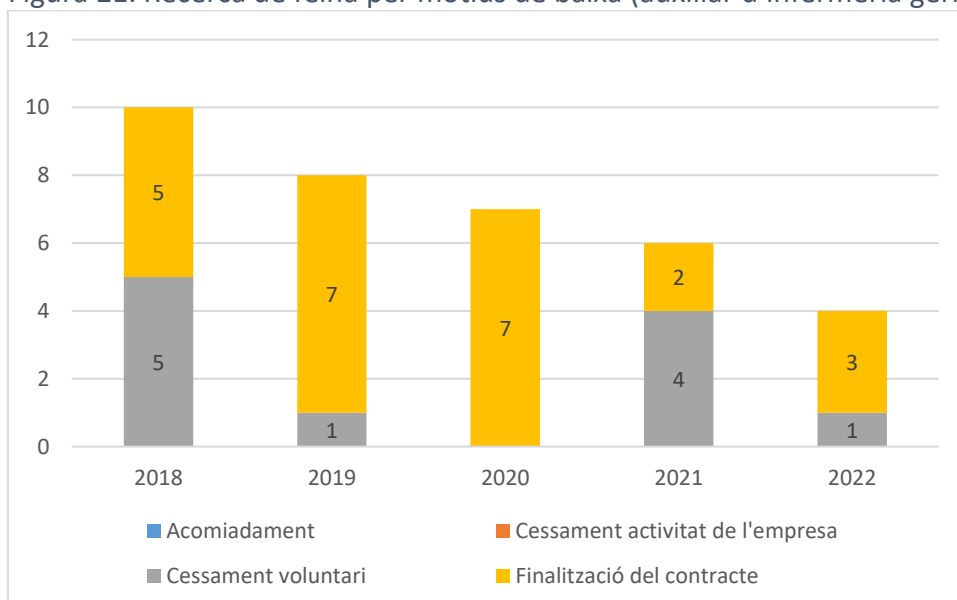
Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

Figura 20. Recerca de feina per motius de baixa (assistent, acompanyant de persones)



Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

Figura 21. Recerca de feina per motius de baixa (auxiliar d'infermeria geriatria)



Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

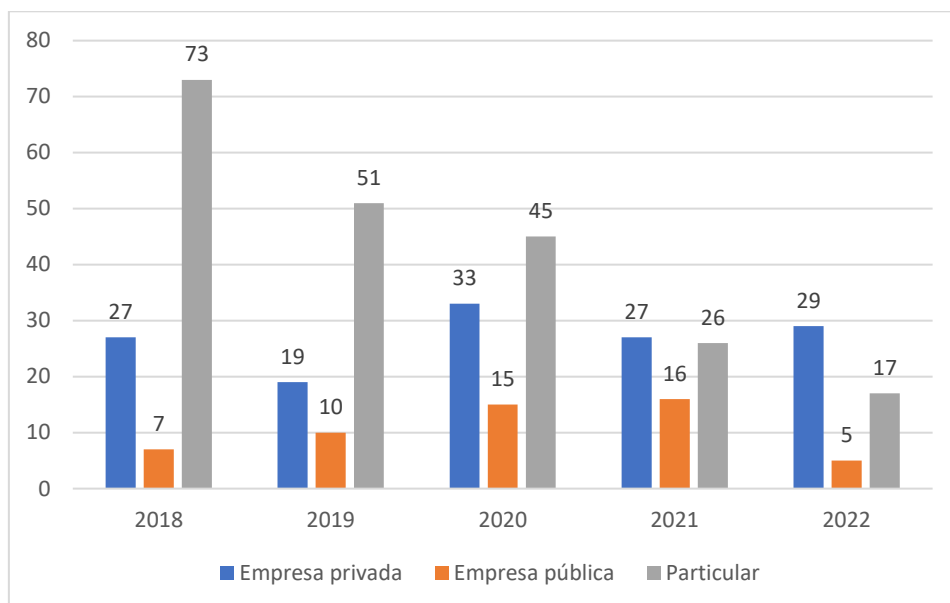
Segons les dades de persones inscrites en recerca de feina, en conjunt s'observa una tendència a la disminució de les baixes en ocupacions relacionades amb la cura de persones amb dependència entre el 2018 i el 2022, excepte l'any 2020 quan hi ha un augment de les baixes d'ocupació d'assistents domiliaris i d'acompanyants de persones.

Les dades obtingudes no ens permeten identificar els motius pels quals s'han produït els cessaments voluntaris, tampoc ha estat possible descriure les millores que busquen les persones que treballen en ocupacions de cura de les persones quan fan una demanda al servei d'ocupació.

Pel que fa al sector que genera la cerca de feina, a partir del 2019 s'observa una davallada en el nombre de persones que havien cessat els seus contractes amb

particulars, mentre que la cerca de feina de persones amb un contracte anterior en empreses privades del sector es manté constant. D'altra banda, el nombre de persones registrades en cerca de feina per haver cessat un contracte amb entitats públiques puja el 2019 i arriba a duplicar-se entre 2020 i 2021 per tornar a baixar el 2022.

Fig. ... Contractes d'ocupacions relacionades amb la cura de persones cessats per tipus d'empresa on treballaven



Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

La taula següent recull els contractes formalitzats per les persones registrades en recerca de feina. Cal remarcar que només es registren els contractes dels quals el Departament d'Ocupació i Treball en té constància bé perquè s'han formalitzat arran de la seva intermediació, o perquè la persona treballadora ho ha comunicat al servei. Les dades no estan desagregades per ocupació.

Taula 38. Contractes formalitzats en ocupacions relacionades amb la cura de les persones, per tipus de contracte

	2018	2019	2020	2021	2022
Durada determinada	7	5	24	17	14
Durada indeterminada	7	2	3	3	2
Total general	14	7	27	20	16

Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

Malgrat que les dades sobre contractes formalitzats no estan desagregades per ocupació, el sector on s'incorporen les persones en cerca de feina contractades de la taula següent ajuda a identificar com a mínim els contractes formalitzats per treball de cura en l'àmbit residencial⁴⁶.

Taula 39. Contractes formalitzats en ocupacions relacionades amb la cura de les persones, per sector

⁴⁶ Cal remarcar que només es registren els contractes dels quals el Departament d'Ocupació i Treball en té constància, bé perquè s'han formalitzat arran de la seva intermediació, o perquè la persona treballadora ho ha comunicat al servei.

	2018	2019	2020	2021	2022
Empresa privada	7	5	16		1
Residència privada				12	13
Empresa pública / Govern - Programa públic	3	1	6	3	
Fundació	1			1	
Particular / Domicili particular	3	1	5	4	2
Total general	14	7	27	20	16

Font: Departament d'Ocupació i Treball. Elaboració pròpia

CAPÍTOL 4. El context legislatiu. Canvis legislatius en l'àmbit de la dependència 2019-2023

Per tal d'actualitzar el context d'estudi, s'ha procedit a una revisió legislativa que inclou els actes publicats al Butlletí Oficial del Principat d'Andorra (BOPA), així com les iniciatives legislatives en tràmit al Consell General, en el període 1 de gener del 2019 – 9 de maig del 2023. El criteri que hem aplicat per delimitar el període de referència per a l'actualització legislativa és l'interval de temps comprès entre el tancament de la revisió feta en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) i el final del mandat legislatiu dins del qual s'ha dut a terme⁴⁷. Hem identificat els canvis més rellevants per a l'àmbit que ocupa el nostre estudi i que presentem de manera sintètica a continuació, agrupats segons el marc normatiu general o sectorial al qual pertanyen.

Pel que fa al marc general aplicable en matèria de dependència, s'han analitzat les novetats introduïdes per la Llei qualificada de la persona i la família 30/2022 amb caràcter codificador, la reforma de la Llei qualificada del règim electoral i del referèndum, els canvis introduïts per la Llei 6/2022 per a l'aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d'oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes, així com les regulacions que aporta la Llei 14/2019, qualificada dels drets dels infants i els adolescents.

Els canvis del marc normatiu sectorial es divideixen entre quatre àmbits d'aplicació: educatiu, sociolaboral, habitatge i sociosanitari.

Abans d'entrar en l'anàlisi descriptiu dels actes normatius identificats, considerem important fer-ne menció del fet que el mes de març del 2023, el Ministeri de Territori i Habitatge va presentar l'avantprojecte de modificació de la Llei d'accessibilitat que a la data de redactar aquest informe no havia entrat en procés legislatiu al Consell General⁴⁸.

4.1. Novetats al marc normatiu general

4.1.1. El Codi de la persona i de la família (2022)

El Títol I de la nova Llei qualificada de la persona i de la família (*Llei 30 del 21 de juliol del 2022*), aporta com a novetat més rellevant pel que a als drets de la persona, canvis legislatius per a "l'adequació del dret andorrà als principis rectors del Conveni de les Nacions Unides relatiu als drets de les persones amb discapacitat, fet a Nova York el 13 de desembre del 2006" (BOPA núm. 98 del 17 d'agost del 2022).

Amb aquesta llei es crea un marc jurídic general que té com a objectiu reforçar l'autonomia de les persones amb discapacitat i el desenvolupament de les seves capacitats. Per la qual raó, la Llei suprimeix la institució de la tutela i de l'autoritat parental prorrogada i institueix sistemes de suport a la capacitat de les persones amb discapacitat. Aquests sistemes de suport són la *guarda de fet* i la *curatela*.

⁴⁷ El 2 d'abril del 2023 es van celebrar eleccions generals, el nou Consell General es va constituir el 26 d'abril i la sessió d'investidura del cap de Govern va tenir lloc el 10 de maig.

⁴⁸ Informació disponible online: <https://www.govern.ad/ordenament-territorial/item/15493-es-presenta-l-avantprojecte-de-lllei-de-modificacio-de-la-lllei-d-accessibilitat>

La guarda de fet es refereix a les funcions de suport que exerceix una persona sense que hi hagi un títol formal, per exemple els pares per als seus fills menors o les persones adultes per als seus familiars, amics, veïns, etc., en situació de dependència. Entre aquestes funcions, la persona guardadora té cura de la persona en guarda, actuant sempre en benefici d'aquesta i pot assumir la conservació del seu patrimoni.

La curatela es constitueix per l'autoritat judicial quan la persona amb discapacitat té necessitat de suport per exercir la seva capacitat i no té un guardador de fet que doni aquest suport de manera satisfactòria.

D'acord amb l'article 13.2.,

Estan legitimats per instar la provisió judicial de suports la mateixa persona amb discapacitat, el seu cònjuge no separat legalment o de fet, la seva parella estable o de fet, els descendents, els ascendents, els germans, la persona que exerceixi la guarda de fet, el Ministeri Fiscal i el ministeri competent en matèria d'affers socials.

En el cas dels menors es pot demanar la provisió preventiva de la curatela durant el darrer any de la minoria d'edat si es preveu que puguin necessitar suport per exercir la seva capacitat jurídica en arribar a la majoria d'edat.

Una altra novetat que aporta el Codi de la persona i la família és la introducció del *patrimoni protegit*. Les persones amb discapacitat intel·lectual, les persones amb discapacitat física o sensorial greu i les que es troben en situació de dependència greu poden ser beneficiàries de patrimonis protegits. Un patrimoni protegit està constituït de bens i drets que tenen com a finalitat cobrir les despeses d'aliments familiars de la persona beneficiària i qualsevol despesa que sorgeixi dels suports requerits per "afavorir la millora de les seves capacitats i a potenciar la seva autonomia i vida independent, així com la seva inclusió educativa i sociolaboral i el gaudi d'activitats culturals i de lleure" (Article 68.3).

El patrimoni protegit es pot constituir per la persona beneficiària o per qualsevol altra persona (física o jurídica).

D'acord amb la Disposició transitòria tercera, fins a l'aprovació de criteris i barems de valoració ajustats als criteris del Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat, la constitució dels patrimonis protegits es farà seguint els criteris següents:

a) Es considera persona amb discapacitat intel·lectual la que tingui reconegut un grau de menyscabament igual o superior al 33 % i es considera persona amb discapacitat física o sensorial greu la que tingui reconegut un grau de menyscabament igual o superior al 60 %, establerts d'acord amb el Reglament de regulació de la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA) i d'establiment dels criteris i barems per al diagnòstic i la valoració de les disfuncions, les discapacitats i els hàndicaps del 10 de juny del 2004.

b) Es considera que una persona es troba en una situació de dependència greu quan té reconegut un GDA⁴⁹ 3, 4 o 5, valorat d'acord amb el Decret d'aprovació del Reglament de regulació de la Comissió de Valoració Sociosanitària (COVASS)

⁴⁹ Grau de dependència adquirida.

i d'establiment dels barems per a la valoració de la dependència i dels criteris d'assignació de recursos de suport de la Xarxa d'Atenció Sociosanitària.

Una altra modificació important que aporta el Codi de la persona i la família es refereix al dret de les persones amb discapacitat a l'autodeterminació de gènere i, si escau, al canvi de nom corresponent, en les mateixes condicions que totes les persones. Això significa que tota persona amb discapacitat major d'edat pot sol·licitar davant del batlle competent, amb el suport que pugui necessitar a aquest efecte, la rectificació en el Registre civil de la menció pel que fa al seu sexe si aquesta menció no es correspon amb la identitat de gènere que sent la persona com a pròpia. Si escau, les persones amb discapacitat poden sol·licitar el canvi de nom per adequar-ho a aquesta identitat. Perquè les persones puguin formular aquesta sol·licitud han d'acreditar que durant dos o més anys s'han presentat públicament i han estat conegudes en el seu entorn familiar i professional, això com en l'entorn social proper, amb la identitat amb la qual s'autodefineixen. Aquesta acreditació no requereix que la persona hagi estat sotmesa a cap tipus de procediment o tractament mèdic per a la reassignació sexual.

4.1.2. La reforma de la llei qualificada del règim electoral i del referèndum (2021-2023).

En el marc del procés d'adequació de la legislació andorrana al Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat (CDPD), el 2021 es va aprovar la modificació de la Llei qualificada del règim electoral i del referèndum (Llei 16 del 2021, BOPA núm. 77 del 7 de juliol). Amb aquesta reforma, es vol garantir el dret a la participació en la vida política i el reconeixement de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat en igualtat de condicions amb les altres persones. A aquest efecte, s'introdueixen modificacions per reforçar l'autonomia de l'exercici del vot a través d'una sèrie de mesures per garantir l'accessibilitat universal. Aquestes mesures inclouen ajustar el format de la informació electoral i de les paperetes, així com habilitar els espais electorals (col·legis i cabines de vot) per assegurar tant l'accés i l'ús de l'espai, com l'accés a informació entenedora perquè persones amb diferents tipus de discapacitat puguin donar el seu vot de forma autònoma. En el cas de persones amb greus dificultats de mobilitat, les administracions públiques han de facilitar el transport adaptat o assistit. D'altra banda, s'estableix el dret de les persones amb discapacitat a l'assistència per votar quan sigui necessari amb la condició que s'assegurin les salvaguardes per impedir abusos. Així mateix, quan les facilitats previstes per la llei són insuficients perquè una persona amb discapacitat pugui exercir personalment el dret de vot, aquesta té la possibilitat de delegar el seu vot a una persona de la seva lliure elecció. La delegació de vot s'ha de formalitzar mitjançant escriptura pública davant d'un notari andorrà qui té la responsabilitat de verificar l'autenticitat de la voluntat de la persona de delegar el seu vot, com la discapacitat o malaltia greu que impedeix o dificulta greument a la persona electora exercir el seu vot pels mitjans habilitats d'acord amb la llei.

Les modificacions introduïdes per la Llei 16/2021 estan incorporades al text consolidat de la Llei 44/2022, del 12 de desembre, qualificada del règim electoral i del referèndum (BOPA núm. 4 de l'11 de gener del 2023) i estan desenvolupades reglamentàriament mitjançant el Decret 58/2023 (BOPA núm. 14 de l'1 de febrer del 2023).

4.1.3. La Llei per a l'aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d'oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes (2022⁵⁰)

Arran de les implicacions legislatives⁵¹ generades pel Llibre blanc de la igualtat⁵² i amb la voluntat “d’eliminar la desigualtat estructural que pateixen les dones en tots els àmbits de la vida per tal d’assolir una societat més justa i democràtica”, el Consell General va aprovar el 31 de març la Llei 6/2022 per a l’aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d’oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes (BOPA núm. 48/2022).

Amb rellevància pel que fa a l'àmbit de la dependència, l'article 6 defineix com a discriminació múltiple i interseccional aquella “situació en què una dona, pel fet de ser dona i de pertànyer a altres grups que també son objecte de discriminació per altres factors, pateix formes agreujades i específiques de discriminació”. La discriminació múltiple i interseccional es considera infracció molt greu en matèria d’igualtat de tracte i no-discriminació per raó de sexe (Art. 65.4.a). En coherència amb això, el títol VIII (dedicat al règim sancionador) inclou, entre els criteris que s’han d’aplicar per determinar l’import de les sancions, “la condició de menor d’edat o de persona amb discapacitat de la víctima” (Art. 67.j). Per assegurar una justícia efectiva,

“Els poders públics han de garantir que l’autoritat judicial i el ministeri fiscal en tots els ordres jurisdiccionals rebin una formació completa inicial i continuada en matèria d’igualtat de tracte i no-discriminació entre dones i homes, i en particular, en matèria de violència contra les dones i de discriminació múltiple i interseccional que pateixen les dones en situacions de vulnerabilitat”. (Art. 44.2)

Per tal de fer efectiva la igualtat de dones i homes, l'article 36 (Benestar social i famílies) disposa una sèrie de responsabilitats per a les administracions públiques d’especial rellevància pel que fa a la dependència i la discapacitat:

1. “Establir programes de cohesió social i d’inclusió específics per als col·lectius de dones més desfavorits, en particular, les que són víctimes de discriminació múltiple i interseccional, i garantir la cobertura de les seves necessitats vitals bàsiques”.
2. “Establir serveis i prestacions específiques adreçades a les dones víctimes de violència de gènere i a llurs filles i fills, i garantir la cobertura de les seves necessitats vitals bàsiques”.

⁵⁰ En relació amb aquesta novetat legislativa, entre altres recomanacions fetes en les observacions finals del 8 de setembre del 2023 arran de l’informe de país presentat per Andorra del 14 al 16 d’agost, la Comissió dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides recollia la d’enfortir les estratègies per combatre les formes múltiples i interseccionals de discriminació contra les dones i les nenes amb discapacitat, i promoure la investigació sobre la situació de les dones i les nenes amb discapacitat, incloses les seves preocupacions en la recopilació de dades sobre les persones amb discapacitat i sobre les dones en general (NNUU, 2023). Text disponible online: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FCO%2FAND%2FCO%2F1&Lang=es

⁵¹ L’aprovació de la Llei 13/2019 per a la igualtat i la no-discriminació.

⁵² El Llibre Blanc de la igualtat va estar impulsat pel Consell General i es va realitzar amb el suport i la col·laboració del Govern i de l’Institut d’Estudis Andorrans. Disponible per a la consulta: <https://www.consellgeneral.ad/ca/actes-i-exposicions/el-libre-blanc-de-la-igualtat-a-andorra-una-realitat/llibre-blanc-de-la-igualtat/view>

3. “Crear i mantenir els serveis públics i comunitaris de proximitat necessaris per garantir una oferta suficient, assequible i de qualitat per a l’atenció de les persones en situació de dependència”.
4. “Actuar sobre les causes de la feminització de la pobresa i adoptar les mesures necessàries per erradicar la pobresa en dones grans”.
5. “Desenvolupar polítiques de suport a les famílies que:
 - a) Incorporin el reconeixement de la diversitat familiar i fomentin la corresponsabilitat en la cura d’infants i de persones grans o dependents.
 - [...]
 - d) Creïn les prestacions i els serveis de proximitat necessaris per afavorir l’atenció a la infància i a les persones dependents a fi de facilitar el compliment de les responsabilitats familiars”.

Així mateix, amb la finalitat d’harmonitzar el marc normatiu existent, la Llei 6/2022 per a l’aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d’oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes inclou una sèrie de modificacions legislatives. A continuació recollim les modificacions més rellevants per a l’objecte del nostre estudi:

- a. Pel que fa a l’*àmbit educatiu*, la Disposició final segona, modifica l’article 3 de la Llei 17/2018 d’ordenament del sistema educatiu andorrà i inclou entre les actuacions per fomentar la igualtat efectiva entre dones i homes “el reconeixement del valor social de les tasques de cura de les persones dependents” (punt 13 lletra e).
- b. A través de la Disposició final dotzena, s’inclouen modificacions de la Llei 31/2018 de *relacions laborals*. Entre aquestes modificacions, l’Article 59bis s’afegeix per crear la seu jurídica del dret de les persones treballadores a la conciliació de la vida familiar i laboral. Està contemplat de forma explícita el dret a l’adaptació del temps de treball i al treball flexible per a persones que tenen cura d’una filla o un fill menor de 18 anys amb discapacitat reconeguda o que pateixi una malaltia greu, o “de familiars fins al segon grau de consanguinitat o d’afinitat, que per raó d’edat, accident o malaltia no puguin valer-se per si mateixos i requereixin atenció personal i directa”.
- c. Una altra modificació de la Llei 31/2018 es refereix a la inclusió com a infracció molt greu, dels “acomiadaments i desistiments empresarials discriminatoris” i la especificació de que les decisions unilaterals discriminatòries “en matèria de retribucions, formació, promoció i altres condicions de treball” son sancionables com a infraccions molt greus tant si provenen d’un empresari com d’una empresària.
- d. A més a més, la Disposició final dissetena introdueix modificacions de l’article 30 apartat 6 de la Llei 9/2005, qualificada del *Codi penal*. Una d’aquestes modificacions substitueix la circumstància agreujant a l’hora d’establir la responsabilitat criminal en el cas d’una infracció penal comesa per motius de “malaltia o disminució física o psíquica de la víctima” amb la circumstància agreujant del *mòbil discriminatori* que es

defineix com “el tracte desfavorable, d’inferioritat o exclouent que es dona a una persona o un col·lectiu” per raó de discapacitat.

- e. Una altra modificació de la legislació penal es refereix a la inclusió entre les agressions qualificades de l’article 146, de l’agressió sexual “realitzada amb prevalença d’autoritat, de superioritat, amb abús de confiança, o en situació de necessitat o dependència”.

4.1.4. La Llei qualificada dels drets dels infants i els adolescents (2019)⁵³

En concordança amb la Convenció sobre els drets de l’infant, aprovada per l’Assemblea General de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989 i amb el Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat, fet a Nova York el 13 de desembre del 2006, el Consell General aprova la *Llei 14/2019, del 15 de febrer, qualificada dels drets dels infants i els adolescents*.

Aquesta llei

“unifica la normativa sobre els drets concrets i específics de la infància i l’adolescència, d’acord amb uns principis rectors clarament definits, i en especial de conformitat amb el principi del seu interès superior, en connexió amb el seu entorn de relació social” (BOPA núm. 27/2019).

L’article 17 d’aquesta llei està dedicat a “la regulació específica dels drets dels infants i adolescents amb discapacitat”. Concretament, en aquest articles es recullen:

- “el dret de gaudir d’una participació i inclusió social plena, efectiva i en igualtat d’oportunitats, amb unes condicions que els permetin assolir una vida social, escolar i laboral inclusiva i de qualitat, i amb garantia de l’accessibilitat i la provisió dels suports necessaris”.
- La corresponsabilitat de les administracions públiques per “garantir que els infants i els adolescents amb discapacitat puguin exercir el dret a expressar lliurement la seva opinió pel que fa a les qüestions que els afecten, així com a rebre l’assistència adequada d’acord amb la seva discapacitat per poder exercir aquest dret de manera efectiva”.
- La corresponsabilitat de les administracions públiques “per prevenir i eliminar les actituds discriminatòries envers els infants i els adolescents amb discapacitat”.
- La corresponsabilitat de les administracions públiques per “crear mesures protectores i procediments efectius, com també indicadors de qualitat, per tal de donar el suport necessari als infants i adolescents amb discapacitat, així com als seus progenitors i als titulars de la tutela o la guarda. Aquestes mesures s’han

⁵³ La Comissió dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides, en analitzar l’informe de país presentat pel Principat d’Andorra el mes d’agost del 2023 reconeix que la Llei 14/2019 sobre els drets de la infància i l’adolescència preveu la participació de la infància i l’adolescència amb discapacitat com a principi rector i transversal (NNUU, 2023, 15). Així mateix, fa una sèrie de recomanacions per a la implementació efectiva d’aquests drets. Per a més detalls, consultar el text disponible online: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FAND%2FCO%2F1&Lang=es

d'aplicar particularment en els àmbits més importants, com ara la salut, l'educació i els serveis socials, d'acord amb la normativa aplicable.

- La corresponsabilitat de les administracions públiques per “vetllar perquè els centres i els serveis identifiquin les capacitats dels infants i adolescents amb discapacitat i en potenciïn el desenvolupament”.

4.2. Canvis introduïts al marc normatiu sectorial

4.2.1. En l'àmbit educatiu

Pel que fa a l'àmbit **educatiu i formatiu**, destaca el *Decret 145 del 6 d'abril del 2022 d'ordenament del nivell de batxillerat general del sistema educatiu andorrà* que introdueix “modificacions relatives a l'atenció a la diversitat en coherència amb el conjunt de nivells del sistema educatiu andorrà” (BOPA núm. 46 del 2022).

L'article 3 versa sobre “Principis de l'educació inclusiva i l'educació en la diversitat” i “garanteix el principi de no-discriminació i no-segregació de tots els alumnes”. Aquesta garantia s'ha de concretar a la pràctica mitjançant ajustaments “materials, organitzatius o pedagògics” encaminats a “eliminar o reduir els efectes negatius d'un entorn poc adaptat o hostil i que no facilita la plena participació i el desenvolupament dels alumnes”. Així mateix, els principis de l'educació inclusiva i en la diversitat requereixen dissenyar la pràctica educativa de tal manera que tingui “en compte la diversitat de tots els alumnes, [tant pel que fa als] nivells de coneixement [com pel que fa a la diversitat] d'habilitats, de capacitats, de motivacions i interessos, de forces i febleses, i de maneres d'afrontar l'aprenentatge”.

Un dels ajustaments educatius que introdueix el Decret 145/2022 és l'exempció curricular.

“1. L'exempció curricular és una mesura educativa extraordinària, que consisteix en l'eliminació d'una o més competències específiques i/o transversals del programa o en l'eliminació d'un criteri d'avaluació de la competència i de la part de l'expectativa de final de cicle corresponent.

2. L'exempció curricular s'aplica en situacions mèdiques degudament justificades i en casos de discapacitat reconeguda per l'organisme oficialment competent en la valoració de la discapacitat”. (Article 28)

4.2.2. En l'àmbit sociolaboral

Pel que fa a l'àmbit **sociolaboral** i donat l'increment de la desocupació degut a la situació derivada de l'emergència sanitària causada per la pandèmia del COVID-2019, el 2020 “es van impulsar dos programes específics, un orientat al sector privat i un altre al sector públic”, que tenen com a objectiu fomentar la contractació de les persones en situació de recerca de feina i inscrites al Servei d'Ocupació Andorrà (SOA) (BOPA núm. 11/2022). A més a més, “amb l'objectiu de potenciar l'accés al treball de les persones amb més dificultat d'inclusió en el mercat laboral”, el 19 de gener del 2022, el Govern decreta dos programes dirigits, entre d'altres, a persones més grans de 45 anys, persones amb

discapacitat i persones “en situació de vulnerabilitat en la modalitat d’intervenció de treball amb suport” (Art. 4 del Decret 21/2022 i Decret 22/2022).

La principal diferència entre aquests dos programes és que mentre al sector privat s’estimula la contractació indefinida, al sector públic la contractació és de caràcter temporal. Un altre element diferenciador important es refereix a les condicions salarials. Així, l’article 7 del Decret 21/2022 estableix “un salari fix igual o superior al salari mínim vigent segons la jornada” en les contractacions del sector privat. En canvi, al sector públic s’estableix “un salari fix igual al salari mínim vigent per a la jornada legal ordinària, o la part proporcional en funció de la jornada laboral establerta” (Article 7 del decret 22/2022).

“Queden exclosos del Programa els contractes de treball convinguts amb persones més grans de seixanta-cinc anys sempre que tinguin dret a una pensió de jubilació per un import igual o superior al 50% del salari mínim vigent o a una pensió de solidaritat per a gent gran” (Art. 7 del Decret 21/2022 i Decret 22/2022).

Totes les persones destinatàries d’aquests programes han de tenir nacionalitat andorrana o residència legal a Andorra i estar inscrites al SOA en recerca de feina. Ambdós programes tenen una vigència anual i a febrer del 2023 han estat renovats per a l’any en curs mitjançant el Decret 68/2023 per al sector públic i el Decret 69/2023 per al sector privat.

4.2.3. En l’àmbit de l’habitatge

Mitjançant el Decret 265, el 22 de juny del 2022 es va crear “un registre de sol·licitants que té com a objectiu general mesurar les necessitats d’habitatge de protecció pública i, com a específic, vehicular les demandes d’habitatge de protecció pública”. Així mateix, amb el mateix acte normatiu, s’aprovava el Reglament dels requisits d’accés i “el procediment d’adjudicació, que s’articula mitjançant un sistema de puntuació que prioritza diversos col·lectius pel fet de trobar-se en un grau d’exclusió residencial greu” (BOPA núm. 78/2022).

El Decret sorgeix de la proposta de l’Institut Nacional de l’Habitatge (INH) de posar en pràctica “un model d’intervenció anomenat Primer la llar (Housing First en anglès)”.

Una de les circumstàncies que justifiquen la necessitat d’habitatge i, per tant, concorre al compliment dels requisits d’accés és la condició acreditada de discapacitat amb mobilitat reduïda permanent de la persona sol·licitant o d’un membre de la seva unitat de convivència quan aquestes resideixen en “un habitatge ubicat en un edifici que no compleix la normativa d’accessibilitat vigent, sempre que no sigui possible eliminar les barreres arquitectòniques o fer els ajustos raonables”. Així mateix, les persones amb una “discapacitat psíquica, amb un grau de menyscabament mínim del 33% reconegut pel Govern” i les persones grans es consideren entre els col·lectius que tenen preferència a l’adjudicació dels habitatges de protecció pública.

La gestió econòmica dels habitatges, assumida per l’INH es complementa amb una gestió social que portarà la Creu Roja Andorrana⁵⁴.

⁵⁴ Accés a l’edicta d’adjudicació: https://bopa.ad/Documents/Detail?doc=INH20230206_09_54_55

4.2.4. En l'àmbit socio sanitari

On més activitat legislativa rellevant hem observat és a l'àmbit regulador dels **recursos sanitaris, socials i socio sanitaris**. A continuació, s'indiquen per ordre cronològic i de forma resumida els principals canvis legislatius que han tingut lloc en aquest àmbit durant el període de referència. Tot i que alguns dels actes analitzats han estat derogats, les novetats que introdueixen ens permeten entendre millor l'evolució dinàmica del marc de protecció dels drets de les persones amb dependència.

1. El **Decret de l'11 de març del 2020** d'aprovació del *Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio sanitaris per a persones amb discapacitat* introdueix la implementació progressiva del sistema de copagament durant quatre anys fins l'assoliment del copagament complet. Així mateix, estableix que a l'inici de cada any natural, el Govern aprovarà "el percentatge del preu públic que ha d'assumir la persona beneficiària amb l'actualització corresponent de conformitat amb l'índex de preus de consum fins que s'assoleixi el copagament complet per la persona beneficiària" (BOPA núm. 29 del 18 de març del 2020).

2. El **Decret de 7 d'octubre del 2020** d'aprovació del *Reglament de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio sanitaris* (BOPA núm. 121 del 14 d'octubre del 2020) introdueix esmenes i l'actualització dels ajuts arrel de la crisi sanitària i de l'habitatge. Concretament, la nova regulació elimina el requisit específic d'acord amb el qual la renda mensual del lloguer de l'habitatge per al qual se sol·licita l'ajut no ha de superar l'import màxim que s'estableixi en la convocatòria. A més a més, incrementa el percentatge reservat per a despeses personals a favor de les persones beneficiàries d'una pensió de solidaritat de la gent gran o de persones amb discapacitat quan siguin ateses en algun servei social o socio sanitari. Aquest percentatge passa d'un 15% a un 20% de l'import de la pensió de solidaritat que s'abona directament a la persona beneficiària. Així mateix, mitjançant aquest decret es publica el *text consolidat del Reglament regulador de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio sanitaris*, amb correcció d'errata del 23/10/2019.

3. El **Decret 173 de 26 de maig del 2021** d'aprovació del *Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio sanitaris per a les persones grans* (BOPA núm. 61 del 26 de maig del 2021) regula els preus públics i el cost de referència dels serveis públics i concertats d'atenció (tele)domiciliària i diürna (*Derogat*). El cost de referència dels serveis de dia varia en funció del GDA (entre 1.251,60 €/més i 1.460,20 €) i es divideix entre la persona beneficiària i el Govern, excepte les despeses mèdiques que van a càrrec de la persona beneficiària, d'acord amb la normativa de la Seguretat Social vigent. La tarifa horària de l'atenció domiciliària s'estableix a 15€ i s'assumeix per Govern (6€) y persona beneficiària (9€). Per al servei de teleatenció domiciliària s'estableix una tarifa mensual de 30 € que, juntament amb el cost de la instal·lació del dispositiu s'assumeix integralment per la persona beneficiària.

4. El **Decret 184 de 2 de juny del 2021**, de *modificació del Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio sanitaris per a persones amb discapacitat* (BOPA núm. 66 del 9 de juny del 2021) manté els costos de referència del 2020 i estableix el percentatge que ha d'assumir la persona beneficiària per a l'any 2021. El cost de referència previst pel Decret de 11/03/2020 es va actualitzar d'acord amb l'índex dels preus de consum mitjançant el Decret 135/2023. L'increment del 7,1% els

costos de referència “no repercuteix en les partides que són a càrrec de la persona usuària” (BOPA, núm. 47 del 5 d’abril del 2023). D’altra banda, el cost de referència (i, per tant, el preu públic) de la residència assistida per a persones amb discapacitat més grans de 65 anys es veu incrementat pel Decret 72/2022. Tot i haver estat derogat mitjançant el Decret 185/2023, les modificacions que aporta i el període de vigència (de febrer del 2022 a gener del 2023), fan que el Decret 72 es mereixi un breu examen.

5. El **Decret 72 de 23 de febrer del 2022** (BOPA núm. 27 del 2 de març del 2022) estableix el cost de referència del servei de residència assistida, els serveis d’atenció domiciliària, tele atenció domiciliària i el servei de dia **per a persones grans en situació de dependència i persones amb discapacitat majors de 65 anys** (*Derogat*). El cost de referència del servei de residència assistida és un cost diferenciat en funció del GDA i de nivell de comorbiditat i se situa entre 2.626,30 €/mes (GDA 3-4) i 4.126,30 €/mes (GDA 5). No obstant això, per a les persones que ja disposen d’una plaça abans de l’entrada en vigor d’aquest decret es continuen aplicant les tarifes vigents en el moment d’accedir-hi. El cost de referència (i, per tant, el preu públic) de la residència assistida establert pel Decret 72/2022 és més alt que el previst pel Decret 184/2021 (persones amb discapacitat). Això comporta que, les persones amb discapacitat majors de 65 anys que accedeixen després de l’entrada en vigor d’aquest reglament han d’assumir el preu públic marcat pel Decret 72/2022 (més alt que el que assumeixen persones amb discapacitat menors de 65 anys). El cost de referència s’assumeix entre Govern i persona beneficiària (amb el corresponent règim de Seguretat Social). El Decret 72/2022 deroga el Decret 173/2021, tot i que recupera el cost de referència previst per aquest per als serveis de (tele)atenció domiciliària. En el cas dels serveis diürns, s’ha de tenir en compte la Correcció d’errata del 9 de Març del 2022 (BOPA 33/2022) (*Derogada*), amb la qual s’opera un lleu increment respecte a la tarifa mensual prevista en el Decret 173/2021.

6. El **Decret 73 de 23 de febrer del 2022** (BOPA núm. 27 del 2 de març del 2022) introdueix el *finançament en règim de tercer pagador* per a l’atenció sanitària en centres sociosanitaris (residències) concertats amb cobertura del 90 o el 100% (*Derogat*). Es fixen les tarifes corresponents a l’atenció sanitària en règim residencial en funció del nivell de comorbiditat entre 10 i 55€ diaris. No s’inclou en aquestes despeses la diàlisi, els actes d’odontologia, l’atenció a urgències, la hospitalització, els actes en hospital de dia, el transport sanitari assistit.

7. El **Decret 132 de 30 de març del 2022** (BOPA núm. 43 del 6 d’abril del 2022) inclou *noves prestacions dins la cartera* de serveis i productes de salut com ara *l’atenció psicològica, la podologia i la dietètica clínica ambulatoria*. S’estableix un termini de màxim un any per aprovar la regulació específica per al finançament públic d’aquestes prestacions. Així mateix, inclou el transport sanitari (assistit i no assistit). No inclou els serveis sociosanitaris.

8. Mitjançant el **Decret 276 de 29 de juny del 2022** (BOPA núm. 81 del 6 de juliol del 2022) s’actualitzen els costos de referència dels serveis socials i sociosanitaris per a persones amb discapacitat d’acord amb l’índex de preus de consum. Així mateix, es manté la partida corresponent a l’atenció a l’autonomia personal a càrrec de la persona beneficiària a les condicions previstes pel Decret 184/2021.

9. Per facilitar l’accés de la gent gran als serveis sanitaris, el Govern estableix el 31 d’agost del 2022, via **Decret 349**, el règim de tercer pagador per a persones “d’edat igual

o superior als seixanta-cinc anys, en els actes i procediments mèdics, diagnòstics i rehabilitadors, sempre que la prestació es faci a Andorra i s'efectuï en el marc de la via preferent" (BOPA 104 del 7 de setembre del 2022). Així mateix, estableix categories de prestacions sanitàries cobertes pel tercer pagador a partir de l'1 d'octubre del 2022, entre les quals s'inclouen actes d'odontologia, i preveu que "la incorporació de la prestació farmacèutica en el règim del tercer pagador es farà posteriorment quan es disposi de les eines informàtiques necessàries"⁵⁵.

10. A part d'ampliar el *finançament en règim de tercer pagador* per a la gent gran del material quirúrgic i per a les visites no presencials, el **Decret 393** del 2022 posterga l'entrada en vigor dels actes d'odontologia per al dia 2 de gener del 2023 (BOPA núm. 117 del 3 d'octubre del 2022).

11. A través del **Decret 519** del 2022 (BOPA núm. 145 del 14 de desembre del 2022), es detalla el contingut del conjunt de *prestacions tècniques i tecnològiques de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris*, així com el procediment de revisió i actualització. Així mateix, es crea la *Comissió de Seguiment de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris* com l'òrgan col·legiat consultiu encarregat d'avaluar, periòdicament, les propostes de modificació de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris (prestacions tècniques i tecnològiques). El Decret 519/2022 deroga el decret del 7/6/2017 i les modificacions ulteriors (Decret del 31 d'octubre del 2017; el Decret 80/2022, del 9-3-2022; el Decret 164/2022, del 20-4-2022, i el Decret 206/2022, del 18-5-2022).

12. El **Decret 520** del 2022 (BOPA núm. 145 del 14 de desembre del 2022) promou el *Pla d'inspecció 2023-2024 de centres i establiments que presten serveis socials o socio-sanitaris*. Aquest pla té quatre línies bàsiques d'actuació:

– Línia 1: *Autorització i registre* es refereix a l'actualització del Registre Nacional de Serveis Socials i Socio-sanitaris i a l'autorització i acreditació de centres i serveis.

– Línia 2: *Inspeccions de funcionament general* comprèn programes d'inspecció de funcionament general a guarderies, esplais i guardes d'infants a domicili, centres de residència assistida i servei de dia. La inspecció a residències, serveis de dia i serveis d'atenció domiciliària està prevista pel període Gener – Setembre 2024.

Així mateix, aquesta línia inclou un programa d'implementació del protocol de col·laboració amb els comuns en matèria d'inspecció en guarderies, esplais i casals de la gent gran.

– Línia 3: *Qualitat en els serveis* es dirigeix a definir indicadors de qualitat assistencial dels serveis residencials i dels serveis de dia per a persones grans o en situacions de dependència (del juliol a desembre del 2024), i a valorar la qualitat del servei de guarderia infantil. Estableix els indicadors de qualitat del servei de guarderia.

⁵⁵ El tercer pagador en la prestació farmacèutica per a les persones majors de 65 anys s'ha implementat el 18 de setembre del 2023 i l'ampliació al col·lectiu de persones amb discapacitat està prevista per al 20 de novembre del mateix any:

<https://www.andorradifusio.ad/noticies/farmacies-ja-apliquen-tercer-pagador-mes>

- Línia 4: *Denúncies i comunicacions* està dedicada a l'atenció a les comunicacions i denúncies relacionades amb els centres socials i socio-sanitaris.

13. Paral·lelament, el **Decret 527** del 2022 (BOPA núm. 146 del 14 de desembre del 2022) reglamenta els *requisits* generals i específics *per obtenir l'autorització administrativa* requerida per obrir i fer funcionar *establiments, centres i serveis socio-sanitaris*, els requisits per modificar i tancar-los. El reglament estableix els requisits i la documentació per a l'acreditació. Així mateix, en detalla el procediment d'autorització i acreditació, i les responsabilitats dels titulars dels establiments, centres i serveis relatius a les prestacions tècniques. Estableix qüestions relatives al Registre Nacional de Serveis Socials i Socio-sanitaris. Conté dos annexos que reprenen les condicions materials mínimes i els criteris aplicables als establiments, centres i serveis que ofereixen prestacions tècniques, i les condicions funcionals d'aquests centres i serveis, previstos en el Decret del 7/6/2017 modificat. D'aquesta forma, el Decret 527/2022 substitueix el Decret del 7/6/2017 pel que correspon al marc regulador de les prestacions tècniques i, a més a més, incorpora les modificacions operades pel Decret del 31 d'octubre del 2017; el Decret 80/2022, del 9-3-2022; el Decret 164/2022, del 20-4-2022, i el Decret 206/2022, del 18-5-2022.

14. Amb l'objectiu de millorar el poder adquisitiu de la ciutadania, el **Decret 531 de 14 de desembre del 2022** (BOPA núm. 148 del 22 de desembre del 2022), modifica l'Article 17 bis del Decret del 7 d'octubre del 2020 d'aprovació del Reglament de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio-sanitaris. Aquest article es refereix als *ajuts a l'habitatge de lloguer*. Concretament, s'estableix en 40% el percentatge de col·laboració sobre la renda mensual de lloguer de l'habitatge, per tal de calcular els ajuts per a persones grans (65 anys o més, i 60 anys en cas de viduïtat) i majors d'edat (o menors emancipats) amb discapacitat. Aquest percentatge s'aplica sobre els imports màxims del lloguer mensual establerts en el decret en funció del nombre de membres convivents. Els ajuts s'atorguen mensualment fins al fins el 31 de desembre del 2023. Els ajuts atorgats durant l'exercici 2022 es prorroguen automàticament.

Així mateix, aquest decret aporta canvis pel que fa als ingressos econòmics de les persones sol·licitants de l'ajut. Com a conseqüència de l'increment del salari mínim interprofessional que, a partir de l'1 de gener del 2023 queda fixat en 7,42 €/hora, *s'ha actualitzat el llinar econòmic de cohesió social i el barem de valoració patrimonial* (BOPA núm. 148/2022). Per tant, d'acord amb els requisits específics previstos en el nou redactat, aquest llinar passa de l'1,2 a l'1,3 del LECS personal o familiar :

“La mitjana d'ingressos econòmics de la persona sol·licitant i de la unitat de convivència, a comptar dels dotze mesos immediatament anteriors a la presentació de la sol·licitud, no pot superar l'1,3 del LECS personal o familiar”.
(Article 17bis.3.b)viii)

15. Mitjançant el **Decret 542 de 22 de desembre del 2022** (BOPA 149 del 22 de desembre del 2022), *s'incorpora el col·lectiu de persones amb discapacitat al finançament en règim de tercer pagador* de les prestacions sanitàries, en les mateixes condicions que el col·lectiu de la gent gran (que les prestacions es facin a Andorra, s'inscriguin en la via preferent i estiguin facturades electrònicament). Amb aquesta finalitat, modifica l'article 19 del Reglament de l'accés a l'assistència sanitària pública

aprovat pel Decret de l'1-8-2018. D'acord amb la disposició final, el Decret 542/2022 entra en vigor el dia 2 de gener del 2023.

16. El **Decret 543 de 22 de desembre del 2022** (BOPA núm. 149 del 22 de desembre del 2022) *fixa el percentatge de reemborsament per part de la Caixa Andorrana de Seguretat Social del servei de transport sanitari no assistit al 90% en règim de tercer pagador* (aquest percentatge estava assumit anteriorment pel SAAS). Es tracta d'un servei que s'activa a petició de l'usuari i amb la condició d'una prescripció prèvia per part d'un professional mèdic d'Andorra (Article 3) quan es requereix un "trasllat adaptat per a persones amb problemes motrius, sensorials o mentals o en situacions clíniques que els impedeixen accedir, per elles mateixes o traslladades pels seus familiars, al centre on han de rebre un tractament continuat i programat, i que no necessiten assistència tecnicosanitària durant el trasllat". Article 2 (BOPA núm. 149/2022)

Per tant, és un servei del qual es poden beneficiar en règim de tercer pagador (del 90%), les persones grans, les persones amb discapacitat i qualsevol altra persona que estigui en alguna de les situacions previstes a l'Article 2. La tarifa establerta pel Decret 543/2022 com a base de càlcul és el preu més baix de l'escala de preus prevista en l'Edicte d'adjudicació del servei el 7 de desembre del 2022, tant en la modalitat de transport individual (44 euros), com en la modalitat col·lectiva de transport (30,50 euros).

17. A través del **Decret 557 de 22 de desembre del 2022** (BOPA núm. 151 del 28 de desembre del 2022) s'inclouen nous serveis a la cartera pública. D'altra banda, s'exclou el Servei complementari de caràcter sanitari. Així mateix, *se substitueix el transport adaptat amb el Servei de transport social destinat en exclusivitat a persones amb discapacitat i persones en situació de dependència amb dificultats de mobilitat.*

El Decret 557/2022 modifica l'article 4, l'article 7 i l'Annex del Decret 519 del 7 de desembre del 2022. Conseqüentment, la nova redacció de l'annex reprèn la llista completa dels serveis inclosos a la cartera de serveis socio-sanitaris. Entre els canvis destacats es troben els aspectes següents:

- a. *S'exclou de la cartera de serveis socio-sanitaris el Servei complementari de caràcter sanitari* del que, d'acord amb el Decret 519/2022, gaudien en concurrència i de forma col·lectiva, les persones amb discapacitat que acudien a centres de serveis socials o socio-sanitaris.
- b. *L'eliminació de l'atenció sanitària* de les prestacions tècniques d'atenció primària. D'aquesta forma, l'atenció primària deixa de ser un servei socio-sanitari per ser-ne un servei de naturalesa social que presten professionals de treball social i educació social. Per beneficiar d'atenció sanitària (d'infermeria), les persones que ho necessiten han d'accedir als centres i serveis de salut. Com a servei social, l'atenció primària és garantida i gratuïta per a tota la població.
- c. En el cas del *Servei d'atenció domiciliària*, s'exclouen els professionals de medicina de entre els recursos humans que hi intervenen. L'atenció directa es presta per professionals de treball familiar, mentre que els i les professionals de treball social i infermeria desenvolupen tasques de supervisió i coordinació. La part sanitària i mèdica es presta des del Servei d'Atenció Primària de Salut corresponent o, si escau, des d'un servei del SAAS. S'exclouen les accions de

pedicura de les prestacions bàsiques i s'incorporen a prestacions de caràcter complementari. S'elimina la Comissió de Foment de l'Accessibilitat com a referent pel que fa a l'adequació de la llar. Aquesta tasca es realitzarà en coordinació només amb el Servei d'Assessorament i Subministrament de Productes de Suport.

- d. *El Servei de transport adaptat sociosanitari se substitueix amb el Servei de transport social* destinat en exclusivitat a persones amb discapacitat i persones en situació de dependència amb dificultats de mobilitat que necessiten traslladar-se a un servei.
- e. S'hi incorpora el *Servei de joves en inclusió* com a prestació d'atenció diürna. Es tracta d'un servei d'atenció especialitzada adreçat a joves entre 16 i 25 anys diagnosticats amb el trastorn de l'espectre autista (TEA) que disposen de la valoració i prescripció de la CONAVA.⁵⁶
- f. Per tal de prevenir situacions de dependència i promoure l'autonomia personal de les persones majors de 65 anys que, tot i presentant un cert grau d'autonomia, es troben en situació de vulnerabilitat o amb necessitat de suport, a la cartera de prestacions d'atenció residencial s'incorpora el *Servei d'habitatges amb serveis*. Es tracta d'un servei social de concurrència i copagament que té entre les seves funcions proporcionar allotjament amb un mínim de serveis complementaris: consergeria 24 hores, suport domèstic, manteniment de la llar, servei d'atenció domiciliària, servei de teleassistència, àpats i voluntariat), fer el seguiment i l'avaluació continuada, i oferir transport (propi o concertat).
- g. Amb l'objectiu de "promoure que les persones amb discapacitat puguin decidir on i amb qui viure fomentant l'autogestió i l'autodeterminació per prendre les seves pròpies decisions vitals", s'inclou entre les prestacions de suport el *Servei de vida independent* (BOPA núm. 151/2022, p. 17). Es poden beneficiar d'aquest servei les persones amb discapacitat intel·lectual i/o del desenvolupament majors d'edat, que tenen un grau de menyscabament igual o superior al 33% reconegut per la CONAVA, compten amb habilitats mínimes d'autonomia personal i tenen capacitat econòmica personal.⁵⁷
- h. Entre les prestacions de suport, s'incorpora el *Servei d'interpretació de llenguatge de signes* com un servei gratuït i de concurrència "d'ajuda a la comunicació, mitjançant ajudes d'intèrpret, guies i mitjans tecnològics de suport

⁵⁶ És part d'un programa impulsat per la Fundació Privada Tutelar d'Andorra (FPTA) en col·laboració amb el Ministeri d'Afers Socials, Habitatge i Joventut, i el Govern d'Andorra, que al 2020 iniciava la tercera edició amb cinc joves de entre 16 i 30 anys, d'acord amb la Memòria FPTA del 2020, disponible per a la consulta al següent enllaç: https://fundacioprivatutelar.org/wp-content/uploads/2021/08/MEMORIA_2020.pdf

⁵⁷ Aquest servei està gestionat per la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM), segons es pot consultar en la Memòria FPNSM "50 anys d'oportunitats per a les persones amb discapacitat" disponible per a la consulta al següent enllaç; <https://fprivadameritxell.ad/wp-content/uploads/2021/10/MEMORIA-50-ANYES-FPNSM.pdf>

a la comunicació oral per a persones amb discapacitat auditiva” (BOPA núm. 151/2022, 18).

- i. Per fomentar la inclusió en l'àmbit del lleure dels infants i joves amb discapacitat d'entre 3 i 18 anys que tenen reconegut un grau de menyscabament igual o superior al 33%, s'inclou en la cartera el *Servei d'inclusió en activitats de lleure*. L'accés, la modalitat i la temporalitat del servei les determina la CONAVA. Com a professionals d'atenció directa, els monitors i monitores de lleure han de tenir formació específica en discapacitat i l'exercici de les seves funcions es realitza sota la responsabilitat i coordinació de professionals de l'àmbit del treball social, l'educació social o la psicologia.
- j. Arran de l'entrada en vigor de la Llei 30/2022, del 21 de juliol, qualificada de la persona i de la família, que suprimeix la institució de la tutela com a institució de protecció de persones majors d'edat i articula la prestació de suports per a l'exercici de la capacitat, el Servei de tutela se substitueix amb *el Servei de provisió de suports*. Es tracta d'un servei de naturalesa social, garantit i gratuït destinat a persones menors d'edat no emancipades que no es troben en autoritat parental o que es troben en situació de desemparament i a persones majors d'edat amb discapacitat.
- k. Es manté el *Servei d'assistència personal* amb canvis respecte a la regulació prevista pel Decret del 7 de juny del 2017 modificat pel Decret 519/2022. Els canvis afecten la figura l'assistent personal, l'edat mínima de la persona beneficiària, així com la regulació pel que fa a l'òrgan competent per atorgar l'accés al servei.

Pel que fa a la figura de l'assistent personal, s'amplien les seves funcions d'acompanyament a la persona amb discapacitat o dependència funcional perquè s'hi pugui incorporar a qualsevol activitat capaç de contribuir a facilitar la seva autonomia, fomentar una vida independent i la seva inclusió social, evitar l'aïllament o la separació de la comunitat. La nova regulació prescindeix del requisit de formació específica de l'assistent personal. En canvi, l'exercici de les seves funcions està subjecte a la supervisió del personal de treball social o educació social.

Poden beneficiar del servei d'assistència personal les persones majors de 16 anys (en la regulació anterior l'edat mínima era de 18 anys) que tenen reconeguda la discapacitat, es troben amb dificultats per dur a terme les activitats de la vida diària i superen el barem que acredita la necessitat d'ajuda d'una tercera persona.

A diferència de la regulació anterior, d'acord amb la qual la competència en matèria d'accés al servei pertanyia als professionals de l'Àrea de Promoció de l'Autonomia Personal, el Decret 557/2022 estableix que la valoració i prescripció dels requisits d'accés es realitza per la CONAVA. D'altra banda, la nova redacció del Reglament no ofereix una definició pel que fa a les situacions de dependència funcional que seran, per tant, determinades per la CONAVA.

Així mateix, les modificacions al Reglament de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris introduïdes pel Decret 557/2022 aporten una *definició pel que fa a la dependència greu en el cas de les persones grans*. Aquesta s'entén com *aquella situació "en què la persona necessita ajuda per dur a terme la majoria de les activitats bàsiques de la vida diària, almenys una vegada al dia, o quan la pèrdua total d'autonomia fa que sigui necessària la supervisió indispensable i continuada d'una altra persona, d'acord amb la valoració efectuada per la Comissió de Valoració Socio-sanitària"*. S'incorporen també *definicions específiques* pel que fa a la situació de dependència de gent gran, discapacitat greu i salut mental en la reglamentació d'alguns dels serveis inclosos a la cartera de serveis socio-sanitaris i recollits a l'Annex del decret.

18. **El Decret 131/2023** "modifica la nomenclatura general d'actes professionals, procediments i pròtesis de la Caixa Andorrana de Seguretat Social del Reglament d'aplicació núm. 20" amb la creació del "codi de prestació relativa al *servei de mitjana estada assistencial*" (BOPA, núm. 43 del 29 de març del 2023). Es tracta d'un *servei medicalitzat* que "té com a objectiu atendre en l'àmbit residencial les persones grans, les persones amb discapacitat o les persones amb problemes de salut mental en situació de dependència greu i molt greu, i prestar-los assistència integral, ja sigui de manera temporal o permanent, quan no puguin romandre a la seva llar". Per mitjana estada s'entén una *estada de fins a 90 dies*. No obstant això, quan hi hagi motius justificats, l'estada es pot ampliar. Aquest servei està destinat a persones que necessiten una "recuperació funcional complexa o de cures complexes, posteriorment a un ingrés hospitalari a causa d'un procés quirúrgic, traumatològic o mèdic" i a persones en procés de final de vida "que requereixen tractament pal·liatiu i de confort per patir malalties inguaribles en fase avançada i terminal, tant oncològiques com no oncològiques. Els objectius són el control dels símptomes i el suport emocional a la persona malalta i la seva família". Per accedir al servei cal l'informe "d'un facultatiu del SAAS que formi part del Servei d'Envelliment i Salut, Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia, Cirurgia, Medicina Interna i Especialitats Mèdiques, i Rehabilitació". L'estada es dur a terme en "centres socio-sanitaris que disposin dels recursos humans i materials adequats i que hagin signat conveni amb la CASS".

19. **Decret 185/2023**, d'aprovació del *Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio-sanitaris per a persones en situació de dependència majors de 65 anys* (BOPA núm. 56 del 3 de maig del 2023). Aquesta és la regulació vigent des de l'1 de gener del 2023, "a excepció de les tarifes sanitàries, que entren en vigor l'1 de maig del 2023" (BOPA núm. 56 del 3 de maig del 2023).

Mitjançant aquest decret, s'elimina la distinció entre persones grans amb dependència i persones amb discapacitat majors de 65 anys que feia el Decret 72/2022. Això significa que les persones amb discapacitat més grans de 65 anys estan assimilades al col·lectiu de persones grans amb dependència⁵⁸ i implica que el cost de referència dels serveis d'atenció domiciliària (inclosa la teleatenció), atenció diürna, així com del servei de residència assistida actualitzats mitjançant el Decret 185/2023 s'apliquen també a les

⁵⁸ Aquesta interpretació es basa en la definició operativa adoptada pel Reglament de regulació de la Comissió de Valoració Socio-sanitària (COVASS), segons la qual, "la dependència és un estat en què es troben les persones que, per raons lligades a la manca o a la pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual, tenen necessitat d'assistència o d'ajudes importants per fer els actes corrents de la vida diària" (BOPA núm. 17 del mes de març del 2009).

persones amb discapacitat a partir dels 65 anys. L'actualització del cost de referència dels serveis mencionats és el resultat d'un increment del 7,1% que "no repercuteix en les partides que són a càrrec de la persona usuària, diferència que és assumida pel Govern" (BOPA núm. 56 del 3 de maig del 2023). "Així mateix, les persones que tenien assignada una plaça a un servei de residència assistida abans del 23 de febrer del 2022 han d'abonar la tarifa vigent en el moment en què van accedir, amb les actualitzacions que corresponguin". El Decret 185/2023 reprèn el text integral del Decret 72/2022 al qual deroga, juntament amb "totes les normes de rang igual o inferior a aquest Reglament i que s'hi oposin". Assumint que el Decret 185/2023 assimila a les persones amb discapacitat més grans de 65 anys a les persones amb dependència de la mateixa franja d'edat, això significa que es consolida l'aplicació del cost de referència de la residència assistida per a majors de 65 anys amb discapacitat introduït pel Decret 72/2022 (més alt que el cost de referència previst pel Decret 184/2021 per a persones amb discapacitat).

Una altra novetat que aporta aquest decret es refereix al càlcul de l'import mensual dels serveis. Concretament, s'estableix que, excepte en el cas de del servei de teleatenció domiciliària, quan la persona beneficiària no assisteixi tot el mes al servei atorgat, "s'ha d'aplicar la tarifa diària que es calcula sobre trenta dies naturals" (BOPA núm. 56 del 3 de maig del 2023, Article 9 paràgraf 2).

20. **Decret 189/2023**, d'aprovació de les *tarifes de responsabilitat de la Caixa Andorrana de Seguretat Social dels centres sociosanitaris*. Actualitza les tarifes de responsabilitat de la Caixa Andorrana de Seguretat Social pel que fa a les places residencials a centres sociosanitaris concertats d'acord amb l'increment de l'IPC de l'any 2022. Deroga el Decret 73/2022.

4.3. Resum dels canvis legislatius analitzats

En el període transcorregut des del tancament de l'estudi inicial sobre la dependència i les cuidadores (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) i l'inici del nou mandat legislatiu, s'han produït una sèrie de canvis que tenen l'objectiu de millorar el marc jurídic de protecció dels drets de les persones amb situació de dependència⁵⁹. Els canvis analitzats afecten tant a les persones amb discapacitat, com al col·lectiu de persones més grans de 65 anys que, a causa d'una pèrdua o disminució de la seva autonomia personal necessiten suport en les activitats de la vida diària.

Pel que fa a l'àmbit de la discapacitat, es tracta de mesures legislatives destinades a aplicar el Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat⁶⁰ i promoure els drets d'aquestes persones. Els principals canvis que afecten als col·lectius amb discapacitat, així com als agents que hi intervenen per donar suport han estat introduïts pel nou Codi de la persona i la família i es refereixen a la supressió de la institució de la tutela i de l'autoritat parental prorrogada, la institució de la guarda de fet i la curatela

⁵⁹ Es tracta de les situacions de dependència formalment reconegudes pels òrgans governamentals corresponents (CONAVA o COVASS).

⁶⁰ Accés al text del Conveni: https://www.consellgeneral.ad/ca/arxiu/arxiu-de-lleis-i-textos-aprovats-en-legislatures-anteriors/vi-legislatura-2011-2015/copy_of_tractats-i-acords-internacionals-aprovats/conveni-relatiu-als-drets-de-les-persones-discapacitades-i-del-protocol-opcional-al-conveni-relatiu-als-drets-de-les-persones-discapacitades-fets-a-nova-york-el-13-de-desembre-del-2006

com a sistemes de suport a l'autonomia de la persona, i la institució del patrimoni protegit. Una altra novetat important que aporta el Codi de la persona i la família es refereix al dret de les persones amb discapacitat a l'autodeterminació de gènere i, si escau, al canvi de nom corresponent, en les mateixes condicions que totes les persones.

Així mateix, per garantir l'exercici efectiu del dret a la participació de les persones amb discapacitat en la vida política en igualtat de condicions amb les altres persones, en el període de referència s'han adoptat una sèrie de mesures d'accés universal que modifiquen la legislació del règim electoral i del referèndum.

Una altra novetat per a la protecció dels drets de les persones amb discapacitat es refereix a la participació de la infància i l'adolescència amb discapacitat en les qüestions que afecten a aquests col·lectius i la seva inclusió en els diferents àmbits de la vida. De forma concreta, destaca la modificació introduïda a l'àmbit educatiu per ajustar la formació post obligatòria de nivell de batxillerat del sistema andorrà al principi rector d'educació inclusiva i de la no-discriminació. És especialment rellevant la introducció de l'exempció curricular com a mesura extraordinària que permet a l'alumnat amb discapacitat participar en els processos educatius i ser avaluat d'acord amb les seves capacitats.

Així mateix, arran del repunt de la crisi socioeconòmica arran de la pandèmia COVID-19, el Govern ha adoptat accions positives mitjançant decrets per garantir l'accés de les persones amb discapacitat a l'habitatge i al mercat laboral.

Pel que fa al col·lectiu de la gent gran, durant el període de referència s'han produït sobretot canvis en el marc jurídic del sector socio sanitari, tot i que, les novetats pertinents esmentades anteriorment s'apliquen també en el cas de persones més grans de 65 anys que tinguin reconegut un grau de menyscabament per la CONAVA. D'altra banda, hi ha canvis del marc jurídic sectorial socio sanitari específics per a col·lectius amb discapacitat.

Altres novetats que s'han analitzat en els apartats anteriors i que afecten tant al col·lectiu de persones amb discapacitat més joves de 65 anys com a les persones amb dependència a partir d'aquesta edat són la definició de la discriminació interseccional i les mesures introduïdes per la Llei 6/2022 per a l'aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d'oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes per combatre i sancionar la discriminació en diferents àmbits (educatiu, social i laboral), inclosa la corresponsabilitat dels agents públics i les modificacions del Codi penal.

Entre les novetats relatives al sistema de recursos de salut, socials i socio sanitaris, destaquen l'increment de la tarifa de la residència assistida i l'aplicació d'aquesta tarifa a persones dependents majors de 65 anys amb o sense discapacitat, les modificacions del Reglament de la cartera de serveis socials i socio sanitaris, la introducció del tercer pagador (ampliat al finançament de fàrmacs en el cas de la gent gran), així com les mesures per pal·liar l'increment del cost de la vida arran de la COVID-19.

Una llista dels principals actes normatius d'aplicació a l'àmbit de la dependència vigents al final del període de referència d'aquesta revisió legislativa està disponible per a la consulta en l'Annex A.

CAPÍTOL 5. Actualització d'estudis, serveis, recursos

5.1. Estudis específics a l'àmbit de la dependència en l'actualitat

A més dels estudis periòdics que s'han descrit en l'informe inicial (Sanvicén, Segué i Micó, 2020)⁶¹ i a pesar de les dificultats imposades per la pandèmia COVID-19, a Andorra s'estan continuant concertant esforços per entendre la problemàtica de la dependència i poder orientar les polítiques públiques i els protocols d'actuació d'acord amb les necessitats i capacitats de les persones dels diferents col·lectius. A continuació expliquem breument tres estudis iniciats abans de l'esclat de la pandèmia i que s'han reprès des del 2021 per avançar cap a una atenció integral centrada en la persona.

5.1.1. La prova pilot per a la inclusió del nou sistema de valoració CONAVA per a l'atorgament de suports a l'autonomia de les persones amb discapacitat

En la reunió del Consell Nacional de la Discapacitat (CONADIS) mantinguda el desembre del 2021, es va fer el seguiment del procés de modificació del Reglament de la CONAVA amb la inclusió del nou sistema de valoració per capacitats de les persones que presenten necessitat de suport en diferents àrees de la vida -social, laboral, familiar, etc.-, procés iniciat el 2018 amb l'assessorament de persones expertes de la Universitat de Barcelona. Aquest nou sistema té l'objectiu de conèixer les necessitats de suport de les persones i donar resposta mitjançant un pla de suport personal que té com a finalitat millorar la qualitat de vida d'aquestes persones (CONADIS, 2021). Per desenvolupar aquest nou sistema de valoració, s'ha treballat amb una eina de valoració formada per una bateria d'indicadors d'autonomia i capacitats, i una bateria d'indicadors dels factors socials i de l'entorn en que es troba la persona. Aquest instrument de mesura es va desglossar per franges d'edat de forma que queden diferenciades la franja 16 a 65 anys, quan les persones poden incorporar-se al mercat laboral, i la franja de més de 65 anys, quan es produeix un nou canvi (generalment, la retirada de la vida laboral) en les condicions de vida de les persones.

La valoració feta amb aquesta eina es complementa amb la valoració de la condició mèdica que presenta una persona i, conjuntament, l'estudi ha de permetre integrar de la millor manera la component personal, social i de l'entorn amb la component mèdica.

Per posar en pràctica el nou model de valoració per capacitats, durant un any es va dur a terme una prova pilot que va finalitzar el 31 de desembre del 2022 i els resultats obtinguts han passat a la fase d'estudi per la UB⁶². En aquesta nova fase, es procedeix a la comparació dels resultats de la prova pilot amb les valoracions fetes amb el sistema anterior amb l'objectiu d'observar en quina mesura la informació que proporciona el nou sistema de valoració permet donar resposta més acurada a les necessitats de suport de les persones avaluades. Cal tenir en compte que, amb el sistema vigent, per obtenir la condició de persona amb discapacitat i, conseqüentment, complir amb el requisit imprescindible per accedir als suports de la cartera pública, la valoració de la CONAVA

⁶¹ Els informes actuals dels estudis que es duen a terme des del Grup de sociologia d'Andorra Recerca i Innovació estan disponibles online: <https://www.sociologia.ad/>

⁶² Per incorporar la informació relativa a la prova pilot, hem dirigit una consulta a l'Àrea de Promoció a l'Autonomia del Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat.

ha de concloure que la persona avaluada presenta un grau de menyscabament segons criteri mèdic del 33% o superior. L'estudi que s'està duent a terme ha de permetre analitzar els avantatges i limitacions del sistema vigent, i determinar quins barems s'aplicaran amb el nou model per valorar les necessitats de suport de la persona, és a dir, quin pes tindrà la component mèdica i quin serà el pes de la component social. Els criteris que orientaran la tria del sistema de valoració que finalment s'aplicarà estan vinculats al seu potencial de millorar o, per contra, de perjudicar els casos. Així mateix, cal tenir en compte que la fórmula quantitativa (%mèdic + %social) que s'ha d'aplicar és un mitjà per assolir l'objectiu del nou model, és a dir obtenir una eina de valoració que proveeixi informació qualitativa per tal d'ajustar de forma sostenible els recursos de suport a les necessitats i capacitats de cada persona.

Per dissenyar l'eina de valoració social que s'ha emprat en la prova pilot, s'ha comptat amb la col·laboració d'entitats de l'àmbit de la discapacitat i amb referents de la COVASS. Això ha permès dur a terme la prova pilot al llarg de tot el cicle vital: amb menors, adults i persones més grans de 65 anys. Així mateix, s'han fet valoracions tant amb persones que tenen un grau de menyscabament del 33% reconegut, com amb persones que, tot i que amb el sistema vigent de valoració no arriben a aquest percentatge, necessiten suports per a l'autonomia (com és el cas de persones amb malalties minoritàries).

Al mateix temps, conjuntament amb el Ministeri d'Educació, s'han analitzat els plans individualitzats que es fan des de les escoles. A partir de la revisió dels criteris aplicats en les valoracions per atorgar els suports del programa Progrés, el nou model pretén avançar cap a un model d'aprenentatge d'accés universal (CONADIS, 2020). Durant la prova pilot a l'àmbit escolar s'han produït canvis en el protocol de valoració que es feia mitjançant dues comissions separades: una de valoració psicopedagògica i una de valoració social. Des del mes d'octubre del 2022, la valoració de menors es fa per un equip conjunt del que formen part tant la persona referent del Ministeri d'Educació (valoració psicopedagògica) com la persona referent per a la valoració social del ministeri competent en matèria d'afers socials. A partir d'aquest canvi, les valoracions es fan de manera coordinada i s'agilitza el procés, ja que els/les dos referents posen en comú les seves observacions fetes en una mateixa visita. Un altre avantatge és que les famílies s'estalvien el temps i els desplaçaments que requeria el procediment anterior (una visita amb Educació i una altra amb Afers socials).

“Es preveu poder comptar amb l'eina definitiva per poder realitzar les valoracions de grau de menyscabament en base a les capacitats pròpies de la persona” abans acabi aquest 2023 (Memòria CONAVA, 2022, p. 26)⁶³.

Altres canvis produïts en relació amb la valoració de persones amb discapacitat es refereixen a la composició de la CONAVA. Amb l'objectiu d'agilitzar la llista d'espera generada arrel de la pandèmia, s'incorpora la figura del “metge assessor especialista en valoració, amb experiència i coneixement en l'àmbit de la discapacitat, designat pel titular del ministeri encarregat dels afers socials” (BOPA núm. 81/2022, p. 1). Al mateix

⁶³ D'acord amb la informació proporcionada des de l'Àrea de Promoció a l'Autonomia del Ministeri d'Afers Socials, Joventut i Igualtat, degut a dificultats tècniques per part de la Universitat de Barcelona, no ha estat possible obtenir els resultats dels barems per al 2023. Es proposa poder disposar dels resultats així com del nou reglament de la CONAVA al setembre del 2024.

temps, per donar resposta a la necessitat “d’obtenir un diagnòstic en què es concretin les conseqüències de la malaltia de conformitat amb el model proposat per la Classificació internacional de disfuncions, discapacitats i hàndicaps de l’OMS, inclosos els trastorns mentals d’origen genètic o neurològic” s’incorporen una persona especialitzada en neuropediatria i una persona especialitzada en psiquiatria (Memòria CONAVA, 2022, p. 8).

5.1.2. La base de dades de la Gent Gran d’Andorra

Des del Departament d’Afers Socials i Igualtat, i Govern d’Andorra es va dissenyar una investigació amb l’objectiu de conèixer la situació de la gent gran del país, detectar possibles situacions de vulnerabilitat i fragilitat, crear una eina que permeti als serveis socials de l’administració local recollir i actualitzar informació en diferents àmbits de la vida per poder planificar i fer un seguiment de la persona d’acord amb el grau de fragilitat o vulnerabilitat que presenta.

Andorra Recerca + Innovació col·labora en aquest projecte duent a terme la configuració del qüestionari, la gestió del treball de camp i en la anàlisi de les dades i informació recollida, que queda ara emmagatzemada en un registre. Mitjançant l’accés a les dades censals de les persones, es va iniciar el treball de camp al 2018, començant per aquelles persones que podien considerar-se més fràgils o amb un risc més elevat de vulnerabilitat. En aquest cas, es va començar a buscar i a recollir la informació d’aquelles persones que eren majors de 80 anys i, a més, que visquessin soles a la llar. Un cop localitzat aquest perfil es va prosseguir a localitzar i enquestar a aquelles persones de 70 anys o més que vivien soles i, finalment, a totes aquelles persones majors de 65 anys, independentment del seu tipus de convivència. La COVID-19 va suposar una dificultat a l’hora de poder accedir a les llars de les persones grans i algunes de les enquestes es van realitzar telefònicament durant la pandèmia. Tot i això, amb les dades que ja s’havien recollit abans del confinament es van poder localitzar a aquelles persones que podien estar trobant-se amb majors dificultats i poder activar els mecanismes d’ajuda pertinents per part del Ministeri d’Afers Socials. Actualment aquest registre es troba en construcció, doncs encara s’estan duent a terme diferents enquestes a aquelles persones que, en anteriors fases del treball de camp, no s’han pogut localitzar.

D’altra banda, alguns dels Comuns ja estan duent a terme la tasca d’actualitzar la informació de diverses persones i fent un seguiment dels enquestats, així com introduint casos de persones noves que encara no s’han registrat a la base de dades. La introducció de nova informació així com el seguiment de les persones que ja estan incloses a la base de dades, permet la seva localització més immediata en casos de necessitat i poder particularitzar els diferents casos i poder avançar i anticipar situacions que puguin agreujar la situació d’aquestes persones. El fet que també es puguin quantificar els diferents perfils i necessitats de la gent gran permet, en termes de planificació, que es puguin desplegar els recursos vinculats a aquest col·lectiu (ja siguin socials, sanitaris, etc.).

5.1.3. El projecte APTITUDE

En el marc d’un programa europeu de cooperació transfronterera Espanya – França – Andorra (POCTEFA 2019-2022), es va posar en marxa el projecte APTITUDE (Actuar per a la Prevenció Transpirinenca de la Dependència en les persones grans) en la zona

transfronterera dels Pirineus formada per Andorra, Occitània, Catalunya i Navarra. És un projecte de recerca que té com a objectiu millorar la qualitat de vida de les persones grans i retardar els processos de fragilitat que poden conduir a la dependència.⁶⁴

En el context andorrà, aquest projecte té com a soci el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS), i es du a terme mitjançant la col·laboració amb l'administració (tant central, com local) i entitats públiques i de la societat civil (el Ministeri de Salut, el Ministeri d'Afers Socials Justícia i Interior, els Comuns, la Federació de la gent gran i l'Associació d'Alzheimer, entre d'altres). Des del 2021, el projecte APTITUDE està vinculat al Servei d'Envel·liment i Salut (SEIS) del SAAS. Per conèixer el progrés fet amb el projecte hem entrevistat a la coordinadora del projecte APTITUDE a Andorra (EI7). A continuació es ressenyen els principals aspectes recollits amb la seva participació.

L'envelliment de la població, explica, és un repte per als sistemes de salut que han de desenvolupar estratègies per satisfer les necessitats de les persones grans. I afegeix que, segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), l'envelliment saludable no es limita a l'absència de malaltia; també implica desenvolupar i mantenir capacitats intrínseques/funcionals que permetin a les persones grans gaudir d'un estat del benestar.

D'acord amb l'entrevistada, l'OMS defineix la capacitat intrínseca com la combinació de les capacitats físiques i mentals d'un individu, incloses les psicològiques. Així mateix, la capacitat funcional és la combinació i interacció de la capacitat intrínseca amb l'entorn en què viu una persona.

La capacitat intrínseca, explica l'entrevistada, no es manté constant a les nostres vides; disminueix a mesura que ens fem grans. Per a molts individus, podem identificar esquemàticament tres períodes de capacitat intrínseca. En primer lloc, el període d'alta i estable capacitat quan són més joves, després la disminució de la capacitat i finalment una pèrdua important de capacitat. Aquests tres períodes corresponen a les tres categories de persones grans: robustes, fràgils i dependents. L'OMS ha desenvolupat l'estratègia ICOPE, pensada principalment per a persones grans amb un nivell alt d'autonomia, que pretén detectar problemes en cinc dominis –cognitiu, motricitat, vitalitat (que aborda la nutrició deficient), psicològic (que aborda els símptomes depressius) i sensorial per detectar situacions de fragilitat. L'entrevistada detalla que, seguint les recomanacions de la OMS, a través del programa pilot APTITUDE, l'objectiu del SAAS és detectar situacions de fragilitat en les persones majors de 65 anys utilitzant l'eina ICOPE de la OMS així com altres escales validades científicament.

Un cop detectades possibles situacions de fragilitat a nivell físic, emocional, cognitiu o altres, es proposen intervencions multicomponents seguint l'experiència prèvia amb el projecte AMICOPE (Aptitude Multicomponent Intervention in the Community for frail Older People) o intervencions centrades en l'exercici físic.

El Servei Andorrà d'Assistència Sanitària vol desenvolupar a partir del programa APTITUDE una estratègia de prevenció poblacional per anticipar el deteriorament funcional, cognitiu o d'altres tipus. L'objectiu final del projecte és afavorir el benestar i

⁶⁴ Per a més detalls, vegeu la informació publicada pel Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS): <https://saas.ad/programa-aptitude>

la qualitat de vida de la gent gran del nostre país i retardar al màxim els elements de fragilitat que condueixen a la dependència.

D'acord amb l'entrevista feta, les proves pilots del programa APTITUDE s'han realitzat fins el mes de Maig 2022 a Canillo, Sant Julià de Lòria i Escaldes Engordany en col·laboració amb els diferents Comuns amb els què s'ha signat un conveni entre el SAAS i el corresponent Comú. Un total de 478 persones (en la seva majoria dones) han participat en el projecte.

Les avaluacions han estat dutes a terme per professionals del servei Envel·liment i Salut en col·laboració amb infermeria de primària, en les instal·lacions cedides pel comuns de cada parròquia.

Durant les avaluacions, s'utilitza l'eina ICOPE de l'OMS, juntament amb altres escales de valoració específiques, amb l'objectiu de detectar situacions de fragilitat en àrees com la cognició, l'aspecte emocional, la funcionalitat, entre d'altres.

Una de les intervencions proposades, és la intervenció AMICOPE. Segons detalla l'entrevistada, aquesta intervenció s'ha desenvolupat sobre la base del marc conceptual de l'atenció integrada per a la gent gran de l'OMS, així com de les experiències prèvies en el disseny d'intervencions multicomponent de la FSIE-UAB i del grup de recerca de la Fundació Navarra Biomed que ha desenvolupat el programa de prescripció d'activitat física Vivifrail. Es tracta d'un programa multicomponent en fase d'assaig clínic, destinat a persones de 70 anys o més amb algun problema en els dominis de mobilitat, nutricional o psicològic. Es realitza una intervenció grupal (12 persones) un cop per setmana durant 12 setmanes. Cada sessió dura 2 hores i mitja i es tracten diversos aspectes relacionats amb l'activitat física (programa Vivifrail), consell nutricional i dinàmiques per promoure l'autocora, el suport social i la participació a la comunitat.

A partir d'aquestes avaluacions, s'han fet en alguns casos derivacions cap al metge de capçalera, geriatra o altres especialistes com ara l'Otorrinolaringòleg o l'oftalmòleg.

Les intervencions AMICOPE estaven encara en fase d'estudi a la data de l'entrevista i, per aquesta raó, a gener del 2023 no es comptava amb resultats definitius. Tot i així, des de la lectura de l'entrevistada, l'estat de les persones participants havia millorat, la gent volia continuar, perquè s'havien creat dinàmiques de xarxa. Al mateix temps, l'experiència AMICOPE permetia al SEIS orientar als serveis de la gent gran dels comuns per organitzar tallers similars i donar continuïtat, d'aquesta manera al procés d'envelliment saludable iniciat arran de les valoracions APTITUDE.

D'acord amb la font entrevistada, el futur del projecte APTITUDE depèn dels recursos econòmics i humans amb què SAAS pugui comptar. Actualment, Andorra participa en el programa transfronterer POCTEFA sense rebre finançament de fons Europeu. La manca de finançament fa que, en l'actualitat, no es pugui preveure una valoració global, a escala de país, i que la definició d'aquestes valoracions i de les estratègies d'intervenció es facin pas a pas, segons els recursos amb què es compti en cada moment.

5.2. Canvis en l'organització de serveis socio-sanitaris

La informació recollida en aquest apartat és el resultat de l'anàlisi de documentació diversa (memòries anuals de serveis públics o entitats privades, actes normatius,

comunicacions en premsa o en la pàgina web) i d'entrevistes fetes⁶⁵, segons els criteris explicats en el capítol dedicat als aspectes metodològics, amb participants de serveis públics i entitats privades.

5.2.1. Organització actual del servei d'atenció diürna (Centres de dia)

Quan es va fer l'estudi inicial sobre la dependència i les cuidadores (Sanvicén, Segué i Micó, 2020), a Andorra hi havia 5 centres de dia, quatre per donar servei a la gent gran i un per atendre persones amb discapacitat menors dels 65 anys:

- Centre residencial DomusVi Salita
- Residència Clara Rabassa
- Clínica Geriàtrica Sant Vicenc d'Enclar
- Centre Sociosanitari El Cedre
- Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (per a persones amb discapacitat)

La situació d'emergència sanitària causada pel COVID-19 va portar al Govern a decretar l'11 de març del 2020 una sèrie de mesures excepcionals de caràcter preventiu i temporal (BOPA núm. 21/2020) que tenien com a finalitat contenir la transmissió de la infecció, protegir els col·lectius més vulnerables, i optimitzar els recursos humans sanitaris i sociosanitaris per tal de fer front a possibles pics de contagi. Aquestes mesures van ser addicionades el 13 de març (BOPA núm. 22/2020). Conseqüentment, el mateix dia 13 de març de 2020, els centres de dia, les llars de jubilats i els casals d'avis es van tancar. El tancament va comportar que les 55 persones ateses en els centres de dia per a la gent gran, romanguin a domicili.

Aquesta circumstància, va suposar un canvi important en les relacions i rutines familiars, motiu per al qual, es van desplegar una sèrie d'actuacions per tal de poder donar suport a les famílies. En aquest sentit, es van incrementar el nombre de serveis assumits per al SAD i en els casos que el SAD no ho va poder assumir, es va desplegar una prestació econòmica de fins a 600€ per tal de poder col·laborar en el pagament de recursos privats en els casos que la persona sol·licitant o els seus familiars obligats no ho podien assumir. (Memòria ASS, 2020)

Arran del tancament dels centres de dia, la Creu Roja Andorrana va posar en marxa el projecte de creació d'un servei de dia a la parròquia d'Andorra la Vella, amb la voluntat d'assumir tant a les persones que ja disposaven de plaça pública, com d'aquelles que accedien a un plaça concertada en règim de centre de dia. Al mateix temps, el Comú de Sant Julià iniciava la creació del Centre Major impulsat per la Germandat de Sant Sebastià per tal d'atendre a la gent gran de la parròquia que es trobava en situació de dependència lleu o moderada⁶⁶. Aquests projectes van portar a la inauguració el dia 21

⁶⁵ Les entrevistes estan codificades segons sector o agrupació a la qual pertanyen les persones participants: *EI* correspon a entrevistes fetes amb professionals d'institucions o serveis públics i privats, *ED* a participants d'entitats privades, *EPE* a entrevistes fetes amb professionals educatius i *EC* a entrevistes fetes amb cuidadores o cuidadors.

⁶⁶ Notícia en la premsa: <https://www.elperiodic.ad/noticia/83499/la-creu-roja-gestionara-el-futur-centre-de-dia-de-sant-julia>

de juny del 2021 de dos serveis socio-sanitaris de dia que gestiona des d'aleshores la Creu Roja⁶⁷.

L'adjudicació definitiva del finançament públic d'aquests serveis es va publicar mitjançant l'Edicte de l'11 de juny del 2021 (BOPA núm. 68/2021). Excepte voluntat contrària de cada una de les parts, la contractació directa d'aquest finançament es renovarà anualment fins a un màxim de sis anys.

Actualment, la cartera de serveis socials i socio-sanitaris del país inclou 6 serveis de dia (Annex al Decret 520/2022, del 7 de desembre del 2022):

- 1) Centre residencial DomusVi Salita
- 2) Residència Clara Rabassa
- 3) Centre de dia de la Creu Roja (CENCRA)
- 4) Centre de dia Major de Sant Julià
- 5) Joves en Inclusió
- 6) Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell

La capacitat total dels quatre centres de dia per a gent gran al tancament del 2021 era de 61 places, de les quals 40 son gestionades per la Creu Roja (CENCRA, amb 32 places i Centre Major de Sant Julià amb 8). Domus Vi Salita compta amb 14 places en règim de centre de dia i Clara Rabassa amb altres 8.

Afegir que quan es tornen a reobrir els centre de dia (juny 2021), hi ha dos centres: la Clínica Geriàtrica Sant Vicenç d'Enclar (20 places) i Centre Socio-sanitari el Cedre (30 places), que informen que no donaran obertura al recurs socio-sanitari de centre de dia, disminuint així en 50 places el recurs socio-sanitari de centre de dia.

Tot i l'obertura dels nous centres de dia però atenent el tancament d'altres, s'ha de destacar que hi ha hagut una disminució de 10 places amb relació a l'any 2018. (Memòria ASS, 2021)

Durant el 2023 està prevista la re-apertura del Centre de dia de la Clínica Geriàtrica Sant Vicenç d'Enclar amb una capacitat de 16 places per atendre a persones menors de 65 anys amb ictus i malalties degeneratives que actualment estan ateses al seu domicili⁶⁸. La data de la reapertura serà definida un cop s'hagi arribat a un acord pel que fa el cost de referència i el preu públic amb la CASS, qui haurà d'assumir la part sanitària.

5.2.2. Canvis en l'organització i funcionament del Cedre

En el període que es va desenvolupar l'estudi anterior (Sanvicén, Segués i Micó, 2020), s'estava duent a terme una prova pilot per implementar el model d'atenció centrada en la persona (ACP) en els centres socio-sanitaris. Per conèixer l'evolució i l'impacte d'aquesta prova pilot, vam entrevistar una professional del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS) (EI7). Segons ens va explicar, l'experiència feta a l'estat espanyol amb aquest model mostrava que l'enfoc socio-sanitari dels centres residencials havia de

⁶⁷ Contingut web: <https://creuroja.ad/que-fem/>

⁶⁸ Segons informació obtinguda amb una de les entrevistes administrades amb la participació de serveis públics i privats (EI4).

canviar per prioritzar la creació d'un entorn físic i humà amigable on la persona resident es trobi a gust, com a casa seva⁶⁹.

Això implica un canvi en el tipus d'atenció que ofereix l'equip d'atenció directa que agafa més pes en el paper que desenvolupen les i els professionals auxiliars. La tasca assistencial que desenvolupen aquests treballadors i treballadores és igual d'important que la relació que estableixen amb les persones ateses. Per tant, una part important de la seva feina és col·laborar amb la persona per conèixer-la millor. La participant entrevistada explica que aquest procés de coneixement es fa a través d'una història de vida digital on s'inclouen vídeos, imatges de la vida de la persona, música preferida, etc. L'objectiu és de dignificar la vida de la persona, donar-li autonomia, tindre en compte què en pensa i que prengui les seves decisions.

El problema que hi ha a les residències és que quan una persona ingressa en una residència deixa de decidir, això és un problema. Deixa de decidir el que es fica de roba, deixa de decidir a l'hora a la que menja, deixa decidir a l'hora que és fica a dormir-se. Deixa de decidir moltes coses. Llavors el model ACP el que fa és trencar amb això. És a dir, donar autonomia, no? A la persona perquè pugui decidir totes aquests aspectes. (E17)

La de-sanitarització de la residència no implica no donar atenció sanitària. Amb el model ACP es tracta de canviar el pes que aquest tipus d'atenció tenia, prioritzar la qualitat de vida de la persona i donar atenció mèdica quan ho necessita (E17).

De forma concreta, amb la implementació d'aquest model, el 2022 es van dividir les tres unitats funcionals de la residència en unitats de convivència de 15 persones cada una i es van actualitzar els diferents espais per tal de fer-los més acollidors (Memòria SAAS, 2022). Segons les dades de la memòria, durant el 2022 havien conviscut 91 persones residents i s'havien registrat 14 nous ingressos. Predominen les dones amb edats compreses entre 80 i 84 anys.

La participant entrevistada explica que no hi ha coordinació, ni intercanvi entre el SAAS i els altres centres sociosanitaris del país, per tant, desconeix si les altres residències s'han sumat per incorporar aquest model d'atenció.

A part del canvi d'enfoc, al centre sociosanitari del Cedre s'ha produït un canvi estructural, doncs el centre de dia romandrà tancat ja que, després de la situació de crisi viscuda amb la COVID-19 s'ha considerat que l'hospitalització geriàtrica era una necessitat prioritària i, aleshores, es va apostar per aquest tipus d'atenció al Cedre on, com s'ha explicat en el capítol 3, dues de les plantes de l'edifici que allotjava el centre sociosanitari estan reconvertides en un centre hospitalari per a gent gran.

5.2.3. Canvis pel que fa a l'organització dels serveis de transport sanitari no assistit

El servei de transport sanitari no assistit forma part de la cartera de serveis sociosanitaris i, tal com s'ha explicat a l'apartat 2.2.2.4 d'aquest informe, està reglamentat pel Decret 543/2022 (BOPA núm. 149/2022).

⁶⁹ La informació detallada es pot consultar en el capítol 7.1.2.

Aquest servei, va estar proveït des dels anys 90 per la Creu Roja en el marc d'un conveni entre aquesta entitat, el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS) i el Govern. Aquest servei estava regulat pel Reglament sobre transport sanitari secundari, del 18 d'agost del 1993, derogat pel Decret d'aprovació del Reglament pel qual es regula el transport sanitari terrestre (BOPA núm. 105/2005), amb les modificacions ulteriors. Diverses prorrogues extraordinàries del conveni han mantingut vigent la prestació del servei per la Creu Roja fins al 31 de desembre del 2022.

El 21 de setembre del 2022, el Govern va convocar un concurs públic nacional (BOPA núm. 115/2022)⁷⁰. El principal canvi que preveu el plec de bases és l'ampliació horària del servei els dissabtes, més enllà de les 3 de la tarda. La nova adjudicatària haurà d'oferir servei els dissabtes de 7 del matí a les 19:00. Aquesta ampliació ha estat motivada principalment per donar cobertura al trasllat de persones que fan diàlisi els dissabtes a la tarda⁷¹.

El 7 de desembre del 2022, la contractació del servei de transport sanitari no assistit ha estat adjudicada a l'empresa Ambulàncies del Pirineu, SLU (BOPA núm. 143/2022)⁷². Amb això, la concessió del servei que fins aleshores ha estat executat per una entitat de caràcter voluntari i d'interès públic (la Creu Roja) passa a una empresa privada. La durada de la concessió prevista per l'edicte d'adjudicació és de quatre anys (fins al 31 de desembre del 2026), prorrogables anyalment, previ acord de Govern, fins a un màxim de dos anys. Així mateix, l'edicte estableix els preus segons nombre de serveis mensuals i tipus (anada i/o tornada). No obstant això, la tarifa que fixa el Decret 543/2022, pel qual s'estableixen les condicions per al finançament públic del servei de transport sanitari no assistit (BOPA núm. 149/2022), correspon al preu més baix de l'escala de preus prevista en l'edicte d'adjudicació del servei. Per tant, la Caixa Andorrana de Seguretat Social (CASS) finançarà el 90% en règim de tercer pagador del preu de 44 euros per a la modalitat de transport individual i, respectivament, el 90% de la tarifa de 30,50 euros en la modalitat col·lectiva de transport.

Una altra modificació que aporta el canvi de prestador es refereix a les condicions que han de complir els vehicles utilitzats. Els vehicles emprats per la Creu Roja eren vehicles adaptats a persones amb mobilitat reduïda. A partir de l'entrada en vigor del canvi (1 de Gener del 2023), aquest tipus de transport es realitzarà amb ambulàncies convencionals (per al transport de pacients individuals en llitera) i ambulàncies de transport col·lectiu que permetin transportar una o més persones en llitera o cadira⁷³.

El servei de transport assistit coexisteix amb el Servei de transport social que substitueix a partir del 22 de Desembre del 2022 el Servei de transport adaptat (BOPA núm. 151/2022, Decret 557). El servei de transport social està destinat en exclusivitat a persones amb discapacitat i persones en situació de dependència amb dificultats de mobilitat que necessiten traslladar-se a un servei sociosanitari.

⁷⁰ Edicte del 21-9-2022 pel qual es convoca un concurs públic nacional ordinari per a la contractació dels serveis de transport sanitari no assistit.

⁷¹ Notícia en premsa: https://www.altaveu.com/actualitat/salut/adjudicataria-transport-sociosanitari-haura-allargar-servei-dissabte-fins-tarda_42403_102.html

⁷² Edicte del 7-12-2022 pel qual s'adjudica la contractació del servei de transport sanitari no assistit.

⁷³ Notícia en premsa: https://www.altaveu.com/actualitat/salut/adjudicataria-transport-sociosanitari-haura-allargar-servei-dissabte-fins-tarda_42403_102.html

5.2.4. Canvis en els serveis de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell

El procés de transformació de l'entitat des d'escola a fundació va de la mà del procés de transformació cap al model d'atenció integral i centrada en la persona (AICP). Iniciat al 2015 per la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM), aquest model comença a cristal·litzar-se a partir del 2018 en els diferents serveis que proveeix l'entitat.

Tal com ho descriu la Memòria "50 anys d'oportunitats per a les persones amb discapacitat"⁷⁴ (d'aquí endavant, Memòria FPNSM), l'objectiu del model AICP "és que les persones amb discapacitat tinguin accés a les mateixes condicions de vida que qualsevol altre ciutadà" (p. 33). Per arribar a aquest objectiu, la mirada pedagògica i la metodologia de treball emprada pels equips de FPNSM han de facilitar, a través d'una intervenció personalitzada, la participació activa i l'autonomia en la presa de decisió de la persona amb discapacitat atesa.

En la primera etapa de la vida, aquesta intervenció personalitzada implica abordar a l'infant "des d'una perspectiva sistèmica i ecològica. El focus d'atenció passa de ser l'infant a incloure tota la família" (Memòria FPNSM, p. 31). Això genera un canvi en les intervencions del *programa Impuls* (d'atenció precoç de 0 a 6 anys), les quals es realitzen a partir del 2018-2019 en tres nivells d'atenció: infant, família i àmbit social (Memòria FPNSM; ED04_2).

Així mateix, el nou model repercuteix en l'organització del *servei de suports als centres educatius Progrés* (per a infants partir de sis anys i joves). D'una banda, segons expliquen diferents fonts entrevistades, el nou sistema d'atorgament de suports de la CONAVA pretén actualment valorar les capacitats de les persones i no tant les discapacitats (ED04_3; EPE2; EPE3). D'altra banda, les fonts referides expliquen que, des del curs escolar 2020 - 2021, els recursos es concedeixen per centre escolar (abans s'atorgaven per cada alumne). Cada escola fa la seva estimació de recursos necessaris - a partir dels diagnòstics obtinguts, les necessitats i el grau d'autonomia de l'alumnat-, i la trasllada al Ministeri d'Educació. Aquest canvi en l'atorgament dels recursos comporta també una modificació en la forma en la que es gestionen i coordinen aquests recursos. Amb el nou model, l'escola es pot coordinar de forma directa només amb els recursos educatius (educadora, auxiliar o psicomotricitat). En canvi, els recursos socio-sanitaris (teràpita ocupacional, logopeda, fisioterapeuta) venen derivats pel metge rehabilitador, el qual no té cap contacte amb les escoles⁷⁵.

El model AICP repercuteix també en el *programa d'educació especial EDES*, el qual entra a formar part de la cartera pública de serveis com "un programa educatiu i socio-sanitari adreçat a infants i joves fins als 18 anys que requereixen suports socio-sanitaris intensius i generalitzats" (Memòria FPNSM, p. 40).

Així mateix, el programa *Vida Independent: Me'n Vaig a Casa Meva*, que FPNSM gestionava des del 2015⁷⁶ va ser assumit el 2020 com a servei d'habitatges tutelats propi de la FPNSM i va entrar a formar part de la cartera de servei socio-sanitaris (BOPA núm. 29/2020, Edicte de l'11 de març del 2020 pel qual es fa pública l'adjudicació definitiva

⁷⁴ Disponible per a la consulta al següent enllaç: <https://fprivadameritxell.ad/wp-content/uploads/2021/10/MEMORIA-50-ANYES-FPNSM.pdf>

⁷⁵ Per a més detall sobre aquest canvi de model i el seu impacte en el dia a dia escolar, vegeu el Capítol 7.

⁷⁶ Es tracta d'un programa engegat per la Fundació Privada Tutelar en coordinació amb Govern el 2014.

del finançament dels serveis de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell). Aquest servei es complementa actualment amb el servei d'habitatges tutelats per a persones ateses en el programa *Vull emancipar-me*⁷⁷ (BOPA núm. 2/2023, Edicte del 28 de desembre del 2022 pel qual es fa pública l'adjudicació definitiva del finançament dels serveis de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell).

La implementació del model AICP genera canvis en el paper de la FPNSM també pel que fa a l'àmbit *sociolaboral*. Tal i com s'explica en la Memòria FPNSM (p. 49), amb aquest model "es va redirigir la mirada envers la inclusió laboral, emfatitzant les motivacions, interessos i preferències laborals dels treballadors atesos com a motor per aconseguir insercions de treball personalitzades i estables". Aquests canvis es concreten, d'una banda, amb l'establiment el 2019 de la primera empresa d'inclusió sociolaboral del Principat d'Andorra sota el nom I&I a Sant Julià de Lòria. Així mateix, FPNSM i el Servei d'Ocupació d'Andorra (SOA) formalitzen el 2020, amb la signatura d'un acord, la col·laboració iniciada tres anys enrere "per desenvolupar els serveis de treball amb suport a la inclusió laboral ordinària" (Memòria FPNSM, p. 51). El paper de la FPNSM és de proporcionar personal especialitzat que dona suport per a la inclusió laboral de persones amb discapacitat tant en empreses com en estructures de l'administració pública i d'entitats parapúbliques. Es beneficien d'aquest suport les persones majors de setze anys amb discapacitat inscrites al SOA qui reben avaluació i orientació personalitzada per poder dur a terme la recerca de treball d'acord amb les seves particularitats. El paper de la FPNSM inclou també activitats de formació i preparació prelaboral, així com l'acompanyament i el seguiment continuat de la relació laboral un cop establerta. Així mateix, en el marc d'aquest acord amb el SOA, la FPNSM "fa prospecció d'empreses inclusives, identifica llocs de treball susceptibles de ser ocupats, acompanya l'empresa en la selecció i contractació ordinària i l'assessora en l'àmbit de l'atenció especialitzada" (Memòria FPNSM, p. 51). Aran de les mesures de prevenció del contagi adoptades pel Govern a l'inici de la pandèmia COVID-19, l'entitat va oferir assessorament a les empreses perquè puguin procedir a la reincorporació de les persones treballadores amb discapacitat "en el moment de la reactivació de l'activitat" (p. 60).

Un altre canvi tangible que genera la implementació del model AICP en els serveis de la FPNSM és la inauguració l'any 2018 de les noves instal·lacions residencials. Amb la renovació i remodelació d'aquestes instal·lacions, la residència Albó es transforma i s'estructura per unitats de convivència amb grau de dependència diferent. A partir d'aquest canvi "la llar residencial atén persones amb un nivell de dependència i intensitat de suport moderat; en canvi, tant la residència assistida com l'espai de centre de dia Neret atenen persones amb dependències més altes i necessitats de suport extens, generalitzat i continuat" (Memòria FPNSM; p. 46). Les noves instal·lacions permeten oferir "estades de respir a les famílies cuidadores, per tal de proporcionar-los un temps de descans i donar resposta a situacions imprevistes i d'emergència a la llar" (p. 47).

D'altra banda, la pandèmia COVID-19 ha repercutit en el funcionament i l'organització de la FPNSM. Pel que fa a l'organització, es va crear una Comissió Covid-19. En

⁷⁷ La prova pilot d'aquest programa es va realitzar el 2022 i va estar presentada en la reunió del Consell Nacional de la Discapacitat (CONADIS) el 2 de desembre del 2021.

coordinació amb els ministeris pertinents, aquest òrgan es va fer càrrec d'analitzar la situació, elaborar plans d'actuació, protocols i procediments, realitzar accions de comunicació, fer el seguiment de les mesures implementades i activar prestacions sociosanitàries a domicili al tancament dels serveis de dia i dels altres serveis no residencials (Memòria FPNSM). Un altre canvi organitzatiu es refereix a la implementació de sistemes TIC per substituir els suports presencials amb suports telemàtics (per exemple en el servei Impuls), per realitzar formacions, o per mantenir la comunicació entre les persones de la residència i els seus familiars (Memòria FPNSM; ED04_2; ED04_4). Pel que fa al funcionament, entre els ajustaments generats per la pandèmia, es van rehabilitar i adaptar els espais i les activitats de les diferents unitats de convivència per poder reprendre les activitats presencials (Memòria FPNSM; ED04_4). Així mateix, amb la col·laboració del Col·legi Oficial de Psicòlegs d'Andorra (COPSIA), es va crear un servei d'atenció psicològica per donar suport a persones amb discapacitat i les seves famílies (Memòria FPNSM).

5.3. Ampliació de serveis i recursos

De manera similar que en l'apartat anterior, la descripció dels canvis produïts amb l'ampliació de la cartera de serveis i recursos es basa en l'anàlisi de memòries anuals, legislació, comunicacions i entrevistes.

5.3.1. Nova estructura d'atenció sanitària geriàtrica – El Servei d'envelliment i salut

Les experiències viscudes el primer any de la pandèmia COVID-19 han posat en relleu la vulnerabilitat del col·lectiu de la gent gran. Aquesta presa de consciència i les necessitats del país derivades de l'envelliment poblacional porten el 23 de gener del 2021 a la creació del Servei d'Envelliment i Salut (SEIS)⁷⁸ que gestiona i du a terme el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS). El SEIS té l'objectiu de proveir atenció especialitzada que doni resposta a la problemàtica mèdica i social que presenta l'etapa vital de la vellesa. Amb la finalitat de contribuir a la restauració de la salut de les persones que es troben en aquesta etapa, així com de limitar el seu deteriorament funcional (físic i mental) per tal de mantenir o millorar la qualitat de vida i frenar la dependència, dins d'aquest servei s'inclouen activitats relacionades amb l'assistència geriàtrica a través de quatre àmbits – atenció primària, hospitalària i sociosanitària, així com al domicili de la persona– i vuit unitats d'atenció assistencial:

- Consultes externes
- Unitat d'Ortogeriatría
- Unitat de Convalescència
- Unitat de Subaguts
- Unitat de Psicogeriatría d'aguts
- Equip Consultor d'Atenció Geriàtrica

⁷⁸ Per a més informació sobre aquest servei, consultar el següent enllaç: <https://saas.ad/unitats-assistencials/servei-envelliment-i-salut/presentacio>

- Hospitalització a domicili
- Atenció pacient pal·liatiu geriàtric a domicili

A continuació, es descriuen breument les vuit unitats d'atenció assistencial. Per completar la informació disponible a la web del SAAS i conèixer millor com funcionen aquestes unitats, hem entrevistat una representant del SEIS (E17).

5.3.1.1. La *Unitat de Consultes Externes geriàtriques* es dirigeix a persones grans que no necessiten hospitalització. Hi ha quatre subunitats ubicades a la Clínica Verge de Meritxell:

- Consulta d'Avaluació Geriàtrica Integral
- Consulta de demència
- Consulta de Fragilitat i Caigudes
- Consulta d'Oncogeriatria

5.3.1.2. La *Unitat hospitalària d'Ortogeriatría* neix de les sinèrgies generades entre el SEIS i el servei de Traumatologia i té com a objectiu millorar l'atenció de les persones grans que ingressen a l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell amb una patologia ortopèdica aguda específica de la vellesa (que acostuma ser fractura de maluc).

5.3.1.3. La *Unitat de Convalescència* està reservada per a processos de recuperació funcional de les persones grans que, arran d'una situació aguda, han patit un tractament quirúrgic, traumatològic o mèdic per tal d'atendre una situació aguda. El procés de recuperació funcional persegueix assolir un nivell òptim físic, funcional i mental que permeti la reincorporació de la persona al seu entorn social habitual.

5.3.1.4. La *Unitat de Subaguts* ofereix atenció hospitalària específica i personalitzada al pacient geriàtric que presenta una descompensació aguda de la seva patologia crònica. D'acord amb l'entrevista realitzada per conèixer el SEIS (E17), des del punt de vista assistencial, es consideren persones en edat geriàtrica o d'ancianitat, o persones que necessiten un enfoc geriàtric, aquelles persones majors de 65 anys amb una patologia de base que tenen algun tipus de deteriorament funcional, alguna limitació per assolir correctament les AVD (per exemple perquè ha perdut massa muscular, té un problema a nivell ossi, té un deteriorament cognitiu, , etc.). També es beneficien d'un enfoc geriàtric persones més grans de 65 anys que tenen una patologia crònica complexa. Per exemple, una cardiopatia crònica que es descompensa constantment, una patologia pulmonar que requereix ingrés hospitalari sovint, etc. L'atenció té un abordatge interdisciplinari centrat en la persona, les seves pluripatologies i condicionants personals o d'entorn. Es busca una recuperació funcional que permeti la reincorporació del pacient geriàtric al seu entorn habitual.

5.3.1.5. La *Unitat de Psicogeriatría d'aguts* és una unitat hospitalària que se centra en l'atenció de pacients majors de 65 anys (principalment), que pateixen demència i que, a causa d'alteracions conductuals importants o símptomes greus no poden ser atesos en el seu medi domicili o a la residència (si aquesta és seu el medi habitual).

5.3.1.6. *L'Equip Consultor d'Atenció Geriàtrica* es crea per donar suport especialitzat als diferents serveis mèdics i quirúrgics de l'hospital quan tracten amb pacients geriàtrics. Així mateix, s'encarrega de realitzar avaluacions geriàtriques integrals i d'orientar el recurs a l'alta dels pacients ingressats en diferents serveis de l'hospital.

5.3.1.7. *Hospitalització domiciliaria*. Aquesta unitat creada a Novembre del 2021 es dirigeix a les persones més grans de 65 anys que precisen un tractament integral sota vigilància activa, sense que això suposi una infraestructura hospitalària. Perquè una persona pugui estar ingressada a domicili, s'han de reunir els següents requisits (Article 2.1. del Decret 144/2021, BOPA núm. 55 de 12 de maig):

- a. Compleixen els criteris per a l'ingrés hospitalari.
- b. Tenen un diagnòstic establert i no tenen necessitat d'un monitoratge intensiu.
- c. Condicions adients:
 - Tenir un domicili adaptat a les necessitats de cada persona, telèfon i condicions higièniques adequades.
 - Disposar de suport familiar i d'un cuidador principal compromès.
 - Tenir l'acceptació del pacient i de la família mitjançant un consentiment informat.

Un cop donat d'alta el servei, personal d'infermeria i metge passen visita i estan a disposició per telèfon les 12 hores diürnes. La CASS cobreix el 90% de la tarifa aplicable de 132 € al dia (Decret 144/2021, BOPA núm. 55 de 12 de maig). Aquest model permet a la persona rebre l'atenció necessària, així com cures mèdiques i d'infermeria de rang hospitalari a casa seva. D'aquesta forma, s'atenen necessitats bio-psicosocials de les persones grans. Aquestes continuen la seva vida en la familiaritat del entorn personal evitant així l'aïllament de la família, a l'hora que es redueix el risc d'infeccions intrahospitalàries i el risc de reingrés. No obstant, la implementació d'aquest servei es troba amb dificultats derivades de la manca de professionals mèdics (Memòria SAAS, 2022).⁷⁹

5.3.1.8. *La Unitat d'atenció al pacient pal·liatiu a domicili* consisteix d'un equip que dona suport al metge de capçalera per atendre pacients geriàtrics amb una situació clínica complexa deguda a la pèrdua del funcionament orgànic per malalties cròniques, demències, Alzheimer, etc., que es troben en situació pal·liativa i en processos de final de vida, i que necessiten una avaluació i una atenció especialitzada a domicili.

Evolució de l'activitat de les unitats assistencials del SEIS

Excepte la Unitat d'Ortogeriatrics, que es troba a la 3a planta de l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell (secció de Traumatologia), les unitats d'hospitalització geriàtrica estan ubicades a les plantes 4 i 5 de l'edifici del Cedre. Aquestes dues plantes del Cedre es van convertir en una estructura hospitalària durant les primeres onades de la COVID-19 quan van funcionar com un "hospital de campanya" equipat igual que l'hospital de base,

⁷⁹ En la tercera part d'aquest informe s'han desenvolupat amb més detall els aspectes relacionats amb l'hospitalització a domicili.

tant des del punt de vista tècnic com pel que fa a recursos humans (E17). La capacitat de les unitats d'hospitalització geriàtrica al Cedre és de 12 llits en el cas de la Unitat geriàtrica de convalescència i 12 llits entre Hospitalització geriàtrica de subaguts i la Unitat de psicogeriatria (Memòria SAAS 2021). Durant el 2021, l'activitat assistencial en règim hospitalari del SEIS ha estat la següent:

Taula 40. Atenció hospitalària al SEIS el 2021

Unitat hospitalària	persones ateses
Subaguts	195
Convalescència	125
Psicogeriatria aguts	38
Ortogeriatría	72

Font: Memòria SAAS, 2021

Durant el 2022 les unitats de subaguts geriàtrics i convalescència han atès conjuntament a 582 malalts (Memòria SAAS, 2022). La taula a continuació detalla el volum de persones ateses als SEIS durant el 2022 i les dinàmiques produïdes segons unitat assistencial⁸⁰:

Taula 41. Volum de persones amb tractament i/o seguiment al SEIS durant el 2022

ENVELLIMENT i SALUT Totals*	2022
ingressos	480
altes	582
èxits	73
Envelliment i Salut hospitalització*	
ingressos	81
altes	176
Convalescència	
ingressos	130
altes	131
Psicogeriatria*	
ingressos	52
altes	51
Subaguts	
ingressos	217
altes	229
Hospitalització a domicili	
ingressos	1
altes	2

⁸⁰ Dades facilitades per la Àrea de qualitat del SAAS.

Consultes externes geriatria	1636 (192% més que al 2021)
-------------------------------------	-----------------------------

Font: SAAS

* Les dades corresponents a Envel·liment i salut hospital inclouen casos d' ortogeriatria, i les relatives a Subaguts inclouen casos de pal·liatiu geriàtric

Les dades de la taula anterior cobreixen la franja d'edat 75-80 anys i, per gènere, predominen les dones. La font consultada associava l'increment general en el volum d'atenció al SEIS al fet que el servei és més conegut. També en el cas d'interconsultes amb altres departaments de l'Hospital han registrat un increment del 110% entre 2021 i 2022. Globalment, fins a octubre del 2023 continuava la tendència en augment de l'atenció al SEIS.

En ser un servei de recent creació i tot i que la major part de les activitats d'atenció a l'envelliment estan incloses en la Cartera de serveis i productes de salut d'acord amb el Reglament aprovat el 30 de març del 2022 (Decret 132/2022, BOPA núm. 43 del 6 d'abril), el finançament d'algunes unitats és encara una qüestió en procés de regulació. És el cas de la unitat d'ortogeriatria que no apareix reglamentada com a tal en el Decret 132 i tampoc hem trobat dades pel que fa la reglamentació de l'atenció pal·liativa de persones grans que no estan en situació terminal. Així mateix, per a alguns d'aquests serveis ja existeix una regulació específica pel que fa al finançament públic, en el cas d'altres, aquesta regulació s'ha d'aprovar abans del 30 de març del 2023. D'altra banda, s'aplica el regim de tercer pagador a tots aquells actes del SEIS que estan regulats pel Decret 542/2022 (BOPA núm. 149 de 22 de desembre), per exemple els actes d'infermeria, fisioteràpia, logopèdia, consulta al metge geriatre, etc.

L'equip professional del SEIS⁸¹ està conformat per tres metgesses, dos de les quals son geriatres, un metge, una psicòloga, sis infermeres, 12 auxiliars d'infermeria⁸², un especialista en activitat física, una terapeuta ocupacional, dos fisioterapeutes, una logopeda, dos treballadores socials, una coordinadora assistencial de la Unitat Geriàtrica Hospitalària i dues administratives. La majoria de la plantilla del SEIS s'ha constituït mitjançant una mobilitat interna del SAAS i el creixement de la demanda entre el 2021 i el 2022 que els caldria més gent per portar la tasca del servei (EI7).

El SEIS manté col·laboracions per millorar l'atenció assistencial de la gent gran amb el servei de traumatologia del SAAS. Aquesta col·laboració consisteix en assessorament, ajustos de medicació, valoració clínica de la persona i, si cal, derivació cap a la unitat de convallescència del SEIS. Fora del SAAS, es coordinen amb els serveis d'atenció primària perquè puguin organitzar les cures escaient a l'alta hospitalària. També van intentar donar un suport especialitzat al Centre residencial DomusVi Salita durant uns mesos. A causa de la manca de recursos humans, aquesta col·laboració no s'ha pogut continuar (EI7). En el cas d'altres recursos socio-sanitaris al país, tot i que no podem parlar de col·laboració o de coordinació formal i sistemàtica, durant el 2021 des del SEIS es van fer 57 derivacions a la COVASS:

⁸¹ Informació recuperada el 31 de gener del 2023 de la pàgina web del SAAS: <https://saas.ad/unitats-assistencials/servei-envelliment-i-salut/equip> i completada amb l'entrevista EI7.

⁸² Segons explica la font entrevistada, l'equip d'infermeria i auxiliars dona atenció a les diferents unitats hospitalàries. A infermeria es fan torns de 8 hores i el personal auxiliar fa torns de 12 hores. D'acord amb la consulta feta a l'Àrea de qualitat del SAAS, no hi ha canvis en el volum d'aquest equip fins a octubre del 2023.

Taula 42. Derivacions del SEIS cap a recursos socio-sanitaris el 2021

Unitat de procedència	Nombre d'expedients COVASS
Unitat de Psicogeriatria d'aguts	18
Unitat de Subaguts	24
Unitat de Convalescència	15

Font: Elaboració pròpia a partir de la Memòria ASS, 2021

Aquestes derivacions van consolidant el mapa global de recursos d'atenció a la dependència del país. En ser un servei de recent creació, és encara d'hora per apreciar el seu impacte pel que fa a les necessitats de les persones en situació geriàtrica. No obstant això, tant com s'ha explicat al Capítol 3, l'ampliació de recursos del SAAS amb la conversió d'una part de l'edifici del Cedre ha generat el 2021 una reducció de la capacitat d'atenció socio-sanitària que es reflecteix en la llista d'espera del recurs d'atenció en règim de 24 hores.

Prova pilot per a la millora de l'assistència geriàtrica a la Unitat de convalescència

El Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS) i Andorra Recerca +Innovació (ARI) van iniciar a juny del 2023 una prova pilot que vol indagar sobre com un assistent de veu basat en intel·ligència artificial pot millorar l'atenció assistencial i la qualitat de vida de les persones ingressades a la unitat de convalescència del Servei d'Envelliment i Salut (SEIS)⁸³. Es tracta d'un estudi que es duu a terme mitjançant la incorporació de l'assistent de veu d'Amazon (Alexa) com a base tecnològica i que conté una aplicació específica que té diferents funcionalitats adaptades al context mèdic assistencial en el dia a dia d'aquesta unitat i que té dues branques interconnectades: una branca mèdica i una branca ètica.

La branca mèdica s'està implementant amb la participació de pacients i personal assistencial que accedeixen a fer-ne ús del dispositiu. En el cas dels pacients, per aconseguir els objectius de la recerca se seleccionen persones amb bona capacitat cognitiva.

La branca ètica d'aquesta recerca aplicada busca entendre, des de l'experiència de les persones participants, si hi ha equilibri o asimetria entre la utilitat del sistema (si millora el benestar de la persona, l'estat d'ànim, el seu procés de recuperació, si redueix l'estada) i els riscos que pot comportar. Per exemple: pel que fa a la percepció de seguretat emocional del pacient (si se sent més acompanyat o sent que rep menys atenció de part del personal); pel que fa a la percepció dels professionals (si l'eina representa una ajuda en la seva feina o, per contra, si té por que sigui substituït pel dispositiu, etc.).

La prova pilot tindrà una durada d'un any i permetrà recollir i analitzar informació sobre la interacció entre la persona i l'assistent de veu, la qual pot ser iniciada tant pel dispositiu com per la persona usuària. La interacció entre pacient i dispositiu es fa a través de diversos mòduls que estan pensats per ajudar a cobrir certes necessitats associades a l'oci, hàbits saludables o suport espiritual.

⁸³ Accés a la notícia: <https://www.ari.ad/noticies/ari-saas-presenten-prova-pilot-dispositius>

El mòdul mèdic consisteix en un conjunt estàndard d'opcions i pautes per donar suport a la recuperació, entre les quals, pautes per a la hidratació correcta, exercicis físics i activitats cognitives. Segons particularitat de cada cas, s'habiliten les opcions i pautes pertinents. El mòdul espiritual consisteix a donar suport a les pràctiques religioses de la persona.

La interacció entre persona i dispositiu és vocal i amb un model de llenguatge natural, i pot ser acompanyada de vídeos de suport si escau. Les interaccions entre el personal assistencial i el dispositiu consisteixen a mantenir un registre vocal de les tasques, fer el traspass d'informació entre components de l'equip (per exemple, entre el personal d'infermeria de diferents torns) i accedir al registre d'interaccions entre pacient i dispositiu per informar l'equip mèdic.

Un cop finalitzada la prova pilot i analitzats els resultats, s'estudiarà la possibilitat d'ampliar la implementació del sistema a les llars com a eina de suport per a persones grans i el seu entorn proper (familiars i cuidadors), i personal assistencial. Una de les opcions per a posar en pràctica aquesta ampliació és vincular-la al programa APTITUDE. S'estudiarà la possibilitat d'incorporar-la a les llars de persones dependents. La concreció depèn de la col·laboració entre diferents agents (SAAS, Comuns, Departaments de Salut i Afers socials) i del finançament disponible.

5.3.2. Grup d'envelliment del Centre de dia de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM)

A setembre del 2022, la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell ampliava les funcions del Centre de dia i creava, en el marc del projecte EnvActiu, un Grup d'envelliment (GE) que s'adreça a les persones majors de 40 anys ateses per la FPNSM⁸⁴. Segons la descripció que es fa en la Memòria de l'entitat, el GE aplica "una línia d'intervencions amb una programació personalitzada orientada al manteniment físic i les habilitats del dia a dia, el contacte amb l'entorn i l'estimulació cognitiva". El Comú d'Andorra la Vella col·labora per al desenvolupament del servei, els usuaris del qual poden participar en les activitats del casal de la gent gran.

Per aproximar-nos a aquest nou servei hem entrevistat dues treballadores vinculades estretament (ED04_4). Aquestes participants ens han explicat que la decisió de crear aquest grup específic dins del centre de dia segueix l'evolució natural del col·lectiu atès per l'entitat al llarg de 50 anys d'existència. En avançar en l'edat, les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament comencen a tenir necessitats més específiques del procés de vellesa abans que les persones sense discapacitat. Per exemple, cal rebaixar ritmes, fer activitats més concretes, així com fer un seguiment més freqüent del seu estat de salut, cognitiu i funcional. L'inici del procés d'envelliment acostuma a situar-se als 40-45 anys. En el cas de les persones amb Síndrome de Down, comença fins i tot més aviat (amb 30-35 anys). Les noves necessitats d'aquest col·lectiu s'han repercutit en una remodelació del funcionament dels diferents serveis de la institució que l'atén. Així, el Centre de dia obre una branca de suport específic a l'envelliment.

Com expliquen les dues treballadores del GE que hem entrevistat, el dia a dia d'aquesta nova branca segueix el funcionament i la rutina del Centre de dia, oferint a més a més

⁸⁴ Memòria FPNSM (2022).

activitats adaptades als ritmes i necessitats de les persones segons el seu estat degut a l'envelliment. Aquestes activitats complementen activitats més dinàmiques que les persones ateses trien (i poden) continuar fer fora del centre de dia, com els tallers que ofereix el Servei Ocupacional.

A2: Bueno, comencem amb les rutines, això ho mantenim, com ha explicat abans l'A1. És flexible, és... és un centre que és flexible perquè això, si una persona que ha sigut atesa al Servei Ocupacional de totes les activitats que feia li agradava molt dansa o teatre o teràpia canina encara pot gaudir d'això. Llavors hi ha moments en que aquesta persona surt de l'aula per anar amb els companys del Servei Ocupacional a realitzar l'activitat i després torna. Però sempre hi ha un horari pautat amb unes rutines: amb unes entrades, es fan les AVD's, treballem una estona l'estimulació cognitiva, després fem una pausa per esmorzar... Aquestes rutines les continuem mantenint però al seu ritme, més tranquil i més amb... adaptat a cada persona de manera individual i bueno, és el... (ED04_4)

Cap a finals del 2022 quan es va fer l'entrevista, dins del GE atenien a 12 -13 persones, 10 de les quals resideixen al centre residencial Albò gestionat per la FPNSM. I altres persones estaven pendents d'incorporar-se (es preveia un increment de fins a 15 persones per al 2023). El grup de persones ateses és equilibrat des del punt de vista del gènere. La franja d'edat se situa entre el 45 i els 70 anys, tot i que el gruix està entre 50 i 60.

Per incorporar-se al grup d'envelliment s'ha de complir un protocol de canvi de servei que implica una valoració de l'estat de la persona (per part dels especialistes FPNSM) i una resolució favorable per part de la CONAVA. La valoració que fan els especialistes FPNSM segueix uns criteris propis que persegueixen detectar patologies específiques de la vellesa (deteriorament cognitiu, disfàsia, etc.) i fragilitat. Des de la perspectiva de les entrevistades, la valoració de la CONAVA acostuma a ser àgil, tret de les situacions en les que s'ha de canviar el grau de menyscabament o si es una persona de nou ingrés en el circuit (tot i que no s'ha donat el cas). El protocol s'inicia arran de la proposta que fa l'equip FPNSM a la família i només amb l'acord d'aquesta darrera.

La majoria de les persones ateses tenen discapacitat intel·lectual, Síndrome de Down, epilèpsia i algunes persones amb discapacitat motora.

Les professionals entrevistades consideren que la creació del GE ha repercutit en una flexibilització de les rutines del centre de dia. Així, les persones del GE participen en les activitats d'acollida i esmorzar, i poden continuar (si ho desitgen i el seu estat ho permet) amb les activitats individualitzades que feia al servei d'ocupació abans d'entrar al GE. A més a més, fan activitats pautades i adaptades d'estimulació cognitiva i d'exercitació física.

L'equip d'atenció directa al Grup d'envelliment està format pels següents professionals:

- una educadora social
- dos auxiliars sanitaris
- una monitora
- especialistes: terapeuta ocupacional, logopeda, fisioterapeuta, psicòleg, educadora d'educació física

Al formar part del Centre de dia, el GE forma part de la cartera de serveis socio-sanitaris.

Degut al envelliment prematur de les persones amb discapacitat, a la data de l'entrevista estava previst que les persones ateses al GE entressin en el cribratge del projecte APTITUDE el mes de febrer del 2023.

TERCERA PART. Les veus dels i les protagonistes

*Jo crec que sí que estem preparats per si arribés una altra pandèmia.
Ho hem passat tan malament que jo crec que sí. Jo sí.
No m'agradaria passar-hi, ni aquesta, ni cap pandèmia, ni res.
Però enfrontar-la, perquè com que se lo que he viscut, les forces no ho se.
Però empena per dir "ens n'hem de sortir" això sí. (...)
Ha sigut una lliçó importantíssima d'humilitat, de saber estar, de fortalesa,
de treure energies d'allà on no n'hi havia,
perquè aquí sí que fèiem hores dures eh?...*

ECEI34

Abans de l'esclat de la pandèmia havíem aconseguit dibuixar un mapa aproximat de la xarxa de suport per a persones amb discapacitat i gent gran en situació de dependència. Es tracta d'un mapa global que es va poder traçar gràcies a la participació de persones implicades en la cura de llarga durada d'aquests col·lectius des de diferents entorns que travessen les fronteres entre l'espai familiar, el servei privat i l'esfera pública. Els seus relats van subratllar la importància que té l'atenció a les necessitats i capacitats de les persones en cada cicle vital. A més a més, com ha estat analitzat, arreu la pandèmia ha afectat de manera diferent col·lectius específics com els infants i joves, les dones i les persones grans (Salido i Massó, 2021). Tenint-ho en compte, en el disseny de l'estudi s'ha buscat tant actualitzar el mapa obtingut en la primera fase com completar-lo i refinar-lo amb informació específica que permeti una aproximació lo més profunda possible a l'atenció en els tres grans trams del cicle vital: infància i adolescència, edat adulta i vellesa. Respecte a la primera etapa vital, destaquem en aquesta recerca la incorporació de perspectives de diferents professionals que atenen infants i adolescents amb discapacitat en etapa formativa, ja que la informació produïda en l'estudi inicial assenyalava que, tant l'escolarització obligatòria, com la formació post obligatòria són etapes crítiques en la vida de les persones amb discapacitat. Destaquem igualment que, com es pot comprovar al llarg d'aquesta part, hi ha un interès i mirada específica, cap a les persones grans dependents i vulnerables, grup que va patir de manera extraordinària els efectes negatius de la pandèmia.

Aquesta Tercera Part està dedicada a l'anàlisi de la problemàtica específica -durant i després de la pandèmia- des de la mirada personal i professional de les persones que n'han estat les protagonistes en els diferents àmbits, tasques i responsabilitats. L'anàlisi dels diferents relats que li donen cos s'ha desenvolupat sobre la intersecció de dos eixos: un eix temporal i un eix temàtic. Això ens ha permès apropar-nos a l'experiència viscuda durant la pandèmia i, al mateix temps, identificar les inquietuds i necessitats actuals dels i les protagonistes de la dependència, així com les seves expectatives de futur. Amb aquesta perspectiva hem organitzat la informació resultant en dos extensos capítols.

El Capítol 6 posa el focus específic en el període de la pandèmia i recull els records, les vivències i l'anàlisi de la situació viscuda, des del punt de vista professional i vital. Un

capítol elaborat i escrit amb pretensió d'objectivitat⁸⁵, idea que ha estat compartida tant per l'equip com per les persones participants. Tanmateix la intensitat emotiva traspuja en tots els relats. L'impacte, tot i el temps passat, és encara present. Hem pogut observar que “remoure” què va suposar la pandèmia no és gaire motivador. “ja ha passat” –ens deia, per exemple ECEI34- “el que compta és com estem ara, com continuem estant.” Aquest esperit de superació queda molt palès en general en totes les entrevistes.

El Capítol 7 és volgudament detallat també i plasma la superació d'aquesta etapa dura tot recollint els punts de vista de les persones entrevistades des de la situació i mirada resultant post pandèmia: els canvis que va incorporar en les problemàtiques existents, les noves que s'han manifestat, els aprenentatges, les continuïtats, les necessitats i els reptes, les projeccions de futur i les prioritats. També incorporem en aquest capítol totes les anàlisis que fan i les propostes de millora que aporten.

Tots dos capítols estructuren la informació ordenant-la en apartats i subapartats que abasten de manera específica cadascun dels àmbits professionals (o familiars) representats per les persones entrevistades.

LES VEUS I ELS PERFILS QUE REPRESENTEN

Com ja s'ha explicat en el capítol que recull aspectes metodològics, s'ha comptat amb la participació de cinquanta persones de diferents àmbits (Taula 43) que ens han dedicat una part important del seu temps participant en les entrevistes.

Taula 43. Resum sintètic del nombre d'entrevistes i persones entrevistades per àmbits i codis utilitzats

Àmbit	Nombre participants/entrevistes	Codis
Entitats tercer sector	24/20	ED01, ED02, ED03, ED5, ED06. ED07, ED08, ED09, ED10, ED12, ED13, ED14, ED15, ED16, ED04_1, ED04_2, ED04_3, ED04_4, ED11_1, ED11_2
Serveis públics, privats, concertats	5	EI3, EI4, EI6, EI7.
Serveis comunals	7	EP1, EP2, EP3, EP4, EP5, EP6, EP7
Professionals educatius	3	EPE1, EPE2, EPE3

⁸⁵ Emprem aquí el termini “objectivitat” en el sentit del rigor científic de l'enfocament qualitatiu que admet la subjectivitat – ja que aprofundir en la realitat estudiada i comprendre la seva complexitat és possible només a partir dels punts de vista i experiències úniques de les persones participants en l'estudi–, alhora que exigeix contrastar diferents perspectives i fonts d'informació disponibles en el context així com depurar errors d'interpretació i biaixos de les persones investigadores.

Cuidadores i cuidadors	16	ECEI26, ECEI27, ECEI28, ECEI30, ECEI31, ECEI32, ECEI34, ECEI35, ECEI36 ECCP10, ECCP33, ECCP37 ECF7, ECF22, ECF29, ECF25
------------------------	----	---

Font: Elaboració pròpia

Ja ho hem fet personalment, però volem reiterar-los des d'aquí l'agraïment de l'equip per haver compartit amb nosaltres els seus punts de vista i experiències. Sense la seva veu aquest estudi, ni l'anterior, tindrien el sentit que tenen. Tot protegint l'anonimat de tots ells i elles, amb codis específics, recollim de manera fidel els seus relats, opinions i anàlisis com a protagonistes expertes/experts que són. Per l'interès que té, fem en aquest apartat introductori, una aproximació als perfils que representen.

Entitats

El mapa d'entitats socials, privades sense ànim de lucre, que donen suport a persones en situació de dependència i a les seves famílies s'ha ampliat amb la incorporació de quatre entitats que, per raons diferents, no van participar en l'estudi inicial. Es tracta de la Federació Andorrana d'Esports Adaptats (FADEA), la Federació de la Gent Gran del Principat d'Andorra i dues associacions de nova creació: l'Associació de Malalties Minoritàries d'Andorra (AMMA) i AS Andorra Solidària⁸⁶.

En el seu conjunt, les persones participants en l'estudi representen el sector d'entitats privades de caràcter associatiu (associacions i federacions) i el d'entitats privades del sector públic (Creu Roja i fundacions). Com sigui que les estructures i maneres de funcionar són diferents tractem els dos grups per separat.

Totes les persones entrevistades són sòcies de les entitats associatives participants i en quatre dels casos es tracta de sòcies afectades (AMARE, AMIDA, ADVAA i TRANA). En el cas de les fundacions, vam tenir com a interlocutors persones especialment coneixedores pel que fa a les activitats i/o serveis que duen a terme les entitats a les quals pertanyen. Una dada a tenir en compte és que més del 80% són dones. Tot i que tenim 20 entrevistes, les persones que hi han participat han estat 24. En alguns casos, no han estat entrevistes individuals sinó que hi han participat dos persones alhora.

⁸⁶ En procés de constitució a la data de l'entrevista.

Taula 44. Entrevistes i persones entrevistades d'entitats segons gènere

Entitat	Nombre d'entrevistes administrades	Dones	Homes
AAMA	1	2	
ADVAA	1	2	
AMARE	1	1	
AMIDA	1	1	
AMMA	1	1	
AS Andorra Solidària	1	2	
ASDA	1	1	
AUFARE	1	1	
AUTEA	1	1	
Creu Roja	2	1	1
FADEA	1		1
FGG	1		1
FPNSM	4	5	
FPTA	1	1	
HiArribarem	1	1	
TRANA	1		1

Font: Elaboració pròpia

Serveis públics, privats, concertats

Abans de l'esclat de la pandèmia, havíem pogut conversar amb persones especialment coneixedores del Servei públic d'atenció domiciliària (SAD), del centre sociosanitari públic Cedre (atenció diürna i residencial) i d'altres centres privats concertats. En aquesta segona fase, hem investigat la realitat trans-pandèmia de l'atenció domiciliària amb la participació tant del SAD, com d'una empresa privada proveïdora d'aquest servei. D'altra banda, durant mesos, en pandèmia, el nombre d'infectats i de defuncions en les residències va ser protagonista reiterada a les notícies dels mitjans.⁸⁷ És potser per això que, malgrat esforços reiterats, només han accedit a l'entrevista persones treballadores d'un dels tres centres residencials participants en la primera fase. Per reduir les limitacions derivades d'aquesta situació i aproximar-nos a la realitat actual de les residències geriàtriques, ens hem dirigit al SAAS, com a entitat que gestiona el centre

⁸⁷Com a exemples, consulteu: Notícia Govern de 19 de març del 2020: <https://www.govern.ad/noticies-coronavirus/item/11327-els-residents-del-cedre-es-repartiran-entre-el-centre-sociosanitari-i-un-hotel-adaptat>. Notícia en premsa el 26 de març del 2020: <https://www.elperiodic.ad/noticia/78079/seleva-a-3-la-xifra-de-morts-per-coronavirus-al-principat>. Roda de premsa de 20 de maig del 2020: <https://www.andorradifusio.ad/noticies/nou-cas-covid-19-trenca-ratxa-cinc>: Notícia premsa de 4 de juny del 2020: <https://www.andorradifusio.ad/noticies/brot-salita-suma-nou-contagi-eleva-10>

sociosanitari Cedre i a l'Àrea de Serveis Sociosanitaris del ministeri competent en matèria d'Afers Socials.

En el conjunt dels serveis públics i privats, han accedit a ser entrevistades 5 professionals, 4 de les quals són dones.

Serveis comunals

Una altra aportació destacada respecte de l'estudi inicial és la incorporació del discurs de persones treballadores en departaments de les set administracions locals competents en matèria d'atenció a la vellesa. S'han entrevistat persones treballadores de l'àmbit social de l'administració local que estan implicades directament en l'atenció a les persones grans. Les persones participants tenen perfils diversos: treballadores socials dels comuns, responsables de llars de jubilats/casals de gent gran/casa pairal (segons la terminologia utilitzada en cada Comú), caps d'àrea o de departament (segons les dimensions de la Parròquia i l'equip d'atenció assignat). Es van recollir set entrevistes (una per cada Comú), tot i que van ser vuit les persones participants. Totes dones.

Professionals educatius

Per complementar i contrastar la informació aportada des d'entitats socials i persones que es dediquen a la cura d'infants i adolescents en etapa formativa, recollim relats de tres professionals educatius que treballen en diferents centres escolars del país. Dins de les particularitats estructurals de cada centre, les fonts entrevistades desenvolupen funcions de referents en diversitat i atenen tant alumnat amb discapacitat com alumnat sense discapacitat.

Cuidadores i Cuidadors

De les 16 persones entrevistades 9 es dediquen a la cura com a assalariats per compte d'altri (ECEI); 3 exerceixen els treballs per compte propi (ECCP) i 4 cuiden familiars (ECF). El 81,25% són dones. El 78,75% té més de 50 anys; d'aquests el 22,22% supera la seixantena. El 62,5% té nacionalitat andorrana. L'àmbit de cura predominant que atenen són les persones grans dependents, un 75%. El 25% restant té cura d'infants i joves.

Taula 45. Resum perfils bàsics persones entrevistades

rol	sexe		franja edat				nacionalitat			atenció dependent		
	H	D	30/40	41/50	51/60	+60	And	Esp	LI	Inf	Jov	Grans
ECEI	1	8	3	2	4		5	2	2	1	2	6
ECCP	-	3		1	2		1	1	1			3
ECF	2	2		1	1	2	4				1	3

Font: Elaboració pròpia

CAPÍTOL 6. L'experiència de la pandèmia global en els diferents àmbits d'atenció a la dependència

“...hem treballat
com si estiguéssim a la guerra”
(ECCP33)

El aquest capítol aprofundim, a través de les percepcions i significats produïts per les experiències viscudes per les persones entrevistades, en l'impacte que ha tingut la pandèmia en el seu dia a dia, per aplegar després les oportunitats que ha obert aquest període extraordinari per treure estratègies i afrontar les limitacions que ha generat, així com les fortaleses que ha revelat. A continuació recollim els diferents relats sobre l'impacte de la pandèmia, agrupant-los segons àmbit d'actuació o grups participants. Per l'interès que té el contingut, al final d'aquest capítol incloem un subapartat que actua com a pont amb el següent. L'hem titulat: *Malgrat tot, ens ha aportat coses positives* ja que recull comentaris sobre aspectes que la situació d'alarma patida ens ha fet veure, per a la reflexió i l'anàlisi.

6.1. En les *entitats socials*: vivències, impactes, transformacions

Haver de tancar, abans de poder obrir

Com veurem en els apartats següents, les entitats participants en l'estudi han vist el seu recorregut ben marcat per la pandèmia en forma d'aturada i/o transformació total de l'activitat. Totes, excepte dos, acabades de constituir-se com a entitats, per a les quals l'arribada de la COVID va significar no poder començar. Són els casos d'AMMA i ADVAA.

Doncs justament ens vam constituir al gener i al març, amb tots els projectes que teníem en ment i en marxa els vam haver d'aturar i fer com feia tothom. [...] Doncs [ens vam constituir com a associació], doncs perquè hi havien quatre famílies que en aquell moment no? es coneixien i compartien un, un afectat en el si del nucli familiar, no? En aquest cas eren fills. I vista la necessitat, a Andorra, doncs que no no existia cap associació ni cap entitat, no? Que pogués agrupar una miqueta o defensar els drets de les persones amb malalties minoritàries i donar visibilitat a aquest tipus de malalties, van decidir associar-se i iniciar aquest camí amb col·laboració bueno, han col·laborat amb nosaltres Bomosa. En aquell moment, va ser Bomosa com a... com a entitat, no? Sí, sí, sí, sí, sí, ens va donar molt impuls i ens va ajudar econòmicament. Ens vam constituir el gener. El que vam fer, bueno feta eh... El grup es va constituir el gener i el febrer vam fer un concert benèfic, doncs el primer concert al Prat del roure que van assistir, doncs institucions públiques i govern i demés; per donar-nos a conèixer, una mica. I al març va ser quan ens van confinar, és a dir, que tots aquells projectes de visibilitzar, no?, la nostra associació durant l'any i poder aprendre les necessitats dels nostres, del nostre col·lectiu...

Ens constituïm el gener, arriba la pandèmia, ens prohibeixen els contactes o es restringeixen, si més no. Com et deia, amb afectats i afectades amb malalties minoritàries que... Són vulnerables, no? Són malalties molt vulnerables, que les afectacions no, que hi ha hagut aquesta por per l'afectació a la malaltia no? No sabíem si, si tindria un desencadenant negatiu cap a la malaltia i, per tant, tothom ha reduït molt no?, els contactes socials. Ara, sí que ens plantejàvem aquest 2022 a finals d'any, fer una, una trobada. Perquè no hem pogut fer res que ens hagués agradat sincerament. (ED13)

Dues membres de la junta d'ADVAA expliquen el greuge que va generar a l'associació que acabava de néixer, l'esclat de la pandèmia:

(A1): Havíem acabat de crear l'associació, teníem diverses idees i diversos plans «Hi farem això, farem allò...» i hem quedat amb les mans atades. O sigui, no hem pogut fer res. Confinament, no podíem reunir-nos per fer res i vam estar tot el... pràcticament tot l'any 2020 i '21 així. De reunions era tot telemàticament, i la veritat és que no hem fet gaire coses. El 2021 sí que hem fet la, la fira d'Andorra, no? I poca cosa més.

A2: Ens va impedir fer-nos conèixer. Bé, perquè quan iniciés una cosa nova, tens molta energia, moltes ganes i es va tallar la gespa, suposo.

A1: Clar perquè vam crear l'associació, crec que al desembre de 2019 més o menys.

A2: Jo vaig entrar al gener del 2020.

A1: Exacte. Just quan vam fer la primera reunió, crec que un mes després: confinament. I vam estar així tot l'any 2020 i el 21... (ED12)

Canviar per força la manera de funcionar

Més de la meitat de les entitats participants expliquen que el període de la pandèmia va tenir un impacte molt significatiu en el desenvolupament de les seves funcions i, conseqüentment, en les necessitats dels col·lectius als quals donen suport. Les mesures de prevenció del contagi i la vulnerabilitat especial de les persones a què representen davant la incertesa que envoltava la malaltia provocada pel virus les van obligar a aturar les activitats habituals. Això va implicar des de suspendre accions per donar visibilitat a l'associació, recaptar fons i sensibilitzar respecte a la malaltia o discapacitat, fins a aturar les activitats d'atenció més directa, com les trobades i àpats per socialitzar, sortides i activitats esportives, tallers i activitats d'assessorament per a les persones afectades i les seves cuidadores, etc.

Sí, clar, hi havia gent que feia activitats, les vam tenir que tallar aquelles activitats perquè no els volíem tampoc, venien a la Federació, es reunien per fer pintures sobretot. Eren gent que són gent que si no feien aquestes activitats, doncs, moltes era la única sortida que tenien, i això els hi suposava també una angoixa. Hi havia persones que en aquest sentit ho estaven passant pitjor. Clar jo vaig ser molt dràstica i vaig dir: «aquí fins que no hagi ni un zero coma zero de contagi no vindreu perquè sou vulnerables i jo he de vigilar». He de vigilar. I aleshores es va tallar tot. Completament. Tot completament. (ED03)

Nosaltres fem moltes activitats, pues pels centres. Sí que són pel malalt d'Alzheimer, però en principi ho disfrute tot el centre. No podíem fer res, no vam poder fer la Gala durant 2 anys, vull dir... I tot ho havíem de fer, pues les entrevistes, quan ja començava a ser una mica més lleuger, pues amb Zoom, reunions amb zoom, no ens podíem... tot així. [...] [Abans de la pandèmia] fèiem el [taller] de les famílies i el de les cuidadores ho havíem d'engegar, però va haver lo del Covid, i ara ho començarem al gener. (ED01)

N'hi han que té la família fora i per Nadal continua anant a veure... tot i que durant el covid no s'ha pogut... [...] Bueno el que més s'ha notat potser són en aquestes activitats que... ja et dic perquè abans havia anat a... s'havia fet d'anar a l'aquàrium, s'havia anat al Barça. [...] Aquest any hem reprès el berenar de Nadal amb les nostres persones acompanyades que l'any passat [2021] no sé si recordes que es podia... no es podia... al final no es va poder fer... doncs aquest any ens fa molta il·lusió perquè farem, farem el berenar de Nadal. (ED02)

Des de l'AAMA també van haver d'interrompre relacions amb els circuits formals, com és el cas de la reunió anyal amb Govern (ED01). Així mateix, expliquen que van veure aturat el protocol amb el SAAS. Amb aquest protocol, abans de la pandèmia, cada persona diagnosticada amb Alzheimer (la seva família) rebia dels metges del SAAS la informació i el contacte de l'associació perquè pugui rebre acompanyament i orientació.

El procés de treball conjunt entre AMIDA i Afers Socials, que treballaven per concretar la figura de l'assistent personal (ED03) també es va haver de suspendre durant la pandèmia. També AMARE va veure aturat el projecte que desenvolupava amb el ministeri de Salut per obtenir el reconeixement com a malaltia de la fibromiàlgia.

Jo sé que el [president d'AMARE], abans de la de la pandèmia havia tingut moltes trobades amb el, el Ministre Benazet. Vale? Per poder reconèixer la fibromiàlgia i fer un, una ruta assi, assistencial, vale? Per poder fer, ja tindré una ruta per poder, les persones que tinguessin fibromiàlgia, reconèixer-la vale? Però després va vindre la, la Covid. I tot això va quedar totalment parat. Després el, el Ministre Benazet va marxar i va vindre el Ministre Font. Després, el director del SAAS va marxar i ara hi ha un altra. Clar, tot això s'ha quedat parat. I ara no sé si es tindrà que tornar a començar una altra vegada. Jo sé que tot això és, és molt agotador per ells. Vale? És molt agotador tornar a començar una altra vegada. I, i després, crec que se, està lluitant des de 2006. (ED08)

L'experiència de la pandèmia va provocar un canvi sobtat en el paper social de la Creu Roja Andorrana més enllà de la gestió dels "StopLabs" per dur a terme les proves de detecció del coronavirus i la campanya de vacunació⁸⁸. Segons queda recollit en la memòria d'activitats de l'entitat, durant la pandèmia la Creu Roja Andorrana va fer trucades preventives a 1727 llars de gent gran i persones amb situació de dependència (Memòria CRA, 2021). Així mateix, les paraules de la persona entrevistada parlen amb eloqüència de com l'emergència sanitària va repercutir en els serveis de l'àrea social:

Degudament a la pandèmia ens hem trobat en situació que teníem que donar resposta a la gent de seguida i és una situació que mai havíem tingut aquí, és

⁸⁸ Part dels StopLabs van continuar com a punts d'administració de la vacuna en la campanya iniciada el 20 de Gener del 2021.

que, viscut perdó aquí... és que és una situació que ens hem trobat i hem tingut que trobar solució que no havíem pensat abans que no sabíem exactament què fer, com ficar-lo en marxa i tot. Eh, doncs jo crec que ha canviat moltes coses des de la pandèmia. Sí, sí.

[...] La botiga solidària justament s'ha obert el 2020 [...] Juny 2020, degudament a la pandèmia. Perquè ens hem trobat en situació que la gent pues no tenia suficient diners per assumir tota la les despeses i, i no podien comprar el menjar, eh? [També] ens hem trobat gent que no podien sortir anar a comprar, eh? Perquè era gent gran o persona de risc, doncs ehm, anàvem nosaltres a comprar per a ells o portar el dinar fet a casa, eh? I tot això estava treballant amb el ministeri d'Afers Socials. Conjuntament, sí. Perquè per exemple, ells ens derivaven gent. Ens demanaven si en podem fer algo per a aquesta persona, portar-li el menjar o fer-li una compra. Ento... estàvem conjunts, tots treballàvem junts. (ED11_1)

L'entitat també va haver de suspendre serveis com va ser el cas de l'acompanyament de socis TRANA a la piscina i del programa "Sempre acompanyat", iniciat el 2019:

El «Sempre acompanyat» que és un programa que es dedica a acompanyar a la gent gran, la gent amb discapacitat o tota la gent que vol, perquè igual tenim un nen petit menor que acompanyem i doncs, podem fer dos tipus d'acompanyament: o a domicili, doncs fem companyia a la persona, podem jugar a joc de taula, li podem llegir el diari o una conversa, o, o... o sinó, l' agafem a casa i anem a passejar a l'entorn, anem al parc, a tomar el sol. Podem anar a fer un cafè. La podem acompanyar a comprar 2, 3 tonteries que li fa falta per menjar, per exemple.... (ED11_1)

Impacte en els/les professionals: Reinventar-se i continuar

Tot i l'aturament de les activitats presencials, les persones implicades en el funcionament de les entitats van romandre al peu del canó mantenint-se telemàticament en contacte per donar orientació, per recollir i traslladar necessitats, i per buscar solucions. I si més no, per donar el valuós suport emocional que proveeix l'escolta, desenvolupant estratègies per continuar actives sense posar en perill les persones vulnerables.

Bueno jo tinc una persona que em va dir: «Si no m'ajudes...» Que això, no, mira això no li he dit a ningú «Si no m'ajudes a... bueno, jo pujo a on allà als Set poetes, aquí d'alt, jo em tiro.»

Aleshores has de dir: «Escolta, si m'has de trucar 24 hores, em truques.» Perquè clar. [...] hi ha gent què està molt sola. Jo crec que s'hauria, a vegades no sé si la solució seria tenir un telèfon d'ajuda.. es que no ho sé, no ho sé. (ED03)

Tot i que no vam deixar de banda l'activitat perquè, com tothom, ens vam adaptar i readaptar a fer entrevistes telefòniques, les junta i telefòniques, ai perdó telemàtiques. (ED13)

Les mesures de prevenció adoptades durant la pandèmia van portar al tancament de les escoles i, per tant, a la suspensió del suport a infants i adolescents amb discapacitat del programa Progrés (ED04_1. D'altra banda, durant el confinament, la FPNSM va fer l'acompanyament de les famílies del programa Impuls per via telemàtica (ED04_2).

L'alternativa telemàtica va servir també a la FPTA per continuar fent el seguiment de les persones en acompanyament de l'entitat "doncs gairebé et diria que per videoconferència o per telèfon... trucada per WhatsApp diríem, no?" (ED02).

AUTEA va detectar que la necessitat del col·lectiu de salut mental estava afectada especialment durant el confinament i les restriccions existents després del desconfinament progressiu. Per donar suport a aquesta necessitat, van demanar i van aconseguir que les persones i les seves famílies ateses per aquesta entitat rebessin atenció telefònica d'especialistes en neuropsicologia del SAAS (ED10).

AVDAA també es va adaptar com va poder per continuar la seva activitat, tot i que les reunions telemàtiques presentaven un grau elevat de dificultat en el cas d'aquesta entitat, ja que les persones amb dèficit auditiu que porten un aparell reben tots els sons de l'entorn al mateix nivell i això crea confusió i fins i tot impedeix la comprensió.

A1: És que clar, les companyes ja coneixen la meua, la meua, el meu problema i... m'ajuden molt. Amb elles no tinc cap problema i dic «que? com? no m'explica això. Torna a repetir» i tal. Aquí no hi ha problema amb elles però, el dia que vam fer la reunió amb [mes entitats, amb la FAAD i] la ministra que estava, aquell dia ho vaig passar fatal perquè no m'enterava. No m'he enterat pràcticament de... pot ser un 90% de la reunió. Perquè parlaven 2, 3 al mateix moment. Aquí com estem nosaltres 3 no hi ha cap soroll i encara em defenso, però si parlem vosaltres dues al mateix moment ja em monto lio dins del meu cervell, no m'entero de res.

A2: Puc explicar una cosa (diu el nom d'A1)?

A1: Sí, i tant!

A2: Cal saber que una persona que va aparellada té els sons tots al mateix nivell.

A1: Exacte

A2: Llavors, quan hi ha més d'un so és molt complicat, per exemple, ara sentim l'agulla aquesta del rellotge, jo no li faig cas, bueno ara perquè estava buscant un soroll.

A1: Però a mi...

A2: Però ella la sent al mateix nivell que la meua veu.

A1: És que tots els sorolls que estan al voltant, estan dins del meu cap o sigui... [...] Un, un full que cau d'un arbre que vosaltres no sentiu, a mi, el tinc al meu cap. Una persona que va caminant pel passadís que vosaltres no sentiu, jo estic "tac, tac, tac" dins el meu cap. O sigui, qualsevol soroll extern, o sigui, al voltant, jo m'entero. (ED12)⁸⁹

⁸⁹ Com s'ha explicat en la introducció, hi ha entrevistes en les quals van participar dos persones. En aquests casos indiquem la participació dual amb un codi A1, A2 per a cadascú.

Impactes també com a persones

L'empatia indefugible en la dedicació vocacional a la cura de l'altre va fer que les persones implicades en les associacions visquessin aquesta angoixa i aquest estrès en carn pròpia. Sobretot quan la fragilitat de la persona acabava amb la seva vida.

Clar, et fiques al seu lloc, i a lo millor està sol o està sola o està... o te..., recordo que es va suïcidar un noi... Un jove, jo li parlava molt telemàticament. [...] Durant la pandèmia. [...] I jo ja el coneixia de quan feia de voluntària a la clínica, i moltes vegades em trucava, i a lo millor em trucava, pues això perquè estava, bueno, pues son gent que a lo millor, la vida pues els hi dona molts pals. No un sol, un altre, un altre. Pues clar necessiten que les escoltis. I això a mi, a mi em va passar factura. (ED03)

El cas relatat és excepcional en els testimonis recollit en aquest estudi. No obstant, el següent exemplifica les pèrdues naturals més nombroses ocorregudes durant la pandèmia, pèrdues que per a moltes persones tenen un significat encara més dolorós si cabia, ja que al dolor de la pèrdua s'afegia el de no haver-los pogut acompanyar i acomiadar.

Per mi és una espina molt grossa, a part de que per l'associació, per mi perquè la meva mare, jo la vaig ficar al centre, al Cedre, que tenia Alzheimer, a l'1 de març... i el 1 d'abril es moria pel Covid. Vull dir que, jo la vaig portar aquí a Andorra, perquè era resident a Andorra, però teníem una casa a baix i estava baix. La vaig portar aquí al Cedre perquè vaig pensar «així podré estar més per ella, podrem anar-la a veure» i només la vaig poder veure 13 dies. Crec que el dia 13, van tancar i no la podíem anar a veure al Cedre, es va morir el dia 1 d'abril, sola, allà sola, sola, i això encara... [trista, amb un nus a la gola] bueno, perdoneu eh, però es que encara em costa pair-ho, eh? (ED01)

Coordinar-se i cooperar

La transversalitat de la tasca voluntària va tenir un paper essencial en l'atenció a col·lectius especialment vulnerables durant la pandèmia com és el cas de la gent gran. El representant de la Federació de la gent gran del Principat d'Andorra (EDGG1), explica aquesta transversalitat mitjançant la col·laboració coordinada entre les associacions de gent gran de les set parròquies, la Creu Roja, Càritas, farmàcies, el SAD i els set Comuns per donar suport a persones grans soles i sobretot a les que vivien aïllades geogràficament del nucli del poble.

Va ser una mica feina de coordinació, de contacte per exemple, tu ja ho has vist en algun lloc. Al SAD, al Servei d'Atenció Domiciliària del Ministeri d'Afers Socials. A la Creu Roja, a Càritas, a les farmàcies. Una mica institucions o organismes una mica per, per, per intentar resoldre els problemes. Bàsicament perquè, per exemple, si soc jo ho dic, hi ha parròquies que són, per exemple Canillo. Canillo és una parròquia una mica particular. Perquè té molts nuclis disseminats. Hi ha molta gent molt gran. Vull dir, per exemple, de més, de més de 90 anys, que viuen soles, elles o ells. I que viuen soles en aquest nuclis disseminats. I llavors pues, hi havia una tasca de, de portar medicaments, i de demanar telefònicament la seva situació, m'entens? Fins i tot, alguns casals, perquè saps, que cada parròquia té el seu Casal. Pués els Casals també de de portar-los alguns

dies el dinar etcètera. Entens? [...] També s'ha de dir, una feina molt important, és la feta per els serveis socials dels, de les 7 parròquies, m'entens? Perquè les 7, els Comuns de les 7 parròquies tenen un departament de socials. I aquests sí, que es van encarregar molt de telefònicament, estar en contacte amb la gent gran. Bàsicament amb lo que t'he dit abans, amb les persones grans, i que, que visquien soles. [...] Als domicilis. El tema del menjar, els, els serveis socials dels comuns. Després hi van haver voluntaris. Voluntaris de la Creu Roja me'n recordo. [...] Sí. Llavors allà, hi havia normalment, jo fins i tot encara tinc el mòbil de, de, d'algun voluntari de la Creu Roja. Que allà em sembla que en aquest hotel, aquest hotel... El vaig tenir controlat diguéssim. Aquest hotel tenia una planta sencera amb habitacions, amb persones que havien sortit positives i algunes grans. No sé si totes eh. I llavors, jo sé que els voluntaris de la Creu Roja anaven fins i tot. Bueno, jo vaig tenir una tieta allà i el voluntari de la Creu Roja, pues cada dos dies a través del mòbil parlava amb mi, la tieta amb mi, però amb, amb la família. (EDGG1)

Les persones voluntàries de la Creu Roja Andorrana van donar suport a tots els serveis públics implicats en l'atenció a la població: des dels Comuns i el Ministeri d'Afers Socials, per portar aliments a domicilis, al Ministeri de Salut, per exemple, per donar suport en l'atenció als padrins i les padrines reubicades a l'hotel Cèntric per reduir el risc de contagi a les residències, o per crear una xarxa àgil de *StopLabs*. Tot i que, com explica una persona participant per part d'aquesta entitat "sempre hi ha voluntaris al mig", al 2020 la xarxa de voluntaris va viure un increment espectacular i el col·lectiu de residents de la temporada d'hivern va tenir un pes significatiu en aquests augment.

Hem treballat molt, pues hi ha, amb els nostres voluntaris i després molt, per exemple, hem tingut molts temporers perquè ens han donat un cop de mà molt gran per les *StopLabs* que al principi era tot amb voluntaris. (ED11_1)

Alhora, hi va haver també iniciatives ciutadanes solidàries interessants. ED15 explica el projecte que va presentar tot i que no va acabar quallant:

Bueno, he de dir una cosa: Jo vaig estar escrivint a Andorra Telecom i a Govern d'Andorra perquè tenia una idea, i era fer que, a la comunitat internacional ho ha fet, però de crear companys de trucades; com els companys de, els voluntaris per la llengua? Pues lo mateix per... per la gent que viu sola. I ho vaig proposar tres o quatre o cinc vegades i no va haver formes. [...] Perquè vaig pensar: hi ha molta gent que viu sola, no només la gent gran! També hi ha joves. Jo visc sola i no tinc problemes perquè m'agrada i tinc la família aquí i els truco i ens truquem etcètera, no? Però que hi ha gent que viu sola i no... no coneix a ningú. O no té les amistats per poder trucar-se cada dia. (ED15)

Aparentment una opció dificultada per la normativa de la protecció de dades personals, per a la persona entrevistada és en realitat una solució que es pot fer operativa fàcilment:

Era molt simple, es podien apuntar amb un formulari, la gent que volia, o, per exemple, els... els... la gent del comú que trucava a tota la gent gran, que van trucar dos o 3 vegades a ma mare, pues en comptes d'aquesta gent que està súper ocupada i que fa una trucada de dos minuts a la gent gran, de dil's-hi: «Mira

us agradaria que algú us truqués o vosaltres voleu trucar a algú per... xerrar i així us coneixeu?» Simplement així. (ED15)

La situació en general, va provocar també disfuncions pel que fa al contacte entre la societat civil i les institucions. Es el cas que explica AMIDA, mentre després de la pandèmia, ha reprès la col·laboració activa i bona relació amb Govern, durant la pandèmia aquesta relació es va veure afectada. Segons explicava la persona entrevistada, van trobar a faltar una receptivitat proactiva que es concretés amb l'aprofitament per part dels òrgans competents al país de la informació específica que l'entitat compartia sobre els protocols que s'estaven aplicant a l'estat espanyol (ED03). Així mateix, la sòcia d'aquesta entitat entrevistada assenyalava que no va tenir el retorn desitjat en relació amb les seves demandes pel que fa a la campanya de vacunació i el protocol d'actuació en cas de crisi sanitària. És opinió seva que s'havia d'aplicar la vacuna a totes les persones discapacitades.

Perquè totes? Perquè, a vere, normalment totes les persones que hem tingut un ictus o anem amb cadira per una tema de la ... totes ens estem medicant. [...] Penseu que hi havia gent que no podia sortir, home perquè tampoc s'havien vacunat i tenien por de sortir. I aquesta socialització hi ha persones que ho necessita, de sortir, i parlar, ni que sigui quan ja deixaven sortir amb el d'allò. Jo vaig demanar, no sé si sortirà a la Llei de garantia, però jo vaig dir que s'havia de crear un protocol, per un altre vegada, si hagués una pandèmia, perquè no havia cap protocol. (ED03)

Impacte en els/les usuaris/àries

Els testimonis recollits expliquen que les mesures de prevenció van provocar l'aïllament i la solitud no volguda de les persones, les restriccions a la mobilitat van generar discontinuïtat en les visites mèdiques i teràpies, i fins i tot es van haver d'ajornar intervencions quirúrgiques programades. Per a algunes persones entrevistades, tota aquesta situació va repercutir en la salut mental de les persones afectades i de les seves famílies, i va agreujar la problemàtica des del punt de vista de l'afectació física de la patologia.

Hi ha molta gent que necessita fisioteràpia un parell de vegades per setmana. Imagini's no poder sortir. [...] A veure, es va autoritzar des del Govern, que certs fisioterapeutes poguessin anar a les cases però... Molt comptadament, eh? [...] Hi havia, hi havia, s'agreuja [la soledat] perquè moltes coses no es podien fer. I amb una persona amb discapacitat ja sigui severa o una esclerosi múltiple severa, té unes rutines. Dilluns tal, dimarts tal, que si el fisio, que si no sé què, que si me'n vaig a passejar aquí, clar. Clar, quan tu li treus aquesta rutina, cuidado eh. (ED05)

La pandèmia va fer visible el pes que tenen necessitats bàsiques immaterials, com la necessitat de vincle i de seguretat emocional que ens dona la proximitat física dels nostres essers estimats quan vivim una situació de perill, i com la manca d'aquesta proximitat agreuja l'experiència viscuda.

Perquè clar, els malalts no es podien, si estan en un centre de jubilació, que n'hi ha hagut bastants que n'hi ha, no es podien anar a veure o alguns estaven sols a

casa i al fill, pues li havia de portar el menjar.. vull dir tot, ha sigut.. tot com per tothom, jo crec eh. Però bueno, ha sigut molt dur. (ED01)

La Covid va provocar-los molta angoixa i estrès. A alguns col·lectius, encara més:

Jo crec que la pandèmia ha, ha creat una situació en les famílies i les persones amb TEA de sobre-estimulació, de dificultats, d'angoixa, d'estrès. (ED10)

La incertesa que envoltava tant l'impacte d'una infecció amb el virus com els efectes que podrien tenir les vacunes va afectar-los també. Com explica la representant de l'AMMA, des del col·lectiu i des de l'entitat, la situació de la pandèmia es va viure "amb molta angoixa" (ED13).

Crec que com a tothom, però tenint en compte que els nostres socis afectats són malalts o malaltes minoritàries, poc conegudes, poc freqüents. No sabem l'impacte que tindria aquesta malaltia (de la Covid) sobre ells [...], igual que alhora tampoc no sabíem, si es podria, si es podria vacunar tothom. No? Com afecten aquestes vacunes? Pel desconeixement. (ED13)

També assenyala la vulnerabilitat deguda a les restriccions de mobilitat.

Ens va crear molt neguit en quant a les visites mèdiques no? Perquè els nostres socis i sòcies són persones que es visiten freqüentment fora d'Andorra, els metges especialistes son d'hospitals de referència que abarquen, no? aquella malaltia, que tenen un coneixement més ampli d'aquella malaltia. Perquè es centralitzen hospitals, no? Per l'estudi i la divulgació d' aquestes malalties. [...] Sí, doncs clar, vam haver de deixar de baixar a visitar-nos, de baixar, la majoria anem cap a cap a Espanya, cap a Lleida. Hem deixat de visitar-nos. Fem sovint visites telemàtiques, no? [...] Sense poder fer una revisió física de l'estat del malalt, és a dir, que ho vam viure amb molta angoixa tots i totes.

Si, una incertesa absoluta.

[...]

I, i ens hem sentit una micaabandonats. (ED13)

En el cas d'AUTEA, la informant vincula aquesta afectació amb una manca de consciència i respecte pel que fa a les necessitats de les persones amb l'espectre autista que el confinament i les restriccions a la mobilitat han posat en evidència en tots els sectors de la societat.

Sí, jo crec que s'ha d'estar fent molta feina i ara, ja se comença a entendre, lo que és l'Autisme. Jo crec, però costa, vull dir, no, no, no hem acabat de fer la feina de conscienciació. Durant la pandèmia, vam haver de forçar molt a Govern, a dir que les famílies amb un fill amb autisme podien sortir al carrer, perquè era una necessitat terapèutica.

[...]

I, i que no els... Perquè hi havia qui em deia: «Ostres és que he sortit i una senyora des d'una finestra m'estava insultant i tal.»

Un guàrdia urbà va parar una família. Ens van trucar. Ells li vam dir: «Agafeu, doncs el diagnòstic. El full de diagnòstic mèdic i porteu-lo al bolso per si us diuen algo ho ensenyeu».

Vale? Però vam viure situacions complicades de la pandèmia. Jo respecto que també estàs, estàs, tothom estava molt agobiat, amb ganes de sortir com deies algú, deies. Però bueno, jo crec que hem de ser respectuosos. I no jutjar a ningú. I... (ED10)

La mateixa entitat relata el cas d'un noi amb espectre autista que, després de vint anys en què havia viscut en una residència amb una rutina setmanal de visites a casa de la seva família, es trobava confinat, amb la seva rutina truncada de cop.

O sigui, en època de la pandèmia va haver institucionalització forçada, que va provocar que una família anés al, que truqués i digués: «O em doneu el meu fill que me l'emporto a casa meva. Perquè el meu fill...» Es comunicaven per tablet i les cadires volaven. El seu fill, estava en un estat i s'estava auto agredint vale? Estava en una situació tal d'estrès. Que la família ja estava patint tant que va dir: «O això, o..., o denuncio de que m'esteu segregant al meu fill». (ED10)

L'impacte no previst de les mesures de prevenció

Són diverses veus les que posen el focus en el cost excessiu de les mesures de prevenció aplicades sense discriminació per a determinats col·lectius. La persona que representa AUTEA aporta una argumentació interessant per explicar perquè considera que l'aplicació de les mesures de prevenció del contagi amb el virus COVID-19 ha sigut discriminatòria perquè les persones amb autisme institucionalitzades no van tindre el mateix dret que les persones no institucionalitzades a sortir a caminar en el moment en què s'ha procedit al desconfinament gradual. A més a més, denuncien rigidesa en els protocols institucionals i manca de col·laboració per trobar solucions.

Nosaltres vam considerar que s'estaven vulnerant drets bàsics, de les persones amb discapacitat durant la pandèmia. Ho vam intentar traslladar. Però, no vam aconseguir res. Nosaltres proposàvem alter, proposàvem alternatives que respectessin certs drets. Però no se'ns va escoltar saps? Vull dir, vam dir «nosaltres paguem un pis, perquè aquesta, aquesta persona pugui sortir». I viure en un pis que pugui tenir una terrassa, que pugui sortir saps? Que, que se senti més protegit, perquè la situació que està vivint d'estrès ja és terrible no? I ja està arribant a... I, i a més érem, som molt conscients de que la institucionalització va en contra del Conveni de drets de les persones amb discapacitat de Nova York. Vull dir, aquí el país té un problema gravíssim, que no està afrontant, perquè és molt còmode, tenir a tothom allà. (ED10)

L'entitat assenyala la necessitat de proporcionalitat entre les mesures per la protecció de la salut pública i la protecció dels drets i de la salut mental de les persones.

Es van viure situacions que han passat súper desapercebudes, perquè ningú s'ha atrevit... No, perquè ningú s'atreveix a dir... Quan hi ha la seguretat de tota la població. Lo que passa és que [...] jo crec que sempre s'ha d'anar una mica més enllà per respectar drets. I no discriminar, no? I jo crec que aquí no, ni aquí, ni molts llocs. O sea, no estic dient Andorra, és a tot arreu. I si no pues, hem vist, hi ha, hi ha una, hi ha molts estudis a Europa. Associacions europees de persones amb discapacitat, no només amb TEA. De, de que clamen el cel de la discriminació que hem patit no?" [...] Bueno, no ho sé, no vull jutjar. Però jo te dic que els resultats era sobremedicació, autoagressions, actituds molt

disruptives, estava molt agressiu. Era un eh, o sigui, no estàvem nosaltres demanant canviar més que aquesta situació, que era la més, més, complicada, la més difícil, més dura, no? I per això et dic que ens queda molta feina a fer. Per, per entendre que tothom té els mateixos drets, i que és la societat que ha de canviar. No són ells que s'han d'adaptar. És que som nosaltres que hem de canviar. El, els protocols, la forma de, de funcionar. (ED10)

En paraules d'una persona participant de la Creu Roja Andorrana, durant la pandèmia era essencial "protegir la part sanitària, protegir la salut. Però home tampoc era a qualsevol preu" (ED11_2). Per això destaca la importància de trobar solucions que puguin donar resposta a la necessitat de salut des d'una mirada integral que té en compte tant els aspectes somàtics com les components psicosocials.

Jo penso que la pandèmia ha fet molt mal. El fet de d'haver-nos de quedar tancats a casa. Ha fet molt mal a, i ja no només a la gent gran, eh pobres que que compleixen i son autènticos héroes. A tots. Als nens, a la meva, a la meva filla per posar un exemple. No no, no ha vist la cara de les seves professores de la guarderia. Per què? Perquè portaven la mesura aquesta. Els primers quatre mesos de la meva filla vam estar tancats a casa. Els nens ho han vist o als als al jovent que amb 18-19 anys han de fer, sortir de festa i fer les tonteries que hem fet tots, no s'ha pogut fer. (ED11_2)

Les notícies dels mitjans de comunicació tampoc ajudaven

Per a ED11_2, la mala gestió de les notícies a l'àmbit mundial durant el confinament va generar el brou de cultiu perquè en moltes llars la por al contagi es generalitzés i s'auto reforçés entre els seus membres.

Jo penso que en el domicili que hi havia por, havia por tothom. A la gent gran i a la gent jove. Perquè n'hi han d'altres domicilis que no, que la persona o la persona gran o els fills, eh, que sí que hem d'anar al centre de dia perquè, vull dir, però quan quan entrava en un altre, jo la meva experiència, eh? Quan entrava en una casa por, tenien por tots. [...] O sigui jo tinc por i li transmeto aquesta por al meu pare, el meu pare té por, i m'ho transmet a mi, i et trobaves gent que ja hi anava amb un centre de dia que ja coneixia el centre de dia, vull dir, no és una cosa de repente de dir, «No no mira, a partir de demà aniràs, eh?» «Estant la situació com està hi aniràs amb un centre de dia que no sabem lo que farem o no saben...» No, no. Gent que ja coneixia, lo que és un centre de dia que per la por generada per la Covid no, no, no, no va voler anar, es va generar molta por i quan anaves als domicilis o al principi, quan vam obrir parlaves amb ells i venien amb por. Clar, «jo a casa meva se qui entra però i la teva?» Vull dir venien amb por, o sea, a nivell mundial, eh, no s'ha fet una gestió bona de les notícies. Les notícies eren només morts. Morts, morts, morts, morts, morts. I si ja de per si estem parlant d'un col·lectiu, ostres! que per edat està més proper al fi de vida que d'altres, pues encara era pitjor, no? I després, pues evidentment, tots en major o menor mesura, hem tingut una persona que ja no hi és, després això representa molta cautela no? I al principi aquí fa un any, quan ha hagut algun cas de positius o de truca a la família: «Oye! Pero ha pasado?» «Què tal no sé què», «Però podemos ir?» Vull dir, n'hi havia una por generalitzada. Això penso que ha estat a nivell mundial, vull dir, seria sería estúpido, decir no només ves en

andorrana, bueno era mundial està la gent i després s'han hagut de prioritzar els factors sanitaris. Jo penso que s'ha fet bé, però la conseqüència és que n'hi han bueno col·lectius que s'han vist eh... Afectats. Però jo penso que s'ha actual bé eh! També t'ho he de dir, eh? Però... (ED11_2)

6.2. En els serveis públics, privats i concertats: vivències, impactes, transformacions

L'emergència de la crisi sanitària del COVID-19 va ser un factor disruptiu per als serveis socio-sanitaris. Un dels efectes immediats va ser el tancament dels centres de dia. Per aquesta raó, en aquest apartat recollim diferents relats al voltant de dos àmbits d'intervenció: a domicili i en les residències.

6.2.1. El servei públic d'atenció domiciliària

A part de repercutir en la cura familiar, el tancament dels centres de dia va exigir reforçar el servei públic d'atenció domiciliària (SAD).

És cert que la gent ha confiat molt en una atenció domiciliària que, en el seu moment, va funcionar molt bé, perquè clar, nosaltres vam tancar els centres de dia dels centres socio-sanitaris, es van traslladar als domicilis i aquí vam tindre de reforçar tot aquest equip d'atenció domiciliària també, conjuntament amb els familiars, que sense els familiars, no haguéssim pogut atendre al col·lectiu de la gent gran, eh?. (E14)

A més a més, com explica la font entrevistada, el SAD va tenir un paper molt important en la xarxa desplegada per atendre les necessitats de persones soles en l'etapa de la vellesa.

Teníem molta gent gran sola, que, el que vam fer conjuntament amb el CRES, com que teníem les enquestes, elaborades dels majors de 80 anys que visquien sols i dels majors de 70 anys, teníem molta informació de la població de gent gran i ens vam repartir el seguiment conjuntament amb els comuns i amb Creu Roja. Per tant, vam poder arribar a quasi bé tots els domicilis i aquí sí que s'ha fet una bona tasca de col·laboració amb tots els agents implicats. (E14)

També informa que, durant el 2020, el SAD es va trobar amb l'increment i la diversificació de la demanda d'atenció domiciliària i el funcionament del servei es va reorganitzar per atendre tant la demanda habitual, com necessitats extraordinàries derivades de l'emergència sanitària.

És veritat que la pandèmia ens va fer reflexionar una mica de com hauríem de funcionar a nivell del SAD, per la demanda que ens estava arribant, eh? La casuística era molt diferent i per tant, nosaltres ens vam tindre que diferenciar amb tres equips d'atenció. Vam separar tot el personal del SAD amb tres equips: un equip per atendre per persones sanes, un equip per atendre persones amb Covid i un equip per atendre persones pal·liatives. I aquí sí que vam fer un acompanyament molt diferent, en un cas o en un altre, eh? Pel que fa a persones sanes, ja potser eren els col·lectius que ja tractàvem inicialment, casos antics, tot i que és veritat que alguns van emmalaltir i llavors traspassaven al col·lectiu de persones amb Covid. (E14)

Una branca especial d'atenció extraordinària durant el 2020 la van constituir les demandes traslladades des del SAAS per atendre necessitats de persones en situació pal·liativa.

I després sí que hi havia una demanda nova que ens va fer la unitat de cures pal·liatives de l'hospital, que és de totes aquelles persones que no volien morir soles a l'hospital. Perquè evidentment els familiars no podien accedir a fer-l'hi l'acompanyament que havien tingut anteriorment a la Covid, i nosaltres els acompanyàvem al domicili. Per tant, vam fer aquest circuit d'acompanyament, conjuntament amb cures pal·liatives i els familiars. (E14)

Amb tot, la font entrevistada té constància de que durant el 2020 el SAD va atendre més de 300 persones, amb una mitjana de 180 al mes. Encara que la majoria són persones de més de 65 anys, entre les persones ateses durant el primer any de la pandèmia es troben també infants i adults.

Teníem gent jove també, vam atendre al voltant d'unes 30 persones menors de 65 anys. Per tant, per nosaltres va ser, bueno, important també perquè teníem nens amb discapacitat, gent jove amb malalties degeneratives o inclús amb discapacitats greus, i bueno, i altres malalties més, malalties agudes, eh, que havíem d'atendre. A part dels pal·liatius que també podríem tindre persones joves, evidentment. (E14)

L'excepcionalitat de la tasca i la sobrecàrrega de treball van repercutir en la salut del personal d'atenció directa:

El SAD va patir molt, perquè la part emocional no la vam poder atendre d'alguna manera, no? Va ser tot tan ràpid que, pues es van tindre de ficar la corassa i dir «Bueno, pues a per totes!». (E14)

6.2.2. El sector privat d'atenció al domicili

Per apropar-nos a l'experiència viscuda al sector privat de l'atenció a domicili, hem incorporat a l'estudi una empresa autoritzada d'acord amb la normativa aplicable en matèria de serveis socio-sanitaris⁹⁰. Segons explica la persona entrevistada, durant la pandèmia l'empresa va viure un increment significatiu de la demanda de servei. Igual que al SAD, el perfil de les persones ateses i la càrrega horària es va incrementar exponencialment.

Perquè nosaltres hem seguit treballant. O sigui, que no es como altres professions que han hagut de tancar, o han hagut de confinar-se. Nosaltres al contrari, hem tingut més feina. Per què? Perquè hi havia persones aïllades, que necessitaven més suport. [...] La pandèmia ens ha afectat potser, en una càrrega de, de treball més, més alta, i també el tipus de pacient. O sigui, hi havia el, el perfil del pacient de la persona que atenem a casa. Sí que amb la pandèmia havia canviat. Per què? Perquè els centres de dies havien estat obligats a tancar. Aquestes persones al Centre de Dia, sí la família es podia fer càrrec, es feia càrrec. Però sinó, demanaven servei d'empresa. Llavors clar, eren demandes pos com més, més grans, no? De més hores. I potser la persona sí que era més dependent

⁹⁰ Es tracta d'una empresa que dona servei des del 2018.

en certos casos. Per què? Aquesta persona en el seu dia a dia, anava de dilluns a divendres a Centre de Dia, i nosaltres teníem aquest perfil els caps de setmana, i amb la pandèmia teníem aquest perfil tots els dies de la setmana. (E16)

Encara que ja havien hagut d'utilitzar mascareta i equipaments de protecció individual abans de la pandèmia, per atendre pacients immunodeprimits o altres situacions que ho requerien, durant la pandèmia van haver d'adaptar el funcionament del servei per implementar totes les mesures decretades.

Amb la pandèmia, tots els protocols que s'han hagut d'instaurar, nosaltres l'hem instaurat també. Protocols d'actuació, el protocol a nivell de, de equip, de equipos de protecció no? D'individual que són les EPIs. Quan Govern, el Ministeri de Salut treia per decret, les mesures excepcionals de lo que s'ha de fer en cada activitat. Pues nosaltres aplicàvem la nostra de serveis socio-sanitari. Si s'havien de fer los tests cada dia, cada 2 cops per setmana, cada setmana, cada mes. A nosaltres, als pacients, les distàncies. Tot això ho hem aplicat sempre des del primer dia. (E16)

6.2.3. Les residències i l'assistència geriàtrica al SAAS

Des de l'esclat de la pandèmia, la virulència del COVID-19 va ser més alta en les residències⁹¹ i una de les mesures adoptades a nivell de país per frenar el contagi va ser aturar durant tres mesos els ingressos en centres socio-sanitaris d'atenció 24 hores. Malgrat no podem descriure la situació de l'atenció socio-sanitària en totes les residències de gent gran del país, creiem que els testimonis recollits en aquest subapartat ofereixen una imatge prou exemplificadora de l'impacte que ha tingut la pandèmia en la vida de les persones residents, les seves famílies i del personal que hi treballa. Els relats pertanyen a professionals d'un centre residencial privat concertat i del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS).

A1: Va haver una època de aïllament, aïllament. De plena crisi que no es tornava a ingressar. De pacients, en cap centre, havien parat els ingressos.

A2: Sí.

A1: Perquè provaven d'estabilitzar la situació. I després, quan la situació s'ha calmat una miqueta al país, han tornat a ingressar gent: amb protocols de que, de deixar a l'habitació aïllat una setmana fins que es torni a... (E13)

L'esclat de la pandèmia va causar molta preocupació, molta por i frustració pel desconeixement del virus i davant de la rapidesa del contagi, de la virulència i la mortalitat que presentava.

És com un malson tornar a pensar en aquest moment... [silenci, pensa]. Quan va començar la pandèmia, no? Que va ser al març, no? Del 2020? Les primeres... Bueno quan van tancar tot. Tot anava com molt ràpid, no? Més ràpid que el coneixement que hi havia sobre el virus, no? Llavors anàvem tots, estàvem, a nivell mèdic et parlo ara eh, però molt preocupats i amb molta por, no? Perquè ens

⁹¹ Com s'ha avançat en el capítol 2, la pandèmia COVID, del 10 de març 2020 al 25 d'abril 2021, es van infectar 54,4%, és a dir, 188 de les persones residents (Carrasco *et al.*, 2021, disponible online: http://www.enfermedadesemergentes.com/revistas/enf_emergentes_2-2021.pdf)

enfrentàvem a algo que no coneixíem i que estava matant a persones. Llavors va ser una sensació de... de desesperança, no? I en algun moment de frustració per no ser capaços, no? De millorar, pues la salut d'aquestes persones infectades. (E17)

Segons el testimoni recollit per conèixer l'experiència viscuda al servei d'atenció a la salut geriàtrica, el fet que el contagi es produïa també en situació asimptomàtica del portador va generar desconcert dels professionals de la salut. La gent gran vulnerable i, sobretot les persones institucionalitzades van ser les més colpejades.

Això va passar a nivell global, que, malauradament aquest virus va tindre un impacte molt més important en les persones grans vulnerables. I això nosaltres, en el nostre país, ho vam veure en les residències, no? Van començar a sortir casos, no? Era un virus amb el que no estàvem acostumats, que sense símptomes, hi hagués aquesta capacitat, no? De contagi tan important, perquè fins ara totes les patologies respiratòries, bàsicament ens ficàvem mascareta, quan hi havia simptomatologia, però que un virus sense símptomes pogués donar, vull dir, sense, exacte, sense que la persona que ho transmetés amb un altre no tingués símptomes, ostres, això era algo molt novedós i que va ser una mica la causa d'aquest ràpid contagi que va haver-hi residències. I realment va ser una situació dramàtica, no? Quan veies que anaven caient, no? Pacients s'anaven morint i que hi havien residents, no? Que pobres, no? (E17)

La persona entrevistada comenta que la reacció de les institucions davant la rapidesa de la transmissió del virus dins de les residències va ser àgil. I explica que el ministeri de Salut i el SAAS van posar en marxa una estratègia que tenia com a objectiu atendre els contagis de les persones grans institucionalitzades i reduir-ne la mortalitat.

Aquí a Andorra, en relació, si ho comparo amb altres països, no? De com es va actuar, va ser una actuació ràpida. Entre el SAAS i liderat pel ministeri de, aquell cas, pel Ministre Joan Martínez Benazet i el doctor Piqué, realment van liderar, van afrontar aquesta situació, penso que amb nota, perquè no era una situació fàcil i la veritat és que van desplegar l'estratègia de dir «Bueno, anem a fer referent un centre hospitalari per a les persones grans que estan a les residències o que requereixin». Perquè això estave col·lapsat a més a més, eh, vull dir com va passar tots els països, no? Però et puc assegurar que, a diferència d'altres països, aquí ningú es va quedar sense assistència mèdica. Ni tampoc ningú es va quedar sense, no? Si necessitaven un llit de UCI, intubació, sense un tubo, no? Per ventilar, ni ningú es va quedar sense oxigen. Que això ja, als altres països, tinc companys que treballen a Espanya o a França i va ser encara més dramàtic, no? No poder donar aquest suport.

Llavors a les residències, aquest enfoc, aquesta idea estratègica que va tindre tant el doctor Piqué com el doctor Martínez Benazet, de crear un centre referent per donar resposta clínica. Igual de bona a les persones que estaven institucionalitzades en altres residències, va ser el que va fer que no hi hagués tanta mortalitat, com s'ha vist en altres llocs, a nivell de... no?, a residencial. (E17)

Per posar en pràctica aquesta estratègia, segons detalla la mateixa persona, es van adaptar quatre plantes de l'edifici on està ubicada la residència Cedre perquè funcionessin com un "hospital de campanya" equipat igual que l'hospital de base (tant

a nivell tècnic com pel que fa a recursos humans) durant les primeres onades de la COVID-19⁹².

Llavors el que es va fer és això, transformar en aquell moment el Cedre en un hospital de campanya. I es van atendre, en alguns moments, més malalts allà que aquí. [...] «Hospital de campanya» no és per minimitzar el que es feia, eh, perquè per sort tenien preses d'oxigen, la medicació igual hospitalària, infermeria, metges, per tant es va, diguéssim, donar atenció mèdica a totes les persones de totes les que ens derivaven de totes les residències.

[...]

Pensa que durant la pandèmia vam tindre quatre plantes de hospital allà, eh? Geriàtric.... Llavors allà ingressàvem a totes les persones, de fet, van fer un article, que va estar publicat en una revista científica explicant els factors de risc de mortalitat de les persones amb Covid que vam tenir ingressades allà⁹³. Llavors allà vam arribar a tindre 100 persones, ingressos, vull dir, vam tindre molts ingressos. En equiparació igualment aquí a l'hospital. (E17)

Explica la professional entrevistada per part del SAAS que durant la pandèmia van comptar amb un equip mèdic de base i amb ajuda internacional de metges cubans que van venir especialment des de Cuba per reforçar els equips d'assistència. Aquesta estratègia i les mesures de prevenció adoptades a nivell de país van contribuir a reduir la transmissió viral i la mortalitat⁹⁴.

Vam tindre un grup de metges recent llicenciats que van vindre, no?, a oferir-se, un grup de cubans també, de metges cubans, i teníem un metge geriatre i un metge de capçalera i algun capçalera també que ens va donar suport. Per tant, hi havia un equip mèdic potent, amb molta preparació que estaven allà per ajudar a les persones més vulnerables, que són els que, malauradament, estaven més, doncs això... Condicionats per l'evolució de la malaltia, no? I s'ha de dir que, malauradament, evidentment van haver-hi morts. Ningú ho hagués volgut, però es van evitar moltes, no? Que potser en altres llocs no hagués sigut tan fàcil evitar perquè no tenien assistència mèdica a les residències, malauradament... Per tant, jo penso que aquesta manera d'enfocar, no? El problema, al final va ser beneficiós per a les persones que estaven a les residències, no? Perquè es van poder salvar la majoria, no? I sí, va ser complicat. Va ser un moment molt complicat, molt. (E17)

Afectació a les persones residents

El virus no va ser l'únic factor que va agreujar la situació de les persones grans. Com expliquen les persones entrevistades per part d'un centre residencial, l'aïllament al domicili durant la pandèmia també ha causat deteriorament de la salut i ha generat necessitat d'assistència institucionalitzada.

⁹² 35 residents no infectats del Cedre que tenien un grau lleu de dependència funcional i cognitiva van ser transferits a un hotel i no es va registrar cap defunció entre aquests (Carrasco et al, 2021; Heras et al, 2020).

⁹³ Accés obert a la publicació : <https://link.springer.com/article/10.1007/s41999-020-00432-w>

⁹⁴ L'estudi de valoració de la resposta d'Andorra a la pandèmia indica que, encara que la majoria eren pacients amb un alt grau de dependència funcional, el 76% de les persones traslladades a l'hospital del Cedre es van curar (Carrasco et al., 2021).

A1: Els pocs que ens han ingressat a nosaltres, en aquesta època eh [després dels tres mesos d'aturada d'ingressos]. Hem tingut 3 que estaven, tots que vivien sols. I que amb la pandèmia clar... Es van caure, es van trobar en situació precària. Vull dir, de malnutrició i tot això. (E13)

A més, comenten que el grau de dependència va augmentar a causa de l'evolució de les patologies geriàtriques i això va provocar mobilitat dintre del circuit de centres socio-sanitaris, ja que cada centre atenia un perfil diferent de GDA (dependència lleu, moderada o total). I agreguen que la mobilitat de les persones residents durant la pandèmia va estar causada també per perfils assistencials temporals, com són els perfils tractats en la unitat de subaguts del SAAS.

A1: Després, han vingut 2 de altres centres que havien empitjorat i estaven més dependents i han vingut cap a aquí. Perquè realment, més dependent venia de [residència X] sobretot. Era on havia més dependència. I després eh... Pues sí, del Cedre que hay, que tenia el subagut. Havien passat pacients.

A2: Claro, claro. Porqué la unidad de subagudos teòricament, potser només poden estar 90 dies, no?

A1: Sí.

A2: 90 días... (E13)

A diferència d'altres residències que van estar afectades ja des del començament de l'epidèmia al país (el més de març del 2020), el centre participant va viure l'impacte del virus durant la tercera onada que va durar del 24 de desembre del 2020 a l'1 de març del 2021.

A1: S'ha tancat el centre. Vull dir, tot lo centro, los ingressos i nosaltres el primer any no hem tingut cap cas de Covid aquí, s'ha mantingut tots els pacients.

Però el 21, el Gener del 21 hem tingut una passa aquí de Covid. Ha començat... Clar, com són pacients molt dependents i molt d'això. No poden tindre mascareta i això, d'un a l'altra se l'han passat súper ràpid. I bueno, a veure, hem tingut casi el 100% contaminat de pacients. I bueno hem tingut eh, bueno 2 que no eren per Covid. Que s'han, que fui defunció per un, defunció que no eren per Covid, però que tenien Covid, però Bueno. 12 defuncions, quedava 12 llits i s'ha anat omplint 1 llit, 2 llits. Però al cap de 6 mesos ja hem tingut la clínica plena.

A2: Sí, sí, sí, sí. (E13)

En el cas de les persones residents d'aquest centre, l'experiència de la pandèmia i el seu record són diferents en funció de la capacitat cognitiva que tenen.

A1: Els pacients, a veure, l'avantatge que tenen, que tenim molts pacients amb una desorientació tempoespacial, i clar, els pacients no es recorden del que ha passat. Tu parles de COVID i no saben ni lo que és perquè clar, no es recorden d'un dia per l'altre. Si que a un moment veient que no veient a les famílies, estaven a les habitacions amb la tele, més tristos. Clar nosaltres havíem apoyar amb molts psicòlegs, teràpia ocupacional, perquè passin per les habitacions però a ells no els ha arreglat massa. Mis a part els que estan més orientats i miraven

la tele, que parlaven amb les famílies per videoconferència, a aquests sí que els ha repercutit més.

A2: Bueno lloraban cuando te veian.

A1: Pero fue los primeros dias. Vull dir que els pacients, els nostres no ho han viscut tant malament perquè erem una estructura amb pacients amb deterioro cognitiu.

A2: En este momento creo que la vivència hubiese sido peor no? Porque tenemos pacientes más lucidos. Nos escudabamos un poco en la dependència cognitiva que tenían. (E13)

També des del servei públic d'atenció a la salut geriàtrica es va observar que, en estar desconnectades i aïllades de les seves famílies per les mesures de protecció i prevenció del contagi, les persones grans van estar afectades no només físic sinó que van patir també un impacte emocional molt important i moltes van requerir d'acompanyament i suport.

Els primers mesos post, no? Van ser... [...] Que bueno, no, no, no, no ens hem tret de sobre el Covid, però bueno ara com a mínim s'ha normalitzat una miqueta tot. Sí que l'efecte més immediat va ser l'efecte emocional jo penso, no? Perquè són persones que van estar molt de temps desconnectades. Desconnectades de la seva família, desconnectades de l'entorn, no? Per protegir-les tancades, d'alguna manera. I això és una mica, jo penso, que el que va afectar, que això després s'ha treballat molt, eh? Durant aquests anys, aquests dos anys, però això sí que van requerir una atenció, un suport emocional moltes persones. Perquè l'únic que desitjaven aquestes persones era normalitzar la seva vida, no? Com tots, però ells, a més a més, que estan tancats, no? En un centre residencial i que per protegir-los es feien una sèrie de mesures que pues feien que el dia a dia no fos gaire normal, no? I sí que jo penso que a nivell emocional va ser l'impacte més important. (E17)

I les professionals del centre residencial participant valoren que les persones que van haver de ser traslladades a instal·lacions hospitalàries per ser intubades són les que pitjor van viure la pandèmia.

A1: I és veritat que hem hagut de portar 5 o 8 pacients cap al Cedre per desofegar personal que era molta feina.

A2: 8 al Cedre y uno o 2 al Hospital.

A1: Quan estaven tots contaminats

A2: Que teníamos el 100%. Entonces qué pasaba? Que muchos pacientes necesitaban oxigeno y la máquina de oxigeno tiene una capacidad, claro. Empezaba a pitar aquello porque teniamos a todos con oxigeno a tope. Necesitabamos... solo se derivaron 10.

A1: Ara amb la enquesta, els pitjors que ho han viscut son els que hem derivat. Perquè aquests els enviaven a un hospital perquè eren positius, i a un altre centre ja no coneixien a ningú, estaven en una habitació tancats, i aquests si que ho han

viscut malament. I al final a les enquestes els que han repercutit molt el COVID son aquests.

A2: Los que se derivaron son los pacientes que tenian... no? Derivamos pues eso, los pacientes que...

A1: D'acord amb la Doctora Heras, ella coordinava.

A2: Posiblemente los pacientes que, claro. No todos los pacientes, afortunadamente, algun no tuvo o tuvo pocos sintomas y que de allí no pasó, cosa que había muchos pacientes con insuficiència respiratoria. Los que murieron fueron estos. Però... però es verdad que se derivaron los pacientes sintomáticos, no? Que tenian, Bueno que no tenian tanta dependència física y cognitiva. (E13)

Tot i haver derivat 10 residents cap a les unitats COVID del SAAS, al centre van haver de fer front a l'empitjorament de l'estat d'una vintena de residents i a l'augment del contagi entre els professionals de l'equip.

Y nosotros creo que nos quedamos con los pacientes, no, que tenian más dependència física y cognitiva. Es lógico no? Tambien un paciente nuestro era candidato a entubar-lo. Pues eso, aquí, tratamos 20, o 18-20 con insuficiència respiratòria que se pusieron fatal. Y claro, tu decias, es que no tenemos gente para... que como sigamos siendo positivos quien los va a cuidar? Pero eso gracias a Dios nunca pasó. Gracias a la labor de [la directora mèdica] eh, que estuvo aquí mañana tarde y noche. Buscando gente y nunca faltó ni material, porque en el moment de: «ostres mascarillas, EPIs!», no faltó en ningún momento ni faltó personal. Gracias a Dios porque si no... (E13)

Afectació a les persones que hi treballaven en lo personal i lo professional

En el cas del centre residencial entrevistat, aquesta situació va durar tres setmanes, però per a les persones que ho van viure el temps es va fer molt llarg i la carga emocional "va ser enorme" (E13: A1).

A2: Tenemos el 100% de los pacientes contaminados y porqué se murieron muchos pacientes pobrecitos. Eran nuestros abuelitos de toda la vida, ya sabíamos que su techo terapéutico era este.

No había aquí, ningún paciente que fuese candidato para ser trasladado al hospital para entubar-lo, ni para... No, no, entonces, era una pena muy grande, ¿no? Ver que el paciente empeora dentro de días. «És que se va a morir, que se va a morir». ¿No? Y que su terapéuticos es este. Y eso fue complicado de gestionar, tanto para los auxiliares, como para los de enfermería, como para los médicos. Yo salia todos los dias llorando, por la parte que a mi me toca. Vivias en una montanya rusa de emociones.

Claro, es lo que deciamos. Tu veias un paciente, le ponías un tratamiento y parecía que iba bien, y a las 12 horas caia en lo más profundo de, de, de, ¿no? Era ¡madre mía! Era difícil de, de gestionar. Porqué además, no duró de una semana, duró tiempo, duro tiempo. (E13)

El contagi va provocar baixes en l'equip professional i preocupació pel que fa a la capacitat de donar servei.

A2: Las bajas personales, nuestras, de personal. Las bajas, nosotros decíamos: “¿Quién los va a cuidar? Si es que estamos cayendo todos”. El problema era ese. El problema era, seguimos los protocolos, lo hacemos todo bien, y la gente sigue saliendo positiva. Era, era deprimente. Estábamos todos así, viendo la TMA, a ver qué sale hoy. Porqué nos quedábamos sin personal, ¿no? “¿Quién los va a cuidar?” (E13)

Gestionar la situació va requerir, a l’hora, flexibilitat i capacitat resolutiva per adaptar el servei, comptar amb una xarxa solidària per cobrir baixes, fer prevenció i reduir el contagi, i força de voluntat per mantenir els ànims durant una situació que generava impotència i desesperació.

A2: Yo recuerdo que... Pues a lo mejor tú, por no contaminar... Porqué las plantas estaban totalmente separadas. El personal también estaba totalment separado. El personal que iba la 1 iba la 1, y el personal que iba a la 2, pos iba a la 2, ¿no? Entonces nosotros nos cambiamos 20.000 veces de, de, de EPIs, ¿no? Y a lo mejor por la mañana pues intentabas gestionar la primera planta, y hablar con la primera planta: «Venga chicos, que esto pues es así, que tranquilos, que sortirem y que tal». Pero, pero luego todo eso te lo llevas a casa, ¿no? «Ostras tú, estamos intentando mantener el tipo» y se mantuvo, eh. Porqué, porqué yo recuerdo cuando en Navidad nos quedamos sin personal. La directora médica, de gestionar para que aquí hubiese gente.

A1: Amb la Creu Roja.

A2: Sí.

A1: Amb els infermers.

A2: Exacto. Hablando con todo el mundo para que el personal estuviese, ni que fuese por horas y tal. Aunque fuese personal que no era nuestro, pues ya lo explicaremos cómo va, però tenemos que tener personal, ¿no? Y claro, esa, esa parte la llevaba sobretodo [la directora mèdica]. Que, que, que...

A1: Hi havia personal.

A2: Exacto.

A1: Vam encontrar per tot arreu. Va buscar per tot arreu.

A2: Exacto. Y la gente se, se, también se prestava eh. «Ostras, pues venga, va!», pero, pero fue un trabajo duro. Duro porqué es que nos quedabamos sin personal. Es que la gente aunque no tenía síntomas, llegado el momento, «¡Fuera de aquí!»... [riu]

A1: És veritat que...

A2: Luego cuando amplias los protocolos, todo, seguías todos los protocolos y todas las cosas, y seguías saliendo positivo. [riure] Era, era... Dices: «¿Enserio? ¡No, no podemos más!». (E13)

Segons explica una professional del centre residencial participant, fer front a aquesta situació, ha suposat una sobrecàrrega per a les persones que hi treballaven. Sobrecàrrega i voluntat de sacrifici.

A2: Era difícil de gestionar, pero creo que en ese momento, ¿no? Todos los momentos malos es cuando, bueno, pues cuando el equipo, cuando funciona, funciona. Es verdad, que en ese momento la gente dió el 200 %. En el momento crítico que fue ese, las 3 semanas, fue el 200 %. (E13)

Com acostuma a passar amb qualsevol experiència traumàtica o de gran exigència emocional, l'estrès viscut pels professionals es va començar a manifestar un cop superades aquestes tres setmanes crítiques.

A2: Luego, creo que salieron más, la tensión esa que se había vivido. Creo, creo que salió después. Creo que salió después, ¿no? En ese momento, era todo. «¡Venga todos por los abuelitos!», ¿no? «Que son nuestros abuelitos y hay que hacerlo». Y se hizo. Luego fue cuando salieron...

A1: Clar, después hem vist que el personal, vull dir que la persona tenia secuelas. (E13)

Per acompanyar al personal, des del centre es va contractar un servei d'assistència psicològica. La manca de costum en cuidar-se i la poca importància que se li ha donat culturalment a les necessitats immaterials d'un mateix es van observar ja en la primera fase de l'estudi i la pandèmia no ha canviat aquesta tendència amb efecte immediat.

A1: Hem fet, fet vindre una empresa. Ha sigut la [directora mèdica] qui se n'ha cuidat. Ha començat una enquesta, un per un per recollir [necessitats]. A nivell de la casa, això vull dir. I ha proposat de fer tot una sèrie de, d'exercicis, de seguiment amb psicòleg i això. Però al final, el personal aquí, a ti te lo decian, que havien quedat molt marcats per això. Pocs han volgut fer un seguiment amb el psicòleg. I han dit que ja ho superarien amb ells i això. I és veritat que aquest seguiment que nosaltres havíem proposat... No, no arribat gaire lluny. La persona mateixa no s'ha volgut apuntar. (E13)

Com explica una de les persones entrevistades, els professionals més impactats per la pandèmia han estat els que combinen el treball en un centre sociosanitari amb treball en el servei d'urgències de l'hospital. El recurs d'acompanyament psicològic activat va ser infrautilitzat també en aquest cas i l'afectació de la pandèmia va portar a la claudicació de part del personal.

A2: Mira, yo te hablo desde otro punto porqué a parte de que Trabajo aquí, también trabajo en el Servicio de Urgencias. Así que me he comido el COVID desde el minuto 1 también en Urgencias.

Yo en el Servicio de Urgencias solo hago el 50%, hago 3 guardias al mes. Pero esas 3 guardias al mes me las he comido. Y he visto a mis compañeros, han visto lo peor del COVID allí en Urgencias. ¿No?

Clar, allí te digo, la gente lo vivíamos también, vamos, como todo el mundo, ¿no? Con miedo de, de contagiarte tú, porque luego tú también tienes una familia, ¿no? Tienes una familia. Luego salgo de aquí, yo tengo dos niños. Tengo dos niños, tengo una madre ¿no? Tengo una familia a la que puedo contagiar. Creo que todos lo hemos vivido desde, desde ese punto ¿no? Entonces, el apoyo, es verdad que allí en, en, en el hospital, "Hombre, si teneis algún problema, pues se puso a disposición un psicólogo, para qué...". Pero creo que al final nadie...

A1: Nadie ha volgu anar.

A2: ... ha hecho seguimiento. Que igual es un error, yo creo que esto es un error. Se queda, has vivido con ellos, lo ha superado porque ¿no? Pero creo que...

A1: Penso que la gent també...

A2: Lo hemos vivido muy mal. Y que a lo mejor dentro de un tiempo... Pero nadie ha hecho un seguimiento, que yo conozca.

A1: Yo, a planta de COVID del hospital, jo conec perquè la meva filla estava al servei de COVID. I d'allà, infermeres unes quantes que han fet seguiment psicològic o han plegat. (E13)

Gairebé dos anys després, cadascuna a la seva manera, les cuidadores professionals del centre residencial participant encara estan lidiament amb els efectes de l'estrès viscut en el període crític de la pandèmia.

A2: Yo, yo enserio, eh, aún hay noches que sigo soñando lo que se vivió aquí. Pasamos de que no haber tenido ningún caso durante un año, a que el día 5 de enero, ¡ostras! que estés positivo y al día siguiente toda la clínica era positiva. Es que...

Fue, fue, devastador.

A1: Però això cadascú ho viu d'una manera diferente. Jo se, que algunes ens hem fet un tatuatge. (riure) És una tonteria, però bueno. I a l'hospital algunes també ho han fet. Vull dir, han volgut marcar aquesta època.

A2: Cada uno canaliza, canaliza...

A1: Canaliza de una manera...

A2: De una manera pues para, para seguir con su vida, y que «Esto no me afecta mucho». Pero yo creo que hay mucho en el trasfondo, que no, que no se ha tocado. Yo hablo ahora mismo precisamente por mí. Yo no lo he terminado de sacar, yo lo he gestionado y soy muy feliz, soy muy feliz con, con, con...[mi trabajo]

Que sí, que esa tensión y qué es estrés y creo que le pasa a mucha gente. No, no, pues que lo ha gestionado de la manera que ha podido para seguir con su vida, pero creo que...

A1: Jo penso que las personas ho han gestionat. D'una manera o d'una altra, però ho han gestionat. Jo penso que...

A2: Yo creo que queda, yo creo que queda.

A1: Bueno, quitar això, no podràs quitar. (E13)

Com expliquen aquestes professionals, les seqüeles emocionals de la pandèmia repercuteixen en la salut física de les treballadores del centre i es tradueixen en baixes laborals⁹⁵. Per aquesta raó, veuen necessari conscienciar la gent de la necessitat de cuidar la seva salut emocional i buscar formes de reconèixer i afrontar l'estrès viscut.

⁹⁵ Segons explica una persona d'un altre centre residencial del país (Centre Y), amb la qual hem pogut mantenir tan sols una conversa informal, les baixes en el moment de la pandèmia eren per Covid, i ara

A2: No confrontar a la gente, ni mucho menos, sino reunir ¿no? a la gente, y sacar esto. Porque nos tiene que salir por algún lado. Yo estoy convencida de que nos tiene que salir por algún lado ¿no? Lo que, lo que vivimos, yo no lo he sacado. Yo en concreto, y hablo por mí, no lo he sacado.

A1: Ja, però el dia que lo saca... Per exemple, m'ha arribat les baixes per un mal d'esquena, o por... amb un altre motiu, penso que a la pot ser això. Però que després ha anat repercutint per una... Per baixa per una altra cosa i són baixes llargues que...

A2: Són baixes llargues.

A1: Són llargues per una repercussió d'allò.

A2: Sí, a lo mejor ¿no? Motivar a la gente, a motivar más a la gente ¿no? «Mira, yo creo que aunque tú estés bien, y que tú te encuentres bien, y que tú sigas con tu vida como si nada hubiera pasado. Yo creo que no».

A1: Pero sin obligar.

A2: No obligar, por supuesto. Motivar...

A1: A la gente.

A2: Sí. (E13)

D'altra banda, en el cas del centre participant, una bona previsió de material de protecció i l'acompanyament des de Govern va reduir l'impacte de la pandèmia en el personal.

A1: Bueno a veure, tot lo que és a nivell de EPI i tot això, teníem una reserva, ara hem multiplicat la reserva per 10 per si torne a haver-hi...

A2: Y eso que nosotros habíamos pasado un año, porque lo gordo, osea nosotros no habíamos tenido ningún caso hasta enero del 2021. No? Que quiero decir que paso todo un año que la resta de residencias habian tenido casos y nosotros no. Y ella que es muy previsora teníamos un monton de material de... de, de EPIs, de mascarates... porque tambien juegas con el miedo, no, de... el miedo de la gente. Entonces, creo que la gente aquí no... nunca se ha sentido no? De decir «Ostres es que no tenemos material!», al contrario, ella [la coordinadora mèdica] es super previsora y teníamos un monton de material. Y esto es verdad, que lo hemos podido pasar muy mal, como todo el mundo eh, pero... muy mal por la situación pero no por la sensación de no tener material, al contrario. Y es verdad que luego Gobierno, aparte de las mascarates y todo esto en lo momentos criticos...

A1: Vull dir que és veritat que el personal des de Govern que es van cuidar molt de tot això, eren molt present amb nosaltres. Vull dir que te notas un equip. Que no estàs sola en el mundo. (E13)

que s'ha calmat la situació si que estan tenint més baixes per estrès laboral, burnout, o inclús per constipats. Venint de l'època tant dura que han viscut, aquestes baixes son perfectament comprensibles des del punt de vista de la persona que aporta la informació.

Així mateix, l'experiència del contacte estret amb les famílies de les persones residents, la confiança i l'empatia que percebien de la seva part van constituir un suport molt important per a l'equip.

A1: A veure, les famílies és veritat que durant el COVID, què han tingut durant un temps llarg que no han pogut vindre, casi un any o això, però és que...entre ella y yo pensar que els trucavem

A2: Diariamente

A1: Bueno diariamente no

A2: Durante los 21 dias, diariamente, ¿no?

A1: Vale, però despúes, un cop a la setmana per dir, pues, l'estat del pacient, com estàvem també... I al contrari, no hem tingut cap problema amb cap familiar, i inclús ens han apoyat moltíssim...

A2: Y incluso la noticia del diagnóstico, porque claro de un día para otro de no tener un caso clínico y que de un día para otro se dispare y toda la clínica estaba contagiada, pues decias: «Ostras, ¿cómo se lo van a tomar?» ¿A ver, con el miedo y la incertidumbre y el tipo de pacientes que tenemos no? Que son pacientes frágiles, no; lo siguiente, ¿no? De decir ostras es que prácticamente para muchos un diagnóstico es una sentencia, pero super bien. Super bien verdad? Es más, nos daban ánimos diariamente durante las 3-4 semanas que duró... los llamábamos diariamente. Luego es verdad que una vez a la semana, o lo que sea, pero sino diariamente y nos daban ánimos. A mí... o sea familiares de pacientes que tu sabías que se iban a morir e tu tratabas de transmitirlo y «Es que no va a ir bien porque es muy frágil porque le está faltando mucho el oxígeno, que le estamos poniendo el tratamiento pero no está respondiendo», y... te daban ánimos: «Venga venga que lo estáis haciendo bien, que sigais adelante». Si si, fue muy curiosa la reacción de los familiares.

A1: Quan hem volgut derivar alguns hi ha famílies que es negaven. També era per ells perquè sabien que podien trucar les 24 hores sobre 24 i sempre els contestem, no? Aquí saben els noms, i si és un centre que no coneixen pues no sabrien amb qui...

A2: Aquí tenían el contacto más directo.

A1: I és veritat que aquí hi havia més control, quan hi havia un pacient contaminat, els dèiem «Anem fent testos cada tanto, ja us anirem trucant»... o si la situació empitjorava... (E13)

6.2.4. Haver de tancar el Centre de dia

Un altre efecte de la pandèmia del què ens parlen les entrevistades del centre residencial participant va ser el tancament de la unitat d'atenció diürna amb conseqüències, sobretot, per a les persones ateses. Concretament, les persones participants expliquen que la manca d'atenció sociosanitària medicalitzada va portar a la defunció de tres quartes parts dels usuaris que van haver de romandre a casa al tancament del centre.

A1: Sí, teníem un centre de dia medicalitzat, lo mateix. I ja després del COVID han dit de posar-lo a la Creu Roja. I ja han començat que tot el centre de dia ja sèrie igual i no estarien medicalitzats.

Bueno... yo a nivell de personal mèdic que hi havia al Centre de Dia, justament la plantilla s'ha rebaixat, però de pocs eh, perquè gent ja havia plegat per retiro i això ha anat bé perquè m'ha quadrat just. Lo que si que a nivell mèdic podien agafar la càrrega de tot però ahora tienen menos carga. I a nivell de manteniment, cuina, hem mantingut el mateix personal.

A2: Yo creo que eran los pacientes más complicados (els del centre de Dia), con un índice de charls... de comorbilidad muy alto y eran pacientes muy complicados de gestionar. Es cierto que eran pacientes con mucha carga médica. Pasabas la primera planta y la segunda planta y era: ui ahora vamos a los de hospital de día. Y eran los pacientes más complicados des del punto de vista médico con un índice de Charlson muy alto.

A1: Bueno la prova és que $\frac{3}{4}$ de pacients han mort amb la COVID. De hospital de dia que teníem... va ser la COVID i quedar-se a casa i s'han mort.

[...]

A2: yo creo que los pacientes y también los familiares, con todo esto del COVID, porque es verdad que ha sido una cosa muy gorda. Pero yo creo que estos pacientes del hospital de día estaban un poco desamparados durante el COVID. Porque de tener un apoyo aquí de una serie de horas, que oye, que el medico pasaba, que te miraba, que te ajustaba el medicamento, que los auxiliares venían y les hacían la higiene que era muy importante... a estar en tu casa, sin apoyo. Porque nosotros, claro, estos pacientes se han sentido desamparados. Es verdad que tenían la parte social, no, con tu familia y todo... pero claro faltaba la parte sanitaria. (E13)

Altres van poder optar per a la solució de l'ingrés residencial com a alternativa al Centre de dia medicalitzat.

A1: Hi ha gent que mos ha trucat

A2: Hay pacientes de hospital de dia que han ingresado aquí en régimen de 24 horas. (E13)

A part de reduir la disponibilitat de llits residencials, les entrevistades consideren que aquesta solució va ser perjudicial per a les persones dependents, les quals van perdre el benestar emocional de passar les nits a casa, amb la família.

A1: Perquè yo et diré, per exemple, una dona que té la meva edat, 58, i que te un esclerosis múltiple, i a veure, és veritat que era una pacient molt molt deperent, es tetraplègica, només mou el cap, però almenys tenia la sort que a la nit amb ajuda al domicili i poder dormir al seu domicili i veure als seus fills. Encara tenia algo de vida... des de que esta ingressada aquí els fills no venen a veure-la. Tenen 19 anys que no volen entrar en una institució. Ella està aquí i està molt bé del cap. Si que no pot moure res i per ella psicològicament és dur, és dur.[...]

La gent més dependent ha ingressat en Centres, han ingressat a 24h, és un benefici que han perdut pues el contacte amb la família... (E13)

Per a aquestes participants, el tancament dels centres de dia va provocar també una sobrecàrrega de les famílies.

A2: Y los familiares también lo han vivido así, porque había familiares que nos llamaban y nos decían: «¿Por favor cuando abris?» ... Nos llamaban porque estaban sobrecargados, claro. Si a lo mejor aquí atiendes al paciente durante las horas que sea, 6, 7 horas, luego los devuelves a casa es más... es no... día a día, las 24 horas, 7/24, ¿no? La familia haciéndose cargo del paciente, ¿no? ¿Claro, la familia tiene vida no? Y es verdad que los familiares a veces nos llamaban un poco desesperados. (E13)

6.3. En els serveis comunals: vivències, impactes, transformacions

Per aprofundir en l'impacte de la pandèmia en el col·lectiu de la gent gran i els serveis que hi donen atenció, es van entrevistar professionals que treballen en els set Comuns que configuren l'administració local al país. En el discurs de les persones participants sovint es fusionen les pròpies vivències amb els neguits que van rebre, o van poder percebre en atendre els col·lectius de gent gran de les seves parròquies, no hi cap dubte que la pandèmia ha colpejat les necessitats més bàsiques de tothom i no només pel que fa a la salut física.

Afectació als/les professionals: por, incertesa

La incertesa pel que fa a l'impacte del virus en la pròpia salut i en la capacitat dels serveis sanitaris de fer-ne front, la incertitud sobre com afectarà aquesta situació la capacitat de procurar l'aliment bàsic, en definitiva, la inseguretat per la pròpia supervivència ha estat la primera gran amenaça que ha afectat la necessitat de seguretat emocional tan important per a la salut de les persones.

El primer, el que he trobat no només amb la gent gran, sinó amb tots nosaltres no? Que és, no saber a què... Què està passant? Com és aquesta situació? Ara, que ens passarà a tots no? Ens morirem tots? No ens morirem? Estarem... Les UCI col·lapsades? Vull dir... En torn a la incertesa no? La inseguretat de no saber què és el que està passant, de no tenir tota la informació. Tot i que s'intentava donar tot el màxim possible a una cosa a nivell mundial vull dir, a tots... I quan afecta a la salut, jo crec que és algo molt, molt important. Hem tornat a la, a la piràmide de Maslow, al principi bàsic no? Ens hem començat, el que ens feia molt era el tema de la salut, la supervivència no? A l'alimentació, això ha sigut una cosa que la gent es preocupava molt. (EP2)

Canviar per força la manera de funcionar

La pandèmia va destarotar també els serveis i personal de les entitats de l'administració pública local. Tanmateix, tal com recorden ara les persones entrevistades, van viure aquesta disrupció sobtada amb la motivació de superar el repte, com a oportunitat de creixement, de creativitat. La flexibilitat resolutiva i la força de la solidaritat els van permetre articular un mecanisme de col·laboració dins de l'administració pública i entre els seus professionals i altres serveis o entitats per fer front als neguits, al sentiment d'impotència davant de la crisi i a la frustració de no poder arribar a tothom.

Inicialment era la sensació una mica de impotència no? Quan et trobes finalment, te n'adones que hi han coses que no es poden controlar. I han passat bueno, hem patit una mica amb tot aquest tema de la pandèmia. I el que hem volgut i hem pensat en aquell moment, era donar el suport possible, més suport a les persones grans. [...] I bueno, se'ns ha acudit, no recordo, Bueno. Aquí al, vam fer el StopLab, aquí a la parròquia [...]. Vam estar col·laborant i trucant amb infermeria, contactant amb totes aquelles persones amb dependència. Perquè la infermera podés anar a casa, per poder fer els tests. Amb tota persona del personal, amb tot personal del voluntariat, sanitari per la vacunació. I d'altres en especial amb les persones grans per donar tota la informació. Perquè era una situació nova, tot allò venia de nou. "I ara què fem?" No? I dins de això que hem anat fent ha sigut: primer ocupar-se de que la gent, de garantir que la gent estaven bé, si el teníem que vacunar, vacunar, hem fet moltes trucades. (EP2)

Com ho hem portat? Jo crec que ho hem portat bé però perquè una de les coses que sempre dic és que ens va la marxa. Al final ens va la marxa i ens agrada que ens posin coses noves i acabin sent de "ostras, com farem això" no? Evidentment hi ha hagut una part aquesta no? de pues és un repte. Ha sigut entre cometes xulo no? dins de dins de tota la gravetat de la desgràcia. No? Perquè al final ha sigut una cosa que que que a afectat a molta gent, i diria i de manera inevitable, però a nivell professional, jo penso que ens ha permès créixer, conèixer-nos. I aplicar maneres de fer que fins ara no podíem aplicar, no? Perquè ens hem hagut d'adaptar sí o sí el moment a lo que hi havia i resoldre situacions, sí o sí ara. No és de... Ostras venga... Bueno! Ens hem hagut de readaptar. Llavors jo penso que ha tingut coses bones com aquestes i també coses dolentes, és a dir, perquè hi ha hagut molt neguit. Hi ha hagut molta frustració perquè també quan et trobaves depèn de què, que no podies solventar o que trobaves, no? (EP6)

Pel que fa a l'estratègia emprada per a prioritzar l'atenció a les persones especialment vulnerables, els relats següents il·lustren el fet que no hi havia una fórmula universal. Tanmateix, l'edat, l'existència o no d'una xarxa familiar o de suport proper, així com el grau de fragilitat de les persones emergeixen com a criteris bàsics.

Vam començar per franges d'edat. Vam començar a per la més gran, per les de 85 anys en endavant, i vam anar baixant fins al 65. Vam trucar a tota la gent de la parròquia, pues per veure si estaven soles, si necessitaven algun ajut. Ja sigui els àpats, donar-li telèfons mòbils de contacte, correus electrònics perquè ens poguessin contactar, si en cert moment es veien sols i no sabien com fer-ho. La gent que estava més sola que no tenia família sobretot, si que els hi vam oferir més ajuda. [...] Tot això es va pactar amb Govern, amb reunions que van fer políticament. De que cada parròquia fes aquestes trucades, i llavors amb el cens de població, hi havia molta gent que sí que tenien telèfons. Havia gent que no, que malauradament no en tenien. Però bueno, a través de trucar a algunes persones, vam aconseguir telèfons de gent que sabien que potser estava més sola. Llavors, la gent que sí que coneixien més, i que sabien que estaven més sola, si no tenim el telèfon, els vam aconseguir. Que molts telèfons els tenim nosaltres per activitats que fem al dia a dia, a la nostra base de dades. (P5)

De fet el Comú ha fet un programa de... de fragilitat. Bueno, buscar unes persones fràgils a casa. Han fet moltes trucades. De fet tinc, tinc el recull de la consellera. Hi havia a prop de 2000 trucades a la parròquia, i han fet un llistat de totes aquelles persones fràgils que estaven sols a casa. Com podíem ajudar durant aquest període. Això va ser iniciativa del Comú [...], dels consellers i han participat tothom a dins d'aquesta, d'aquesta, d'aquest estudi no? Aquestes trucades, varies companyes d'altres departaments, tothom participava en aquestes trucades. (EP2)

La tasca del Comú va anar en alguns casos més enllà de portar la compra a casa, per repartir a domicilis durant aquest període àpats preparats al menjador social per a la gent gran. Van rebre més demanda de la que rebien abans del tancament del menjador, ja que fins i tot part de les persones grans que acostumaven a dinar fora necessitaven aquest servei excepcional. També van fer àpats a domicili per a persones que no arribaven als 65 anys però estaven aïllades per estar infectades amb el COVID-19.

A veure, des del departament vam fer moltes gestions amb la gent gran. Nosaltres ho tenim, teníem fins el moment que vam tancar, un servei de menjador per a la gent gran. Llavors, quan vam veure que el període de confinament pròpiament dit, s'allargava. Es va decidir que per facilitar a aquestes persones grans, que moltes visquien soles. I els era complicat, al ser grans, poder comprar, fer compres online, etcètera, etcètera. Eh, se'ls hi van oferir àpats a domicili durant tota la pandèmia. Inclús després quan ja es va començar a obrir, fins que es va obrir, es va tornar a poder obrir lo que és la Casa Pairal, que havíem d'haver tancat. I vam trigar més en obrir-la que no pas els comerços, etcètera. I es va oferir àpats a domicili, que els hi portaven el servei de circulació. Els hi deixaven a la porta per evitar contacte, i evitar, per intentar protegir a les persones més vulnerables en aquest sentit. Llavors, sí que vam tenir molta més demanda que la normal, que normalment teníem. Perquè molta gent que no venia al nostre servei, però que sí que se n'anava a menjar amb algun amic o algun dia anava al restaurant, no s'ho feia a casa, amb la pandèmia es va veure perjudicada i llavors, vam tenir moltes demandes. Inclús es van fer àpats a domicili per gent que estava contagiada, encara que no fos gent gran. També es va fer pos bueno, per facilitar-li el dia a dia. Llavors, també se'ls hi deixava la porta el, el pícnic, que venia amb una bosseta individual, tot envasat. (EP5)

Nosaltres també el que hem atiat és el servei de àpat a domicili. Enteníem que això era un servei cabdal que no podíem deixar. I els urbans, el servei de circulació es van aplicar, i anàvem cada dia a casa de les persones grans a portar el, el dinar. (EP2)

L'exercici físic és imprescindible per a la salut i, conforme es va avançant en el cicle vital, és una forma de rellentir la fragilitat. L'aturament de les activitats que els comuns organitzen per acompanyar un envelliment saludable va impulsar solucions creatives que, en el cas relatat a sota, han tingut impacte més enllà de la pròpia parròquia.

Després també el que pensàvem, era el tema de la activitat física, i les persones grans que ara, que venen a fer activitat física. I se'ns ha acudit de perquè no, amb la televisió, parlar amb la tele andorrana i enviar una persona. Tenim una

professional que fa, és la monitora d'activitats físiques. És una professional que va ser; van tenir la iniciativa de parlar amb la tele, els hi va semblar bé. I aleshores feien unes sessions al dia, de activitat física per a les persones grans que estaven a casa. Perquè la tele de fet és el recurs que més fan servir, és gran, és visual i clar això estava valoradíssim. De fet ens han dit des de la tele andorrana, que no sé quant, el programa més vist de la tele, després del tele-diari... (EP2)

Coordinar-se i cooperar

Davant de la crisi va emergir un teixit comunitari en el qual els Comuns feien funció de bastidors i fils al mateix temps en la seva parròquia. Com ho resumeix una participant, les persones que treballen als Comuns *han fet de tot* (EP6), des de portar la compra, les medicines, organitzar i/o dinamitzar activitats per a l'estimulació física i cognitiva, o simplement donar conversa per reduir l'impacte de l'aïllament en la salut mental del col·lectiu. En alguns casos, la realitat de la seva parròquia les ha portat més enllà, per preparar i repartir àpats a domicilis, recollir escombraries, acompanyar al metge, coordinar-se amb el personal sanitari en la campanya de vacunació, etc.

Tot i que hi ha hagut casos on la coordinació amb els serveis de salut de la parròquia es va suspendre⁹⁶, el treball en xarxa dins del Comú, la col·laboració amb altres agents de l'àmbit local o nacional i "anar un per un" van ser claus per reduir les conseqüències de l'aïllament, detectar necessitats i atendre a les persones grans a totes les parròquies, sobretot a les que no comptaven amb xarxa familiar o de suport proper.

Llavors nosaltres de seguida que es va donar, bueno l'estat d'alarma, i que vam haver de tancar tot, de seguida vam, bueno, vam posar en funcionament un dispositiu on jo era la persona encarregada, conjuntament amb les persones de la casa pairal, vam fer una xarxa important, vull dir, ja teníem, més o menys, molta gent detectada, amb els telèfons de la gent que venen a participar a les activitats de la casa pairal. I després, bueno, través de tots els comuns, com que hi havia un problema de que no teníem com accedir a tota la gent gran de la parròquia, pues a través de Govern i de STA, bueno de SOM Comunicació, ens van facilitar un llistat de telèfons. Llavors nosaltres vam anar d'això, i llavors jo, per exemple, era la persona encarregada de posar-me en contacte amb ells, sobretot les persones que necessitaven, que és a dir, que estaven soles o no tenien familiars o els familiars no podien ajudar-los, a estar en contacte amb ells cada dia, permanentment. Bueno, pues per anar-ls'hi a fer la compra, tant ser d'alimentació, com si era de medicaments i porta-ls'hi a casa. Les altres dos persones de la casa pairal, cada dia també anaven trucant, sobretot a les persones que estaven soles, que no tenien parella, per exemple, o... estaven sols, vivien soles, per anar-ls'hi demanant com estaven, pues per dona-ls'hi una mica de conversa. Bueno, pues per anar passant una mica la situació.

[...]

No vull oblidar-me tampoc dels voluntaris de la comissió de festes [de la parròquia], sobretot, que es van prestar voluntaris també, per ajudar-nos a portar el menjar a les persones, que llavors jo, per exemple, trucava als comerços

⁹⁶ La participant d'EP1 ho explica en parlar de l'actualitat (vegeu l'apartat Continuitat i canvis) i en les altres entrevistes no es menciona la col·laboració amb metges i infermeria d'atenció primària entre les formes de treballar en xarxa que van quallar durant les primeres onades de la pandèmia.

i els hi deia, pues "mira, aquesta és la comanda", i llavors trucàvem a algunes de les persones de les comissions de festes que anaven al comerç, ho recollien i també el portaven a la gent gran.

Sí, sí, sí. Va anar molt bé, inclús hi va haver una noia, d'aquí de la parròquia, que li encanta fer pastissos i, per exemple, quan va arribar Sant Jordi, pues va fer com madalenetes amb, bueno, amb una mica de decoració de Sant Jordi i també les vam fer poder arribar a les persones a les que ja els hi anaven portant menjar cada dia. (EP1)

L'activació d'un teixit comunitari no va ser una acció puntual i des de les altres parròquies també es rep el mateix missatge: la pandèmia ha fet a tothom prendre consciència que la cura de les persones que ho necessiten és una feina compartida i constant.

Doncs bueno, a nivell... de Comú, eh... el 2020 al març vam tancar tot. I... i el que es va fer a nivell de departament de social, és eh... molt resumit. Vam fer trucades a... a la gent gran. Vam estar trucant a... a la gent que sabem que estaven soles, per si necessitaven ajuda, per si els podíem ajudar amb el que sigui. Vam... vam arribar a col·laborar amb la comissió festes de la [parròquia] que ens van ajudar a fer, eh... les necessitats que podien tenir la gent gran. Eh, anar a buscar medicaments. A... anar-los a veure, anar a buscar la compra. Doncs vam col·laborar conjuntament per, per ajudar aquesta gent. I després, en el nostre cas, també vam tenir... pues el... e els temporers que van estar aquí, que també els vam estar ajudant perquè es van quedar, tancats al país. I... i no van, bueno, no, no... necessitaven ajuda. Llavors des del departament, pues vam ajudar, sobretot amb aquests dos col·lectius. I no només el departament, sinó que tot el Comú, perquè vam tancar, moltes coses. Eh... la gent del Comú va estar fent trucades a, a... a molta gent. Es a dir que tots vam col·laborar a nivell de... de Comú per, perquè tothom estigués bé, perquè la gent gran, si necessitaven algo, pues que... estiguessin ajudats. Quan anaven sortint informacions del Govern, la gent trucava, i llavors entre tots els hi donàvem respostes. Per exemple, el tema de les mascaretes on es podien anar a buscar. Els STOP LAB on s'havien de fer proves. I llavors i una mica... (onomatopeia) eh, per la pandèmia quan vam tancar-ho tot, [agafa aire] eh... ho vam fer així. (EP4)

Nosaltres durant tota la pandèmia vam estar molt a sobre de la gent gran. Som una parròquia petita, lo que passa que clar, hi ha molts nuclis que estan aïllats. I llavors vam haver de, bueno, pues de d'estar molt a sobre, de fer-hi la compra, de buscar medicació. Vull dir, va ser una mica complicat lo que passa que bueno, tindríem una xarxa perquè és un departament molt gran. I vam poder fer trucades cada dia o cada setmana. Trucàvem a veure si els hi faltava alguna cosa. (EP7)

La disrupció del funcionament dels diferents serveis comunals que va causar l'esclat de la pandèmia va obrir l'oportunitat de sortir de les formes de fer habituals i durant l'aïllament, la flexibilitat i la col·laboració entre diferents professionals va permetre fer una atenció integral al col·lectiu. En els exemples recollits a continuació, es parla de dues accions concretes en aquest sentit: la recollida de deixalles i l'entrega de medicaments a domicili de les persones grans.

I inclús a la gent també que estava sola, i que estava o confinada, o gent gran. També amb el servei de circulació, vam fer també servei de recollida d'escombraries. Llavors, ens deixaven a la porta la bossa d'escombraries i nosaltres els hi deixàvem el pic-nic. Llavors, per intentar facilitar una mica tot aquesta, aquesta època tan complicada. (EP5)

Clar, una de les veritats és que tenim nosaltres com a departament és que com que hi ha diferents d'ells no? Alguns d'ells, especialment adreçats a gent gran com són [els menjadors], com són cases pairals, com són cursos i tallers adreçats a gent gran. Tot aquest personal no estava en el seu lloc de treball, amb la qual cosa el podíem com entre cometes, reaprofitar per fer aquestes tasques. Llavors pos hem tingut monitors de cases pairals baixant les escombraries, hem tingut monitors [de menjador], anant a la farmàcia a comprar i fent una miqueta... és el que et dic no? Al mateix torn, és lo que et dic, el propi personal dels serveis de gent gran del comú s'han reorientat a fer aquestes altres tasques. (EP6)

Problemes sobrevinguts: ni tenir el cens actualitzat ni poder-lo utilitzar

El problema més important amb el qual es van trobar els professionals dels serveis comunals, sobretot en el cas de parròquies amb més població, deriva dels problemes del cens.

...potser vam trucar gent que no coneixíem, i gent que inclús no viu aquí. Clar a la base de dades, sortia gent que estava de, com a residència aquí, inclús com a segona residència. Però que realment no està aquí. (EP5)

Nosaltres vam començar a fer tota una sèrie de trucades a gent gran que teníem identificada. A gent gran. Vam agafar un llistat de tots els cens parroquials de la gent gran [del nostre territori] i, en què ens hem trobat ...no?, que hi ha hagut gent a la que no hem pogut arribar. Per què?, doncs perquè els tràmits que ells fan al comú no s'identifiquen, no són ells. Llavors no els podien localitzar si no eren un porta-a-porta. La situació de pandèmia no ens permetia fer un porta a porta, no? Llavors, bueno també hi ha hagut aquesta part de frustració en poder arribar a tothom. Llavors, ha sigut una miqueta de la dualitat de: Que xulo que tenim una cosa nova i quina ràbia que no puguem arribar a tothom. (EP6)

El problema del cens ve agreujat pel conflicte que sorgeix entre els mitjans a l'abast per detectar i atendre necessitats bàsiques, i la normativa en vigor com a mitjà d'assegurar la protecció de les dades personals.

La llei de protecció de dades no ens permetia... Llavors vam estar per un cantó, vam intentar contactar amb STA per veure si ens podia facilitar les dades, no ho vam aconseguir i, l'únic que hem aconseguit és que un servei... Ja, és a dir, per exemple amb Creu Roja, sí que vam fer un un treball conjunt de ostres, alguns dels nostres usuaris sabem que són usuaris seus i vam vam fer aquest cribratge de "ostras falta gent en tens tu?" "Pues jo en tinc tants" no? i... Però va ser molt difícil, va ser molt difícil perquè a dia d'avui, per desgràcia, tots hem d'aplicar la de la llei de de de protecció de dades, etcètera, etcètera. Llavors jo no et puc dir el telèfon de la senyora Maria, tot i que jo sé que la Maria... bueno! ha sigut una miqueta la frustració a nivell professional amb altres administracions, jo crec que

que hem de millorar molt l'agilitat de tràmits i i de gestió de situacions com la pandèmia. (EP6)

Afectació a les persones grans ateses

En l'apartat específic dedicat a les residències, ja s'ha recollit la situació viscuda. Una situació que va ser compartida, en major o menor mesura, per les persones grans que no estaven recloses en residències. L'aïllament, com a resposta preventiva, va afectar al col·lectiu en més d'un sentit. En primer lloc, va suposar el cessament d'activitats tant necessàries per al manteniment de la salut i autonomia de les persones. Així mateix, en el cas de persones que no tenen una xarxa familiar, va portar a la solitud⁹⁷, o la va agreujar.

La pandèmia, evidentment sí que ha afectat a totes les persones grans de la parròquia, perquè penso que l'aïllament no va ser massa positiu per ells. Clar, van deixar de fer moltes activitats i relacionar-se amb d'altres persones, que això per ells és molt important. (EP1)

Un fet que, que jo crec que ha anat més enllà [de la preocupació per la supervivència], i que ha afectat més, és el tema de la solitud. Nosaltres hem fet moltes trucades, moltes. I les, la gent parlava com mitja hora al telèfon. Tenim persones que esperaven tenir les trucades i estaven com mitja hora parlant amb nosaltres, no? La solitud és una cosa que ha afectat molt. De fet, jo crec que és un tema molt actual, no només amb gent gran. Jo crec que la solitud està passant en varies edats, cada vegada és més temprana, ens hem tornat una societat molt individualista. (EP2)

Què hem detectat? Com aquesta gent en aquells primers moments no podia sortir, no es podien desplaçar, pues no podien anar a la farmàcia, no podien anar a alimentació. Llavors jo crec que l'impacte més més gran que jo crec que hem detectat en aquesta primera pandèmia és per un cantó, la solitud de molta gent a nivell de parròquia, no? la Solitud! Perquè bueno, pues si puc sortir a passejar i em vaig relacionant, ni que sigui passeig del riu que em trobo amb gent i xerro una estona. Però el fet de no poder sortir de d'aquí va fer que molta gent estigués sola i sense parlar amb ningú durant dies llargs. (EP6)

Un altre repte important de l'atenció integral a la salut de les persones que va suposar l'esclat de la pandèmia té origen en les limitacions de les oportunitats d'interacció social. Per reduir l'impacte, des dels serveis públics comunals es van buscar, cadascú a la seva manera, formes per mantenir oportunitats reals d'estimulació física, cognitiva i emocional que el fet de sortir de casa i interrelacionar-se ofereixen.

I pensant què faran aquestes persones ara, no? Perquè tenen una vida social, surten, venen a dinar, venen a fer el seu cafè, fan la seva activitat física. Com podem ajudar amb aquest sentit, perquè no perdin tota aquesta, aquesta rutina? Aquesta activitat que tenen no? (EP2)

⁹⁷ L'agreujament de la solitud per la pandèmia va ser un aspecte destacat pels serveis comunals d'atenció a la gent gran també en el procés participatiu del Pla Nacional Sociosanitari (PNSGG).

Per telèfon o en persona, una de les necessitats més bàsiques que detectaven i havien de respondre era la necessitat de relacionar-se, sentir-se escoltades.

És veritat que quan els hi portaves el menjar, que tenies la distància, que els hi havies de deixar la bossa davant. Però bueno ells sempre, tenien la necessitat de parlar una mica amb tu, saps? Inclús bueno, quan ens trucàvem per telèfon, que anaven diguent "Mira (diu el seu nom), avui porta'm...", jo que sé, "dos quilos de taronges o carn de la carnisseria" o el que sigui, pues bueno, la conversa sempre s'allargava més perquè, bueno tenien aquesta necessitat de parlar també amb algú.

En principi vull dir, bueno, tot va funcionar molt bé. Realment, no tenim ningú que es queixés, vull dir..... Al contrari, només han sigut paraules d'agraïment, de lo bé que els hem cuidat, que els hem tractat. És veritat que som una parròquia petita i el servei personalitzat l'hem pogut donar molt bé. (EP1)

6.4. En infants i adolescents amb discapacitat: vivències, impactes, transformacions

Com s'ha explicat en el primer capítol, l'emergència de la COVID-19 va ser disruptiva també per als centres educatius com a espais formals de cura de llarga durada. Gràcies als relats d'entitats, persones cuidadores i professionals educatius que recollim en aquest apartat podem conèixer i visibilitzar alguns dels importants impactes que van patir els infants i joves amb discapacitats⁹⁸.

En el primer apartat d'aquest capítol, que recull els relats d'entitats socials, veiem que l'emergència de la pandèmia va portar al tancament de les escoles i a la suspensió dels suports presencials d'Impuls i Progrés. En aquest context, la persona entrevistada per part d'aquest darrer servei considerava que l'aturament de les activitats econòmiques i el confinament dels pares, així com el tàndem teletreball – telescola, van portar, en molts casos per primer cop a la vida, a una convivència en família de 24 hores, 7 dies a la setmana en un mateix espai (ED04_1).

En el cas del col·lectiu amb trastorn de l'espectre autista, es percep que aquesta permanència a domicili va generar dos tipus oposats de vivències:

O sigui, aquest col·lectiu va patir dues coses. O sigui, uns, una part va estar feliç. Perquè la, el TEA té aquesta dificultat en la socialització. I a casa estan molt bé i se sent súper còmodes, no han de interactuar amb ningú.

No tenien estrès. O sigui, vam viure dues situacions entre les famílies. Les que estaven felices. Perquè nosaltres vam fer una mica de recerca amb totes. Trucant, dient: «Com esteu? Què necessiteu?» Hi, hi havia una part que deia: «Estem súper bé, estem coneixent-nos, estem aprenent coses del nostre fill». O sigui que va ser molt enriquidor. I una part de les famílies que ho van passar molt malament, perquè el fill necessita fer activitat a l'aire lliure, sortir de casa. Perquè se sent, se sent molt, molt tancat, molt reprimat saps? I moltes famílies necessitaven sortir. I llavors vam parlar amb Govern perquè si us plau, fes públic que les persones amb TEA podien sortir, no? (ED10)

⁹⁸ Informació recollida amb les entrevistes dutes a terme entre octubre del 2022 i agost del 2023.

ECF25 és mare d'un nen amb deficiència auditiva. Explica que van viure la pandèmia a casa, amb un dia a dia sense dificultats, però en sortir de l'entorn segur van aparèixer problemes que no s'havien previst: a una persona que per entendre l'altre només ho pot fer llegint-li els llavis l'ús de la mascareta l'invalida totalment.

Hem viscut la pandèmia molt malament. A casa molt bé. Perquè som persones que busquem solucions. El nostre lema és: buscar solucions, els problemes ja venen sols. El problema, el que sí que va ser complicat era l'hora de portar mascaretes quan sorties de casa. Perquè el nostre fill no ens entenia. Fins que vam trobar mascaretes transparents. (...) Ara sí que es troben a les farmàcies. Primer no, al cap d'un temps les van començar...Al principi les buscàvem per internet i vaig provar varies marques, a preus increïbles al principi. Ara són més assequibles i després, vam trobar varies cases que tenien mascaretes i vam anar provant a veure quines anaven la millor, quines anaven pitjor per veure els llavis. (...) Ho vam passar malament perquè la comunicació era complicada. (ECF25)

La paràlisi total provocada per la pandèmia en els primers mesos va provocar retards en la provisió de materials que no eren EPIS, cosa que va impactar negativament en la vida del seu fill, sobretot perquè durant el confinament, la totalitat de les activitats escolars es van realitzar a través de dispositius electrònics i la compatibilitat amb els audiòfons era cabdal:

També ho vam passar complicat perquè els audiòfons del meu fill els havíem de canviar al febrer de 2020 no van arribar fins al juny de 2020. (...) El so de l'ipad, del mòbil li arriba directament als audiòfons. (...) El meu fill pot parlar per telèfon perquè parla directament pels audiòfons, sinó no hi sent. El meu fill no sap parlar per un telèfon normal perquè hi ha les seves interferències. (ECF25)

Ella mateixa reflexiona a partir del que ha passat sobre el que anomena "aprenentatges de la pandèmia a la força", o lo que és el mateix: ens ha fet adonar que ens falta molt per aprendre i per visibilitzar encara. En aquest sentit, fa una interessant aportació a tenir en compte

Jo penso que arran de la pandèmia ens hem adonat del llenguatge no verbal que utilitzem. I després jo penso que pel que fa a les necessitats ens hem adonat que tot lo que és el bucle magnètic és molt útil, als espais públics. (...) Quan anem als centres mèdics el meu fill no em sent. Els metges no porten la mascareta transparent... (...) Te'n vas al fisio, a fisioteràpia, te'n vas al CAP, al metge, al centre de salut i el meu fill no hi sent...Jo porto mascareta transparent i repeteixo. A vegades m'he tret la mascareta perquè em llegeixi els llavis. El meu fill fins ara ha d'anar acompanyat als metges. Però quan tingui 18 anys hi hauré d'anar jo encara? (ECF25)

ECEI32 és professional de suport del servei Progrés que explica la seva experiència teletreballant des de casa. El seu relat sobre el canvi de manera de relacionar-se amb nens i nenes amb necessitats especials és dolorós encara.

Es molt dur, la nostra feina ha de demostrar molta empatia, si necessiten donar-te la mà, els havies de donar la mà, si una abraçada els ho has de donar....això era impossible....si estàs nerviós jo et puc agafar i calmar-te.....tot això online no hi és...és molt dur.. els meus alumnes son molt funcionals. Ells volen una

estructura, volen saber què han de fer en cada moment, en el moment que es connectaven, tu també, això els dona seguretat....problemes per imprimir els materials, els hi enviava els pares, no tothom ho podia fer...casos que no es podia, es feia com es podia, i si no et dictava... Els horaris i tots els temes curriculars, estàvem en contacte amb les escoles...els registres de si havia treballat, si ho han assolit, el retorn de la feina, si s'han corregit dels deures, etc.

En l'experiència d'aquesta entrevistada, la implicació de les famílies -sobretot de les mares- i l'objectiu com a professional que en cap moment es veiessin desatesos van ser molt importants:

Els pares treballaven unes altres no... les famílies compartien els neguits...en general durant la pandèmia ens vam solidaritzar molt els uns amb els altres, no sabíem què passaria, quan acabaria ...etc. ens vam ajudar molt, m'interessava més que fossin feliços, que es veiés no abandonats per l'escola, preguntar-los, fer bromes....No es va queixar cap nen, en situacions d'aquestes la gent madurem de cop...els nens, nenes no traslladaven cap preocupació, si les famílies estaven bé ells estaven bé (...) totes les famílies implicades, un horari a cada nen, activitats, etc. etc. muntat tot un horari fins a les 5 de la tarda...Parlar molt amb les mares , elles es preocupen més, m'escrivien, estaven més pendents, els ajudaven a entrar, parlàvem amb les mares, les mares es connectaven amb els nens, les mares sempre hi eren...Mares no treballaven, altres no treballen, amb ERTA algunes... (ECEI32)

Cal destacar que, tot i que ECEI32 i ECF25 tenen perspectives diferents -una és la mare d'un afectat i l'altra una cuidadora/educadora del programa Progrés- i que han parlat per separat, coincideixen en una valoració no menor: la capacitat de resiliència dels infants i joves, de superació de les dificultats. Una clau molt important sempre, i encara més durant la pandèmia que explica de manera clara ECEI32 és el benestar emocional de la llar.

Tenir cobertes les necessitats emocionals. Equilibri emocional, molt difícil i molt important, que se sentin bé amb ells mateixos, no tenir autoestima baixa, hi ha moltes famílies que estan separades, una mare que no sabia que fer tantes hores...si els nens veuen que els pares estan bé, tres quartes parts d'ells també estan bé...

Sobre l'impacte de la pandèmia en el benestar emocional hipotetitzen dues de les tres persones entrevistades en l'àmbit de l'educació formal, els qui comenten que després del confinament van observar un increment de casos amb deteriorament de la salut mental en l'alumnat de segona ensenyança i relacionen aquest increment amb la situació viscuda arran de la pandèmia⁹⁹.

Jo crec que... hi ha hagut més... depressió i desorientació. Ells el canvi l'han fet sempre, no? Un adolescent sempre ha sigut adolescent... però ara, no sé jo... jo crec que el fet de que van estar tancats durant un temps sense poder-se relacionar... Crec que això una mica de petjada sí que ha deixat.

⁹⁹ Es tracta d'un deteriorament que afecta a alumnat adolescent en general, no necessàriament al col·lectiu que fa objecte de l'estudi.

Igual també forma part d'aquest canvi de paradigma que t'he dit abans que hi havia ara amb els nens¹⁰⁰, però... Però sí que he detectat nens més tristos, més aïllats... menys ganes de fer coses. Vull veure aviam... tot just fa un parell d'anys... Si continua així pues serà una manera de... ja sabràs que haurà vingut per quedar-se... però... (EPE3)

Una altra persona participant que treballa en un centre diferent explica que aquesta afectació de la salut emocional ha portat en alguns casos a indiferència i absentisme escolar. En altres casos ha culminat amb l'ingrés hospitalari.

Tenim alguns alumnes que tenen eh...dificultats a nivell de absentes escolars i que no poden venir perquè tenen pues potser mmm... escepticismes escolars on tenen diferents tipus de malalties i aquestes malalties que no serien potser discapacitats però serien les malalties que hem de treballar a nivell psicològic i els hem d'ajudar també i, amb Salut també ens coordinem per fer aquest aquest traspàs i aquesta gestió per aquests alumnes. Potser parlo d'alumnes. Obvi també els que han estat ingressats a l'hospital i que hem de fer una bona gestió. Els hi donem feina. Els hi fem també els ajudem a nivell pedagògic. [...]
Suposo que la pandèmia, degut a la pandèmia, degut a això... No sé si la pandèmia o sigui, això és molt personal. No estic dient... La meua percepció és que degut a tot lo que està passant a nivell social, pues sí que els alumnes, algun tipus, algun grup d'alumnes, pues ha tingut més, però això és molt personal, no és ni professional ni d'això, sinó que lo que penso jo, però no sé, no sé... Que hi ha més casos. (EPE1)

Tot i que les escoles van estar tancades menys de tres mesos, com s'ha descrit en el capítol 1, les limitacions a la interacció social van durar més temps i la percepció d'una participant és que, tot plegat, hi va haver un salt temporal que per a algunes persones va representar una pèrdua en les seves oportunitats substantives de desenvolupament psicosocial¹⁰¹.

Sí... és que és com si hi hagués la falta d'un any. Ens ha passat a tots... O sigui, hi ha un any de la nostra vida que és com que l'hem esborrat... tinc la sensació... i llavors, bueno... hi ha nens que el necessitaven aquest any. N'hi ha d'altres que no i que bueno s'adapten... són més adaptables, però hi ha nens que el necessitaven. (EPE3)

En canvi, una professional entrevistada per part de l'entitat proveïdora del servei de Progrés, que també opina que a partir de la COVID-19 s'ha fet evident una pujada en el nombre de casos amb necessitat d'atenció en salut mental en alumnat de segona

¹⁰⁰ Es refereix al canvi d'enfocament en la relació entre l'alumnat i les persones adultes. La persona entrevistada considerava que l'empoderament dels nens i nenes i la pèrdua dels valors tradicionals posa en dificultat la tasca educativa: "Abans teníem uns valors molt marcats i unes disciplines molt marcades. I des de casa es feia un treball molt important... i des d'aquí l'escola es feia un treball molt important i anàvem tots molt a la una. Ara... tinc la sensació que l'empoderat és el nen... I qui estem al seu servei, som els pares i els professionals. Llavors aquest canvi de paradigma dificultar molt les coses". En el cas de l'alumnat amb discapacitat aquest problema no es dona.

¹⁰¹ L'informe sobre l'evolució dels indicadors socials mesurats abans, durant i immediatament postpandèmia (Alberch, 2023) corrobora el fet que les restriccions a la interacció física (mascaretes, grups bombolla, etc.) no es van aixecar en totalitat fins a l'inici del curs 2022-2023.

ensenyança (fins i tot abans, amb 12 anys), vincula aquesta pujada a un augment en la detecció precoç durant el confinament degut a que part dels pares que ajudaven als fills a fer les activitats escolars s'adonaven d'algunes dificultats i limitacions educatives i inclús de dificultats de conducta (ED04_3)

Per contrastar aquesta divergència de percepcions, comptem amb indicadors de salut mesurats abans, durant i després de la pandèmia (vegeu taula 46) que mostren un increment exponencial de les visites i d'adolescents atesos pels serveis de salut mental, accentuat al 2022 i relacionat per professionals de dit servei amb conseqüències de la pandèmia (Alberch, 2023).

Taula 46. Evolució dels indicadors de Salut Mental 2019-2022

Visites	2019	2020	Variació	2021	variació	2022	variació
de 0 a 10 anys	1.516	1.343	-173	1.412	69	2.057	645
d'11 a 17 anys	1.841	1.604	-237	2.688	1.084	4.030	1.342

Font: Alberch, 2023, p. 84. Elaboració pròpia

Una altra problemàtica que assenyalava una professional educativa com a afectació de l'alumnat en edat escolar, en general, arran de la pandèmia, va ser la problemàtica socioeconòmica que vivien les seves famílies.

Jo crec que ara ja ha estat normalitzant-se una miqueta més. Sí que noto famílies de nova incorporació al país que arriben molt justes. Això aquest any ha estat horrible. Les famílies que estan arribant realment arriben en condicions molt desesperades i la situació social que tenim ara mateix a Andorra de la dificultat de trobar pis, etcètera, etcètera. De fet, tenim algun alumne que ha tornat a marxar del país. Que acabaven d'arribar, però que han hagut de tornar a marxar, perquè és que estàvem visquin en hotel i que ... (EPE2)

6.5. En *cuidadores i cuidadors*: vivències, impactes, transformacions

En aquest subapartat donem veu a les persones que estaven al peu del canó i a la trinxera del dia a dia com a cuidadores i cuidadors durant la pandèmia.¹⁰² Les experiències -tant en lo personal com en lo professional- són diverses. Com afirmen reiteradament, no és igual treballar en un centre o residència, que fent servei a domicili, que per compte propi i aquí encara cal diferenciar molt si és a hores (si és de dia o de nit tampoc és igual) o si s'està vivint a casa de l'usuari. Tampoc és igual cuidar d'un familiar a casa i la situació és diversa segons les edats, càrregues de treball, suports externs, etc.. Tanmateix, totes tenen en comú el record de la duresa, la complexitat, les dificultats a les quals van haver de fer front i també l'actitud amb què s'hi van enfrontar: "ens n'hem de sortir", i sobretot "que les persones que atensem pateixin lo mínim possible". El temps passat entre lo viscut i el moment de fer l'entrevista, permet posar una certa distància,

¹⁰² Queda fora d'aquest apartat l'entrevista de ECEI27 que estava estudiant i no treballava encara durant la COVID

mirar enrere amb més calma i identificar alguns pros enmig de tots els contres. Val la pena tenir-los en compte. També conviden a la reflexió.

Tot va canviar. Desesperació, desconeixement, por...

Una de les sensacions més pregones i sentides que expressen les persones entrevistades -especialment les que treballaven en centres i en serveis a domicili- és el caos, la inseguretat, la vulnerabilitat, la impotència les dificultats de les direccions en la gestió del dia a dia i les pròpies que van haver de canviar pràcticament d'un dia a l'altre les maneres de fer i la relació amb els usuaris. No només van haver de canviar les maneres de fer, sinó les prioritats.

Vam tenir una feina brutal. Tot era nou. Ningú sabia res. A nivell logístic ¿com es feia? i després el post confinament estricte, els centres sanitaris encara hem tingut moltes mesures. De fet encara les tenim i llavors ha sigut un reorganitzar treballs...Hi ha unes altres prioritats per direcció, evidentment, o sigui al final, el logopeda no salva vides, jo només dono qualitat de vida, llavors pues tot depèn de l'objectiu que tingui la direcció. Durant la pandèmia, l'objectiu de la direcció no ha sigut qualitat, evidentment, perquè hi havia una altra prioritat... ECEI28

ECEI35 des de la seva experiència en l'atenció domiciliària recorda també la por i la incertesa...

Va ser molt complicat. Més que res per la por que hi havia. Perquè era algo desconegut, que no saps....Perquè ara, Bueno, pues la Covid ja ha passat, ja sabem lo que és, ja sabem què passa i bueno, és una cosa més i ja està. Però clar..."estado de alerta", "pandèmia", algo desconegut, algo que no se sap, era molt complicat... Perquè además també va començar molt alt.. es un estat de nervis constant, d'incertidumbre, de no saps què passarà, de ...tant a nivell laboral com a nivell personal, les dos coses.

La situació va obligar també a tancar centres de dia, modificar espais i la manera de relacionar-se amb els usuaris. Això va fer patir als i les professionals de la cura, no només pels canvis obligats per la feina sinó per les conseqüències resultants en la socialització dels/les usuaris/es...

Nosotros, podíamos llevarles comida, pero claro, era golpear la puerta, dejar la comida, e irnos por miedo a contagiarles algo, porque si bien nosotros estábamos protegidos pero nos movíamos: íbamos a un hotel, íbamos al otro y les hacíamos los tests en los parkings a las personas que...bueno era obligatorio en ese momento. No es que estábamos solamente con una tarea y teníamos miedo de contagiarles algo y de que les pasase algo. (...) Los llevamos a pasear, bueno los sacábamos a la terraza del hotel, quizás ahí les leíamos un cuento, pero no había tanta cercanía, no podíamos. Yo creo que ellos eso lo sufrieron, o sea no podíamos demostrar lo mismo que ahora. Recién ahora podemos darnos un abrazo. Podemos darnos un beso. O sea, el contacto de cariño era muy limitado. (ECEI30)

En l'experiència d'ECEI35, que feia rutes de servei a domicili, la pandèmia va fer visibles les forteses i febleses de les xarxes familiars, i la soledat i fragilitat quan no n'hi havia. Explica que alguns familiars es van fer càrrec directament i van prescindir del servei.

Diguéssim que va haver-hi un canvi d'usuaris, però de la quantitat més que res, perquè quan va esclatar tot això, molts usuaris que tenien família, la família va decidir que "jo em quedo amb la meva mare, el meu pare, el meu padrí, el meu tiet o el que sigui, jo me n'encarrego." I llavors van ser molts usuaris que van parar el servei i nosaltres anàvem als més, diguéssim, vulnerables, que estaven sols o els que hi havia famílies que encara amb la pandèmia havien de seguir treballant...

ECEI36 va entrar a treballar al servei domiciliari en plena pandèmia, era la seva primera feina, i també ens trasllada les impressions de les que hi havien estat des del primer moment:

A l'agost, quan vaig començar jo, la veritat és que ja tenien bastant més material. Ja havia passat la primera onada, lo que em van explicar les meues companyes va ser una locura, o sigui no tenien material, ni mascaretes, ni EPIS, s'anaven contagiant uns amb els altres.

Desbordades i desbordats per la feina

Vinculat al caos i a les adaptacions i canvis obligats, les cuidadores i cuidadors que treballaven en centres i serveis participants en l'estudi es van veure sobresaturats...i soles/sols...

Per a ECEI28 "els primers mesos van ser d'una intensitat de treball molt bèstia".

ECEI34 comenta:

Ha sigut un sobreesforç a nivell de tots. (...) El SAD no va parar durant la pandèmia. (...) La feina es va incrementar, més que incrementar hi va haver el problema dels que van entrar a l'hotel Fènix, aquells que vam haver de fer suport. (...) no fèiem ni passeig, sortir la gent a passejar es va anular. Era el control de la medicació, si havies d'ajudar a fer un àpat, que també ho fem, preparar algun àpat perquè la persona està impedida, i sobretot les higiènes. (...) no teníem contacte, només per telèfon, videotrucades...

ECCP33 en el moment de ser entrevistada treballava pel seu compte però va passar tota la pandèmia en plantilla en una residència. Es dona la circumstància que la situació viscuda en aquest centre va ser portada reiterada dels diaris andorrans, pel grau d'afectacions als residents. La seva experiència se suma a les que expliquen els i les ECEI amb la cruesa del patiment viscut:

He treballat a la guerra" (afirma) "ens deixaven en una planta, dos persones amb 30 malalts amb demència en plena pandèmia. Els ho havies de fer tot, tot, higiene, esmorzars, etc. No acabava fins les 3 de la nit perquè no hi havia gent. (...) I per cobrar t'havies d'esbarallar sempre, he fet aquesta hora, he fet aquesta altra. Fatal! Cobrar poquíssim 1200 euros d'auxiliar. Per 12 hores de feina i a vegades un dia o dos de festa, i això si no te trucaven que vinguessis perquè no hi havia personal.

Les discrepàncies amb la direcció durant tota la pandèmia va fer que ECCP33 i part del personal marxés quan es va recuperar la normalitat "totes les noies que van estar amb mi estan (també) a fora. Vam marxar totes igual." A partir d'aquí va decidir dedicar-se a la cura per compte propi.

La preocupació constant pels usuaris¹⁰³

Durant tot el període de pandèmia, a Andorra i a tot arreu, van estar portada continua la situació de les residències, l'impacte en les persones grans ingressades i les morts que van ser les grans protagonistes. El tancament dels centres de dia, com s'ha vist abans, també ha tingut un impacte negatiu en la situació de la gent gran. Una part important de les persones que entrevistem tenien com a usuaris persones grans dependents. En el record de la situació que van patir destaca el propi neguit com a cuidadores i els efectes del tot negatiu del confinament en el dia a dia que havien de gestionar: aïllament, soledat, empitjorament de la salut, a vegades de manera irreversible...

En paraules de ECEI28

Durant la pandèmia moltes persones grans van morir i moltes van quedar desateses. (...) Durant la pandèmia els centres de dia es van quedar tancats, és a dir hi va haver un gran volum de persones que van quedar desateses completament i una persona que va al centre de dia de 10, 9 hores i mitja ho necessita perquè ja no poden estar a casa sols... llavors el fet d'estar 3 mesos parats, o 6... Moltes persones van perdre molt més, és a dir, amb velocitat molt més ràpida que si haguessin estat en un centre actiu i després que la població gran estava bé, ha perdut moltíssim a nivell social, amb el fet d'estar tancats... Els hi ha afectat moltíssim, els ha perjudicat.. Jo porto un taller de memòria en una parròquia i persones que jo tenia bé abans de la Covid ara ja estan amb inicis de demència o han fet un deteriorament molt ràpid, i jo crec que és a causa de tot. Se'ls hi va parar la vida d'un dia per l'altre. Nosaltres teníem altres eines que ells no tenen i jo crec que això també ha fet créixer molt el volum. Entre els que estaven al centre de dia que no van ser atesos, més totes les persones grans que estaven bé... i que van empitjorar, les dificultats van augmentar.

Quan va començar la pandèmia ECEI30 era voluntària de la Creu Roja... La seva mirada complementa l'anterior:

Yo creo que las personas mayores... si nosotros teníamos miedo ellos tenían el doble, porque las personas que estaban en residencia de un día para otro tuvieron que... Si bien no ven a su familia cada día o en forma masiva, dejaron de ver a su familia, o sea, de la noche a la mañana los veían por la pantalla y que para ellos la tecnología no... O sea ya no es fácil de utilizar y menos,... no podíamos entrar a sus habitaciones muchas veces o los querías ayudar y no sabías como ayudarlos. Porqué bueno, el limite que teníamos era demasiado, o sea, sin saber lo que era el COVID que les pasaba a ellos no? Se sintieron muy solos... (...) ellos se sentían o sea en la pandèmia, vulnerables porque les cambió el cien por cien su vida. No podían salir a lo que estaban acostumbrados, salir a ver a sus nietos.. tenemos un señor que cada día va a comprar y para el ir a comprar es superimportante (...) siempre vamos a actos con ellos como voluntarios dejando de hacer cosas para nosotros, para que ellos se sientan bien y se sientan acompañados porque culturalmente les gusta y con el tema del COVID no podíamos hacer nada.

ECEI30 també feia voluntariat i coincideix amb les impressions

¹⁰³ En l'apartat anterior hem recollit els relats de persones que es dediquen a la cura d'infants i adolescents amb discapacitat, per tant, aquí el focus se centra especialment en les persones grans.

Los usuarios que estaban en residencias los llevaron a los hoteles al Fénix. Bueno, si lo debe saber al Fénix y al... al centric, entonces estaban por habitaciones, estaban divididos por grupos. Si alguno se enfermaba, estaba en otra planta, pero estaban solos, no como, no podían compartir, o sea, no se podían juntar como aquí. Entonces, yo creo que ellos sufrieron mucho el tema de de la soledad.

Tothom coincideix amb el fet que l'ús de la mascareta i els EPI va ser també un problema que va dificultar i trencar la intercomunicació i agreujar, en conseqüència, la quotidianitat de les persones.

La COVID ha afectat perquè era difícil. Jo he hagut d'entrar amb EPI, s'espantaven. A ells no els podies obligar a portar mascareta, però clar, nosaltres anàvem amb doble mascareta, la persona que té l'oïda malament, t'havies de separar i al final de separar una mica la mascareta perquè no t'entenia quan parlaves. (ECEI34)

Lo de portar mascareta horrible... Además és una cosa que els avis també, el tracte amb tu, amb portar aquí una mascareta que no et veuen, només els ulls, no saben com ets, no saben quan parles, la teua expressió física...No saben si els estàs dient una broma o si estàs rient o si estàs sèria o això també...Sobretot per a ells, però també per nosaltres perquè és un incòrdio..El fer una dutxa, sobretot a l'estiu, allà suant i amb la mascareta és un rotllo...Destaco també que molts usuaris ens deien : escolta, te pots treure un moment la mascareta per veure't la cara? Clar per saber qui ets, per saber a qui tracto...(ECEI35)

Quedar-se sense feina en plena pandèmia

Hem vist amb els testimonis precedents que un dels impactes de la pandèmia i el confinament per a persones que es dediquen a la cura professional en centres o serveis formals sobretot va suposar un augment de feina insospitat. La situació viscuda per les cuidadores per compte propi té una dimensió diferent agreujada pel fet de treballar sense cap seguretat, sovint sense contracte, etc. Per posar un exemple en el cas d'aquest darrer grup, recollim la vivència de ECCP10 que il·lustra una situació que, probablement, no va ser – ni és- un cas únic.

ECCP10 portava anys atenent una dona gran amb Alzheimer quan la situació es va agreujar i va haver de ser ingressada a una residència. Va continuar atenent-la mentre hi va estar. La pandèmia va complicar la salut d'aquesta dona i es va morir. Conseqüentment, ECCP10 es va quedar sense feina i no en va trobar fins que la COVID ja hagi passat del tot. En el relat de ECCP10 sobre els mesos sense feina, sense cap ingrés en plena pandèmia, apareixen diferents elements que cal destacar per reflexionar-hi: el desconeixement dels drets que també té, tot i no tenir la nacionalitat andorrana, i l'ajuda i suport dels serveis socials:

(La técnica me dijo): “Déjame tus datos, si tenemos alguna persona para enviarte. Para cuidar y tal, ahora con la COVID está difícil (...) lo que vamos a hacer es que te vamos a ayudar. (...) El gobierno que te pague los meses que tu estás sin trabajar. El subsidio de paro”.

Entonces yo pensaba que no me lo iban a dar. Porque yo nunca en la vida he pedido nada. Ella me dijo “Es un derecho que tienes. Tu no seas tonta, vamos a meter los papeles”. Y (yo) decía “No me lo van a dar porque mi marido es

andorrano y es jubilado y cobra una pensión” (...) Pero bueno, entonces ella me dijo: “Es un derecho tuyo, adquirido como mucha gente”. Metimos los papeles y sí. Cobré cuatro meses. (ECCP10)

El cas és també interessant de recollir perquè explica la indefensió amb què es va trobar a l'haver d'enfrontar-se a una situació discriminatòria d'edatisme a l'hora de buscar feina. Al cap de sis mesos d'atur obligat buscava “del que sigui” per necessitat:

Metí currículum para (nom empresa) “Necesitamos para limpiar” me atendió una persona de Recursos Humanos y me dijo “lo que pasa es que tu perfil...nosotros por tu edad... (ECCP10)

ECCP10 es va rebel·lar vivament contra els estereotips per edat, origen i sexe que se li van fer evidents. Probablement no sigui cas únic com a afectada...

¿Perdona?” Le dije. “Yo ¿por mi edad qué? Yo veo señores de 70 aquí trabajando (...) Tu me estás faltando al respeto. (...) yo soy una persona preparada. Yo necesito el trabajo. Si me lo das, me lo das y si no para limpiar consigo en otro lado (...) ¿qué es esa falta de respeto, a decirme que por mi edad, que por mi perfil...?(ECCP10)

Finalment va trobar feina. Una situació de vulnerabilitat tot i la preparació i les ganes, a la qual s'afegeixen aspectes com la nacionalitat (no andorrana) i la situació personal, ja que, com veurem més endavant, té a càrrec un marit jubilat dependent i un fill malalt..

He trabajado de todo. Lo mismo he limpiado, como lo mismo he cuidado. No me da miedo el trabajo.

Probablement el cas de ECCP10 il·lustra casos semblants que han quedat i queden invisibilitats.

Un cas semblant que el nostre treball de camp ens permet fer visible és el de ECEI30. Aquesta persona treballava com a voluntària de la Creu Roja durant la pandèmia i en un altre sector com a tasca principal. La Covid va provocar que es quedés sense feina i sense suport econòmic

Recibí solo un mes ayuda del gobierno. Me dieron una tarjeta para comprar mercadería, pero fue lo único que recibí.

El voluntariat es va convertir en la seva jornada laboral:

No tuve tiempo de parar...yo salía...o sea el voluntariado era como un trabajo, yo cada día salía 8 horas, 9 horas de mi casa. Entonces...¿tuve tiempo de sentarme a reflexionar? No. (ECEI30)

Al cap de dos mesos va poder trobar feina en un altre sector. Al final de la pandèmia la va deixar per recuperar la feina que li agradava, la de cuidar a persones grans, incorporant-se a un centre de dia de nova creació.

Afectacions en la persona

Com ja ha quedat palès, la COVID ha afectat profundament en lo professional i per tant també en lo personal. Aquest impacte que comença durant la pandèmia, s'estén a posteriori, un cop passada l'etapa més dura, com a resultat de la pressió viscuda. El suport de la família, dels companys i companyes, de l'ajuda psicològica -quan n'hi ha

hagut- i, sobretot, la fortalesa personal que les caracteritza han fet possible el procés de recuperació posterior de les persones cuidadores.

ECEI32 va patir la mort de sa mare en plena pandèmia. Va estar un temps de baixa i es va reincorporar per adaptar la seva tasca al teletreball i al dol personal s'afegia es sentiment de impotència que sentia com a professional i que ens ha relatat en l'apartat anterior.

ECEI31 relata el cas d'una companya de feina:

Si que me ocurrió ya hace tiempo, dos años, dos años más o menos, postcovid, una compañera empezó con un ataque de ansiedad tremendo. Llamé a la coordinadora...(…) A raíz del COVID también, un montón, se necesitaron un montón de servicios de psicología... Sí que tenemos soporte, aunque la mayoría (de profesionales) no lo sabe o a lo mejor, la gran mayoría no acude...porque te sabe muy mal.. Ella(la companya que havia acompanyat a la psicòloga) me decía: “Pero si estoy bien... ¿porquè me pasa esto ahora que estoy...” Y le decía yo: “Pues justamente por esto...”

El cas de ECCP10 continua sent paradigmàtic d'una situació en la qual s'acumula en un moment determinat la pèrdua de la feina i l'aparició de malalties greus en l'entorn familiar i la impotència per poder donar solució a tot plegat

“Mire señora, usted está pasando por una época muy mala. Usted...” A parte de eso me vio la psicóloga porque me dio depresión por todo lo del niño. No sabía dónde coger, no sabía dónde irme. Yo me encerraba en ese pisito pequeño que no tiene terraza. Sin poder...me dio fobia a salir. Yo nada más por la ventana miraba. Y yo le decía (a mi marido): “Ves a comprar tu”. Yo no salía para nada. Yo me estuve ahí casi seis meses encerrada. (...) Me ayudó mucho la psicóloga...

La pandèmia va comportar en els col·lectius professionals una pressió afegida al trobar-se amb situacions noves en el dia a dia amb els i les usuàries. En diferents relats apareix la sensació de soledat de la persona cuidadora en aquestes situacions i la càrrega que han suportat. ECEI31 comenta en aquest sentit que durant la pandèmia hagués estat útil que l'empresa els hagués facilitat l'ajuda de psicòlegs de suport:

Perquè et trobes situacions de desgràcia...i a mi m'agradaria tenir més habilitats... A nivell social, si, per ajudar a aquella persona... (...) durant la pandèmia m'hagués agradat ... “Escolta, mira tinc aquesta situació, tinc aquest usuari, què puc fer? Què li puc dir?” Perquè a vegades no saps què dir ni com ajudar-los... durant la pandèmia més...perquè sobretot a demés les famílies, te trobes famílies que han patit molt.

Sobre la importància del suport a la salut de les persones treballadores en serveis de cura que ha revelat la pandèmia, recollim un comentari molt interessant de ECEI28

Mantenir l'estat de salut propi és superimportant. Al final, si tu no estàs bé, no pots atendre bé les persones. Llavors, crec que això seria un detall de l'empresa tenir-ho en compte perquè... Al final, si tu tens el personal ben cuidat, tot sortirà automàtic, però si el personal està saturat, pues surt com surt, perquè a la majoria que estem allà ens agrada la nostra feina i tirem del carro, però és molt difícil tirar del carro quan te l'estan estirant. Molt difícil.

Sense aquest suport, com diu ECEI34, “al final, tant s’aguanta que un peta”. La situació viscuda i també no tenir tot el suport que es creu necessari per part de les empreses ha comportat en alguns dels casos replantejaments de la càrrega de feina que assumeixen voluntàriament a més a més com a part de la seva responsabilitat. El cas de ECEI28 ho il·lustra:

Abans quan acabava la jornada laboral em posava a fer altres tasques, jo havia fet moltes hores extres, però des del post-covid, el postconfinament més estricte, em vaig plantar i vaig dir que no faria ni un minut extra i a la meua hora marxo. Puc sortir uns minuts tard si estic, és a dir, mai deixo d’atendre a una persona si és l’hora i estic atonent, això no, però si és treball d’ordinador el deixo acumular i s’acumula i a vegades no pots resoldre les coses, perquè quan tens aquell espai de temps, pues la persona potser ja no està ingressada o potser ja no hi és entre nosaltres. Això passa molt sovint. (...) vaig agafar una baixa de 5 mesos de durada l’estrés es va anar acumulant i amb la pandèmia va augmentar molt. (...) al centre hem patit molts canvis durant els anys que jo hi treballo. D’organització, de direcció, hem tingut molts directores diferents.. (...)..I al final tot això jo crec que s’ha anat acumulant, acumulant, acumulant fins que vaig petar.. De mala manera i del matí a la tarda no em podia ficar les sabates, així que, el cos va dir prou, es va paraitzar durant 5 mesos ...Ja havia ficat límits post Covid, però ara me n’he ficat molts i evidentment això no agrada però m’és igual. (ECEI28)

6.6. Malgrat tot, ens ha aportat oportunitats, aprenentatges i reflexions

Els testimonis, com s’ha vist en els apartats anteriors, evidencien la cruesa de la pandèmia i tots els efectes negatius que va comportar a tots els nivells: personals, professionals, institucionals, ciutadans...etc. etc. Tanmateix, l’anàlisi reposada que alguns fan, un cop ja passat el temps i es pot mirar enrere amb més tranquil·litat, aporten reflexions sobre aspectes que la pandèmia ha visibilitat que, tal vegada, estaven ocults, que ens semblen interessants de recollir.

Haver estat i viscut més temps en/amb la família

Com s’ha explorat abans, la pandèmia va suposar l’aïllament, el confinament, el teletreball... aspectes que van ser molt negatius en general. Tanmateix hi van haver casos en què aquest tancament va ajudar a resoldre problemàtiques específiques. El cas que relata ECEI31 d’una amiga seva que s’havia de fer càrrec dels dos pares dependents obligatòriament ja que no podia pagar cuidadors, és un d’ells. Tot i que l’amiga no viu a Andorra, ens sembla interessant recollir-la perquè creiem que és una realitat que probablement també algunes/alguns van viure al país.

Pues las horas laborales que la hija trabajaba...el padre así, que no podía contar con el para nada, la madre así, ella trabajando, saliendo a trabajar, ocupándose de los dos, fines de semana ocupándose de los dos... ¡Una locura! ¡El COVID fue para ella la salvación! Porque el teletrabajo le permitió estar con ellos y cuidarlos sin ahogos. (ECEI31)

Al nostre context d’estudi, la mateixa percepció ens transmeten algunes de les professionals dels comuns que van poder observar-la amb casos de la seva parròquia. Com s’exemplifica amb el testimoni següent, tot i que certament, la soledat va ser un fet i una sensació viscuda i patida, sobretot en persones grans, però no només, la

suspensió d'activitats i l'amenaça que va suposar la COVID va tenir, en alguns casos, efecte positiu sobre la necessitat bàsica de vincle, d'estar acompanyats per la família i consolidar una xarxa propera.

Però per un altre cantó, també hem detectat que hi ha gent que té molta xarxa molts recursos i que està molt coberta. Nosaltres una de les coses [...] que vam fer durant... bueno ja va ser una miqueta a posteriori de pandèmia, eh? Però vam fer un com una enquesta amb les quatre persones del voltant de al voltant d'unes 30, 40, 50 persones nostres de cursos i tallers de com els havia afectat no? emocionalment aquesta pandèmia amb ells no? I és una de les altres coses que surt. Per un cantó, sí que tenim aquest sentiment de solitud, però per un altre cantó la gent, hi ha una part important de gent que s'ha sentit molt acompanyada pels seus familiars, que ha recuperat contactes amb altres persones. Llavors, quan, estem una miqueta amb lo mateix, no? La dualitat de d'afrontar aquestes situacions. (EP6)

Haver implementat millores que ja queden en la gestió dels serveis

Des del punt de vista de la gestió i oferta de serveis, la pandèmia va portar a Andorra algunes millores. ECEI34 i ECEI35 s'hi refereixen.

ECEI34 afirma que la pandèmia ha resolt la situació de “descontrol” que tenia el servei on treballa que, des del seu punt de vista, ni era beneficiosa pels usuaris ni li agradava:

Vaig sentir que ja no podia més quan van canviar la manera de fer i vam fer rotatius. Per mi era il·lògic, pensar que necessiten un canvi perquè s'acostumen a tu, perquè t'hi t'hi acostumes, perquè és monotonia, perquè al final acabes no fent la teva feina, que em diguessin això...em va sobtar. (...) “No, així no anem bé” (...) Jo crec que a Govern això se'ls va fer gran, que vinguessin de tots els comuns, amb els costums de cada parròquia...va ser un tràngol per ells a l'hora de portar-ho, penso. (...) Arrel de la pandèmia es va tornar a reequilibrar les zones perquè no tenia cap lògica, perquè perdiem molt de temps de desplaçament (...) entre que no hi havia bus a l'hora, que havíem d'anar amb mascareta, no arribàvem a temps enlloc, i tot això va recuperar, el que cada parròquia treballés com si fos de Comú. Ara això es manté. Hi ha guanyat l'usuari i els professionals que hi treballem. (ECEI34)

ECEI35 opina també que

Ara està molt millor que abans de la pandèmia. Hi ha més centres de dia amb els que ha obert la Creu Roja. Abans hi havia persones que es quedaven sense atendre perquè nosaltres no podíem donar més hores i aquestes persones no podien pagar una persona privada a hores i necessiten ajuda. No hi havia places...quedaven indefenses...Ara han obert dos o tres centres de la Creu Roja i tenen més places...estan atesos durant el dia i jo crec que està molt millor...

Haver detectat problemàtiques i situacions invisibilitzades

En l'apartat corresponent, les professionals entrevistades dels Comuns han explicat la desesperació d'haver de deixar de mantenir els serveis, de no poder tenir les dades del cens actualitzades i no poder accedir ni contactar amb totes les persones directament.

D'altra banda, les estratègies que van haver d'implementar per resoldre la situació i poder arribar al màxim possible de necessitats, els van permetre fer descobertes en positiu. Ens expliquen que l'aturada de l'activitat habitual dels serveis comunals els va permetre dedicar el temps i els esforços a fer un seguiment intensiu de la població de cada parròquia, aportant en alguns casos una millora del coneixement sobre la realitat. Hi ha qui narra que van detectar persones amb fragilitat o dependència de les quals no tenien constància i van poder activar una atenció el més completa possible a les persones més vulnerables.

Ens ha portat a detectar gent que que no teníem detectada en la nostra parròquia. Nosaltres, en l'inici de campanya una de les coses que va fer el comú, és, bueno! Evidentment, com tots els altres serveis van tancar tot el comú, a excepció d'alguns departaments. Nosaltres, com a departament de social, hem estat... hem treballat amb normalitat per cobrir necessitats vàries que 'navem detectant. I sí que es va fer una campanya a nivell de xarxes de comú a nivell de tot de "si ets [de la parròquia] i necessites alguna cosa, contacta'ns!" que ha portat no?, això. Doncs que detectéssim gent en situació de necessitat en situació de dependència, amb situació de fragilitat, en situació de Solitud, gent que no tenim detectada hem pogut detectar a través d'aquesta pandèmia. Amb què hem amb què hem treballat amb ells o que hem fet? Pues...de tot, el resum seria hem fet de tot, hem anat a comprar medicació, hem anat a comprar al súper, hem baixat escombreries, hem acompanyat al metge, hem anat a portar àpats, hem anat... Hem fet de tot. Hem fet de tot! Aquest seria el resum. (EP6)

Ella mateixa explica:

Hem detectat gent amb precarietat absoluta que estaven vivint amb habitatges sense corrent, estaven vivint sense llum. Ens ha portat a detectar això, o sigui ens ha anat entre cometes no?, ha sigut una de les coses positives¹⁰⁴ de poder detectar aquesta població. Com ho hem fet? Jo penso que hi ha una part que és d'improvisació i l'altra és de de... voluntarietat, no? De dir ostres venga i això com ho solventem, no? i allò com ho solventem? Nosaltres a nivell de gestió eh... aquí érem érem al despatx érem uns quants treballant, si que sí que treballaven per torns un dia uns, un dia uns altres. I llavors, en funció de la necessitat pues activaves a més gent o menos gent no? Des de perquè una altra de les coses que es va fer és repartir àpats a domicili, a la gent que no tenia aquesta disponibilitat econòmica per poder comprar, per poder subsistir a nivell de alimentació i també es va fer el el repartiment d'àpats.

[...]

Clar, jo sé que en alguns casos amb nosaltres hem detectat situacions greus, no? d'aïllament i de i de dependència. Sí que llavors. Què fèiem? Doncs anar, pues jo que sé. Per exemple, no? vam detectar una persona que estava vivint amb un amb un espai sense aigua corrent i a més a més, sense sense llum. Clar aquesta persona no tenia nevera, no podia menjar, no tenia on dutxar-se, perquè fins ara pues anava olorant i el lloc on podia pues es s'arreglava una mica... eh! bueno, pues hem activat serveis de Govern de...En el cas... En aquest vam activar tot un tot un tema de l'alimentació que que nosaltres li portàvem els àpats d'això vam

¹⁰⁴ Aquest aspecte postitu queda recollit tabé en el darrer apartat del capítol (indicar pàgina)

parlar amb amb Govern per cobrir tot el tema de deutes que hi havia a nivell de serveis bàsics, com ara la llum com no sé què, bueno. Retorn hi ha hagut? Sí, perquè hem continuat intervenint... que hagués pogut ser un altre tipus de treball més àgil? També!" (EP6)

Al mateix temps, les observacions fetes en aquesta parròquia durant aquest període d'atenció excepcional mostren una altra constatació que havia passat inadvertida: el col·lectiu de gent gran amb dependència és divers pel que fa al grau de cobertura de les seves necessitats d'atenció. Com ho exemplifica la cita recollida a continuació, hi ha dependents que ho són, que no són detectats en els serveis públics perquè són cuidats per mitjà de serveis privats.

Jo crec que el primer impacte gran de la pandèmia, es la pandèmia en si, més que dependència, no? Perquè la gent que ja era depenent ja els teníem com una miqueta controlats però sí que és veritat que hem detectat gent, no?, pues que els que eren dependents que estaven en un domicili però que tenien...que ja tenien activats els recursos necessaris. És a dir, per exemple, hem detectat detectat gent gran que vivia a casa seva amb cuidadors privats però que tenien les necessitats cobertes. (EP6)

Obligar-nos a conèixer, reflexionar i preveure l'heterogeneïtat de les persones abans d'actuar

Queda demostrat a partir de l'anàlisi de la situació i dels testimonis recollits que el factor edat va estar la prioritat en el procés de detecció i atenció de necessitats durant la pandèmia. Així mateix, és un criteri homogeneïtzador que va estar a la base de les mesures de prevenció del contagi, sense diferenciar entre persones fràgils o dependents i persones sense fragilitat. Per aquesta raó, diversos professionals assenyalen en les entrevistes que un primer aprenentatge imprescindible a extreure de la pandèmia viscuda és la millora de la capacitat de conciliar la protecció de la salut física amb la cura de la salut mental i emocional de les persones. Això implica detectar i eliminar l'edatisme de les polítiques, protocols i actuacions de l'administració.

Jo penso que els hem perjudicat no, però per un... És a dir, jo penso que hem discriminat per raó d'edat, és a dir, perquè en un moment tu com a persona adulta podries anar a comprar podies anar aquí, podies anar allà i ells encara no, és a dir, ells havien d'anar amb mascareta, encara encara ara hi ha coses que ells, bueno ara, ja no, però, però durant molt temps ells hi ha hagut moltes coses que no han pogut fer amb normalitat quan per contra tenia 35 anys, ho podies fer dius home, jo puc tenir 35 anys i estar en una situació de dependència molt més elevada que no que no amb 70, és a dir, és gent amb 95 anys que que enveja sana la que ens fan, no? Llavors em penso que els hem discriminat per raó d'edat. Jo penso que hi ha hagut una discriminació molt gran amb quant a la limitació de llibertats individuals que la resta, els altres no han tingut. Però ja t'hi dic això és valoració personal. (EP6)

La persona entrevistada explica i argumenta:

Jo ho he comunicat al ministeri eh quan... nosaltres durant tota la pandèmia hem anat fent reunions amb el ministeri per bueno per alleugerir mesures i ja no només amb gent gran, sinó d'altres serveis que tenim. I... Una de les coses que

els diem, és a dir, que estem perjudicant lo que no pot ser es que jo pugui anar al gimnàs no? i que siguin amb mascareta i que la gent gran no pugui anar a passejar. Saps bueno, però són gent gran. Ja bueno, però ja decidiran ells, és a dir, per molt que siguin grans, són autònomes, són persones amb la seva capacitat i aunque tinguin alguna limitació ja mirarem de de com gestionar-ho no, però no per no per tenir 65 anys, no has de discriminar i tancar-me a casa i no puc anar... Clar, podríem anar al restaurant perquè clar ells no podien anar a un menjador social, per exemple, explicar m'ho? "Explica'm perquè jo no puc anar al mateix lloc cada dia amb els amb els meus companys de taula que fa anys que són els mateixos i encara sí que me'n puc dinar a un restaurant". Bueno, jo penso que hi ha hagut aquesta aquesta d'això i això els ha afectat. Els ha afectat pues per això lo que et deia que jo crec que que els hi hem els hi hem afegit una por no?, com a com a administració els els hi hem posat a la motxilla encara més, aquest concepte de por i de risc, quan quan no hauríem d'hagut de fer-lo així, però això es valoració personal . (EP6)

EP1 corrobora també la necessitat de ser conscients d'aquest aprenentatge i la importància que té substituir el paternalisme per un enfocament empoderador, que reconeix i respecta l'autonomia de les persones grans per tal de contribuir a la seguretat emocional de les persones i, conseqüentment, a mantenir la seva salut i autonomia.

Clar la nostra funció també ere que no estiguessin aïllats precisament, perquè l'aïllament no els hi feia cap bé, és a dir, clar, en un moment donat, nosaltres també vam dir "ostres, però perquè no podem obrir les cases pairals i que vinguin amb mascareta? Si és que és igual, si poden sortir a comprar, perquè no poden vindre allà?", pues amb x persones, no? Segons els metres quadrats i havia x persones. Però que, ere una demanda que sí que vam fer perquè vam veure que hi havia persones que estaven aïllades i llavors clar, això no els hi feia cap bé. Llavors era una mica com un contrasentit, que poguessin sortir al carrer ja a comprar i tal, però que no poguessin tindre un lloc on vindré a veure la gent, o a parlar, o algo saps? I ere... ere una mica tonto, perquè clar en un supermercat també et trobes amb més gent, vull dir no estàs tu solet comprant allà. I llavors clar, nosaltres era una demanda que vam fer de, si us plau, que ens deixessin obrir les cases pairals. Perquè.....

[Però] ha costat una mica... Suposo que clar, des de dalt tu vols protegir molt, però aquesta protecció a vegades.... té una contra vesant, saps? Llavors clar, sí que els vols protegir, nosaltres també els volem protegir, però nosaltres notàvem que l'aïllament no els hi anava bé, i que per tant ja, si podien sortir a comprar en un supermercat on hi havia molta més gent, perquè no podien vindre a la casa pairal? Saps? Encara que fos unes hores, i X persones, saps? Vull dir perquè bueno, pues si tu has de guardar el metre i mig, pues tu amb els teus metres quadrats, comptes quantes persones t'hi poden vindre i ja està. Però que poguessin vindre, perquè ells tenien aquesta necessitat també. (EP1)

Reconèixer que hi ha millores a fer en els serveis que es presten

Una altra lliçó que emergeix d'aquest període extraordinari, en aquest cas arran de les mesures de limitació de l'aforament un cop es van reprendre les activitats presencials, és que hi ha coses a millorar per a la qualitat dels serveis.

A veure durant la pandèmia, el, el del temps que va durar la pandèmia, sí que es van fer molts canvis de... de nivell d'aforament, menys gent, més espai als, que... la el retorn de la gent gran va ser que va ser fantàstic, perquè clar, a... menys gent, a, a segons quines activitats, donen un servei més acurat, no? (EP3)

Al mateix temps, s'ha vist com, en el cas de les persones grans soles, mantenir un seguiment telefònic és una tasca que s'agraeix molt i cal mantenir-la més enllà de la pandèmia.

Ara hem continuat, continuem a fer trucades, sobretot a gent que està... que està sola. Sabem que està sola. I... i realment que... que força agraiïts. (EP4)

L'experiència de la pandèmia ha obert oportunitats de reflexió i aprenentatge també per a les entitats socials. L'aturada de les activitats als serveis presencials diürns d'atenció a persones amb discapacitat va durar tres mesos i, durant aquest temps, estar al sí de la família, baixar ritmes i fer coses senzilles va generar efectes positius.

Vam fer una miqueta nosaltres recollir, no? A veure una mica com estaven els familiars, no?, a... els cuidadors principals, a com estava la persona, no? atesa, a casa, com s'estaven desenvolupant? I la sorpresa va ser que els mateixos familiars deien: «ostres, doncs esta molt millor del que em pensava», no? Inclús: «esta més tranquil, han reduït les conductes, esta tot...» Perquè? Per què no hi ha una exigència, és un altre ritme, estàs amb la família... vull dir, realment, això ens va fer replantejar moltes coses i en canviar coses nosaltres també a nivell de serveis, eh? (ED04_4)

Accelerar la detecció precoç i suport a infants i adolescents amb discapacitat

Aquest període excepcional va obrir oportunitats de reflexió per a la millora no només pel que fa a l'atenció a la gent gran i adults amb dependència. Com s'ha examinat en l'apartat anterior, des de l'entitat proveïdora dels serveis d'atenció a la infància i jovent amb discapacitat s'opina que la permanència en la llar forçada per les mesures de prevenció ha permès a moltes famílies a adonar-se millor de les dificultats dels seus fills i de la necessitat d'atenció especialitzada i acompanyament a l'escola i, segons aprecia, això ha activat més detecció i ha incrementat la demanda de suport (ED04_3).

Mantenir la solidaritat

En paraules d'una de les membres fundadores de l'associació AS Andorra Solidària, l'experiència de la vulnerabilitat obre possibilitats per recuperar i cultivar qualitats humanes. La humilitat que neix de la consciència de que tothom depèn d'altres persones és la base de la solidaritat que s'ha fet visible durant els primers mesos de la pandèmia.

Nosotras pensamos que... que... esta situación que hemos vivido ¿no? que todos hemos estado encerrados y demás, ahora esta, o sea, ha permitido a la gente el... bueno, el sentirse como vulnerable por primera... o sea, mucha gente, en la vida había... se había sentido como nos hemos sentido en la pandemia, ¿no? que de repente te daba igual quién fueras, tú tenías que estar encerrado, y de repente venia un bichito pequeñito y como lo cogieras de repente te morías. O sea, esa sensación de miedo, eh... eh... bueno, hay gente que la ha podido vivir por enfermedades y demás, pero muchísima, muchísima gente nunca se había

parado a pensar eso. Entonces quizá, quizá eso ahora, que ya hemos vuelto a otra vez un poco a salir, bueno, a salir otra vez a vivir, pues no a todo el mundo, por desgracia, pero a mucha gente quizá eso es lo que le haya motivado a... a sacar esa solidaridad que se vio, que salió, de una manera espontánea en... en simplemente la gente que aplaudía, los chavales que hacían las... los grupos que recogían y llevaban las medicinas a los abuelos... el... ¿sabes? Esa solidaridad que se vio en esos momentos en los que nos... por primera vez en... o sea,, no sé... no a todo el mundo, pero muchísima gente, por primera vez en su vida, se tuvo que parar a decir: «dependo de otra persona». (ED15)

CAPÍTOL 7. La post pandèmia. continuïtats, canvis, necessitats i reptes

“La pandèmia va passar fa tres segles (...)

La voragine que ens hem autoimposat ens fa oblidar la COVID”

(EDO5)

Com ens han transmès explícita e implícitament les persones entrevistades, igual que tota experiència vital, la viscuda durant la pandèmia obre oportunitats per a desenvolupar la capacitat de resiliència. La resiliència implica extreure fruits de les lliçons apreses, fer un balanç conscient de les transformacions esdevingudes, identificar necessitats actuals i reptes per continuar millorant, formular estratègies i prioritzar actuacions per donar resposta a aquestes necessitats. Amb aquest esperit, hem estructurat el capítol dedicat a la postpandèmia en quatre apartats. El primer està dedicat als canvis ocorreguts i l'actualitat després de la pandèmia pel que a les característiques i paper de les entitats, el funcionament dels serveis privats i públics (centralitzats i de l'àmbit local), en el marc jurídic i les relacions amb els circuits formals, així com en la capacitat adquisitiva dels i les protagonistes de la dependència. El segon apartat se centra en l'anàlisi de les necessitats i els reptes identificats des de diferents grups participants en l'estudi. L'apartat tercer recull les estratègies de millora prioritàries que ens han traslladat les persones entrevistades i el quart introdueix algunes actuacions ja previstes a curt termini per implementar el Pla nacional sociosanitari per a la gent gran.

7.1. Continuïtat i canvis

7.1.1. En el cas de les entitats socials

Com s'ha comentat anteriorment, el grup d'entitats socials participants en l'estudi es divideix entre entitats privades de caràcter associatiu (associacions i federacions) i entitats privades del sector públic (Creu Roja i fundacions). Les particularitats estructurals i de funcionament d'aquests dos subgrups ens han portat a tractar la informació corresponent als canvis ocorreguts d'ençà l'estudi inicial de forma separada.

Canvis en el volum de les entitats de caràcter associatiu

Partiem de la hipòtesi que la pandèmia havia tingut efectes també en el volum associatiu de les entitats. L'anàlisi de les dades ho confirma. A grans trets, trobem entitats que es mantenen estables o que han registrat un augment moderat en nombres absoluts: ASDA, AAMA, HI arribarem, FADEA.

Altres han registrat un increment significatiu: és el cas d'AUTEA on, segons l'entrevista administrada, el 90% del conjunt d'associats són familiars de persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA) i la resta són amistats i persones voluntàries. Per gènere, es manté una predominança masculina en el col·lectiu amb TEA, que la persona entrevistada relaciona amb el fet que fins recentment es diagnosticaven sobretot nens. Segons ens expliquen des de l'entitat, els avenços en el coneixement del trastorn han portat, tant a una millor capacitat diagnòstica precoç, com a la detecció del TEA en noies

i dones. Particularment en els darrers dos anys, des de l'entitat s'ha observat un increment de demandes de famílies de noies adolescents que han detectat un trastorn de l'espectre autista (TEA) arran de simptomatologia psicosocial (aïllament, marginació, angoixa, depressió, intents de suïcidi).

La veritat és que l'últim, últims 2 anys, ha sigut molt sorprenent. I ara ja no em sorprèn, però al principi em sorprenia, les famílies que s'adreçaven a AUTEA perquè havien rebut un diagnòstic les seves filles amb 15, 17, 18, 20 anys. Llavors què passa? S'ha deixat de fer un treball, molt intens, previ, en la, en la, de la infància amb aquestes nenes. I la seva símptoma, simptomatologia no s'ha treballat. I tot això ha provocat, provoca que a l'edat, a l'adolescència, que és un moment ja molt complicat a nivell emocional, bueno de tot, no? Per tothom. Doncs imagineu-vos per una noia amb TEA que, que no ha rebut el diagnòstic. No sap lo que li passa i se sent diferent. I les altres la veuen diferent. I, i això provoca molt, molt retra, molt, no retràs. Molt, molt, marginació. Exclusió del grup no? I tot això pos, doncs, provoca aquesta, aquests comportaments. Com he dit abans, de intents de suïcidi, de bulímia, anorèxies, fugues de casa, depressió. (ED10)

Des d'AUTEA es vincula aquest increment amb el paper que ha jugat la pandèmia en accelerar la detecció de casos.

O sigui, jo crec que la pandèmia ha, ha creat una situació en les famílies i les persones amb TEA. De sobre-estimulació, de dificultats, d'angoixa, d'estrès. Que, que jo crec que ha provocat que, que moltes noies que podien portar el seu no diagnòstic, d'una forma més o menys, lleu, diguéssim. Doncs, jo crec que ha provocat una mica un desenllaç més disruptiu, no? Hauria sortit segur en algun moment. Perquè, perquè el TEA està, existeix. I una persona amb TEA necessita suport durant tota la vida. [...] I, s'han, s'han vist amb, amb molta angoixa i molt estrès. O, o, o alguna situació s'ha viscut durant la pandèmia que també ha provocat aquesta, aquesta acceleració. (ED10)

A més a més, l'entitat ha registrat un augment de l'atenció directa per diagnòstic de mares que s'han auto-detectat com a possibles TEA arran del diagnòstic d'un fill.

Però és que més enllà de tot això, ara hi ha, adultes de 30, 35, 40 anys que tenen ara el diagnòstic de TEA. Perquè al diagnosticar els seus fills, s'han, s'han vist reconegudes en el diagnòstic. Moltes persones que deien: "Jo no m'he sentit mai bé. Jo no m'he sentit mai integrada. Jo no sé, jo no sabia què em passava, fins que han diagnosticat a la meva filla o el meu fill". I a través del seu diagnòstic... (ED10)

TRANA també ha experimentat un creixement en el volum de persones sòcies. Segons explica la persona participant en la fase (post)pandèmia de l'estudi (ED05), part d'aquestes són persones afectades per la malaltia de l'esclerosi múltiple (EM) i l'altra part són simpatitzants. L'increment del nombre de socis no reflecteix un canvi en la invisibilitat volguda, continua la tendència cap a la reticència en moltes persones a reconèixer públicament la seva malaltia a causa dels estereotips existents. Tot i que es desconeixen les xifres reals de persones malaltes, la persona entrevistada comenta que la incidència de l'EM continua sent més gran en dones (3 quarts de les persones malaltes acostumen a ser dones). Totes les edats es veuen reflectides, a partir dels 35 anys.

En l'etapa de la infància i adolescència trobem un augment de la demanda també en l'àmbit més global de les discapacitats. D'acord amb les observacions fetes des d'AUFARE, des de les escoles s'estan detectant més casos que requereixen una valoració de la CONAVA i, al mateix temps, ha augmentat el nombre d'alumnat amb valoració favorable per aquesta comissió pel que fa a la necessitat de suport i acompanyament durant la jornada escolar (ED07). L'entrevistada relaciona aquest canvi amb una capacitat més elevada de detecció i d'assessorament a les famílies per part de les escoles, lligada a una major sensibilització i coordinació entre professionals de la psicopedagogia amb equips educatius, especialistes i famílies

Malgrat les limitacions imposades per la pandèmia, ADVAA i AMMA, associacions de creació recent, també informen d'un creixement en nombre de persones associades.

En algun cas, s'observa també un descens en el nombre de socis. És el cas d'AMARE, per a la qual, la persona entrevistada relaciona la davallada amb l'aturament de les activitats presencials de l'associació, tot i que afirma que aquesta aturada es va notar ja abans de la pandèmia (ED08). El descens en les xifres no té impacte pel que fa al perfil predominant de persona afectada associada, la qual continua sent dona de més de 50 anys amb fibromiàlgia. AMIDA es troba en una situació semblant. Entre les circumstàncies que podrien haver generat aquest canvi en el volum de socis, la persona entrevistada (ED03) assenyala la creació de noves associacions per representar els drets de persones amb tipologies específiques de discapacitat, algunes defuncions (no nombroses) i carències econòmiques per canvis en la situació laboral arran de la pandèmia (segons opina, la gent no es pot permetre pagar la quota de soci). Cal tenir en compte que tampoc en el cas d'aquesta entitat no totes les persones associades pateixen una discapacitat. Explica l'entrevistada que la davallada de socis comporta pèrdua de quotes anuals i, sumada a la donació de 10.000 euros al fons solidari creat pel Govern per mitigar les conseqüències de la pandèmia, genera una reducció important en les fons amb les quals compten les entitats per finançar les seves activitats (ED03).

Manteniment i canvis en les característiques, missió i rol

Pel que fa a la missió i el rol de les entitats, la informació recollida amb les entrevistes mostra que, en general, no hi ha canvis. Les modificacions que s'han pogut identificar aporten més aviat una ampliació o concreció de la missió d'algunes entitats i el paper que entenen desenvolupar a continuació. Per exemple, la variació en el perfil de persones amb TEA de les què rep demandes ha generat una diversificació dels programes que dur a terme AUTEA. Actualment, l'entitat informa de l'existència de dos nous programes que complementen els existents el 2018: un programa dirigit a donar servei de temps lleure per a joves amb Trastorns de l'Espectre Autista i un grup d'ajuda mútua per a dones amb diagnòstic recent de TEA (ED10).

A més a més, AUTEA amplia el seu paper social a l'espai transfronterer. Segons explicava la sòcia d'aquesta entitat entrevistada, arran de necessitats detectades al territori veí, s'ha constituït al Pirineu català, l'entitat AUTEA ALT PIRINEU. La junta d'aquesta nova associació està composta per set persones membres, una de les quals és membre en la junta d'AUTEA al territori andorrà. Segons l'entrevista de seguiment, a l'abril del 2023 AUTEA ALT PIRINEU comptava amb 5 famílies associades (ED10). També comentava que les dues entitats agermanades estaven a punt de signar un conveni de col·laboració per reglamentar la seva relació amb l'objectiu de crear sinèrgies en el suport a les persones

amb TEA, compartir resultats dels esforços en cada territori per al benefici mutu. Perquè consideren que el territori català aporta l'avantatge de poder gaudir d'ajudes de la Unió Europea, mentre que l'experiència d'AUTEA a Andorra, els programes i serveis que ofereix i la seva xarxa amb la *National Autistic Society*, són aportacions beneficioses per a les persones amb TEA al territori català.

Creu Roja. Canvis estructurals. Ampliació de serveis

L'impacte de la pandèmia ha tingut un pes important en la reorganització interna de la Creu Roja Andorrana. Destaca la creació del Comitè de direcció compost per un director general i caps de les set àrees resultades de la re-configuració dels serveis (ED11_1; Memòria CRA, 2021). Dues d'aquestes àrees es dirigeixen a l'atenció directa a les persones. Mentre que la missió d l'Àrea social cobreix persones amb discapacitat, gent gran i persones en situació de vulnerabilitat per altres causes, el paper de l'Àrea sociosanitària està vinculat exclusivament a persones amb situació de dependència i principalment a la gent gran. Aquesta re-configuració reflecteix canvis en la missió i rol d'aquesta entitat, produïts principalment per l'assumpció de la gestió de dos centres de dia i, per contra, pel cessament del servei de transport sanitari no assistit¹⁰⁵.

Segons explica una persona d'aquesta entitat, els dos centres de dia de nova creació que gestionava la Creu Roja Andorrana al moment de l'entrevista (a Santa Coloma i Sant Julià) van néixer arran del tancament durant la pandèmia dels centres de dia existents, per donar resposta a les necessitats d'atenció sociosanitària diürna del col·lectiu de la gent gran.

La semilla de la creació del del centre de dia va ser amb una situació de pandèmia en el que per la situació sanitària de les residències, els centres de dia que estaven ubicats a dins de les residències, pues per seguretat van haver de tancar, no? I des del Ministeri d'Afers Socials veien que la gent estava a casa sense un recurs que aporta moltes coses que segur que després en parlem. Aquestes persones no tenien, pues la seva situació anava empitjorant, no? Llavorens, Creu Roja és una institució subsidiària dels poders públics, sempre disposada i estem sempre disposats a donar un cop de mà amb allò que faci falta o en crear recursos que siguin bons per la per la societat, no? I llavors, amb tota aquesta situació de pandèmia de la gent a casa de no haver-hi recursos diurnos perquè sí que estaven les residències però no hi havien recursos diurnos, doncs una miqueta Creu Roja va començar amb la creació i la definició del projecte de centre de dia. Paral·lelament el comú de Sant Julià reforma una un edifici i dins d'aquest edifici dissenya un centre de dia, no? Més motivat per la per la Germandat de Sant Esteban. Si no m'equivoco. Que era una demanda que que tenien per la per la gent gran.

Al final, bueno, es fa un acord de gestió de cessió de la gestió. Perdó del centre de dia Sant Julià cap a cap a Creu Roja i mentrestant, pos Creu Roja començar, avançava, no? en el desenvolupament del projecte com del centre de dia, aquest, no? De del centre de Santa Coloma. (ED11_2)

I afirma que en menys d'un any de la seva obertura, la capacitat inicial d'ambdós centres s'ha hagut d'ampliar degut a la demanda del servei que rebia el Ministeri d'Afers Socials:

¹⁰⁵ Els canvis en la gestió del transport sanitari no assistit s'han explicat al Capítol 5.

Clar, en un moment donat, nosaltres no tenim un fi lucratiu, nosaltres sí tenim un fi de de servei, un ser.. un fi d'estar al voltant de la ciutadania amb els problemes que pugui que pugui tenir. Llavors nosaltres, totes les places que nosaltres tenim autoritzades les tenim concertades amb el ministeri d'afers socials. Què vol dir això? És el Ministeri d'afers Socials qui ens dona o ens deriva millor a les persones que han d'entrar. Llavors nosaltres comencem amb una capacitat que és de 32 persones. A aquí, a Santa Coloma, el dia 21 de juny, que és lo que comentavem al principi i 8 persones a al centre de dia de Sant Julià. Que ha passat durant aquestos aquestos mesos? Nosaltres a través com et deia de l'Àrea de serveis socio-sanitaris, hem vist com han anat augmentant el nombre de d'usuaris. I al Ministeri d'afers Socials continuaven havent demandes de persones interessades en anar amb un amb un centre de dia. Llavors, el Ministeri d'afers Socials, en un moment donat va tenir una necessitat. Nosaltres tenim la capacitat per espai, per dimensió de poder assumir a les persones i llavors pues bueno, pues es va arribar amb un amb un acord i es va fer aquesta ampliació de de 32 a 42 i de 8 a 10. (ED11_2)

La persona entrevistada explica que l'ocupació real o efectiva és més baixa, donat que hi ha dies o períodes quan els usuaris no acudeixen, per raó d'hospitalització o per marxar de vacances amb la família, per exemple. El cost del servei és el que marca el preu públic de la cartera de serveis socio-sanitaris, varia en funció del grau de dependència (menys grau, preu menor) i es paga per dies de servei efectiu. Perquè sigui assumible per a tothom, es fa una valoració socioeconòmica i, si escau, Govern subvenciona parcial o integralment la part que va a càrrec de la persona usuària. Així mateix, ED11_2 comenta que, tot i que el servei inclou tasques d'atenció sanitària, actualment la CASS no assumeix la part corresponent.

Agrega que degut a la demanda actual en augment i tenint en compte l'evolució de la piràmide demogràfica, s'ha valorat la possibilitat d'ampliar la capacitat, donat el cas, a màxim 48 places al CENCRA (Santa Coloma) i 12 al Centre Major (Sant Julià). Aquest topall està marcat per mantenir la qualitat del servei.

Després d'una d'una altra d'un treball de reflexió amb el equip, no? amb les companyes que que tenim aquí. Nosaltres creiem que podem arribar a 48 persones. Sense que això suposi un enrederiment en la cura i en la qualitat de l'espai. Al final aquí nosaltres estem parlant de un espai de gairebé 500 metres quadrats o 550. Ara ja parlo de memòria, molt gran. Si ens posem a cadires, aquí podem ficar 90 persones, exactament clar, aquí podríem ficar moltes persones però no arribaríem a donar una atenció de qualitat. Entonces, nosaltres ho hem plantejat, fins a on podem arribar, no? Quina ha de ser la nostra capacitat màxima per poder-s'ho plantejar Govern. Que Govern ens ho ha de validar, evidentment. Per això suposaria arribar a poder arribar a ajudar a més persones.

Es va parlar en un primer moment de 54, 58, 60 places. Però el dia a dia, no?, nostre ens ha fet veure ostres, pues ens quedem a 48, no? Que ja és un gran número. Però per què? Perquè mantenim una sèrie d'espais, mantenim una sèrie de condicions a dins del centre que ens permet continuar amb la dinàmica que hem anat adquirint tots aquests mesos que considerem que aporta qualitat. I a Sant Julià lo mateix. A Sant Julià en un primer moment havia 8. Després es va passar a 10 i nosaltres creiem que fins a 12 podem arribar, vull dir, nosaltres

també volem. Clar, volem oferir, però volem oferir bé, no? A St. Julià és el mateix, asseguts amb una cadira entrarien 20 o 30, però clar no es mourien de la cadira. Això això és qualitat?

Per això, dimensionem i ens quedem. Voldrien voldríem arribar a 48 aquí i 12 a Sant Julià. (ED11_2)

Afirma també que no es descarten col·laboracions amb altres comuns, per a l'obertura de nous centres, tot i que actualment no s'ha rebut cap demanda en aquest sentit.

Pel que fa al protocol d'accés, la persona entrevistada explica que beneficiar d'una plaça al centre de dia gestionat per la Creu Roja depèn de l'autorització de la COVASS, prèvia sol·licitud de la persona interessada. Es tracta d'un atorgament nominal i només en pocs casos és temporal. Tot i així, clarifica, l'entitat i Afers Socials mantenen una comunicació permanent que pot portar a la revisió de la plaça si es detecten canvis en la situació inicial.

Com a perfil, informa que la persona usuària dels centres de dia gestionats per la Creu Roja Andorrana acostuma a ser dona, de 80-90 anys, tot i que atenen també persones més joves, fins i tot algun home de poc més de 50 anys, amb perfils neurològics (ictus; un usuari amb demència). Per provenença territorial, el CENCRA rep usuaris de totes les parròquies menys de Canillo, mentre que el Centre Major atén exclusivament usuaris de Sant Julià.

La persona entrevistada detalla que l'atenció directa consisteix en tasques de cura sanitària, acompanyament, cura social (interacció amb altres usuaris), fisioteràpia amb activitat grupal, rehabilitació individualitzada, assistència i assessorament a les famílies en la nutrició per a la prevenció de patologies cardiovasculars, obesitat, etc., jocs i activitats per treballar capacitats cognitives i tenen previst incorporar el servei de teràpia ocupacional. Els dies que fa bo surten pels voltants.

Què els oferim nosaltres, cura. Cura a tots els àmbits, no? a tots els nivells. Aquí estan en un entorn protegit amb professionals que en el cas que passés algo tenen tenim la capacitat d'atendre aquesta necessitat, no pos a través de les auxiliars, a través de la infermera. Que oferim? Oferim una cura social perquè perquè aquí es relacionen, aquí estan amb altres persones. Molt d'ells es coneixen. Ostres són de la parròquia, són veïns, resulta que feia anys que no ens veïem i es tornen a trobar, no?

I després oferim una cura assistencial aquesta cura assistencial comporta un treball darrere no? en el que pues, per exemple, a nivell físic, pues tenim tenim una fisioterapeuta que s'encarrega, una cada dia de realitzar una activitat grupal que és fantàstica, és un èxit vale? perquè els hi ajuda a relacionar-se. Els hi ajuda a tenir activitat física. Hi ha moltes persones que l'únic que fan físic durant el dia és aquesta hora en la qual ja és un canvi i després amb d'altres persones, perquè no totes les persones tenen les mateixes necessitats. En d'altres persones segons la seva situació a nivell de dependència, pues plantejem i treballant un acte, una activitat de rehabilitació individualitzada. Vull dir nosaltres hem de tenir la vessant social, evidentment, però tenim una vessant rehabilitadora, una vessant clínica, no? en el que busquem que la persona millori la seva qualitat de vida. I per o per mantenir-se a casa durant el major temps possible o fins i tot que pugui tornar a casa amb garanties, amb seguretat i amb i amb confiança sota la part

física. També ens centrem en la part cognitiva. Com treballem la part cognitiva? pos per continuar treballant a través de jocs a través de fitxes a través de xerrades, a través d'activitats, a través de la lectura del diari cada dia. A més a més el mes que ve. Doncs s'incorporarà la terapeuta ocupacional que ens dotarà d'una major capacitat assistencial en aquest sentit.

I després, pues intentem que salvant les distàncies, pues això sigui lo més semblant a una casa no? Que estiguin estimats que estiguin. No? pues xerrar amb un amb l'altra bueno que fas el cap de setmana? amb els néts. Ostres, pues així fem una paella, vull dir, intentem que això sigui molt proper, no? Además és filosofia de Creu Roja. (ED11_2)

Els centres de dia fan horari de dilluns a divendres, tot i que la persona entrevistada afirma la voluntat de poder arribar a oferir caps de setmana i festius.

Nosaltres els anem a buscar a casa a qui ho necessita o a qui vol. El transport és un dels serveis que nosaltres oferim.

Eh... comencem per l'esmorzar vale? qui vol esmorzar o que n'hi han persones que esmorzen a casa i aquí no o esmorzen dos cops. Però bueno, nosaltres posem el primer esmorzar, pues ja cadascú té el seu lloc assignat con lo qual ja tenen aquesta rutina, coneixen les cares, ja ja s'ha possibilitat el fet de que es relacionin, no és una cosa de veure amb qui em fico avui i si vull parlar con lo qual ja creem un hàbit no? lo qual nosaltres considerem que això és un molt bo. I després un cop estan tots un cop van acabar d'esmorzar, pues ja comencem amb el amb les activitats, no? que tenim pensades o resultat que un dia fa molt bo, pos aprofitem i sortim. Vull dir una miqueta, adaptar-nos també també pensant de què estem parlant, de que la majoria d'ells són persones grans que requereixen un ritme i unes activitats que no podem anar com a l'escola de córrer, córrer, córrer. (ED11_2)

Per donar aquests serveis comptaven al moment de l'entrevista¹⁰⁶ amb una plantilla formada per 16 professionals amb diversitat de perfils professionals. D'altra banda, segons s'informa des de l'àrea social l'increment de la xarxa de voluntaris de la Creu Roja Andorrana durant la pandèmia no es manté després del tancament dels *StopLabs* i actualment compten amb un volum de voluntaris semblant al període anterior a la pandèmia (ED11_1).

Així mateix, la missió i el paper social de la Creu Roja s'han ampliat segons informen també arran de les conseqüències econòmiques generades per la pandèmia. Així, la botiga solidària creada a juny del 2020 per donar resposta a les necessitats d'aliments bàsics continua oberta. Tot i que no està relacionat directament i exclusivament amb la dependència, la referència a la botiga solidària aporta informació interessant sobre la missió i el paper social de l'entitat, en la mesura que les persones que hi accedeixen poden ser persones dependents vulnerables. El requisit d'accés és disposar d'un informe favorable de la treballadora social:

Per demanar l'ajuda l'hi fem una petita entrevista, per saber la situació, per conèixer la situació, perquè si no, qualquier persona podria venir "necesito menjar" i al final és fals, eh? Doncs fem una petita entrevista i doncs demanem

¹⁰⁶ Octubre del 2022.

que vagi a la treballadora social. Donem igual l'ajuda, però demanem. Li donem un marge per anar a la treballadora social. Sí, ella ens diu "si si aquesta persona pot continuar donant-li per" o un període determinat o que sí que realment hi ha un problema de l'economia i doncs que necessita, eh? A vegades se'ns demana també puntualment perquè hi ha un nucli que ha vingut perquè, no sé, han tingut una despesa excepcional i doncs no, no pot, si assumeix aquesta despesa no pot assumir el menjar. La treballadora social ens deriva per una setmana, quinze dies, un mes, eh? I nosaltres al final d'aquest mes o d'aquest període, pues ens posem en contacte amb la treballadora social. "Continuem, no continuem? Què fem?" Doncs ja fem lo que em diuen la treballadora social en aquest cas perquè ens pot derivar molt casos, eh? (ED11_1)

Tal com s'ha descrit en el capítol 3, la botiga solidària havia tancat l'any 2021 amb un total de 770 persones ateses de 481 unitats de convivència (Memòria CRA_2021). Segons l'entrevista feta per conèixer millor aquest recurs indica, tot i que el pic de la demanda va estar al principi de la pandèmia, des de finals de 2021 al darrer trimestre del 2022 ha quasi triplicat el volum de famílies actives en el servei:

Hem tancat [el 2021] amb 54 unitats familiar (actives en el servei) que representava 111 persones i ara estem a 123 que representa 255 persones. (ED11_1)¹⁰⁷

L'entrevistada relaciona aquest increment en la demanda post pandèmia, d'un costat, amb l'onada de persones ucraïneses refugiades i, al mateix temps, amb l'encariment del cost de la vida a Andorra.

També s'ha mantingut el servei d'àpats a domicili, per a les persones amb necessitats nutricionals específiques i per a persones que es troben amb dificultats físiques per cuinar. Durant la pandèmia s'havien distribuït prop de 3000 àpats a domicili (Memòria CRA, 2021).

Ara només hem guardat un servei que es diu "Menja més bé". Però per gent que, per exemple, que no pot cuinar perquè no es pot quedar de peu molt temps en què és més gent gran o que no pot sortir, anar a comprar, perquè té problemes de mobilitat o no té una cuina adaptada i no... aquest servei, dins d'aquest servei portem menjar a casa de la persona i lo que es pot adaptar si la persona és diabètica o ha de menjar sense sal podem fer una dieta personalitzada. Podem fer això cada dia, o un dia sobre dos, o de dilluns a divendres. O, per exemple, una persona que s'acaba d'operar i no pot anar a comprar i no té família aquí que la pot ajudar, pues durant un temps, portem. (ED11_1)

Tal com explica l'entrevistada, l'accés al servei és directe i les persones s'assabenten de la seva existència pel boca orella o a través dels serveis socials.

Molt sovint han passat per la treballadora social primer i la treballadora social els han dit, eh, de trucar a la Creu Roja, eh? Per justament, que existeix aquest servei i que el podem poden marxar per la persona. Si em truca avui per demà o si hem trucat avui molt aviat al matí, igual el dia mateix li podem portar. [...] No n'hi ha

¹⁰⁷ Segons dades de la Memòria del 2022, al final de l'any aquesta diferència s'havia reduït i la pujada representava quasi el doble: <https://creuroja.ad/qui-som/>

requisit especial, eh? Perquè com té que assumir el cost de la despesa, la persona mateixa, l'usuari mateix, jo diria que igual una persona que vol el dinar a casa perquè no vol cuinar... pot accedir-hi, però normalment estava fet per gent que necessitava suport, suport alimentari a nivell de de de bona nutrició vull dir que àpats equilibrats, eh? Persona que no pot cuinar perquè no es pot quedar de peu o que té no sé una petita invalidesa que fa que no pot agafar bé les coses o no coses així, o gent que que s'acaben d'operar, que no es pot desplaçar o que té un braç així amaga, enguixat, en sí o una p per una cama o algo persona amb cadires de rodes o una persona que...

Es es troba molt gent gran que no té suport de família, que no pot anar al menjador social d'A..., d'Andorra i doncs ens demana també aquest suport perquè... més fàcil per a ells només escalfar l'àpat i ja està, sí. (ED11_1)

La Teleassistència també té una tendència anual d'increment (Memòria CRA, 2022). I la represa de les activitats post pandèmia es reflecteix també en un augment de les sortides socioculturals. Si el 2021 tancava amb 4 sortides en les quals havien participat 214 dels usuaris que reben serveis de Teleassistència, el 2022 s'havien fet 7 sortides en què van participar al voltant de 400 padrins i padrines que inclouen també persones que formen part del programa "Sempre acompanyat"¹⁰⁸. El fet que la participació s'hagi gairebé duplicat és un indicador de la importància que juga el paper social de les entitats sense ànim de lucre en prevenir la solitud no volguda i en donar resposta a necessitats bàsiques socio-emocionals.

FPNSM. Ampliació de serveis

La FPNSM també ha vist ampliat i diversificat el seu paper respecte a l'estudi pre-pandèmia. Amb la creació del Grup d'Envelliment, el servei del centre de dia es va reorganitzar per atendre quatre grups de persones majors d'edat amb necessitat de suport per a la majoria d'activitats de la vida diària (AVD).

Venim a parlar del servei de centre de dia que és un servei que até a persones des dels 18 anys fins a final de vida, i són persones que necessiten un suport generalitzat, és a dir, són persones que necessiten suport en la majoria de les seves àrees del dia a dia: suport per desplaçar-se, per vestir-se, per alimentar-se, no? Doncs per realitzar les compres, per fer les gestions... Eh... com que la... avarca molta edat, no? (ED04_4)

Segons expliquen des de l'entitat, fins a setembre del 2022, el servei es dirigia a tres grups: un grup de suport generalitzat a l'autonomia, un grup dissenyat arran de necessitats psicosocials específiques (entorn més tranquil, rutines molt estables, grau alt d'anticipació) i un altre per atendre necessitats sanitàries que, per les particularitats de la patologia de les persones, requereixen suports excepcionals.

Un dels grups és el jove adult, és a dir a persones doncs que acaben, no? als 18 anys, no? que poden venir doncs d'un servei ocupacional, de una escola o del nostre, no? del Servei de... de EDES que és la... la educació especial o de fora, no?

¹⁰⁸ Accés a la notícia en premsa:

https://www.diariandorra.ad/noticies/nacional/2022/12/29/quatre_cents_padrins_participen_les_sortides_socioculturals_creu_roja_213253_1125.html

d'Andorra. Llavors hi ha aquest grup més jove adult, que avarca fins als 30-35-40, no? En funció una mica també de la funcionalitat que té la persona. Després tenim un altre grup que és de suports excepcionals que aquest va més dirigit a persones, doncs, que necessiten un entorn molt més tranquil doncs perquè la seva forma de funcionar, necessita unes rutines molt més estables, molt concretes, poder anticipar molt el que passarà perquè sinó la manera que tenen ells de manifestar el seu malestar és a través de conducta. Després tenim un altre grup també de suports excepcionals, però aquest ja va més destinat a el que és suports més sanitaris, no? persones que necessiten doncs l'atenció de la infermeria doncs tota la jornada, no? (ED04_4)

En coherència amb l'evolució natural del col·lectiu al que donen suport, la Fundació va crear un Grup d'envelliment per poder ajustar els suports a les necessitats i capacitats de persones beneficiaries que porten dècades amb l'entitat i estan passant al cicle vital de la vellesa i descarregar altres serveis que havien de lidiar amb el procés d'envelliment.

Vam començar... hi ha un projecte al radere de tot això, no? Vam començar, bueno, la Fundació està... es va crear fa 50 anys, llavors aquestes persones que van iniciar fa 50 anys han començat a envellir i cada cop hi ha un gruix més gran de persones amb procés d'envelliment. Fins ara aquest procés s'estava atenent a cadascun dels serveis perquè el servei el podia assolir bueno, ja es feia una adaptació del programa d'activitats, del ritme... però al veure que hi ha aquest volum de persones el que es pensa és dir: «ostres! Perquè no creem realment un grup més específic on hi hagi ja activitats molt més concretes, dirigides, no? en aquest cicle vital eh... poder oferir, no? que puguin participar del servei del que venen amb activitats que pot ser encara els hi agrada i poden desenvolupar, però amb un ritme diferent, no?» Perquè les persones que venen del Servei Ocupacional el Servei Ocupacional és molt dinàmic, vull dir, hi ha moltes activitats a la comunitat: dansa, teatre, van amunt, avall... llavors clar, hi ha persones amb les que [...] que és que ja, aquest ritme no el poden portar, no? Llavors de dir: ostres realment estar en un servei que és molt dinàmic i tenir la programació totalment individualitzada i diferent de la resta del grup no tenia sentit, no? Llavors és... aquests que ja ho necessiten, poder anar a aquesta unitat i poder participar d'altres activitats, no? Si jo vull continuar fent cant, perquè no ho puc fer? Però pot ser no faré cant, dansa, teatre, tallers formatius i tota la programació que s'ofereix a l'altre servei, no? Sinó que hem adaptat aquest grup a les necessitats que ens hem anat trobant i a aquest augment de persones que... que ara tenim a la Fundació. (ED04_4)

Amb la creació d'aquest grup, s'amplia el paper de l'entitat pel que fa al servei del Centre de dia, ja que incorpora també persones provinents d'altres serveis de l'entitat.

Aquest grup d'envelliment es nodreix de persones que ja estaven formant part d'aquest Centre de Dia i persones que venen d'un servei ocupacional o, inclús, en algun moment donat tenim persones que venen del servei sociolaboral, però sempre una mica amb el criteri aquest, no? De que són persones que necessiten un suport generalitzat. És a dir, persones que, a lo millor, doncs en un entorn comunitari doncs necessitarien molt suport i, pot ser, no hi ha un servei que ara mateix els pugui atendre en canvi, nosaltres aquí amb aquesta... amb aquest grup, no? Amb aquesta unitat més concreta d'envelliment sí que podem doncs

eh... donar-li's suport i donar-li un programa d'activitats doncs de 9:00 a 17:00 no? al llarg... durant el dia, poder ocupar-lo durant el dia de dilluns a divendres. Llavors tenim persones amb... amb un procés d'envelliment. (ED04_4)

A més a més, l'entitat assumeix noves funcions com ara la de diagnòstic, o valoració del procés d'envelliment:

Nosaltres aquí a la Fundació comencem a passar el que és un protocol, no? D'avaluació al envelliment a partir dels 45 anys, perquè la bibliografia, no? Doncs diu que les persones amb discapacitat intel·lectual tendeixen a començar aquest procés d'envelliment abans que les persones «neurotípiques». Hi ha molts factors, no? Que determinen aquest avançament de l'envelliment i sobretot és perquè fa 50 anys, no? La... l'atenció que es donava a les persones amb discapacitat intel·lectual, sobretot a nivell sanitari, era molt mínima i quan hi havia un problema tot una mica ho derivaven a... és causa de la discapacitat, no? Llavors les revisions mèdiques, l'excés, inclús, de medicació, no? Que... que moltes vegades no s'ha fet un control com s'hauria de fer doncs bueno, ha fet que hi hagi un deteriorament de la persona. Per tant, nosaltres avancem, no? tot aquest protocol d'envelliment als 45 anys que és on es veu que ja comença aquest procés d'envelliment. Menys amb les persones de síndrome de Down que els comencen entre els 35-40. Perquè ja la mateixa condició, no? el mateix síndrome si que hi ha un envelliment, no? Que ja és prematur. Eh... llavors a partir dels 45 anys ja aquestes persones en funció de les habilitats que tinguin, del deteriorament que puguin presentar, formen part d'aquest grup d'envelliment o, sinó, continuen en el seu servei habitual, d'acord? (ED04_4)

Tal com expliquen les entrevistades, aquesta valoració es fa pels especialistes FPNSM seguint uns criteris propis que persegueixen detectar patologies específiques de la vellesa (deteriorament cognitiu, afàsia, etc.) i fragilitat. Així mateix, comenten que la creació del Grup d'envelliment ha ampliat el paper de l'entitat amb una funció de previsió i orientació a les famílies:

La nostra, una mica la nostra idea és, el que dèiem, tot el que puguem prevenir, no? quan veiem, doncs això, una persona que sabem que, la persona com a tal ja pot haver-hi un deteriorament important, ja avisar a la família, perquè ja comenci a moure's, ja comenci a preparar, no? La situació que pot, que pot venir. I l'altra també és poder donar informació a la família dels diferents recursos que nosaltres podem tenir, no? O amb altres Associacions o Fundacions amb les que treballem, com és la Fundació Privada Tutelar, de dir: «en aquest cas, del teu familiar està tutelat, i sou els dos tutors i si als dos tutors us passes alguna cosa, a vegades hem de fer la pregunta: què teniu previst?» «No... el seu germà, el seu tiet, el...» «Vale, ho teniu previst? Perfecte!» «No ho teniu previst? Vale, quines son les opcions: Hi ha una Fundació, és una Fundació Tutelar, aneu a informar-vos, us donem el telèfon, pam, pam, pam...» perquè comencin a fer els tràmits que vulguin, no? O... bueno, a vegades també han sigut... tenim un cas, no? de... que la mare és... no en vol parlar del tema: «Jo ja ho tinc tot solucionat! Jo ja ho tinc tot solucionat!» I nosaltres: «No si a nosaltres ens és igual la solució que tu hakis tingut, però si nosaltres no sabem què passarà en el moment que tu faltis... eh... ella ens ho vindrà a preguntar o... o pot ser li perdem la pista perquè

aquesta persona se'n va a casa i [...]» Però nosaltres... clar, no... no som els tutors de, d'aquesta persona, no? No podem fer res, no? Però sí que la nostra idea és anar informant i anar avançant això, prevenir, no? Possibles, possibles situacions. (ED04_4)

A gener del 2023, les persones entrevistades explicaven que al Grup d'envelliment rebien servei 14 persones, 10 de les quals resideixen al centre residencial Albó gestionat per la FPNSM i tenien altres persones pendents d'incorporar-se, per tant preveien un increment fins a 15 persones a curt termini. En el col·lectiu atès hi havia equilibri per gènere i, pel que fa a l'edat, tenien persones usuàries de entre 45 i 70 anys, amb predomini de la franja 50 - 60 anys.

El servei té els mateixos horaris que el Centre de dia, és a dir horari diürn de setmana laboral, amb possibilitats de respir els caps de setmana a la residència Albó.

Nosaltres fem un horari de 9:00 a 17:00, a les 8:30 ja estem oberts perquè poden venir amb transport de casa i, en funció a quina hora arribin al... a la Fundació, però bueno, en principi l'horari lectiu és de 9:00 a 17:00 de dilluns a divendres, els 365 dies de l'any, menys festius i caps de setmana. (ED(04_4)

Les paraules de les persones entrevistades són molt eloqüents a l'hora d'explicar com és un dia al Centre de Dia de l'entitat.

A2: Bueno, comencem amb les rutines, això ho mantenim, com ha explicat abans l'A1. És flexible, és... és un centre que és flexible perquè això, si una persona que ha sigut atesa al Servei Ocupacional de totes les activitats que feia li agradava molt dansa o teatre o teràpia canina encara pot gaudir d'això. Llavors hi ha moments en que aquesta persona surt de l'aula per anar amb els companys del Servei Ocupacional a realitzar l'activitat i després torna. Però sempre hi ha un horari pautat amb unes rutines: amb unes entrades, es fan les AVD's, treballem una estona l'estimulació cognitiva, després fem una pausa per esmorzar... Aquestes rutines les continuem mantenint però al seu ritme, més tranquil i més amb... adaptat a cada persona de manera individual i bueno, és el...

A1: Però hi ha flexibilitat horària, eh? O sigui, nosaltres donem el servei de 9:00 a 17:00 però després hi ha persones, no?, que a lo millor diu: «Mira jo es que arribaré a les 10:00 perquè m'aixeco més tard» o altres persones que diuen: «Jo després de dinar, que em vull fer la migdiada i ja no vinc» o algunes inclús dinen a casa seva és: «Jo ja no vinc... faig de 9:00 a 13:00 i després me'n vaig a dinar a casa i no torno perquèestic a casa tranquil i mirant la meva sèrie i ja està» no? O sigui que sí tenim una certa flexibilitat, eh? (ED04_4)

Les persones que resideixen al domicili familiar, informa l'entitat, poden disposar de servei de transport social adaptat a les necessitats i capacitats de les persones beneficiaries.

A2: Tenim persones ateses a residència que llavors estan aquí a dalt a l'Albó, sí, que forma part dels serveis tant de residència com de centre de dia i hi han d'altres que venen de casa, i venen cada dia amb el transport. Hi ha gent que utilitza el transport públic i ve de manera autònoma i d'altres que venen amb familiars o amb el transport públic.

A1: Si que la Fundació té un transport adaptat, que és el que dèiem, no? Doncs arribada a les 9:00 i sortida a les 17:00, o sigui és el transport que es marca. Després la gent que fa un horari diferent a aquets si que ja s'ho han de... amb els propis familiars o alguns poden agafar el propi autobús de línia, no? I anar cap a casa. [El transport adaptat] és un servei... ara és del Ministeri d'Afers Socials és a dir, és com el transport escolar, vale? O sigui, les escoles no és que tinguin un transport sinó que transport escolar ofereix aquest transport. Nosaltres una mica igual perquè hi ha una flota d'autobusos també, no? Es presenten, és un concurs llavors qui la guanya, (??) si esta dins de les condicions... [...]. Que no ho fa la Creu Roja, de moment aquest no ho esta fent la Creu Roja sinó simplement és que hi ha contractat un, un això, empresa, una flota d'autobusos que dona aquest servei. Nosaltres tenim una furgoneta i sí que fem una ruta, però clar, amb una furgoneta no agafem a tothom, eh? Però si que tenim una furgoneta per alguns casos doncs que, pot ser, necessiten que l'acompanyant sigui una persona que ja els atén inclús durant el servei diürn, hi ha algú doncs a lo millor doncs ha de ser un pèl més reduït, fer un trajecte més curt perquè no poden, no? doncs pujar a la Massana, passar per Escaldes, baixar per tot Andorra i arribar.

A2: Fem com petits grupets, també per nivell cognitiu i uns gaudeixen d'una activitat, o de la mateixa, però adaptada a un nivell i a un altre s'adapta, és molt individualitzat. (ED04_4)

Per atendre a les persones que formen part del Grup d'envelliment, la FPNSM compta amb un equip multidisciplinari que, com explica una de les persones entrevistades, ja formava part de la plantilla de l'entitat:

A1: Normalment quan es demana... o sigui, el que són els.. els professionals més de tractament rehabilitadors ja són persones que estan a la Fundació perquè són transversals a tots els serveis per tant, ja són persones que... que ja tenen la discapacitat, no?, de... de fa uns anys, no? Llavors sí que a l'hora de crear aquest grup la [educadora social] doncs abans estava donant servei al Servei Ocupacional, per tant, i a la residència, per tant ella ja porta un recorregut a la Fundació i les auxiliars ja formen part de Centre de Dia, o sigui que nosaltres el que vam fer és fer una reorganització (ED04_4).

Arran d'aquesta ampliació i re-organització del servei, s'ha vist necessari ampliar i diversificar l'activitat formativa que desplega l'entitat per a l'equip d'atenció d'aquest col·lectiu.

Si que a l'hora de veure quins professionals, no? eh... podien donar suport, com per exemple el cas de la monitora, la monitora si que ve a donar els suports més cap a la tarda per poder fer aquesta activitat més a la comunitat, si que és una persona que s'ha anat formant amb tot el tema d'envelliment. Envelliment i discapacitat intel·lectual. I, a més a més, nosaltres proporcionem informació als professionals que formen part d'aquets grup, perquè és això, no? Hem començat al setembre llavors una informació més específica i encarada en aquest cicle vital. I sobretot, també, no?, amb discapacitat intel·lectual perquè hi ha més hàndicaps que el que... en veritat, el procés d'envelliment, per tothom és igual, no? O sigui, a nivell, pues no sé, no?, pot haver-hi problemes de visió, d'oïda, no?, malalties cardíques... sempre has de fer unes revisions, no? Que això no és que sigui molt

diferent de la resta de la població però sí que hi ha una sèrie d'adaptacions que s'han de tenir en compte i a l'hora de donar el suport que sí que són característiques de la discapacitat intel·lectual. Llavors és ajuntar aquestes dues parts, llavors sí que formem als professionals en tot això. (ED04_4)

L'atenció sanitària, explica una de les entrevistades, es refereix a tasques d'higiene i cures bàsiques i es coordinen amb les famílies i amb el SAAS o centres de salut en el cas de situacions que requereix atenció més especialitzada.

Normalment, clar, nosaltres com a centre de dia eh... tenim la infermera aquí que fa com la primera... si hi ha algun tema o algun problema, no? doncs s'ha fet una ferida o es troba malament fa com un primer cribratge, llavors deriva. Si aquesta persona viu amb la seva família, la família s'encarrega de portar-la al seu metge habitual. Si aquesta persona forma part de la residència, la residència programa una sèrie de visites i, en funció de la persona, pot ser que l'acompanyi un professional de la residència o també hi pugui anar la família; però en principi nosaltres no fem aquest acompanyament perquè les visites... la mateixa família les gestiona. Tot i que, en algun moment, sí que ens hem trobat, eh? De tenir que fer algun acompanyament, inclús, que et diria? Doncs amb un psiquiatra, doncs per poder explicar la situació o, a vegades no és tant acompanyament, sinó com el contacte [E2: Clar] no? de: «Mira, hem trobat que hi ha...» o fer un informe «un deteriorament a nivell cognitiu estaria bé que anéssiu al neuròleg». Llavors parlar amb el neuròleg, explicar quina és la situació... o sigui, a vegades lo que més hi ha és coordinació entre professionals, no? Lo que és la visita en si, normalment va amb la família. (ED04_4)

En formar part del Centre de dia, el servei del Grup d'envelliment forma part de la cartera de serveis sociosanitaris amb el conseqüent repartiment de la carrega pel pagament del preu públic.

El Centre de Dia té una sèrie de prestacions que... que la família paga una quota, no?, per poder tenir les prestacions de Centre de Dia. Llavors aquest grup forma part d'aquestes prestacions. (ED04_4)

Fundació Privada Tutelar d'Andorra (FPTA). Ampliació de la cobertura del servei

La Fundació Privada Tutelar d'Andorra (FPTA) és una altra entitat sense ànim de lucre que desenvolupa les seves funcions per donar suport i complementar la xarxa pública de serveis socials del país. Tal com ens explica la persona designada a respondre l'entrevista, des de la fase inicial de l'estudi, la FPTA ha crescut arran de l'increment de persones en acompanyament i la persona entrevistada relaciona aquest increment amb una millor visibilitat del paper que desenvolupa l'entitat.

Bueno... mira, t'he de dir que per exemple al 2020 ens vam canviar de local perquè estàvem abans allà al Prat de la Creu i ara estem aquí perquè... clar, les persones que anem acompanyant han anat creixent... cada cop son més... el lloc se'ns va fer petit, ara ens hem desplaçat en aquí i la idea i el que espero que passi és que anem creixent. [...] Cada cop... la família o qui sigui veu que estem nosaltres en aquí i ens... i ens proposen a nosaltres perquè... ja t'he dit abans de que nosaltres com que no entrem en el [procediment judicial] no som part,

tampoc no sé exactament perquè se'ns decideix... però m'imagino que és... que és per això. (ED02)

Segons dades disponibles, a desembre del 2022 acompanyaven unes 60 persones majors d'edat, de les quals, 32 homes i 26 dones (ED02). La persona entrevistada explica que la forquilla d'edat és molt variada, de 20 a 92 anys, amb pes més gran de la franja 40-64. I afegeix que el ventall de condicions que han portat a la dependència també és variat.

Doncs... tant pot ser psíquica com física, com... tots són gent que a batllia doncs han estimat que cal que estiguin acompanyats i... de tot tipus. Per exemple, nosaltres... poden haver-hi multi patologies, pot haver-hi gent gran amb... amb enfermetats doncs de gent gran, pot haver-hi... és que n'hi ha de tot tipus. (ED02)

D'acord amb l'entrevista realitzada, l'entitat acompanya tant persones residents de centres socio-sanitaris, de les quals, el 2022 tancava amb 13 persones a residències de gent gran, 9 a la residència Albò i 5 a la residència Mentalia de Lleida. Amb menor incidència es trobaven les persones acompanyades allotjades en pensions hoteleres (2) i en pisos tutelats (2). A finals de l'any 2022 quan es va fer l'entrevista, una persona acompanyada es trobava ingressada a l'Hospital Sant Joan de Deu. 21 de les persones acompanyades per la FPTA vivien al domicili (la major part, de lloguer), i altres 7 al domicili dels seus pares.

Fins a la data de l'entrevista, excepte l'augment en el volum de persones ateses no s'havien registrat altres canvis que afectin les característiques o la missió i el paper social de l'entitat. No obstant això, degut a les eleccions generals previstes per al 2 d'abril del 2023, s'esperaven canvis en la conformació del patronat arran de la nova investidura.

Les activitats habituals sospeses durant la pandèmia (sortides a Andorra o a Catalunya, tallers (per exemple de risoteràpia), berenar de Nadal, etc.) s'havien reprès.

Bueno el que més s'ha notat potser són en aquestes activitats que... ja et dic perquè abans havia anat a... s'havia fet d'anar a l'aquàrium, s'havia anat al Barça. Llavors s'estan reprenent... també és veritat que clar el volum que teníem abans era un al que és ara... i estem tornant a fer... Per exemple, aquest any hem reprès el berenar de Nadal amb les nostres persones acompanyades que l'any passat no sé si recordes que es podia... no es podia... al final no es va poder fer... doncs aquest any ens fa molta il·lusió perquè farem farém el berenar de Nadal. (ED02)

L'equip també ha crescut arran de l'increment en el volum de persones acompanyades i a desembre del 2022 la FPTA comptava amb 12 professionals d'atenció directa. Per fer front al volum de la demanda de servei, la persona entrevistada agraeix molt la tasca que fan les persones voluntàries que acompanyen per exemple els cap de setmana al cine o a fer alguna activitat. Així mateix, destaca la importància de la col·laboració amb les famílies. Tot i que la relació amb les famílies depèn de cada cas, la persona entrevistada afirma que la FPTA s'adapta a les possibilitats i preferències de les famílies i generalment les relacions són de bona col·laboració. També menciona que l'entitat col·labora amb AUTEA per realitzar el programa JEI (Joves en inclusió) en què participen 5 de les persones acompanyades per la FPTA.

Augment de les demandes i necessitat del servei de Respir

El confinament i l'aturada o, si més no, la limitació en les activitats, en general, i en els serveis de suport a causa de la pandèmia COVID-19 han fet que les famílies i sobretot aquelles persones del nucli familiar que porten la carrega principal en la cura d'una persona amb dependència es trobin durant dos anys amb una sobrecàrrega en la cura d'altres i descuidin les seves pròpies necessitats de cura encara més que abans. Aquesta realitat repercuteix en un augment de la demanda de respir que han rebut darrerament a la FPNSM.

Nosaltres hem tingut en els, en el, en el darrer any no? Un cop passat la COVID. Hem tingut un augment de demandes del servei de respir familiar, vale? Dintre del servei de la residència en aquest cas. El servei de respir, ja ho diu el seu propi nom no? És que les famílies puguin eh, puguin tenir un temps de suport per a que la persona amb discapacitat pugui ser atesa a dintre dels nostres serveis no? Això pot ser, que hi hagi el servei que estigui planificat. Doncs, perquè necessiten marxar un cap de setmana, fer unes vacances, o perquè hagin d'anar, m'ho invento, a Barcelona a fer un, un, un tràmit, i necessiten aquest servei perquè algú és pugui quedar-se amb, amb el seu familiar amb discapacitat. O potser també, per una, potser una demanda sobrevinguda. És a dir, m'ho invento, «Jo, el meu, la meva parella ha tingut un accident, tenim un fill amb discapacitat, un familiar amb discapacitat. El qual estem atenent», (o en aquest cas una persona amb dependència, que estem parlant tota l'estona de persona amb dependència.) «I dintre la meva, del meu nucli familiar, no tinc la, la opció de poder deixar el meu familiar amb dependència, a cura d'un altre», no? Llavors doncs, aquest tipus de servei, aquest tipus de demanda han crescut en aquest últim any. També degut no? Als dos anys de, de pandèmia amb tot això, ha estat molt acotat. Ara sí que a part de les, del respir, més de caire sobtat, què és aquest últim que us he explicat. El que tenim són demandes planificades de respir familiar. (ED04_1)

Opinen que una altra raó darrera de la demanda de respir està vinculada a la patologia de la persona, al grau de dependència que té i a l'atenció especial que aquesta requereix.

Clar, llavors, aquí dintre de l'alta dependència pot haver-hi l'abordatge de, del tema de la salut no? O pot haver-hi l'abordatge conductual. Jo crec que aquests són els dos grans gruixos no? O els dos a la vegada no? Però els àmbits de quan parlem no? D'aquesta demanda, d'aquesta alta preferència, doncs va lligat amb això. Perquè és el que us deia al principi, tu pots tenir una família que et diu: «és que dintre la meva xarxa de família, la meva xarxa natural, no tinc a ningú que s'hi pugui quedar». A lo millor no és perquè no vulguin, sinó a lo millor és perquè no saben com donar l'atenció a aquella persona. Per motius de salut o per motius de conducta principalment. (ED04_1)

Com expliquen les sòcies d'AAMA, cuidar la necessitat de respir implica que la persona que cuida tingui accés a suports formals i les entitats sovint fan d'enllaç per respondre aquestes necessitats.

(A2): Sí perquè, es que cada vegada, és necessita més, perquè... Sense anar més lluny, li he comentat amb ella [a A1], l'altre dia a les reunions que fem amb aquesta, amb la nostra psicòloga, hi va vindre un senyor, que tenia la seva dona,

i ell és el cuidador... I la cuida i tal, però és que ha arribat un punt, diu "és que ja no puc més", ens deia, "és que ja no puc més, és que jo no tinc vida. No tinc vida... perquè surto a fer alguna cosa i ja penso: tinc que anar, tinc que tornar, que estarà fent, que deixarà, a lo millor fa..." Diu clar, clar i llavors diu, "i com que és... violenta. (silenci) De ser una persona súper pacífica a violenta, no? Jo sempre estic patint, surto a comprar, ja no tardo perquè tinc que anar, no vagi a ser que faci alguna cosa, no.." diu "i clar, jo no en puc més." Era un senyor, ja gran.

(A1): A més a més, que són senyors, que de fet els senyors, fins ara, sabem que la seva part de treball a casa, no era lo que fem ara..

(A2): Estava treballant [segueix parlant del senyor], per exemple, "tenia un hort i ara no el puc tenir." I perquè? "Pues perquè estic a l'hort hi estic pensant que ella està a casa, si s'haurà aixecat, que farà, a la millor haurà sortit, jo no puc tancar la porta amb clau, no puc."

(A1): Es que no te'n pots refiar... I si surt? O deixa el gas encès?

(A2): «Jo acabaré malament. Jo acabaré malament» i tal, i llavors pues clar li vam dir, pues, un centre de dia o algú que vingui d'afers socials (A1 intervé: Li vam passar el contacte), que, jo mateixa, jo tinc els telèfons perquè jo treballo molt amb ells per casa, li vaig passar i diu «algo i per tenir jo una mica d'esbarjo, perquè és que no en puc més». (ED01)

Es considera que donar respir a qui cuida no comporta el risc d'abandó i, en canvi, trenca la tendència sobre protectora.

És que aquest servei es genial però, moltíssimes famílies no és que siguin reticents no? Sinó que pensen a vegades que, que, la persona ha d'estar al seu càrrec. I moltes vegades apurem com a famílies, apurem una mica fins al moment que tenim una necessitat molt important no? Perquè a vegades, és lo que dius una mica, «Si és el meu fill, no el deixaré cada setmana, no el deixaré», sinó que dintre la nostra protecció a vegades entra això. Que, quan una família decideix que l'ha de deixar, és que veritablement necessita un respir. Sinó quan el fas? És com diguem: «Bueno soc jo la responsable d'aquesta persona». Que a vegades és això, que ens hauríem de deslliurar una miqueta més de... (ED07)

I, la funció més important dels recursos de respir és que obren estones per cuidar la salut de les persones cuidadores.

[Quan cuidava la meva mare necessitava que] en algun moment, poguer anar al gimnàs, una horeta! (ED01, A1)

Al mateix temps, quan la persona amb discapacitat passa a l'etapa de la vellesa, es dona un doble envelliment: de la persona atesa i dels seus familiars. En aquests casos, des del sector d'entitats socials es considera important que les entitats facin una tasca de previsió i, per tant, tot i que no hi hagi una demanda del recurs, proposar el servei de respir a les famílies de les persones ateses que resideixen al seu domicili perquè es familiaritzin amb la residència, per si un dia requeriran aquest recurs.

A1: Clar, a vegades se'ls ha de dir.

A2: Recomanar de fer el respir a... aquí a l'Albó, tot i que no es quedin aquí per sempre però ja van coneixent la residència i, si es dona el cas de que més endavant s'han de quedar, per això, no? Perquè la família s'està fent gran, dons ja... ja coneix una mica la residència i ja la transició serà una miqueta més fàcil.

A1: Que inclús a vegades, no? Ja detectem que a lo millor aquella persona necessitarà una residència, doncs perquè hi ha un Síndrome de Down, no? Veiem cas de deteriorament, hi ha el moment, no? De que la probabilitat de que desenvolupi un Alzheimer és 99%, no? Llavors clar, tu informes a la família de quin és el procés, els vas preparant: «Perquè no feu un respir? Perquè vosaltres us quedeu més tranquils, que a la residència estarà bé, estarà ben atesa...» I a vegades hi ha aquesta reticència, no? Després clar, veus que va evolucionant i nosaltres ja ho hem vist fa un parell d'anys o tres de que allò... no? Doncs, el deteriorament no el podem parar i al final la família diuen: «Sí, sí, veiem que necessita residència perquè jo no puc atendre al meu familiar, jo també tinc problemes de salut i...».. no? I llavors, bueno, inicien tot aquest tràmit. Però intentem anticipar-nos eh? Sobretot amb casuístiques que ja sabem que necessitaran aquell suport, eh?. (ED04_4)

S'ha observat que les necessitats de respir poder variar, en funció del grau d'autonomia de la persona i poden requerir del suport diürn, per dies o períodes més llargs.

Jo soc autònoma i m'ocupava de la meva mare tot el dia, però clar, tot el dia, per molt que l'estimis, jo hagués mort per la meva mare.... Hi ha un moment que necessites una estona d'estar lliure, pues vam, hi ha als centres de dia, pots dir «necessito que l'agafeu una setmana», o perquè vols marxar de vacances o perquè ho necessites, tens un curset o no et pots ocupar de... I et fan, pues durant una setmana o 10 dies o un mes, agafem la teva... Es va trencar la mà a més a més, no, la cadera, la meva mare va caure i es va trencar la... ah no, les dos coses, la mà i la cadera. I llavors pues clar, ja era molt més complicat perquè... i la vam portar al centre [residencial] durant dos mesos. I és temporal, però guarden places per coses així, per urgències. (ED01, A1)

El servei de respir que ofereix la FPNSM vol adaptar-se a les necessitats de les famílies i pot cobrir des de suports puntuals i breus fins a estades més llargues.

Pot haver una família que només necessita un respir, només et demana el respir per a que cada dissabte, els seu familiar vingui aquí a la residència, de les 10:00 del matí a les 6:00 de la tarda. Llavors, la família per ella, el seu respir, només el necessita els dissabtes, durant tota la jornada no? Per poder fer unes altres activitats, per exemple, amb un altre fill que no, que no tingui aquest grau de dependència no? Perquè et deia, o la parella necessita doncs fer coses de parella, sense haver d'estar amb la cura del, del, del seu fill. Després hi han respirs, que són de cap de setmana. Doncs la família decideix que el, la persona vindrà els divendres a la residència i marxarà els dilluns. I així tots els caps de setmana pot fer, no?, un altra sèrie de, de coses. Potser que sigui perquè marxem de vacances una setmana, dos setmanes, o potser per exemple; per convalescència de la, del cuidador principal. Hem tingut aquí persones, on el cuidador principal doncs, ha tingut una operació i mentres ha tingut la operació, i la, i la recuperació,

d'aquesta operació no? Aquesta rehabilitació doncs, ha necessitat que el seu familiar a càrrec estigués amb nosaltres. S'ha pogut allargar 1 mes, 2 mesos, 3 mesos, 6 mesos, o sigui que al final aquest servei, s'adapta a necessitat d'aquella família. Pot ser per hores, per dies, per setmana, o per mesos. (ED04_1)

S'opina que el servei d'ajuda a domicili també pot ser un recurs de respir, l'existència del qual molta gent desconeix.

(A1): I després també, pues ens van deixar una senyora, pues que venia una estoneta i pues anava a passejar amb ella, la cuidava, pues una hora o dues hores, i així pues jo aquelles dos hores pues podia fer els meus recados, les meves coses. Vull dir que, sí que tenim bastantes coses aquí a Andorra, el que passa que molta gent no ho sap. Fins que no t'hi trobes...

(A2): No ho sap. Quan els hi dius, diuen «Ah sí? I això?» (ED01)

I s'afirma que, malauradament, el SAD és un recurs escàs i això obliga a acudir a serveis privats de cures de llarga durada. Per a les famílies que no poden assumir el cost d'un servei privat, la insuficiència en la capacitat del SAD es tradueix en una assumpció forçosa de la càrrega de la cura amb implicacions pel que fa a la vida laboral.

(A): Bueno, doncs consten que hi han els serveis d'ajuda a domicili, el Ministeri d'Afers Socials, però clar, és un màxim de 2 hores diàries i clar, a banda de aquestes dues hores que pot oferir un SAD com a servei públic... han de contractar persones cuidadores, professionals amb el cost que genera un cuidador professional, no? Que sovint esdevenen més cuidadors, els propis familiars a casa dels malalts minoritaris, que no pas els professionals. (ED13)

7.1.2. Continuitat i canvis en els serveis públics, privats i concertats

Serveis d'atenció a domicili (SAD): sobrecàrrega i manca de recursos humans

El volum de la demanda i el caràcter extraordinari de la tasca de la cura durant la pandèmia COVID-19 va generar una sobrecàrrega física i emocional que repercuteix en la salut de les persones treballadores i té conseqüències en la capacitat (post)pandèmia del servei.

El SAD, aquí sí que és veritat que la situació després de la COVID, el que ens ha passat és que hi ha hagut moltes baixes, baixes a nivell físic, sobretot del cansament que ha portat el col·lectiu i després baixes a nivell psíquic, perquè potser nosaltres no vam poder atendre en aquell moment la situació tan emocional que patien els cuidadors i que evidentment no érem conscients de la càrrega emocional que els hi estàvem traspasant. (EI4)

A la sobrecàrrega deguda a la pandèmia se li sumen altres factors que incideixen en la capacitat del servei públic de respondre a la demanda d'acord amb les necessitats de les persones. Segons la informació proporcionada durant l'entrevista feta el mes de gener del 2023, un d'aquests factors era la reducció al 62% de la plantilla a causa de la jubilació de part del personal. Aquesta pèrdua de recursos humans ha portat, segons informa la persona entrevistada, a una reducció del temps d'atenció a menys de la meitat del temps acordat a cada persona en el període anterior a la pandèmia, excepte en el cas d'un nombre escàs de persones amb GDA5 i sense cuidadors familiars.

El que sí que ens ha passat ara és que com que tenim menys personal, perquè ara tenim persones de baixa, però també persones jubilades [...]. Ara, pues ara estem al voltant d'unes 20 persones¹⁰⁹. Érem 32. Clar, que ens ha passat? Llavors que de les 180 [persones] que seguim atenent [de mitjana mensual], hem reduït hores de servei. Si teníem una mitjana de dos hores i mitja per persona anteriorment, [...] estem atenent a una hora màxim al dia, en aquests moments. O potser també el que fem és intentar no anar-hi cada dia, o sigui que intercalem dies, llavors assumim més hores, si anem dilluns, dimecres, divendres, pues potser fem una hora i mitja o dos. (E14)

Cobrir les places vacants exigeix convocar un concurs públic en les condicions establertes per a la contractació de personal treballador per a l'administració pública general. Fins a gener del 2023, les candidatures elegibles havien de tenir una formació inicial especialitzada, permís de conduir tipus B1, coneixements del castellà i del francès de nivell B1, coneixements informàtics a nivell d'usuari¹¹⁰. Un altre requisit obligatori al moment de l'entrevista era acreditar competències lingüístiques de nivell B2 de la llengua catalana.

En aquests moments, hi ha un edicte obert¹¹¹, per la mancança que tenim de personal, de 10 persones, o sigui un edicte per cobrir 10 professionals d'atenció domiciliària.

[...]

L'edicte fa molt temps que està publicat, el problema que tenim és el català. Ens demanen el B2 de català i aquí sí que és veritat que les persones que s'han volgut presentar a l'edicte pues no han tingut el requisit aquest, amb lo qual l'edicte està descobert en aquests moments. El seguim mantenint obert perquè tenim proves de català ara, em sembla a finals d'aquest mes, i al juny es tornen a fer, si es poden presentar a les proves i aprova alguna d'aquestes persones, pues és podrà presentar l'edicte perquè no l'hem tancat, el deixem obert. [...] Lo que passa que, a veure, les persones del SAD anteriorment estaven en un nivell 4, ara estan en un nivell 6 perquè es va re valoritzar el seu lloc de treball i és aquí a on on se'ns demana aquest B2 de català. [Perquè] a nivell de Govern estem classificats per nivells, per diferents nivells, val? Llavors el nivell més baix és el 4, que és on estaven elles ubicades anteriorment, o sigui, elles es presentaven amb un edicte nivell 4 [salari mínim]. En aquests moments es presenten amb un edicte nivell 6 [1450 Euros bruts aproximadament]. Ha augmentat el seu lloc de treball, o sigui l'han regularitzat i s'ha augmentat [la remuneració del] seu lloc de treball.

[...]

En aquests moments no tenim personal, vull dir, ens falta les 10 persones aquestes de baixa que no estem cobrint perquè no... No és possible. O sigui, si ens mantenim amb el règim de que hem de demanar

¹⁰⁹ Posterior a l'entrevista es van produir noves baixes i a l'agost del 2023 l'equip del SAD comptava amb 17 treballadores familiars (E14, agost, 2023).

¹¹⁰ BOPA núm. 10 del 25 de gener del 2023. En primera convocatòria, només poden presentar-se persones que tenen un contracte indefinit dins del sector públic andorrà (BOPA núm. 55 del 4 de maig 2022).

¹¹¹ Es tracta d'una tercera convocatòria (les anteriors van quedar desertes). En aquesta tercera convocatòria, el concurs públic és obert a totes les persones que compleixen els requisits (Edicte del 24-1-2023).

el B2 de català, és molt complicat. [Aquest] és el principal handicap que tenim. Llavorens bueno ara pues estem pendents de l'examen que es farà ara a finals de mes i si algunes d'aquestes persones ja se'l poden treure, pues evidentment podran accedir a l'edicte. Però sinó és molt complicat, cobrir el edicte aquest. I no hi ha cap més manera de cobrir-lo, o sigui no ens donen cap més opció. Per tant, quedem descoberts amb l'atenció". (E14)

Aquest requisit de competències lingüístiques¹¹² estava vinculat, per tant, a la categoria salarial i no pas a la naturalesa de les tasques que s'han de realitzar. Encara que les tasques de cura a domicili són molt diverses, sempre són tasques d'atenció directa, sobretot relacionades amb la higiene. Tracten de respondre a les necessitats i capacitats de la persona atesa, posant en pràctica un pla de treball acordat amb la família, tot i que les limitacions marcades per la relació entre la demanda i la capacitat de recursos humans del servei ha obligat a restringir el tipus d'atenció i deixar de fer tasques d'acompanyament en activitats bàsiques com l'elaboració dels àpats.

[Les persones cuidadores a domicili] fan de tot. Des d'aixecar la persona al matí, dutxar-la, fer la higiene personal, acompanyar-la si fa falta o a l'espera del transport socio sanitari perquè el vingui a recollir per anar al centre de dia, o bé durant el matí fem seguiment de la medicació, si realment hi ha una medicació que s'ha de prendre cada dia o una supervisió, no? De nosaltres igual, hi ha domicilis que només anem a mirar si la persona està bé, o sigui anem passant durant el dia, si estem a prop d'aquest domicili, podem arribar a passar 3 i 4 vegades per valorar si la persona està bé, que no ens hagi caigut, que hi ha un risc de caigudes a dins del domicili, que ella sàpigui que hi ha algú que l'està vigilant, que estem a sobre de la situació. Podem acompanyar en els àpats a domicili perquè hi ha molta gent que menja sola i ens assegurem realment que aquell àpat es faci, també en algun moment, el que passe que ara és veritat que amb la manca de personal no ho podem fer, hem elaborat els àpats amb la persona, hem ajudat a elaborar els àpats amb la persona. En aquests moments aquesta tasca no la podem fer, i clar hem tingut de prioritzar tasques davant d'altres que estaven fent anteriorment, eh? I bueno, pues a la tarda igual, és fer l'acompanyament a la persona, higiènes també a la tarda i després, pues això que dèiem, depèn de la persona, depèn de la malaltia de la persona, si hi ha una "disfàgia" o una "PEP" o bueno, pues tot això també fem el control, fem els canvis, fem canvis posturals amb persones enllitades, fem la higiene al llit amb persones enllitades i bueno les higiènes normals i corrents de la persona que... (E14)

Encara que l'exigència de l'acreditació del nivell B2 de català va ser el principal impediment per completar la plantilla a la capacitat anterior a la pandèmia, la manca de personal format en professions socio sanitàries al país és un altre factor que limita les possibilitats de comptar amb els recursos humans necessaris.

Clar, manca de personal socio sanitari n'hi ha al país, vull dir, no podem dir que no, perquè a nivell del SAAS també hi ha mancances i de fet, als centres

¹¹² L'1 de març del 2023, el requisit del nivell B2 de català ha estat substituït pel requisit d'un nivell A2 (BOPA núm. 33 del 8 de març del 2023) i s'espera que abans acabi l'any es pugui reduir el dèficit de personal existent (E14, agost, 2023).

sociosanitaris també tenen mancances, vull dir que entre tots, d'alguna manera, intentem mantenir el nostre personal al màxim perquè no ens marxi, perquè és veritat que ofereixen, no? Alternatives a altres recursos que també tenen aquestes mancances. Però jo crec que afavoriríem que persones que ens surten de FP amb un SASO, no? Que es les formacions sanitàries socials, ara ja estan formant-se en una TCAI¹¹³ perquè és la nova formació que estan desenvolupant. Jo crec que sí, que aquestes persones tindrien més facilitat a tindre aquest accés [si no s'exigís un B2 de català]. També és veritat que s'ha parlat amb ells, amb FP i amb la UDA inclús, perquè ningú s'havia plantejat que dins de la formació que estan duent a terme, també sigui el B2 sigui imprescindible, perquè sinó en surten sense aquest recurs, no? Clar, fins ara no s'havien demanat aquests diplomes. (E14)

A més a més, malgrat la revaloració recent de la tasca d'atenció domiciliària, el treball d'atenció domiciliària del servei públic encara no ofereix un reconeixement econòmic a les persones cuidadores que pugui competir amb altres mercats laborals de l'àmbit.

Cada any tenim estudiants a fer pràctiques amb nosaltres. El SAD eh, tant la UDA com de FP, i clar són... Ja els coneixem i ells també saben lo que és l'atenció domiciliària. Per tant, si tenen aquesta motivació ho veiem molt, molt clar des del principi, si no la tenen també. Per tant, clar quan acaben pues ja tenim eh, gent de FP, sobretot tenim 4 o 5 persones que han sortit d'aquesta FP del SASO i que ara en sortiran de la TCAI i tenen molt clar que volen venir a treballar al SAD, però és veritat que la part econòmica, la part salarial nosaltres l'hem de tenir molt tancada, perquè al final el SAAS també els hi pagarà molt millor que nosaltres i acabaran marxant cap al SAAS, i aquesta és la guerra, una mica interna que tenim¹¹⁴. (E14)

Actualment, per formar part de l'equip del SAD com a persona cuidadora, es demana tenir un "Diploma d'Ensenyament Professional en professions sanitàries i socials, auxiliar d'infermeria o àmbits equivalents"¹¹⁵.

Els requisits a nivell professional és que siguin TCAIs, inicialment. Després tenim clar, tenim gent amb infermeria i després bueno, tenim gent que anteriorment ja s'havien tingut de treure un títol relacionat amb el rol domiciliari, que ja tenen l'experiència, però no tenen la formació. (E14)

Davant la mancança crítica de personal amb la qual es troba el SAD, el Govern ha aprovat el mes de juny del 2023 un edicte de mobilitat interna¹¹⁶ que incorporarà el requisit alternatiu de l'experiència en el cas de les treballadores familiars que ja porten temps en

¹¹³ Tècnic/a de Cures Auxiliars d'Infermeria. Per a més informació sobre aquesta nova branca de formació professional, consulteu: http://cfp.educand.ad/continguts_c/estudis-1/bp-tecnic-cures--auxiliars-dinfermeria-tcai-nova-branca-setembre-2021-77.html

¹¹⁴ Per fer front a la competició del SAAS i conservar les treballadores familiars al SAD, s'ha trobat la solució de millorar el reconeixement econòmic amb una pujada interna a la graella salarial de nivell VII (E14, agost, 2023).

¹¹⁵ BOPA núm. 10 del 25 de gener del 2023.

¹¹⁶ Enllaç al portal del Govern on està publicada la notícia sobre la convocatòria de mobilitat interna: <https://www.govern.ad/afers-socials/item/15740-es-reforca-el-servei-d-atencio-domiciliaria-amb-nou-places-de-treballador-familiar-sociosanitari>

el servei. S'espera que aquesta mesura permeti consolidar la relació laboral de treballadores existents eventuais, actualitzar el seu salari a la base actual de nivell VI i evitar, d'aquesta forma, la pèrdua de més personal. A més a més, mitjançant la convocatòria de mobilitat interna es vol cobrir una plaça de coordinació de les activitats de valoració i gestió de les necessitats dels usuaris del SAD i les seves famílies o entorn proper amb un perfil d'infermeria. Addicionalment, es preveia que el mes de desembre del 2023 s'obriria una nova convocatòria per a la cobertura de cinc places vacants arran de jubilacions (E14).

Segons l'entrevista feta al SAD, la formació inicial s'acostuma complementar amb activitats formatives específiques que s'organitzen des d'Afers Socials en col·laboració amb la UDA i amb el Cos de Bombers perquè les treballadores del SAD puguin comptar amb les eines requerides per les tasques de la seva feina.

Fem formacions continuades, depèn molt eh, de les formacions, però per exemple amb la UDA fem moltes formacions a nivell de comunicar les males notícies... Bueno... Fan, per exemple, la higiene a nivell de càncers de disfàgia i tota la part de neteja de la disfàgia, perquè sí que és veritat que elles no fan cures, però sí que és veritat que fan la higiene a nivell de si hi ha un càncer, per exemple, i tenen l'aparell de menjar, pues ells fan la higiene d'aquest aparell, i aquí sí que és veritat que bueno, han de tindre la formació adequada per poder manipular d'alguna manera aquestes malalties, no? Per tant, sí que fan formació continuada durant l'any, sempre actualitzem la part de primers auxilis, amb bombers i això bueno, pues els hi dona una mica més la seguretat aquesta, no? Durant la Covid també vam fer formacions amb salut i bueno, en principi fan aquest tipus de formació continuada. Tot lo que surti de la UDA, a nivell d'infermeria eh, que ells puguin gaudir-ne, ells la segueixen fent. (E14)

SAD: augment demanda, llistes d'espera

Des del servei públic d'atenció domiciliària s'informa que un cop aixecades les restriccions imposades per contenir el contagi, el SAD ha reprès la línia de treball anterior a la pandèmia, és a dir que actuen amb un únic equip. No obstant això, el volum de persones ateses mensualment s'havia mantingut fins al final del 2022 en una mitjana de 180.

Amb aquests moments, el SAD, continua treballant amb la línia anterior a la COVID, o sigui portant els casos que ens van arribant, però tenim una mancança important de personal. Tenim molta demanda. (EI4)

L'entrevistada explica que algunes de les persones ateses tenen un grau molt elevat de dependència i requereixen de més hores d'atenció diària.

Seguim eh, atenen alguna persona que té el grau de discapacitat molt greu i que no té família per atener-la, estem atenant-los amb unes 5 hores diàries, aquestes les estem mantenint encara. Abans també teníem aquestes 5 hores, sobretot amb aquestes persones que seguim portant anteriorment, o sigui, són persones que fa 20 anys que les estem, i seguim atenant, eh? I aquí sí que mantenim les 5 hores perquè són persones amb greus discapacitats i sense família que els pugui atendre. Però la resta de, aquí estem parlant de 6-7 persones, fixes. Que també hi anem els caps de setmana, hi anem cada dia, o sigui els 7 dies de la setmana i els 365 dies a l'any [...]. Treballem caps de setmana i festius. Fem tot, nadals, caps d'any. (EI4)

A les persones que rebien servei se les hi sumaven demandes en llista d'espera.

Ara en aquests moments tenim una llista d'espera de 30 persones que no podem atendre, per part del SAD. (EI4)

Tal com expliquen, des de l'Àrea sociosanitària es fa un manteniment constant d'aquesta llista i l'activació del servei depèn dels moviments que es produeixen tant en el SAD com en altres recursos existents. Així mateix, pot haver-hi baixes de la llista per èxits o una millora de l'estat de la persona que ja no necessita el recurs¹¹⁷.

La nostra àrea eh, la nostra àrea valorem, valorem el SAD per una part, el domicili, l'atenció domiciliària i quan a domicili ja no poden gaudir-ne més perquè els hi falte, pues aquesta atenció o són unes dependències molt elevades, ja hi anem els tècnics que fem valoracions d'ingrés a residències, ja fem la demanda de residència. O sigui, estem molt complementats, clar, nosaltres és l'àrea eh, que atenem, domicili i residència.[...]

És veritat que les famílies insisteixen molt en la seva demanda, no? De recurs, perquè és veritat que estan patint i necessiten el recurs. Per tant, insisteixen molt i ens truquen sovint. Nosaltres fem un seguiment exhaustiu de les famílies, anem moltes vegades als domicilis per valorar en quina situació estem. Però fem valoracions de seguiment, no podem atener-los. En algun cas, pues lo que fem és això, intentar parlar amb els comuns o amb activitats externes als comuns, però que estan a la parròquia o bé amb voluntaris socials perquè ens facin aquest

¹¹⁷ Set mesos més tard, tot i que havia registrat tres noves baixes de treballadores familiars, el SAD tenia 15-16 persones en llista d'espera (EI4, informació complementària d'agost 2023).

acompanyament, mentres no tinguem el recurs. Però sinó, és veritat que nosaltres la llista d'espera, com que la tenim activa sempre, quan ens queda una plaça buida o amb centre de dia o amb 24 hores, clar, nosaltres, la llista d'espera la tenim al dia, per tant quan tenim una baixa, per defunció o pel que sigui, ja automàticament truquem a la persona que li toqui. Però som nosaltres que portem el control. I amb el SAD passe lo mateix. (E14)

El gruix de la demanda arriba a través del SAAS, però es fan derivacions des de diferents actors en el territori i reben també demandes directes des de domicilis.

La demanda pot arribar de diferents maneres, o bé per l'hospital, que normalment és un volum molt important que ens arriba de l'hospital, o bé a domicili directament, als centres d'atenció primària o bueno, persones que ja ens coneixen perquè hem atès familiars o coneguts o les farmàcies també, perquè el volum de persones que van a la farmàcia a comprar la medicació, gent gran que a vegades no tenen aquest suport a domicili que els hi cal, pues ells mateixos ja ens truquen i ens informen, o bé els diferents serveis socials de les parròquies. [...] El lligam amb els comuns és molt important. Perquè, al final, ells tenen la proximitat del col·lectiu i és bàsic, és així. Vull dir que el comú és una base molt bona per nosaltres de derivació també. (E14)

La persona entrevistada observa que les proves pilot que s'han fet en el marc del projecte APTITUDE s'han reflectit en la demanda d'atenció domiciliària del servei públic.

Clar és que és, la coordinació és directa, per tant, durant la pandèmia, nosaltres hem treballat conjuntament amb Envel·liment i salut i ara és Envel·liment i salut també el nostre punt de contacte també, no? És un altre dels serveis que, evidentment, se'ns deriva contínuament. El que passa que són conscients, ells també, de la manca de recursos, en general, eh. (E14)

Les causes de la demanda son variades i totes tenen en comú la necessitat de suport a les activitats bàsiques de la vida diària.

[La demanda ens arriba] per molts motius. Per exemple, una persona que ha caigut i s'ha trencat el fèmur retorne al domicili, clar l'atenció durant una temporalitat ens la fan a nosaltres perquè potser després no ho necessitarà, però en aquell moment sí que ho necessiten, no? [A l'alta hospitalària] valoren que hi ha una mancança per la seva atenció del dia a dia, del seu benestar al domicili, que necessiten un recurs, una ajuda, no? I és aquí quan comencen a activar el servei d'atenció a domicili. (E14)

Afirma la persona entrevistada que el procés de valoració de la demanda és molt àgil i l'activació del servei és immediata, amb la condició de que disposin de recursos humans. Si no hi ha recurs i no es tracta d'una urgència, es queden en llista d'espera.

Nosaltres tenim la prioritat de donar un servei, si es pot evidentment, ara hi ha una llista d'espera, però si es pot, de 48 hores. En 48 hores activem un servei d'atenció domiciliària, però és cert que nosaltres hem activat un servei d'atenció domiciliària amb una hora. O sigui, se'ns truca de l'hospital, la persona retorne al domicili, hi ha una urgència o algú ens ha caigut en un domicili, ens truque el veí o ens truque.... no ho sé, el metge de capçalera o la infermera i automàticament,

si podem, activem el servei. O sigui la urgència a domicili per nosaltres és molt important, eh? (E14)

El servei té un cost de referència del qual la persona assumeix 9 euros/hora¹¹⁸. En cas de dificultats, es fa valoració d'ajut. La valoració té en compte la situació econòmica de la persona i dels familiars obligats.

Demanem una mica la situació econòmica de la persona, de la persona que demane la demanda, i després els familiars obligats. Els familiars obligats són els fills, per tant, també els hi demanem la seva possibilitat de col·laboració. Es fa una valoració econòmica, que la fórmula la porten els tècnics a atenció social, i d'aquí, pues a vegades podem acabar pagant nosaltres tota la franja que no pugui pagar la persona i sinó, sí que s'arriba a acords amb els fills, no? Cada fill aporta lo que lo que considera que pot aportar, segons també la nostra valoració i bueno, nosaltres paguem la resta.

[Els familiars obligats] en aquests moments són els fills. No contemplem els cònjuges, eh. Tot i que anteriorment sí que es contemplaven. (E14)

Serveis d'atenció domiciliària privats: més demanda, més col·laboració

Per fer front a la demanda, el servei públic col·labora amb empreses privades de cura de llarga durada a domicili, les quals complementen l'horari diürn durant la setmana i cobreixen el servei nocturn. Des del servei públic s'observa que aquestes empreses també es troben amb manca de personal i tots plegats no arriben a donar resposta a les necessitats existents al país.

Actualment [col·laborem amb] dos empreses: Som Salut i A Prop Teu. Què són amb les dos empreses que estem treballant més. [...] I aquestes dos empreses ens estan donant molt suport. La veritat és que durant les nits fan el recurs ells i durant el cap de setmana ens complementem molt amb moltes hores amb ells. Durant la setmana també. Vull dir, hi ha molts serveis que nosaltres acabem, o ells acaben la nit, per exemple, i nosaltres comencem el dia, no? D'alguna manera fem el torn d'aquestes 24 hores, no? I després ja, si fem nosaltres, aixequem a la persona a les 8:00 quan ells ja han marxat, pues ja els acompanyem al centre de dia bueno, ja fem una mica aquest retorn que dèiem abans del SAD avançat, no? A on ells tenen una vessant molt important per col·laborar amb nosaltres, per assumir, eh, aquests domicilis. Però, és veritat que en aquests moments ells també tenen molta manca de personal i no arribem a tots els domicilis. (E14)

L'entrevista administrada amb una empresa privada autoritzada a donar servei sociosanitari permet completar la informació obtinguda amb la participació del SAD i ajuda a comprendre les similituds i diferències entre la prestació de la cura a domicili des del mercat i la prestació del servei des de l'àmbit públic.

Nosaltres som la única empresa del país, que està autoritzada com a servei sociosanitari. Això és una sol·licitud què és fa al Ministeri de, de Afers Socials, i és totalment voluntari. No, no, les empreses no tenen per què fer-lo. Nosaltres des del primer dia, lo vam voler fer. Perquè dona com a una seguretat a, als clients.

¹¹⁸ Dades vigents a la data de l'entrevista (mes de gener del 2023)-

De saber que Govern està al darrere nostre, amb les inspeccions necessàries, per demostrar que tot es fa com s'ha de fer. Llavors, hem de presentar una sèrie de documents i de protocols i tot això. Les assegurances han de ser més àmplies. I aquesta autorització de com serveis socio sanitari la tenim des del principi. [...]

Per poder autoritzar-se, és una sèrie de documents de protocols que s'han de tenir. Lo de l'Audiència Nacional de Protecció de Dades també. S'ha, s'ha de tenir les, els criteris... És no sé com es diu. Els criteris de la pòlissa d'assegurança de responsabilitat civil d'empresa i tot això. Han de ser amb unes quantitats molt més grans, que lo de qualsevol empresa pot tenir. Lo que repercuteix també la quota anual, que hem de pagar. I després és una sèrie de, una memòria tècnica. Una sèrie de documents que s'han de lliurar anualment i sobretot són protocols. Són protocols, per exemple, s'ha de tenir un procés d'atenció individualitzada, 2 cops a l'any, per cada client. Si el fem, si, si tenim un client anual, s'ha de fer 2 cops a l'any. I s'han de fer una sèrie de de seguiment de la persona, el, el treball que desenvolupen és de manera multidisciplinar. Hi ha la part social, hi ha la part sanitària, es treballa conjuntament i bueno, totes les valoracions i això. Nosaltres realment, el, jo vinc amb un model molt europeu. I llavors, a moltes coses te demanaven aquest decret, jo ja les tenia. Des del primer dia ja les feia així. Doncs a mi no m'ha canviat realment. (E16)

El procés d'atenció individualitzada del que parla la persona entrevistada s'assembla al pla de treball que es fa des del SAD i està subjecte al control d'inspecció d'Afers socials.

És, és un document en el que se recull tota la informació, en què parlem amb el pacient i la família. De quin és l'objectiu d'aquest servei, a curt termini, a llarg termini. Si, per exemple, és guanyar autonomia o recuperar-se en un període de convalescència. Si és mantenir l'autonomia o recuperar-la. Si l'objectiu pues és un, disminuir l'aïllament social de la persona, llavors les activitats que fem per aconseguir aquests objectius, pues sortir a passejar, o comunicacions setmanals. I és, és recollir en un document tot els objectius, activitats i el pla d'acció, que instaurem en un domicili. (E16)

Tot i no tenir un conveni signat amb l'administració¹¹⁹, l'empresa afirma que rep tant demandes directes, de persones interessades, com demandes derivades des del servei públic.

Nosaltres estem donats d'alta como proveïdor de serveis. De, del Ministeri d'Afers Socials. Llavors, el Ministeri d'Afers Socials té una demanda que no poden cobrir, pot ser que en ens la deriven, o potser que contractin els nostres serveis. [...]

Si, si ells pel motiu que sigui, no poden donar cobertura. Pues com que som autoritzats en serveis socio sanitaris, ens la pot derivar. (E16)

Per accedir al servei privat participant, des de l'equip d'infermeria de l'empresa es fa una valoració que, explica la persona entrevistada, en el cas de persones que estan en

¹¹⁹ Segons s'informa des del servei públic, es va plantejar la formalització d'un conveni, però les particularitats de les demandes, la tarifa del servei privat i el funcionament diferent dels serveis (el privat i el públic) van dificultar la trobada d'una fórmula beneficiosa per ambdues parts (E14, agost, 2023).

seguiment d'atenció primària, incorpora la informació facilitada per la treballadora social.

Nosaltres fem la valoració sociosanitària, i no ha d'haver-hi un diagnòstic. [...] I a vegades també la persona pot ser reconeguda de treball social de primària. Llavors amb la treballadora social, pot ser que ens doni alguna informació també, per la part més social, a nivell familiar. I llavors nosaltres tenim les escales de d'autonomia, de risc de caigudes. Los patrones de salut amb los que treballem. Valorem tot això i fem aquesta, aquesta valoració. (E16)

I comenta que amb l'obertura dels centres de dia el 2021, l'empresa ha reprès l'activitat habitual que es manté dins d'una tendència a l'alça de la demanda.

Hem tornat a la situació d'abans. Sí, totes les persones que anaven al Centre de Dia han pogut tornar centre de dia. Les famílies han, han retrobat la seva rutina. Llavors nosaltres tornem... O sigui, es como que hem tingut un pic durant la pandèmia. I ara tornem a baixar a l'activitat que teníem pre-pandèmia, per dir-ho així. [...]

Bueno nosaltres como empresa, cada any anem creixent, eh. Doncs clar la, hem tornat... O sigui, aquest pic pandèmia ha passat i la situació de ahora és una mica més alta que la de 2019. Però la de 2019 també, o sea la de 2020, era més alta que la de 2019, la de 2019 més alta... (E16)

Segons valoren, el creixement futur del servei depèn menys de la demanda que de la capacitat de recursos humans de l'empresa i a la data de l'entrevista el volum del servei era variable, el pic màxim situant-se en 50 demandes ateses al mes.

Depèn del mes, podríem dir una mitjana de 30 famílies mensual. No, no és estacionari, però potser què un mes estem més tranquils. Atenem a 25, o un mes tenim moltes demandes i atenem a 50. És a dir... (E16)

S'informa que el servei privat d'atenció domiciliària participant en l'estudi até demandes a tot el territori andorrà i la tendència és força semblant entre les diferents parròquies. El perfil de persones ateses és divers pel que fa a l'edat, encara que la franja de més pes correspon a la gent gran. També varia la tipologia de la dependència, amb predomini del deteriorament cognitiu i de la mobilitat reduïda.

[El perfil per tipus de dependència] és bastant variable. La, sí que predomina més és el perfil de persona que viu sola. I llavors és això, no? La, la l'assistència domiciliària hi ha molta evidència científica que demostra, que amb, amb un suport en atenció domiciliària la qualitat de vida millora en les persones. Que si no tenen aquest suport, i directament han d'anar cap a residència. Nosaltres si, si una persona ha d'anar cap a residència, pues anirà cap a residència. Però si, si, hi ha, si pot romandre al domicili el major temps possible és el nostre objectiu. Llavors, és depèn. Més, pos si que hi ha més amb deteriorament cognitiu. Ho podem agrupar aquí, per no dir que és només demència. Sinó és un deteriorament cognitiu, perquè pot ser per una altra causa, pot ser per una encefalopatia o per una hidrocefàlia. I a nivell, a nivell de persones de mobilitat

reduïda podríem dir no? Les persones grans, necessiten suport, són persones amb mobilitat reduïda o algun tipus de deteriorament cognitiu. (E16)

Segons observen, les sol·licituds de serveis que més reben són per necessitats de suport en activitats bàsiques de la vida diària, amb una càrrega horària de 1-2 hores, tot i que també reben sol·licituds de més intensitat horària.

Lo que és diu les AVQ. Pues les activitats de la vida diària, alimentació, higiene. A nivell psicomotriu, no? Les transferències, la mobilitat, el caminar. [...]

També tenim clients que tenen 4 hores diàries, 8 hores diàries, 24 hores diàries. Tenim clients de tot els perfils per dir-lo así. O sigui, des d'una hora fins a 24. La que màs és repeteix seria això, 1 o 2 hores diàries. Luego pues això, persones que tenen 3, 4 hores diàries o que són estrictament 8 hores diàries. Perquè són les hores què la, la... Per exemple, si anem 8 hores diàries a un domicili, són les 8 hores que el familiar està treballant. I quan ja torna el familiar, pues ja no, no cal... (E16)

L'empresa compta amb un equip d'atenció directa de 20 professionals, format majoritàriament per dones.

Ara tenim un equip de, independentment de la de la jornada, pot ser jornada completa, o mitja jornada, o personal que fa extres. Tenim una vintena de persones. [Per gènere], jo diria entre 80, 90% són dones i un 10% són homes. (E16)

La categoria professional predominant és la de tècnics en cures d'auxiliar d'infermeria (50% aprox.), seguida de cuidadores sense titulació sociosanitària (30%) i personal d'infermeria (20%). Pel que fa a l'origen de les persones treballadores, predominen persones de fora de la Comunitat Europea (auxiliars i cuidadores). Com a edats, l'equip és variat i la persona entrevistada sosté que l'experiència pot ser equiparables als requisits formatius.

Nosaltres tenim una filosofia que... O sigui, donem l'oportunitat a tothom no? Quan uno postula en una feina, pot ser que miren el currículum, la quantitat de màsters que tingui o els anys d'experiència. Nosaltres lo valorem tot. O sigui, potser per una persona vingui qualificada i no té experiència. Li donem l'oportunitat, perquè tindrà qualitats que podrà, serà un reforç positiu a l'empresa. O altres persones que potser no tinguis la titulació, però porta 20 anys d'experiència. Tindrà una trajectòria de vida laboral que aportarà moltes coses positives a l'empresa. Llavors nosaltres tenim, pos des dels 18 anys, fins a los 65 que es jubilen. (E16)

Segons dades de l'entrevista, la majoria de les persones que formen l'equip d'atenció en el servei privat d'atenció domiciliària participant en l'estudi comptaven amb experiència prèvia en l'àmbit sociosanitari i l'empresa fa una formació en acció a les que no en tenen experiència quan entren al servei.

Si comptem entre tot, com un 15%, de que han arribat a l'empresa sense cap experiència. Llavors tenim el programa de formació nostre. Llavors, les primers dies sempre van acompanyades, fent los seguiments del personal. Fent

formacions pràctiques al domicili, perquè puguin tenir tots els recursos que necessiten. (assentiment de E) Si necessiten revisar alguna cosa, o tornar-la a fer, o tornar-se a formar, lo tornem a fer. Això no hi ha cap problema. [...] Llavors direm un 15% que no tenen, no tenien experiència quan van arribar i la hem format nosaltres. I la resta sí que tenia experiència i sempre pues o són 5 anys d'experiència o 10 o 15. Depèn de la edat que tinguin. (E16)

Per a la persona entrevistada, el requisit essencial per formar part de l'equip és tenir vocació de cuidar.

Una persona que no és vocacional, ja sigui del perfil que sigui eh. Anem a tots els nivells, psicòlegs, fisioterapeutes, inclòs d'altres professions, un cambrer, una persona en la construcció. Això és en totes les professions. Tu veus el que t'agrada la seva feina, i veus al que s'escaquea, el que baixa fumar, al que arriba tard, el que se'n va abans. Les que estan en el meu equip, totes són vocacionals. Perquè sinó, no les contracto. (E16)

Així mateix, la persona entrevistada afirma que la màxima preocupació de les persones que treballen en l'empresa és la salut i el benestar de la persona a la que cuiden i aquesta preocupació fa que se n'obliden de elles mateixes.

Ja sigui infermer, auxiliar, cuidador, el que sigui. Les persones que ens dediquem a tenir cura de les altres persones, en realitat sempre ens oblidem de nosaltres. Això és gairebé el 100% de los casos. Sempre pensem abans en la salut dels altres que en la nostra salut. I nosaltres a nivell de responsabilitats, sempre anem corregint això als domicilis. Perquè veiem que ho estan fent en una postura que no és adequada. O, o, o estan fent algo o per exemple, no? Quan hi ha una necessitat sempre hi ha el cuidador que diu: «Ai, pues jo puc venir demà si vols». «No, no, demà tens el dia de festa, has de descansar. No, no pots venir, t'has de cuidar i descansar». (E16)

La paciència, la flexibilitat, la capacitat de resiliència i el sentit comú també son vistes com a característiques imprescindibles per dedicar-se a la feina de la cura.

Després que tingui paciència. Capacitat de resiliència també, perquè ens hem d'adaptar a situacions, hem d'afrontar situacions imprevistes. Flexibilitat. Però sentit comú, només té tingui sentit comú. Ja moltes coses surten de manera natural. Professionalisme no? I responsabilitat. Són, són coses bàsiques. Per són tan, tan bàsiques que no caldria ni dir-les. O sigui, si jo no soc responsable de mi mateix, o soc professional, de què vull, ja, des de l'inici fer bé la meua feina, no vinguis. No, no facis aquesta feina, perquè és que... Però això en totes les professions, no només en la nostra. (E16)

A més a més, aquesta persona considera que la flexibilitat i la resiliència són capacitats especialment importants per adaptar-se a les exigències horàries i a la rotació de personal. I són requeriments tant per a les persones treballadores com per a qui organitza el servei.

Nosaltres podem treballar 8 hores o 12 hores. I, i la majoria de l'horari sempre és horari partit. Per què? Perquè la persona necessita ajuda al principi del dia, per aixecar-se, esmorzar i estar preparat pel seu dia. I ajuda a la nit per enllitar-se. Llavors, depèn de la persona i depèn de la seva disponibilitat horària. Pues hi ha

persones que treballen en horari continuu de 8 a 15:00, fan 8 hores diàries. Altres que treballen, depèn del dia pos 12 hores i altres que treballen només de tarda. Altres treballen només de nit. La nit sempre pos són 12 hores que fem. I es depèn del... Pensa que el... Lo que són els nostres clients canvia molt. Hi ha molta rotació de clients. Per què? Tots els períodes, períodes aguts, es recuperen, no? (assentiment de E) Sí, sí fem convalescència, intervencions, tot això és, és durant un, de període determinat. Una setmana, 2 setmanes, la persona retroba la seva autonomia, llavors el servei s'acaba. Llavors la, el treballador aquest mes pot tenir 5 clients diferents. I el mes que ve són altres clients, diferents als que tenia el mes d'abans. També malauradament, pues tenim molts pacients en situació pal·liativa, pues que, que al final es què es moren. I pacients que atenem de manera més crònica que algun dia, pues malauradament, pues també es moren i llavors va canviant. (E16)

En aquesta empresa, hi ha requisits formatius específics per ocupar les funcions d'infermeria i auxiliars en cas de no comptar amb experiència.

Depèn del perfil, si és infermera la titulació d'infermera, si és auxiliar d'infermeria. Bueno, tècnic en cures d'auxiliar d'infermeria, que és el TCAI. L'auxiliar d'infermeria ja, ja no existeix. És TCAI, és tècnic en cures d'auxiliar d'infermeria. O si és un perfil polivalent, un perfil cuidador ha de tenir l'experiència com a cuidador, però no es requereix una formació. (E16)

Segons afirma la persona entrevistada, l'empresa se'n fa càrrec de la formació continuada del personal que s'organitza com a mínim un cop a l'any per actualitzar coneixements i competències, d'acord amb les característiques i exigències de la feina.

No és una formació d'una titulació, sinó de, per exemple. Si formem a una persona en lo que és la, la higiene personal. Sí, sí, després canvia de pacient, i l'altre pacient es diferent, i s'ha de tenir altres tècniques, pues les formem en aquestes tècniques. Perquè puguin desenvolupar la seva activitat de manera natural, i, i sobretot confortable, tant per la persona que atenem, com la persona que treballa. [...]

El cost l'assumim nosaltres. Després si és un cost molt elevat, en algo que no està 100% relacionat amb la nostra feina, però la persona està interessada, pues ja valorem si compartim los gastos de la matrícula, les despeses de la matrícula. O per exemple, la matrícula, l'ha pagada la persona i nosaltres el temps de la formació, se l'ho contem como temps de, laboral. Li paguem el temps laboral. Ja, ja és depèn. [...] Dins de l'àmbit socio sanitari [poden fer], qualsevol formació estigui relacionada a una malaltia no? Formació d'autisme, formació de, de demència, formació de persona gran. Qualsevol àmbit de formació que estigui relacionat. (E16)

I explica que la formació continuada respon a vegades a necessitats concretes.

Per exemple, si tenim un pacient diabètic i la persona cuidadora que no ha tingut molta experiència amb la diabetis, pues fem formacions sobre les diabetes, el tipus de diabetis, el tipus d'insulina, el tipus de medicaments, los símptomes i los

signes que pot tenir aquesta persona. I fem tota aquesta formació prèvia abans de que vagi al domicili, perquè pugui identificar les situacions d'alerta. (EI6)

Centres socio-sanitaris. Continuïtat i canvis en la cura de llarga durada

Tot i que les dificultats d'accedir a tots els centres del país ens impedeixen obtenir un quadre complet, els testimonis que hem aconseguit recollir ens apropen, des d'una entesa profunda, als canvis produïts d'ençà l'estudi inicial tant pel que fa a l'atenció diürna com a l'àmbit residencial.

Globalment, com s'informa des de l'Àrea de serveis socio-sanitaris del departament competent en afers socials, de gener a l'agost del 2023, la llista d'espera a residències ha augmentat més d'un 40% i arribava a 100 persones per als quatre centres residencials del país (EI4). Segons explica la participant entrevistada, la llista és dinàmica. D'una banda, hi ha una mitjana de 20-30 baixes cada més (sobretot per defuncions) i, d'altra banda, malgrat l'experiència viscuda durant la pandèmia i encara que la gent prefereix estar a casa seva si pot, cada mes reben noves demandes.¹²⁰

Ens ha sobtat també favorablement, eh, que hi ha molta demanda per anar a recursos socio-sanitaris, per tant la gent no ha agafat por en el recurs, no? Jo crec que han valorat que, si que és veritat que va haver moltes defuncions durant la pandèmia però també és cert que van els primers en, van agafar totes les mesures cautelars que anaven sortint, no? I ha sigut molt prudents des de llavors amb les mesures que, dins dels centres cadascú van implantar i al final hi ha una confiança amb tots els centres a nivell a nivell de la població de gent gran i tenim molta demanda cada mes, per tant, aquesta por, en el centre residencial no hi és, al contrari. (EI4)

A l'agost del 2023 hi havia sobre la taula un projecte que podria reduir la bretxa entre la capacitat de places residencials i les necessitats del país. Es tracta del projecte d'un centre residencial d'obra nova que es preveu obrir a Encamp (EI4). D'acord amb la font entrevistada, ja existeix un acord previ entre l'empresa privada promotora¹²¹ i Govern, que permet formalitzar un conveni per un nombre de places concertades a definir. Tenint en compte els temps requerits per a la construcció d'aquest centre, l'obertura podria tindre lloc en mínim tres anys. Ara per ara, la informació de la què es disposa a l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris és que aquest centre respon a un model de petita residència que acollirà persones amb grau mitjà de dependència.

Ampliació de la xarxa d'atenció diürna i canvis previstos per al Centre de dia de Sant Vicenç d'Enclar

A l'agost del 2023, a part de les places d'atenció diürna als centres socio-sanitaris Clara Rabassa i Domus VI Salita, hi havia tres centres de dia parroquials: un gestionat pel comú de Canillo, i altres dos – a Sant Julià i Andorra La Vella–, gestionats per la Creu Roja Andorrana. Tal com ho indiquen les dades registrades per l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris, l'oferta actual d'atenció diürna no respon a les necessitats reals, ja que en aquell moment

¹²⁰ Segons explica la persona entrevistada, a les noves demandes se les suma casos atesos al SAD que, per l'agreujament del seu grau de dependència, esdevenen candidats per a l'ingrés en règim de 24 hores (EI4).

¹²¹ Es tracta d'un grup que gestiona petites residències a la província de Girona, diferent de l'entitat que gestiona el centre socio-sanitari Domus VI La Salita.

hi havia 15 persones en llista d'espera per una plaça i altres que rebien atenció parcial a través del SAD (E14). L'esperit del Pla nacional sociosanitari per a la gent gran recentment aprovat (PNSGG) és de crear una xarxa territorial d'atenció diürna.

Només Canillo, Canillo i Sant Julià. Sant Julià perquè depèn de la Creu Roja, però és veritat que està dins de la llar i funciona molt bé i ha sigut un èxit. I després Creu Roja, que sí que es pot lligar, potser amb la parròquia d'Andorra la Vella, perquè ho van ubicar a Andorra la Vella, on hi havia molta demanda, però clar es Creu Roja, no deixa de ser Creu Roja, no? La idea nostra és que els comuns siguin proactius i que les llars, d'alguna manera, es complementin amb un centre de dia. (E16)

Abans de tancar aquest informe, la Creu Roja Andorrana ja obria un nou centre de dia a la parròquia d'Escaldes Engordany. Amb aquest nou projecte s'ampliava el conveni existent entre l'entitat i el Govern amb un total de entre 30 i 36 places que seguiran el mateix protocol que el CENCRA (E14)¹²².

D'altra banda, Govern i l'empresa que gestiona el centre sociosanitari de Sant Vicenç d'Enclar han negociat l'obertura d'un centre de dia medicalitzat destinat a persones menors de 65 anys amb ictus i malalties degeneratives que estan ateses al domicili actualment¹²³.

El que ara s'està plantejant és que, nosaltres abans teníem un centre de dia a Sant Vicenç d'Enclar, que es va tancar durant la pandèmia, i ara tenim un volum de persones menors de 65 anys amb ictus, esclerosi múltiple, "Coreas de Huntington", són malalties degeneratives que ens estan arribant, que clar, és una casuística diferent a la gent gran que tenim fins ara, però que l'hem d'atendre també, que la tenim a domicili, que nosaltres atenem a domicili. I aquesta casuística ens ha fet de plantejar a Sant Vicenç d'Enclar la possibilitat de tornar a obrir el centre de dia només per atendre a aquest col·lectiu. Estem en fase de tancar la tarifa amb la CASS, perquè aquí sí que hi hauria una tarifa sanitària, perquè la part més important d'atenció és la rehabilitació. I aquí sí que demanem que la CASS assumeixi aquesta part sanitària. Estem en un bon camí, però no hem tancat el conveni encara. (E14)¹²⁴

Amb l'obertura d'aquest centre de dia especialitzat, prevista per a la tardor del 2023¹²⁵, la capacitat d'atenció sociosanitària en règim diürn s'ampliarà amb 16 places.

Tindríem 16 places per atendre i per nosaltres seria un guany important, perquè és veritat que aquesta gent ens arriba d'una "Guttmann" amb una rehabilitació molt forta. I quan arriben aquí la deixen de fer i perden una mica el que han guanyat, no? Per tant, la idea és que poguessin ingressar. (E14)

¹²² Amb [el Centre de Dia Paraires obert a inicis de novembre del 2023 a la Parròquia d'Escaldes – Engordany](#), es preveu un augment del nombre de places gestionades per la Creu Roja Andorrana a 88 places de dia (Memòria CRA, 2022).

¹²³ Abans de la pandèmia aquest centre sociosanitari tenia 30 places en règim d'atenció diürna i amb la pandèmia van deixar de donar aquest servei (veure Capítol 3). El nou projecte tindrà la meitat d'aquesta capacitat i, a més a més, el perfil dels usuaris és diferent.

¹²⁴ Transcrivim directament l'entrevista realitzada en el mes de gener del 2023. Cal dir que en una entrevista posterior feta al mes d'agost del 2023, el conveni amb la CASS ja s'havia signat.

¹²⁵ Segons informació obtinguda amb l'entrevista complementària (E14, agost, 2023).

D'acord amb la font entrevistada, l'ingrés en aquest nou recurs es decideix pel metge rehabilitador o pels metges de capçalera.

Segons com i quan s'acabi concretant el projecte d'Encamp¹²⁶, amb aquest nou centre sociosanitari es podria contribuir a la xarxa d'atenció diürna, on s'espera comptar amb places de centre de dia obertes a tota la gent gran de la parròquia, no només a les que tenen necessitats sociosanitàries (EI4).

El preu dels centres de dia que entren en la cartera pública de serveis sociosanitaris era al 2023 de 650/més¹²⁷. En el cas dels centres parroquials gestionats directament pel comú, el preu s'estableix per l'administració pública local mateixa.

Bueno aquí, nosaltres el que fem amb Sant Julià o amb Creu Roja, tenen un preu públic. La gent que van al centre de dia, es va aprovar els preus públics, igual que residències, igual per centre de dia. Sí que és cert que, i nosaltres paguem la part proporcional d'aquest preu públic, l'usuari pague al voltant d'uns 650€ al mes. Tenen el transport i tenen l'atenció diürna i nosaltres paguem la resta, o sigui el complement del 50%. Sí que és cert que el Comú de Canillo, per exemple, amb el Com a Casa, que és el centre de dia que tenen, funcionen diferent. És el Comú que no ha volgut entrar per la comissió de valoració, que és nostra, que és on derivem als centres de dia de Creu Roja, sinó que són ells que es gestionen aquest centre de dia i, per tant, ells valoren el preu que ha de pagar la persona i la subvenció que donen ells. (EI4)

Residències d'avis/àvies. Situació actual

Cap a l'estiu del 2021, el centre privat concertat participant recuperava la seva activitat amb tots els llits ocupats. Els pacients que atendien a finals d'octubre del 2022, quan vam fer l'entrevista, es divideixen de forma equilibrada entre residents amb dependència total per una combinació de patologies físiques i cognitives, i residents amb dependència física moderada combinada amb una desorientació espacio-temporal severa deguda a malalties cròniques degeneratives com Alzheimer, Parkinson, demència vascular, etc. Així mateix, atendien dues persones en procés de final de vida.

Els ingressos provenen principalment del SEIS i de la unitat de cures pal·liatives de l'hospital.

A1: Normalment ahora, te dic, vienen normalment del Cedre ahora. Perquè són aquests casos, o de la unitat d'envelliment de l'hospital, o de pal·liatiu de l'hospital. Segons el cas. (EI3)

Encara que hi ha hagut rotació de personal a causa de la situació de la pandèmia (reducció de la plantilla pel tancament del Centre de dia i personal que ha plegat per l'estrès viscut) i per arribar a l'edat de jubilació, l'equip que dona atenció a les persones

¹²⁶ La previsió d'obertura és per a l'any 2026:

https://www.diariandorra.ad/noticies/parroquies/2023/11/13/encamp_construira_centre_dia_per_gent_gran_231365_1126.html

¹²⁷ En el cas del centre de dia medicalitzat, el cost podria ser més alt, ja que la major part de l'atenció implicarà actes sanitaris de rehabilitació. La part corresponent del cost de referencia serà assumida per la CASS (EI4).

residents no havia variat des de la primera fase de l'estudi en quant a volum. Sumant diferents serveis, al centre hi treballen 80 persones.

A1: Tinc 33 auxiliars, tinc 10 infermeres, tinc 3 metges que fan guàrdies 24 hores. Despues hi ha tot un equip de cuina, el menjar es fa tot aquí, pues automàticament hi ha un equip de 8 persones. La neteja també hi ha un equip... també psicòlegs, treballador ocupacional... que més? Físio en teníem 4, això si com que ja no tenim hospital de dia ja hem rebaixat a 3. Que no esta mal, porque clar, si que hi ha molta convalescència... al principi jo et parlo de fa 30 anys... pues amb la CASS havíem quedat de fer totes les reeducacions de AVC, fractura de fèmur, fractura de cadera, i clar teníem un servei de físio super ben desenvolupat. Però clar, ahora la reeducació així, si el avi no acaba aquí... Vull dir que ahora 3 fisios, no tengo muchos fisios. (E13)

Canvi de model residencial

Tot i que el canvi de model es va iniciar abans de la pandèmia a la residència pública Cedre, l'incorporem aquí ja que en el període postpandèmia es troba transitant des del model medicalitzat al model sociosanitari. L'interès del canvi és que, en l'etapa postpandèmia s'ha iniciat el canvi de model en el mateix sentit en residències concertades privades. Segons la informació de l'entrevista feta al centre participant, conceptualment, aquest canvi està vinculat al canvi de model de valoració de la COVASS. Actualment es fa la valoració tant del grau de dependència (física o cognitiva) com del grau de comorbiditat.

A1: Actualment, clar, ja hem entrat en sociosanitari. Antes era un medicalitzat... Ara hem entrat en sociosanitari, han canviat el sistema d'ingrés. Ah, bueno, a veure el sistema és el mateix. Abans s'entrava per la COVASS, a la COVASS es fa una avaluació. Però abans entraven per GDA, que és el grau d dependència física o cognitiva. Que pot ser la dependència física o cognitiva. Hi havia, nosotros aquí només teníem GDA de 4 poc, i de 5, que sigui 5 físic o 5 cognitiu; que està completament desorientat. I tienen que estar estructurada, bastant tancada perquè no és pugués anar.

Ara va més amb índex de comorbiditat.

Vull dir que, la COVASS treballa amb el servei d'envelliment i fem una valoració de la comorbiditat. És a dir, de totes les malalties que té un pacient. Com més malalties tenen, més la comorbiditat puja. És a dir, la comorbiditat és al cap d'un any, el percentatge de vida que li quede...

La esperança de vida que té. I clar, de moment, han atribuït què el nostre centre que vivíem amb una comorbiditat més elevat, què és un N3, vale? A part de la comorbiditat també és mirar la GDA, què és la dependència vale?

Perquè potser algú que té moltes malalties, una comorbiditat molt elevada però que es porti amb tothom, vale? Pos això, normalment no vindrien cap aquí, vale? Però bueno, això és mirar també el GDA. Que ho han situat així.

I tenim una altre tipo de pacient ahora.

No hem sigut nosaltres, ha sigut Govern el que ha canviat tot el sistema de avaluació de, de pacients i...

A2: Son ellos.

A1: Que tramiten...

A2: Els que tramiten els pacients que ingressen d'aquí.

[...]

A1: A nivell de llits i de personal, de moment no ens ha afectat vale? Però bueno, estem pendent de veure per on, donde ens orientarem.

A2: Exacte. (EI3)

Les persones entrevistades expliquen que el canvi és recent i perceben l'evolució com incerta¹²⁸.

A1: Justament està en tràmit tot això. Per això és tot una miqueta...

A1 i A2: És molt recent.

A1: Molt, sí, sí. Encara no tenim contracte firmat, tots, amb Govern.

[...]

A1: És que això de la direcció és una miqueta... No sabem ben bé, estem en ple... Amb Govern i tot això, no sabem ven bé per on anirem. Si ens quedarem fixos socio-sanitaris de dependents de nivell 3, amb dependència de índex alt. I un GDA mig.. És una mica complicat ho sabem. (EI3)

En descriure el procés de canvi al centre concertat, expliquen que el primer pas ha estat re-estructurar el servei per acomodar diferents perfils, ja que abans el centre participant només atenia a persones amb dependència i ara també ingressen persones sense dependència però que tenen un índex de comorbiditat elevat.

A1: Clar, és el què ens està passant. Pacients que han arribat nous, que no tenen el mateix perfil. Que els altres, i ells mateixos ho noten. Vull dir, ve aquí, un ve aquí... Hombre, nosaltres no estem amb aquesta dependència...

A2: Són pacients que tenen un índex de Charlson molt alt no? Perquè tenen moltes patologies no?

A1: Però sense dèficit cognitiu.

A2: Clar, no tenen dependència... Deficiència Cognitiva, a vegades és més... És una mica, és una mica exhaustiu, yo no estoy así. (parlen al mateix temps)

A1: Han arribat, han arribat 2, 2 que al contrari. Són tot cognitiu. Estan en fase inicial, però són cognitiu.

[...]

És com ho avaluen actualment, vale? I a partir d'aquí es calcula. Per exemple, pues si vols, una demència, la comorbiditat és poc. I ara tu m'agafes un càncer amb metastasis són 6 punts. Vale? Què és aquest. I clar, de seguida el nivell de comorbiditat puja. I en aquest cas, més de 7 és el N3.

[Ara] Hi ha una mica de tot. Hi ha una mica de barreja.

¹²⁸ D'acord amb l'entrevista administrada al SAAS, no hi ha col·laboració ni intercanvi entre aquest servei i els centres residencials del país per implementar el nou model de forma coordinada (EI7).

A2: Sí. Eran pacientes que tenían una deficiencia física i cognitiva, ¿no? Y ahora nos encontramos con pacientes con un índice de Charlson muy alto ¿no? Pero que a veces no tienen dependencia ni física, ni cognitiva. Y a veces sí, eh. O sea, que también tienen Charlson, porque tenemos dos pacientes, ¿no? El... Sí, estos dos últimos, que también que han ingresado; que también a parte de un Charlson alto también tienen una dependencia cognitiva muy alta. O sea que...

A1: Hi pot haver de tot.

A2: [...] Yo a veces, ¿no? Es verdad que hay pacientes que cognitivamente pueden estar bien, ¿no? Como los dos últimos que nos han ingresado, que tienen mucha patología. Por ejemplo es un paciente que va a diálisis, ¿no? Que tienen muchísima patología y qué, bueno, una patología vascular, vasculopatía y tal, però que cognitivamente está muy bien. Y físicamente tiene un índice de, tiene un nivel Barther que también es alto, ¿no? Entonces claro, son pacientes que a veces... Los tenemos al lado de pacientes con una dependencia cognitiva muy alta, ¿no? Que a lo mejor físicamente están bien, pero que cognitivamente bueno pues... El paciente ve de, otras...

A1: Però es van adaptant... Hem fet una petita... estructura de aquests pacients.

A2: Sí.

A1: [D'espai]. Que van entre ells i que bueno, clar.

A2: Bueno de hecho se han unido los dos, ¿no? Los dos que tenemos. (E13)

El canvi es va concretar arran de transformacions en l'enfoc, organització i funcionament de l'atenció assistencial i sociosanitària a la gent gran que ofereix el SAAS. De fet, tal com explica una persona especialment coneixedora del tema, la prova pilot per fer aquest canvi de model es va iniciar al Cedre ja abans de la pandèmia.

La residència el Cedre, la residència va al 2016 - 2017, es va començar a parlar del programa, no? Del concepte de la importància de l'atenció centrada a la persona. [...] I bueno vam veure que intentar centrar l'atenció a les persones era cabdal per omplir de vida el dia a dia de les persones que viuen en centres residencials. En aquell moment vam anar al País Basc, vam valorar diferents centres residencials que treballaven amb el model ACP i vam veure que era un bon model. I que era un model que, desanitaritzava les residències. Perquè al final, són persones que viuen en un centre, perquè no poden estar a casa. No perquè hagin d'estar en un hospital, i a vegades hi hauria la necessitat de desanitaritzar és part del model també. Perquè s'ha d'apropar, o sigui s'ha d'intentar que aquella persona estigui a gust, com podria estar a casa seva. Intentar, ja no només per l'entorn que pots fer-ho més amigable, no? I que siguin entorns més propers, sinó també per l'atenció que et dona a les altres persones, no?. (E17)

Per tal d'implementar el canvi de model, al Cedre van comptar amb assessorament especialitzat.

Llavors, des del Govern, van contractar [...] una persona, a més a més, amb una gran expertesa en l'àmbit de les residències de Catalunya, [que] ha treballat en

moltes residències i també ha treballat molt amb aquest model d' ACP. Que no ens hem inventat res, que fa molts anys que funciona això, a moltes residències d'Espanya. Llavors ella va vindre una mica a intentar i, em consta que ho està aconseguint, no? De canviar el model tradicional per un model centrat en la persona. (E17)

D'altra banda, des de la perspectiva de les entrevistades del centre residencial concertat, la nova estructura de l'assistència geriàtrica al SAAS ha generat canvis en el circuit sociosanitari. Amb el model anterior, cada centre residencial atenia un grau diferent dependència. Amb el nou model, l'atenció al centre participant deixarà de ser medicalitzada. Això neguiteja a les persones entrevistades, doncs preveuen que els pacients que abans venien a fer rehabilitació i es quedaven a fer convalsència, aniran cap a la unitat de convalsència que s'ha obert a l'edifici on està ubicat el Cedre.

A1: Tot això té a veure amb el, l'obertura del Cedre. Del subagut del Cedre.

A2: Del Cedre.

[...]

A1: Des del SAAS ens han re-estructurat. I hem fet tot un servei d'envelliment i tot això al Cedre. I ara hi han dos plantes sanitaris al Cedre. Una planta que crec que és per convalsència i pal·liatiu. I una planta de subagut, vale? Què passa? El què passa ara és que el pacient que, que, que... Abans venien aquí per una rehabilitació, després d'un AVC o que feien rehabilitació i tot això. Ara van cap allà. I ahora han volgut que nosaltres agafem més sociosanitaris. Vull dir, que ja han passat los 3 mesos de convalsència o de llarga 'estada i que van a un centre de dependència, però ja no és medicalitzat.

És una miqueta complicat. I clar, ahora és el envelliment que fa aquest circul, de veure aquests pacients a on van.

[...]

A2: Todos pasan por la COVASS no? I ellos son, ellos son deciden a que centro van.

A1: És a dir, què s'han obert més serveis al país des del 2018. Pues s'ha obert aquest subagut al Cedre, s'ha obert el grup de convalsència. Vull dir, el hospital mateix ha obert una unitat d'envelliment. Que també és una unitat d'envelliment que abans no existia i que la van posar a un centre com aquí. I clar, pues ha canviat. I s'està re-estructurant tot una miqueta. (E13)

Els neguits estan alimentats per la incertesa, el desconeixement de quina serà la línia a la qual pertanyerà l'atenció al centre participant i de quina manera afectarà l'estructura del servei i de l'equip.

A1: De moment no hem canviat res. Seguim amb la mateixa dinàmica perquè clar, teníem bastant personal que cobrir, en un sistema medicalitzat. Automàticament ara un sistema menys medicalitzat pues ja podem anar fent. Però clar, tindrem de re-estructurar segons el tipus de pacient que vingui.

A2: Según el acuerdo, ¿no? Que, que, que...

A1: Vull dir què és un període un poco complicat.

A2: Sí, no lo sabemos ni nosotros mismos sabemos muy bien pues bueno, pues que tipo de pacientes vamos a recibir y, y claro. Pues en dependencia del acuerdo pues habrá que reestructurar una mica tot, no?

[...]

Claro, claro. Porqué la unidad de suagudos teòricament, potser només poden estar 90 dies, no?

A1: Sí.

A2: 90 días... [Y cuando se acaba el plazo...] Nosotros no sabemos qué nos ingresan aquí. (riu) Claro. Por eso estamos a la espera, ¿no? De que, de que esto se defina una mica més no? Con el acord, pues así estamos. (E13)

Impacte del canvi de model en els professionals del CEDRE

D'acord amb l'entrevista feta al SAAS, amb el nou model d'atenció residencial les persones auxiliars d'atenció directa tenen un pes molt important no només pel que fa a la tasca assistencial sinó també pel que fa a la relació que s'estableix entre aquestes i les persones ateses (E17). La persona entrevistada explica que en el marc del model ACP, aquestes col·laboren amb la persona per conèixer-la millor, a través d'una història de vida digital on s'inclouen vídeos, imatges de la vida de la persona, música preferida, etc. Afirmar que l'objectiu és de dignificar la vida de la persona, donar-li autonomia, tindre en compte què en pensa i que pregui les seves decisions perquè amb el model sanitari aplicat fins ara la persona, un cop ingressa a la residència, deixa de decidir què menjar, quan anar a dormir, etc.

És a dir, en aquest cas, els auxiliars d'atenció directa són els que tenen un pes més rellevant, perquè són les persones que ajuden amb la ingesta, amb el vestir, amb la dutxa, amb el dia a dia, però no només els auxiliars han de participar amb això. Han de fer moments, han de participar en el dia a dia de la persona, però per això l'han de conèixer, de conèixer a través de, també estem treballant, i donant suport amb això, de que puguem fer històries de vida i estem col·laborant amb, bueno, amb un programa que és un programa d'històries de vida digitals i què pots ficar vídeos de la seva infància, pots ficar vídeos del seu dia a dia i un cop l'auxiliar coneix a aquella persona, pot saber, pues "Escolta'm et ve de gust escoltar música?" Per exemple, "Sí, et ficaré la que a tu t'agrada." no? O "Vinga va, anem a donar un tomb i anem a l'hort, anem els dos junts a l'hort. No, anem 3 vinga, anem els 3 a l'hort i anem a treballar una miqueta a la tarda." És a dir, al final es tracta de dignificar la persona, aquesta persona té uns drets, no? I uns deures evidentment, però també se l'ha de tractar, pues això, amb dignitat i intentar tindre en compte el que pensa aquesta persona. El problema que hi ha a les residències és que quan una persona ingressa en una residència deixa de decidir, això és un problema. Deixa de decidir el que es fica de roba, deixa de decidir a l'hora a la que menja, deixa decidir a l'hora que és fica a dormir-se. Deixa de decidir moltes coses. Llavors el model ACP el que fa és trencar amb això. És a dir, donar autonomia, no? A la persona perquè pugui decidir totes aquests aspectes. (E17)

Sosté l'entrevistada que la de-sanitarització de la residència no implica no donar atenció sanitària sinó que es tracta de canviar l'enfoc: prioritzar la qualitat de vida de la persona i donar atenció mèdica quan ho necessita.

És a dir, la persona que necessita atenció sanitària la te. Lo que s'ha de canviar és l'enfoc, és a dir, aquestes persones, tu quan estàs a casa teva, no vas al metge cada dia. Home, si estàs malalt, sí, però si no ho estàs, no. Per exemple, no? Llavors el que sí que s'ha de fer és omplir de vida el dia a dia, d'activitats de, saps? Coses que siguin... Però evidentment, si la persona té una malaltia, pues ha de tindre atenció mèdica i això sempre s'ha donat, vull dir... (E17)

Impacte del canvi de model residencial en l'atenció diürna

Segons informen les persones entrevistades, el canvi de model ha fet que el centre de dia medicalitzat del centre sociosanitari concertat participant no tornés a obrir i entre el personal hi ha la preocupació de que això portés al col·lapse del servei d'urgències, ja que els centres de dia de la Creu Roja no poden atendre una càrrega mèdica important.

A2: No lo sé pero con lo que yo he vivido en el hospital de dia aquí que lo teníamos absolutamente medicalizado, les hacíamos de todo. O sea, es que venían fatal y les poníamos una vía... venía con una insuficiencia respiratoria, por ejemplo eh, pues les poníamos oxígeno, le poníamos nebulizaciones, le poníamos una vía, le poníamos corticoides... bueno pues ahora esta mejor para irse a casa. Y como yo he vivido eso... no entiendo la forma de funcionar de ahora. Tampoco me he preocupado de saber como funciona eh, pero no lo entiendo.

A1: Bueno es diferente. Si no està bé ya... ya lo ingresan en el hospital. Con el sistema actual vamos a sobrecargar Urgencias del Hospital.

A2: Por esto mismo que te acabamos de explicar, no? El típico paciente que tiene mucha patología... o que tiene una patología respiratoria, se encuentra mal, no... no vengas al hospital de día, que tu hijo te lleve a urgències. (E13)

En el cas del Cedre, la decisió de no tornar a obrir el centre de dia està motivada tant per la manca de recursos humans com per una necessitat de prioritzar serveis en el mateix espai. Concretament, l'hospitalització geriàtrica que ocupa dues plantes del mateix edifici que allotja el centre sociosanitari El Cedre.

El centre de dia es va decidir tancar fa dos anys i mig o 3.... Vull dir ja fa 3 anys que.... Des del 2020 o així... [Quan va començar la pandèmia]. Es va veure que no es podia donar tampoc una cobertura horària, que era la que precisaven moltes persones, no?, del país, i es va decidir de abogar per l'hospitalització geriàtrica, saps? Que hi ha una necessitat més, en aquell moment, ja et dic molt més....

[...] Aquí tu ingresses depèn del diagnòstic que tinguis i de les necessitats que tinguis. Mira si es per un infart, estaràs uns dies, no? Potser t'hauran de fer un [no s'entèn] i a baix, però si ingresses amb nosaltres bueno tu no, [riuen] però el pacient que ingressa amb nosaltres, ja sigui per que té un procés agut, una pneumònia, pues no estarà 24 hores, probablement estarà 4 o 5 dies i depèn de l'evolució que tingui, saps? Però s'ha d'entendre que quarta i cinquena, del centre, no és Cedre [com a residència], sinó que és hospitalització geriàtrica. (E17)

Impacte del canvi de model residencial en el Servei d'Urgències

No només el tancament del centre de dia medicalitzat, sinó que també la desanarització de la mateixa residència porta a les persones entrevistades per part del centre residencial concertat a la preocupació de que, en passar al model sociosanitari i sense comptar amb un circuit clar que doni estabilitat al/la resident quan entra en procés agut, s'arribarà a col·lapsar el servei d'urgències. La preocupació és més evident en una de les professionals, que també treballa en el servei d'urgències.

A2: Si aquí ahora mismo... un paciente de los paliativos ingresa como un regimen de sociosanitario, hasta ahora, y si se agudiza, no? De momento lo estamos guardando nosotros, no? Pero si... si el tipo de pacientes que tenemos que tener es de un sociosanitario y al final pues tendra que ir a urgencias. no? Si se agudiza? Sabes que quiero decir? Si yo no puedo darle servicio de medicalización tendrá que ir a urgencias. Entonces en urgencias ingresará, no se donde, pero ya estás colapsando el servicio de urgencias con pacientes de sociosanitario. Es asi, no? Los pacientes de [la residència X] cuando se agudizan van a urgencias.

A1: Pero es veritat que han sortit més llits de subaguts, al Cedre.

A2: Pero inicialmente donde van? Porque no hay un circuito. Si yo lo que estoy demandando: tiene que haber un circuito. Es que es asi. Yo lo que estoy diciendo: este paciente que hacemos con el? Y a dia de hoy nadie nos da una respuesta porque esto lo hemos preguntado.

A1: El portes a urgencies.

A2: Claro... los tontos de urgencias somos los que siempre tenemos el servicio colapsao todo con abuelitos. Es que ahora... tu ves... abres, y todos los pacientes que tienen en urgencias tienen mil años. Es verdad. Es lo que te digo. De [diferentes residències]. Lo que queremos es un circuito.

A1: I jo penso: a veure si mirem a l'usuari.

A2: Seguramente no necesitas aquí un medico 24 horas como estamos nosotros. Si yo todo esto lo entiendo. Pero lo que tienes que hacer es tener un recurso sanitario y de material por si el abuelito se subagudiza y no llevarlo al Cedre. ¡Que narices! Tratarlo aquí con un recurso medico, de enfermeria... ostras necesita una via, ostras pues le ponemos una via... ostras necesita un monitor, ostras necesita una cepa, pues le ponemos una cepa. Esto es lo que... pero claro es dificil de montar, por supuesto, pero no sé... (E13)

Com s'examinarà en l'apartat 7.3.3, des del centre residencial concertat participant es considera que la unitat d'hospitalització a domicili pot ser una bona alternativa per a pacients autònoms que desenvolupen un procés agut però hi ha manca de personal per fer-ho operatiu i de retruc aquests pacients acaben en el servei d'urgències¹²⁹. Així mateix, s'observa que la situació empitjora durant la temporada d'hivern. A més a més, com ho exemplifica la cita següent, la piràmide poblacional ha canviat i amb ella s'ha constatat un canvi en la piràmide assistencial per franges d'edat.

¹²⁹ En el subapartat dedicat al Servei d'Envel·liment i Salut com a nova estructura d'atenció geriàtrica s'explorarà amb més detall la unitat d'hospitalització a domicili.

A2: Ahora hace 20 años... Ahora hace 20 años que llevo aquí en el país trabajando. Hace eso de 5 años aquí también, ¿vale? O sea, el tipo de paciente no tiene nada que ver. Yo antes, hace 20 años atendía a pacientes jóvenes, jóvenes. Llegar a ver a una persona mayor de 65 años era anecdótico, ¿vale? Ahora, el tipo de paciente, es solamente, pacientes... Pacientes mayores, pero de 80, 85, 90. A veces ves, a veces dices: «Es que no vemos pacientes jóvenes». Que, que también hay. Pero son todos, son todos, la pirámide ha cambiado. Eh... (E13)

Impacte econòmic del canvi de model residencial

Segons les persones entrevistades al servei residencial concertat, el canvi de model residencial afecta també des del punt de vista econòmic: la càrrega de la CASS baixa i puja la càrrega de la família.

A1: Això. El que ha baixat molt, amb aquest nou sistema és el de la CASS. Ha baixat molt perquè, si vol, no es considera com medicalitzat tant. I el que ha pujat més és el de la família i després el de Govern és el mateix més o menys.

[...]

A1: El preu que rebem per un pacient que entra a la clínica és una mica inferior al de abans. Però la part que paga el pacient és superior. Per això la CASS paga menys, clar. (E13)

SASS. Canvis i continuïtats en l'assistència geriàtrica

En el capítol 5 hem introduït el canvi en l'estructura del servei públic d'atenció sanitària pel que fa a l'atenció de les persones en edat geriàtrica. Per entendre millor aquest canvi i conèixer el plantejament actual en l'atenció geriàtrica, hem entrevistat una persona especialment coneixedora del Serveis d'Envel·liment i Salut (SEIS).

Abans d'entrar en més detall, a partir de les explicacions rebudes, convé fer la distinció entre edat geriàtrica poblacional i edat geriàtrica assistencial. Mentre que la primera (edat geriàtrica poblacional) comença a partir del 65 anys, l'edat geriàtrica assistencial (o l'ancianitat) es refereix a les persones grans (més de 65 anys) que tinguin un deteriorament funcional causat per antecedents clínics.

No totes les persones, o sigui, nosaltres, es va definir una edat a partir de 65, no? Però realment no tots els majors de 65 necessiten un geriatre, no? És a dir, ja a dia d'avui, una persona amb 65 anys està estupenda, vull dir que, no? Seria una persona 55 fa uns anys, no? Qui necessita un enfoc geriàtric? Pues aquella persona que, tingui la patologia de base que tingui, els antecedents patològics que tingui, ja sigui hipertens, dislipèmic, que tingui cardiopatia, pneumopatia, bueno, sigui el que sigui, aquella persona, tingui algun tipus de deteriorament funcional, no? Alguna limitació per realitzar correctament les activitats de la vida diària, ja sigui perquè ha perdut massa muscular, ja sigui perquè té algun problema a nivell ossi, sigui el que sigui, té una repercussió en el seu dia a dia, té més dificultat per assolir les activitats de la vida diària, que són, pues dutxar-se sol, vestir-se sol, menjar sol, fer activitats instrumentals, trucar a la seva filla, bueno, saps? Tindre un ritme normalitzat, això pues, aquestes persones, ja sigui

perquè a nivell funcional ja veus que hi ha una afectació, o a nivell cognitiu també, pot ser que aquella persona vegis que ja té un deteriorament cognitiu. Aquestes persones solen ser les que es beneficien més, també aquelles que tenen una patologia crònica complexa, és a dir, aquelles persones grans que tenen una cardiopatia crònica i es descompensa constantment, no? Degut al seu problema crònic, pues també es beneficien d'un enfoc geriàtric. El pacient que té un problema pulmonar crònic i que es descompensa i requereix reingressos constants també, en definitiva, aquesta patologia li repercuteix en el seu dia a dia, també es beneficia d'un enfoc geriàtric, no? Ara bé, pots tindre la persona de 85 anys, que està estupenda, que té pocs antecedents i que no té cap mena de repercussió, que no es beneficia d'un enfoc geriàtric, no? Vull dir, nosaltres, bueno, nosaltres, a nivell mundial es va definir 65 anys, però és evident de que no totes les persones majors de 65 anys requereixen d'una valoració geriàtrica integral. Depèn, no?

Estem parlant a nivell d'assistència, eh? A nivell poblacional, sí que mirem a majors de 65 anys, estiguin com estiguin per anticipar la dependència, que és diferent, eh? Però a nivell assistencial, és diferent. (E17)

SASS. Creació del Servei d'Envel·liment i Salut

En aquest apartat hem agrupat la informació que ens ajuda a aprofundir per conèixer com s'ha creat el Servei d'Envel·liment i Salut al SAAS, quins elements o factors han portat a la seva creació des del coneixement de la persona participant en l'estudi, i com funciona aquest servei.

Mira, abans de que arribés el Covid, ja hi havia la proposta, no? De crear un servei que tingués com a missió de gestionar una mica les activitats relacionades amb l'assistència geriàtrica, no? I en el fons, pues proveir serveis a les persones grans d'Andorra, tant a nivell hospitalari, com al domicili, com a nivell d'atenció primària, etc. No? Llavors el Covid va, encara més, no? Anar sobre aquesta línia i va reforçar aquesta idea de que era molt necessari, de tenir un servei especialitzat en geriatria, un servei que estigués dedicat a les persones grans. (E17)

Com s'ha explicat en el capítol 5, el SEIS està articulat per diferents unitats d'atenció assistencial. Ens centrarem aquí en dues categories d'unitats assistencials que considerem més rellevants pel que fa al circuit formal de la cura de llarga durada que fa objecte del nostre estudi: les unitats d'hospitalització geriàtrica de l'Edifici Santa Coloma (el mateix edifici on està ubicada la residència Cedre) i la unitat d'hospitalització a domicili.

Segons explica la persona entrevistada, la creació de les unitats d'hospitalització geriàtrica va suposar una reconversió de dues plantes de l'edifici ocupat pel centre sociosanitari Cedre.

Llavors arran del Covid, es va veure com [al Cedre] hi havia tant, per formació, no? Del professionals que treballaven, però també per infraestructura, la possibilitat de crear allà una unitat hospitalària geriàtrica. Llavors es va destinar la quarta i la cinquena com a hospitalització geriàtrica. Llavors la quarta es fa, hi ha llits de

geriatria hospitalària¹³⁰ i hi han llits de psicogeriatría d'adults. I després a la cinquena tenim llits de convalescència. Tot això està com a, diguéssim, dispositius del Servei d'envelliment i salut, vale? (E17)

Les unitats de convalescència i hospitalització de subaguts atenen persones que necessiten recuperar la seva funcionalitat després d'un procés quirúrgic, traumatològic, mèdic, o de descompensació aguda de la seva patologia crònica. En el cas de persones amb patologies cognitives o trastorns mentals orgànics (com ara la demència) que, degut a la malaltia de base o a malalties intercurrents, presenten símptomes greus o alteracions conductuals importants, hi ha una unitat especialitzada per fer un tractament si escau (psicogeriatría d'aguts)¹³¹. La cita següent aporta més detalls útils per entendre aquest recurs:

La psicogeriatría d'aguts està destinada a persones amb demència, majors de 65 anys, que tenen alteració conductual, que viuen a casa. Però imagina't, no? Una persona que conviu amb el seu pare i el seu pare té una demència recent diagnosticada, ja sigui un Alzheimer, ja sigui una demència vascular, sigui el que sigui. I que està bastant controlat i hi ha algun moment que comença amb alguna alteració conductual, ja sigui agressivitat, ja sigui inquietud. És a dir, hi ha molts factors, no? Que poden descompensar aquesta persona. Llavors aquesta unitat està destinada a fer una avaluació d'aquestes persones, veure si hi ha algo intercurrent que hagi pogut descompensar-la, hi ha una infecció, hi ha algo que no estigui... i el que fem és ajustar la medicació, perquè aquesta persona, un cop tractat, si és que hi ha un procés intercurrent o no, pugui tornar a casa seva. Llavors això és una unitat que portem des de geriatria, des d'envelliment i salut també. (E17)

Un altre tipus d'hospitalització geriàtrica que ofereix el SEIS, és l'hospitalització a domicili. Es tracta d'un servei del qual poden beneficiar persones majors de 65 anys que compleixen determinades condicions. La persona entrevistada les explica:

Són totes aquelles persones que tenen un diagnòstic clar, ja sigui, per exemple, una infecció respiratòria, que té un diagnòstic clar, que té un bon suport a casa i que la seva evolució no et fa preveure que hi hagi un empitjorament o una inestabilitat hemodinàmica a les properes 24 hores. Llavors el que es fa és que metge i infermera del nostre servei, van i atenen aquestes persones. [...] Es fan 12 hores d'atenció diària, és a dir, no estem 12 a casa seva, òbviament (riu), però anem a passar visita i després ells tenen el nostre contacte, vale? I poden contactar en qualsevol moment. (E17)

La importància de la recerca. Una evidència

La realitat demogràfica ha impulsat complementar l'enfocament assistencial amb un abordatge preventiu de les necessitats derivades de l'avançament cap a la vellesa. Amb la finalitat de detectar situacions de pre-fragilitat i de fragilitat, i proposar estratègies per revertir-les, ajudar a les persones a gaudir de benestar, reforçar la seva salut i autonomia, el SAAS es va incorporar a un projecte de recerca transfronterer (APTITUDE). En el capítol

¹³⁰ Unitat de subaguts.

¹³¹ D'acord amb la informació sobre les unitats assistencials del SEIS disponible a: <https://saas.ad/unitats-assistencials/servei-envelliment-i-salut/informacio-assistencial>

5 s'ha descrit breument aquest projecte i a continuació recollim explicacions més detallades per entendre el paper que vol jugar aquest projecte en l'atenció a la gent gran, des de la perspectiva de la persona entrevistada.

Si tu mires la proporció de persones grans, no? Hi ha un 50% que estan, a partir de 65, fiquem aquesta edat, hi ha un 50% que estan en bon estat de salut. Després hi ha, diguéssim un 40%, que 30% estaria en una situació de pre fragilitat i un 10% amb una situació de fragilitat i després quedaria un 10% de persones depenents. Passar d'un estat de robustesa de salut a un estat de fragilitat, pot passar per diferents motius, no? Ja sigui perquè hi ha una disminució de velocitat de la marxa, és a dir, hi ha un desacondicionament físic, no? I cognitiu progressiu, no? Que a lo millor no s'ha objectivat perquè una persona no li dona importància amb això «Ostres sembla que camino més a poc a poc...», «Sembla que, ostres, tinc a vegades alguna queixa subjectiva de la memòria, no? Ostres...» o «Mes o menys, emocionalment estic tocat». O sigui, son una sèrie de situacions que poden passar desapercibudes, però que ja indiquen que hi ha una situació de fragilitat. Si aquesta situació de fragilitat no es detecta, ni es proposa cap tipus d'intervenció, és quan pot passar amb una situació ja de dependència. Que és difícil de revertir. (E17)

Per detectar les situacions de (pre)fragilitat, es fan una sèrie de valoracions que cobreixen un ampli ventall de capacitats (cognitives i físiques) i atributs (emocionals, sensorials) de la persona.

És a dir, l'objectiu del projecte APTITUDE en aquest cas, era identificar aquests fràgils, aquestes persones fràgils o pre fràgils a través de una valoració completa, que és el que hem anat fent a Canillo, a Sant Julià i a Escaldes, que hem valorat pràcticament 670 persones. I a través d'aquestes valoracions, no són valoracions clíniques, eh? Són valoracions que se'n diu de la capacitat intrínseca. Capacitat intrínseca és el conjunt, no? De diguéssim de tributs, tant a nivell cognitiu, com físic, no? Com emocional, com també del sensori que té la persona, no? És a dir, una persona, pues té això, una certa predisposició, no? A tenir una certa capacitat intrínseca en funció de com tingui d'afectats, o no, aquests elements no? Que diguem. (E17)

Són valoracions molt completes, explica l'entrevistada. I el seu resultat pot indicar una situació de no fragilitat. En canvi, quan es detecten (pre)fragilitats es fan una sèrie de propostes d'acord amb cada cas (exercici físic, estimulació cognitiva, socialització, ajust nutricional).

Pensa que ens estem una hora i quart valorant a la persona i d'aquí traiem unes conclusions, «Pues miri, vostè és molt robust, segueixi així. Segueixi fent aquest tipus d'activitat física que fa, segueixi fent tot el que fa , perquè està..», «Vostè té una fragilitat, llavors hauríem de proposar-li una intervenció que passa per l'exercici físic». O sigui, diguéssim que les intervencions per revertir les situacions de fragilitat detectades, sobretot, passen per exercici físic, quan és una fragilitat física, per estimulació cognitiva, quan és un problema a nivell de cognició, per socialització, quan és un problema més a nivell emocional i d'ànims, i per un ajust

a nivell nutricional també, saps? Quan és ja, veiem que hi ha riscos de malnutrició associat. (E17)

Comenta que amb col·laboració del servei d'envelliment de la UAB han promogut el programa AMICOPE que dona resposta a les propostes d'APTITUDE. AMICOPE consisteix en tallers de 2,5 hores durant 12 setmanes, dinamitzats per persones del programa (xarxa de persones que col·laboren i comuns). En aquests tallers participen màxim 12 persones grans i els exercicis físics són ajustats a les seves capacitats.

Nosaltres hem fet, arran d'aquests programes poblacionals, també hem fet propostes d'intervenció, llavors vam fer, en col·laboració amb altres institucions, amb les que col·laborem amb APTITUDE, en aquest cas, vam fer una col·laboració amb la Fundació salut i envelliment de la Universitat Autònoma de Barcelona, per diguéssim promoure un programa que es diu AMICOPE, vale? Que és un programa que el que pretén és, durant 12 setmanes, i durant dos hores i mitja a la setmana, sempre sol ser mateix dia, es fa amb una sessió grupal, dinamitzada per persones del programa, des de APTITUDE tenim una xarxa de persones que col·laboren amb nosaltres, i també amb els comuns, amb col·laboració amb el Comú de cada parròquia on fem la intervenció. Llavors el que es proposa són intervencions relacionades amb exercici físic a totes elles, es dedica ben bé mitja hora en fer exercici físic, però tutoritzat amb uns passaports que en diem d'activitat física ajustats a la capacitat de la persona que es diu Vivifrail, llavors són passaport d'activitat física, que són els que utilitzem. (E17)

La sessió complementa l'activitat física amb tallers de memòria i activitats pràctiques per millorar la nutrició. La socialització de les activitats grupals incideix de forma indirecta per potenciar l'estimulació cognitiva.

I després, es fan a cada xerrada, o sigui a cada sessió, és tracten diversos temes. Pot ser una sessió que es tracti el tema de la nutrició, llavors se'n van a un supermercat amb la nutricionista i els explica una mica com llegir, no? Per exemple, els ingredients, no? Dels aliments que comprem, o donar eines per fer més fàcil l'entesa. No es tracta de fer res teòric, sinó algo molt pràctic. Després també es fa alguna sessió on parlen sobre la reminiscència, fan un taller de reminiscència, fan un taller on porten fotografies, no? Llavors, és un taller que ajuda molt a socialitzar i a fer una estimulació cognitiva indirecta. Bueno, es fan diversos tallers, vale? En els quals sempre està implicat l'exercici físic. Aquest tallers, el que permeten és promoure això, que la persona tingui un guany, a nivell físic, però també a nivell emocional i cognitiu. (E17)

Aquestes intervencions estan encara en fase d'estudi i no es compta amb resultats definitius. Tot i així, la lectura que es pot fer actualment és que l'estat de les persones participants ha millorat, la gent vol continuar, perquè s'han creat dinàmiques de xarxa. Així mateix, el projecte orienta als serveis de la gent gran dels comuns per organitzar tallers similars.

I la veritat és que els primers resultats que hem tingut han sigut molt positius, perquè hi ha hagut una millora després d'aquestes 12 setmanes. De fet, un cop finalitzen aquests estudis - aquestes intervencions estan en fase encara d'estudi, eh?, per veure si té sentit o no?-, continuar. Però sí que les persones quan acaben,

volen seguir perquè han creat una xarxa, no? Les relacions amb aquest grup, que són màxim 12 persones, però s'han creat unes dinàmiques que són molt interessants i que això després donen eines a la gent del Comú per seguir fent aquest tipus de taller. Val? Llavors, aquesta és una de les intervencions proposades, però després també tenim un altre que és exercici físic, no? Que això ja ho fa el nostre INEF. En el servei d'envelliment i salut, tenim un preparador d'activitat física, què pues esta, ja et dic, participant en tots els projectes de recerca que estem fent. Perquè, com deia, l'exercici físic és molt, molt important a nivell comunitari. (E17)

Segons explica la persona entrevistada, els resultats de les valoracions fetes en el projecte APTITUDE han portat també a detectar necessitats d'assistència clínica.

També pensa que a través d'aquestes valoracions que hem fet, s'han fet moltes derivacions també, a metges de capçalera, otorrino, a l'oftalmòleg.... També a... al neuròleg, el geriatre. Vull dir que hem fet derivacions perquè hem detectat coses que havien passat desapercebudes, no? (E17)

De moment no tenen retorn de com impacten aquestes derivacions sobre els diferents serveis assistencials. En canvi, comenta el retorn dels comuns que agraeixen poder ajustar els seus propis tallers i d'enregistrar un augment de la participació.

Tenim retorn, sobretot de les derivacions que hem fet al Comú. Perquè clar, els hem omplert els tallers. Clar, estan encantats, no? Perquè van dir «Ostres, estem molt contents perquè nosaltres, com a Comú...» no? En aquest cas, Escaldes o Sant Julià o Canillo, «Tenim una proposta d'activitats de, però ens faltava una mica que algú ens cribes aquest tipus de pacients, aquest tipus de persones que es poden beneficiar». Saps? D'aquest tipus d'activitats. Llavors ho agraeixen molt, perquè diuen «Ens venen ja valorats, ajustats i una mica amb indicacions del que els hi va millor o de què els hi pot...» Saps? Bueno, pues això, saps? Ser beneficiós. (E17)

A part del projecte APTITUDE, l'entrevistada explica que el SEIS col·labora amb l'Hospital de Vall d'Hebron i l'Hospital de Navarra en un programa anomenat PROFIT dedicat a les persones més grans de 65 anys amb una patologia oncològica. Fan proposta per fer 12 sessions setmanals d'exercici físic en un petit gimnàs dedicat amb aquest propòsit al SEIS¹³².

Estem fent programes també, d'altres programes de recerca, a nivell, en l'àmbit assistencial estem col·laborant amb un programa amb l'hospital de Vall d'Hebron, al parc sanitari Pere Virgili, a l'hospital de Navarra, que és un programa que es diu PROFIT, i que es per les persones grans, majors de 65 anys que tenen algun procés oncològic. Algun un càncer o bé, normalment el de pulmó o digestiu o de pròstata. Llavors en aquestes persones, en col·laboració amb el servei d'oncologia del SAAS, el que fem és una avaluació geriàtrica integral i els hi fem una proposta d'exercici físic, durant 12 setmanes, també, aquí, que tenim un petit gimnàs amb màquines per fer treball de força i de resistència.

¹³² Està situat a la planta baixa de la Clínica Verge de Meritxell, al costat dels despatxos de consultes externes geriàtriques, i està dotat amb 4-5 aparells.

Són persones que venen [des del seu domicili] a consulta externa d'oncologia i llavors, ja sigui per portar millor tot el procés de quimioteràpia, no? O ja sigui per preparar-se per alguna intervenció quirúrgica, o ja sigui per preparar-se a la quimio, els hi fem un programa d'exercici físic i la veritat és que els resultats estan sent molt bons també, enguany. (E17)

Pel que fa a la participació dels serveis comunals, al moment de fer les entrevistes, tres de les set parròquies del país havien participat en el projecte¹³³. De l'anàlisi de les entrevistes fetes als serveis comunals resulta que totes en fan un balanç positiu de l'experiència, ja que van treure bons aprenentatges i han incorporat recursos i activitats per a l'estimulació física i cognitiva a la seva cartera que consideren molt profitosos per a l'envelliment saludable de la població de les seves parròquies. Un altre aspecte positiu que es destaca és la contribució de la participació en el projecte a la presa de consciència de la població sobre la importància de l'activitat física. Així mateix, s'ha observat que arrel del projecte APTITUDE el col·lectiu de gent gran s'ha assabentat més de l'oferta d'activitats dels Comuns, es va mobilitzar la socialització i l'adquisició d'hàbits de convivència amb altres persones en una part del col·lectiu amb tendència a l'auto aïllament, que no acostuma a acudir a fer activitats en grup. Com a conseqüència, s'ha enregistrat un augment de la participació en els tallers i activitats que organitzen des dels Comuns.

Com a crítica, des dels Comuns s'assenyala que el ritme i la intensitat de les proves fetes en el cribratge van a arribar a atabalar als padrins i padrines. Així mateix, es qüestiona el procediment d'elecció de les persones que van participar en la prova pilot ja que es va fer per ordre censal i això va deixar molta gent fora. Es retreta que no hi hagi prou recursos humans i econòmics per seguir amb el projecte i involucrar tota la població major de 65 amb certa fragilitat però cap tipus de dependència ja que es pot fer molta feina de detecció precoç i prevenció.

7.1.3. Continuitat i canvis en els serveis comunals

Trobar solucions per reprendre les activitats

Encara que les mesures de prevenció es van mantenir més temps en el cas de la gent gran¹³⁴, el diagnòstic que havien pogut fer durant el confinament va moure als departaments competents a cada Comú a buscar solucions per poder reprendre progressivament les activitats habituals.

A veure, ells tenien una necessitat molt gran de tornar-se a relacionar i tal, i llavors, a la que vam poder, de seguida, de seguida, dintre de les mesures que encara hi havien, perquè encara moltes vegades havien d'anar amb mascaretes,

¹³³ El més d'octubre del 2023 es va incorporar a l'estudi una quarta parròquia:

<https://www.andorralavella.ad/comu/?q=noticia/andorra-la-vella-s%E2%80%99adhereix-la-prova-pilot-del-saas-detectar-i-prevenir-la-fragilitat-en-els>

¹³⁴ Per exemple, mentre que els col·lectius adults primer, els col·lectius escolars després, van tornar a l'activitat presencial (amb l'observació de mesures preventives), les llars de jubilats no van obrir fins a març-abril del 2021

(https://www.diariandorra.ad/noticies/nacional/2021/04/07/venir_aqui_mitja_vida_177712_1125.html) i els centres de dia per a gent gran es tornen a obrir a juny del 2021:

https://bopadocuments.blob.core.windows.net/bopa-documents/033063/pdf/GV20210602_16_23_39.pdf.

s'havia de mantindre el metre i mig, i tot, vull dir, vam començar a fer alguna activitat, és a dir, vam fer, als estius, els berenars a la fresca, que ho podíem fer al jardí de la casa pairal, amb les distàncies, amb la mascareta, però bueno, fèiem vindre, jo que sé, un mag, un músic, un espectacle de dansa i els hi preparàvem uns berenars que ja venien amb caixes individuals, perquè cadascú pogués, bueno, prendre's el seu berenar i tal. A mesura que les mesures anaven canviant, pues bueno, que ara podíem obrir la casa pairal, pues bueno l'obríem. (EP1)

La tornada no va ser fàcil per a tothom, els mesos de tancament havien redibuixat els confins de l'espai en el qual les persones se sentien segures acotant-los al límits de la seva llar o, com a molt, als límits de la llar de jubilats. A més a més, segons l'edat, el grau real o auto-percebut de fragilitat i les pèrdues sofertes, la por a la recaiguda generava reticència a la socialització en grups grans, sobre tot en espais tancats.

Però molta gent també tenia la desconfiança de poder vindre, es a dir, ja estàvem tan acostumats i tenien tanta tanta por, que els hi costava molt vindre, inclús encara ara, vull dir, per exemple, hi ha hagut la festa magna i alguns han dit "no, no, jo amb tanta gent no hi vaig". És a dir, que ja se'ls hi ha quedat amb ells també una mica de por, com molta por de, és a dir... Lo que és en petit comitè o entre els [de la parròquia], si fem una sortida pues a Barcelona o ens anem a Saragossa dos dies o d'això, si no som masses, hi ha gent que ve, si som molts, hi ha gent que encara són reticents a..... bueno... a estar en massa. Amb massa gent.

[...] Suposo que els que eren una mica més joves, no tenien tanta por, els que eren una mica més grans, pues clar, els hi ha costat molt més. Són més fràgils sí, suposo que sí. I després depèn de si tenen alguna patologia o no, pues clar. Després és veritat que nosaltres tenim molta sort de que moltes coses les podem fer fora, per exemple, la petanca, clar, la fan a fora, i ells també ja se senten potser una mica més segurs. Quan fem activitats esportives, és veritat que tenim grupets que són reduïts, que la persona també els hi fa la gimnàstica molt personalitzada, saps? Segons la patologia que tingui cada un. I llavors bueno, pues.... Clar que és veritat que és una sort viure a una parròquia més petita. (EP1)

Objectiu: resoldre les afectacions de les persones

Segons la percepció de professionals d'atenció social a l'àmbit local, la pandèmia ha afectat de forma diferent a les persones: moltes han estat paralitzades per la por a la recaiguda. En canvi, algunes van donar més valor a la seva necessitat psicoemocional de socialització, de llibertat de moviment i autonomia, que no pas a la necessitat més bàsica de supervivència.

I arrel de que la cosa es va començar a normalitzar, sí que vam detectar que ells els hi va costar tornar a, a sortir, a socialitzar-se, a volguer fer activitats. Vull dir, va ser molt lent i els trobaves a nivell emocional molt afectats. La segona onada és, també vam perdre uns quants padrins aquí dalt. I, i bueno, ara estem tornant a recuperar. Ara just, mira, vam tornar dissabte d'un viatge.

[...]

Bueno, feia un any que m'anaven al darrere eh. "[diu el seu nom] hem d'anar de viatge. Perquè a tot arreu van de viatge i nosaltres no". I clar, jo tinc el conseller que és metge, i me deia: "Poc a poc, hem de ser molt cautelosos amb tot el tema

després de la pandèmia, que no tornessin a", saps? Havíem vigilat molt aquí a [la parròquia] i jo se: "Vale, vale, ja anirem". I ara bueno, pues vam, vam dir: "Bueno, pues ara ja no podem retrasar més". I vam anar, vam marxar [a on havien proposat els padrins i les padrines]. Totes les propostes venen amb ells. Vull dir, fem una reunió conjunta amb mi, però ho treballem tot conjuntament. No, és que si fem, vull dir, que dic jo, anem a Lanzarote i no tenen, ells no tenen cap interès, no té sentit. Nosaltres el que volem, és que siguin ells els que facin les propostes, és el més fàcil. [Hi van anar catorze persones de entre 63 i 85 anys]. I súper bé. Molt bé, la veritat és que s'ho han passat. Bueno, i ara ja m'han vingut un munt, a dir que se'n arrepenien de no haver vingut. [...]

Claro. Vull dir, que i clar, vam vindre, jo estic molt contenta amb aquest viatge. Perquè han vingut persones que van perdre el seu marit durant l'any. Persones molt dependents de la seva parella. I que era el primer viatge que feien en 50 anys. I llavors, per ells s'ha obert un món. Perquè, perquè han estat relaxades, han, han gaudit i això és molt important.

Sí, sí, sí, sí. Que bueno, que s'ha, s'ha tancat una etapa, però què, què elles poden seguir fent coses. I la veritat és que súper bé, molt bé. (EP7)

Així mateix, s'ha detectat un deteriorament físic i cognitiu que la persona entrevistada relaciona d'una banda amb la manca d'estimulació en el cas de persones soles durant l'aïllament¹³⁵ i, en altres casos, amb la malaltia de la COVID-19. Les activitats que organitza el Comú són encara més importants ara per recuperar o mantenir la capacitat cognitiva i física.

Amb bastanta gent si que he vist un deteriorament en el sentit cognitiu, d'algunes persones. Ja sigui persones, m'he trobat les dos, als dos costats, no? Gent que té un deteriorament cognitiu, perquè són gent que visquia sola i ha estat molt temps sola. I això li ha afectat tant físicament, com psicològicament. I llavors tenen un deteriorament físic, cognitiu. I gent que ha passat la malaltia, i que també ha quedat molt afectada. Jo em vaig trobar amb el, diguéssim que les activitats, les nosaltres hem, parlem de les activitats per cursos escolars. Les, els tallers que fem des de la llar de jubilats les treballem per cursos escolars. Llavors l'any passat, que ja les vam reprendre amb certes mesures, em vaig trobar amb un matrimoni [de 76 i 77 anys], que els dos havien passat la Covid. I tenien, bueno, un canvi molt important la veritat, en el seu dia a dia. Gent que, que llegia amb normalitat, que podia fer una suma amb normalitat, ja no ho feia amb normalitat. Necessitava una estona, necessitava concentrar-se, necessitava un suport. I si, i en aquestes 2 persones en concret, van passar la malaltia i les 2 van estar a la UCI. I el, el senyor, en aquest cas, en diversos moments els hi van dir que no se'n sortiria, varies vegades. Se n'ha sortit, però sí que ell també diu, que físicament, en el seu dia a dia li costa molt fer les coses.

¹³⁵ Aquesta hipòtesi està corroborada pels coneixements actuals de la medicina. Tal com explicava el Dr. Dubois, cap del Departament de Malalties Cognitives i Conductuals de l'Hospital Salpêtrière a París, en ocasió de la conferència *Aproximació moderna a la malaltia d'Alzheimer* mantinguda a setembre del 2023 a [la Universitat d'Estiu i Tardor d'Andorra](#), l'estimulació multi sensorial que propicia la interacció social és una de les principals formes de prevenció de les demències i molt més efectiva per al manteniment de la salut neurològica de les persones que l'entrenament cognitiu individual.

[Aquest padrins] tenen família aquí, reben suport de la família. I ara han marxat a Tarragona amb una, amb una persona de la seva família. Però fins ara estaven aquí, si tenien suport de la família, i venien als nostres activitats. Venien tant a l'activitat d'esports, perquè també, medicament els hi havien recomanat que després de passar la malaltia, havien de fer una activitat de manteniment físic, per millorar la seva, per mantenir la seva mobilitat. I també venien al taller de memòria per prescripció mèdica. (EP5)

Aquesta participant explica també que van perdre un padrí que venia al casal i arrel d'una malaltia que es va agreujar arran de la pandèmia va ingressar en una residència on continua estant.

Inclús al principi de la pandèmia, teníem a un senyor, que venia assíduament al nostre servei del menjador de la gent gran. I just uns dies abans de la pandèmia, es va trobar malament i va anar, i el van ingressar a l'hospital. Pues perquè es trobava malament i tenia alguna infecció i l'estan, vam estar mirant. I, i arrel de la, d'això, va anar a fer la recuperació amb una residència. Perquè vam entrar just amb pandèmia mentre ell estava a l'hospital, i no ha tornat a casa. No ha tornat a casa, s'ha quedat a la residència. Perquè bueno, les seves, pos era un senyor bastant gran, que visquia sol, no tenia xarxa familiar. I pues l'única xarxa que tenia era venir a la nostra llar, que venia a dinar i es passava la tarda. I arrel de la pandèmia s'ha quedat a la residència. No sabíem què havia passat amb ell, estàvem tots confinats a casa. Nosaltres vam estar trucant a l'hospital, trucant a residències per saber on estava aquest senyor. Perquè teníem el neguit de on havia anat a parar. Clar, sabíem que estava sol, i bueno, saber on estava, que estigués bé. I sabem que està a la residència. I bueno, la seva, sí que ell ha tingut una, ha tingut arrel de, de que es va posar malalt i va tenir una infecció. Es va ajuntar amb la pandèmia i la seva dependència a augmentat totalment. (EP5)

Augmentar l'abast del servei a partir del treball de camp fet durant la pandèmia

Com s'ha comentat en el capítol 6, no tot ha estat perjudicial durant la pandèmia, l'experiència viscuda ha enriquit el coneixement als departaments competents de l'administració pública pel que fa a la realitat de la seva població més gran de 65 anys. La informació recopilada va permetre als serveis locals anar més enllà del col·lectiu de gent gran autònoma que participava en les activitats organitzades habitualment pels Comuns per atendre necessitats tan bàsiques com de nutrició i socialització de persones soles o amb fragilitat. Cuidar aquestes necessitats rellenteix el procés de deteriorament físic i cognitiu, permetent per tant, que les persones grans puguin preservar més temps la seva autonomia.

Llavors sí que arrel de la pandèmia, pues sí que, diguéssim, que hem recaptat no? Gent que potser no aprofitava els nostres serveis. I que ara pues ens ha conegut i ara sí que, pues hi ha gent nova, que ve al menjador de la gent gran que abans no venia. Bueno. (EP5)

En algun cas, detectar gent sola durant el confinament ha portat a mantenir (post)pandèmia canvis instaurats durant les mesures preventives a l'obertura progressiva de serveis.

Nosaltres hem fet canvis perquè... Hem prioritzada. Per exemple, un dels canvis que s'ha fet [...] abans teníem un únic torn de menjador. Ara en tenim dos! Eh... perquè una, per donar entrada a més gent, perquè sí que s'ha detectat que hi ha més gent que està a casa sola, que volia venir a dinar i... En el seu dia es va fer per permetre que tothom que teníem al [menjador] vingués a dinar amb dos torns diferenciats perquè així, a nivell de les mesures, de les distàncies i de tot ens ho permetia. Però aquesta separació que es va fer en un moment s'ha mantingut en el temps, no? Per donar entrada a gent que sí que s'ha detectat que estava sola a casa menjant i que volia venir a dinar amb nosaltres. (EP6)

En el cas d'aquesta parròquia, per mantenir el contacte amb el col·lectiu, detectar necessitats, informar sobre recursos existents i oferir activitats per a l'envelliment saludable, s'ha decidit dedicar recursos humans per mantenir un seguiment telefònic a la llar de totes aquelles persones de les quals es té contacte.

Ara des de fa poquet hem tornat a engegar que hi ha una persona que es dediqui a una altra vegada a trucar a la gent perquè sí, és a dir, volem, volem fer, volem arribar, no?, a tota aquesta gent i hi ha una persona del departament que ara ja torna a engegar una campanya entre cometes de trucades a la gent de donar-se a reconèixer o donar-se a conèixer perquè hi haurà gent que... I anar arribant a tothom, no?, una miqueta amb aquest objectiu de dir quina situació teniu? Com esteu? Necessiteu algo? Coneixeu els recursos que teniu al vostre abast? Bueno, una miqueta és això i anem fent. Ja ens agradaria poder arribar a tothom. Hem de trobar la via de poder arribar però de moment encara no l'hem trobat però ahi vamos. (EP6)

Com hem vist, també s'han detectat persones amb dependència que compten amb suport familiar i cuidadores particulars.

Nosaltres per pandèmia sí que vam detectar gent que estava a nivell de domicili i en situacions de dependència, però que tenen els recursos necessaris, no? Llavors nosaltres que vam fer en aquest cas? bueno, us deixem el telèfon, qualsevol cosa que necessiteu ens truqueu i això. (EP6)

D'altra banda, les participants d'una de les parròquies mitjanes estimen que, a la seva parròquia, aproximadament el 10% (majoritàriament dones) del col·lectiu més gran de 65 anys són persones que viuen soles. El 80% d'aquestes tenen fragilitat i necessiten d'alguna ajuda. Aprofitant el llistat constituït durant el confinament, fan trucades o visites a domicili, amb una freqüència que depèn del grau de fragilitat de les persones, per detectar necessitats i fer les derivacions escaients.

Eh la parròquia [...], té molta part de població de gent gran, i concretament molta gent... gran que viu sola. I doncs nosaltres ens hem... bueno hem fet un projecte, seguint [...] l'ajuda i tot el que es va fer, en el moment del COVID, pues es va crear una llista, no? Per poder trucar a la gent gran, pues aprofitant aquesta llista, vam fer un projecte per poder arribar amb aquesta gent gran que viu sola. A través de trucades, visites a domicilis, per saber, quina és la situació real que estan vivint. Si hi ha hagut moltes conseqüències amb el COVID. Al principi es va fer, una enquesta per saber, com estaven en aquell moment. Després, bueno va ser la, principis del 2022, eh per veure com estaven. I a partir d'allà pues hem desenvolupat tot el projecte, que es basa en això. Trucades mensuals, setmanals,

eh quinzenals. Eh depèn del cas. Estan, bueno, és... s'agafen tots els casos. Hi ha casos que estan millor, casos que estan pitjor. Doncs es prioritza, i pues els que estan pitjors se'ls truca cada setmana o quinzenal, i els altres cada mes. S'intenta. I... si veiem que es necessita, pues es fa una visita a domicili, se'ls hi deriva algun recurs. O lo que faci falta. (EP4)

Les necessitats que detecten poden ser sociosanitàries o econòmiques i des del servei públic local s'engega el protocol de derivació cap al servei escaient.

Nosaltres del Comú no tenim competència per, oferir, això. Doncs lo que fem és derivar-ho al Govern, a... a l'atenció de persones i famílies, a la [persona referent de treball social].

Li derivem el cas, i, que aquesta família té aquesta necessitat, i doncs ells, activen pues els ajuts de l'habitatge, pensió de solidaritat, banc de suport, SAD. Tot allò que... requereixi la família. Però nosaltres com a Comú, no podem activar aquests recursos perquè no tenim competències. (EP4)

En un altre cas, tenen coneixement d'un nombre de persones grans amb necessitats de suport en les activitats de la vida diària que representen menys del 2% del total del col·lectiu de la gent gran de la seva parròquia. Es tracta sobretot de persones a les quals les atenen a domicili abans de la centralització del servei. També s'assabenten quan reben alguna demanda directa de la població o se'ls hi traslladen demandes des de la treballadora social d'Afers Socials en territori.

Coneixem alguns perquè bueno, fa anys nosaltres érem qui portàvem el Servei d'Atenció a Domicili. Que el portàvem des dels Comuns. Llavors, coneixem aquella gent que teníem en el nostre servei, que ara depèn de Govern. Però bueno, que sabem qui són, els coneixem.

[També] ens ha passat alguna vegada que des de, com estem en contacte amb Serveis Socials de Govern, de Primària, ens ha passat alguna vegada que ens han contactat per alguna persona, per fer una demanda en concret, que nosaltres no teníem coneixement d'aquesta persona. [...] Ara per exemple, tinc una demanda que ens fan d'una senyora gran, que viu sola. Que per lo que m'expliquen té un grau de dependència bastant alt i, i no, i no té cap tipus d'autonomia. Perquè no surt de casa, l'únic que tinc una reunió pendent amb ells [treball social d'atenció primària], perquè no sé com es fa el seu dia a dia. Perquè sí que ens demanen, que des del Comú l'ajudem a treure les escombraries, i solament em fan aquesta demanda en concret. [Però] estic pendent de que m'expliquin exactament, quina, quines actuacions fan amb aquesta senyora. Perquè clar, solament ens fan aquesta demanda, ens diuen que tenen, que té un balcó ple de bosses d'escombraries. I clar, sí que amb aquesta senyora amb pandèmia se li va buidar, però clar, si ara ha tornat a acumular. Entenc que aquesta senyora si no pot treure les escombraries, tampoc pot fer certes activitats i té un grau de dependència. Però clar, no, no tenim coneixement ni de la senyora, ni com és el seu dia a dia. (EP5)

En les parròquies petites, la situació social de les persones grans acostuma a ser diferent, doncs predomina la tendència a tindre una xarxa familiar propera i el nombre de persones en les quals coincideixi solitud i dependència és baix. Tanmateix, hi ha detecció de casos de deteriorament de l'autonomia en persones grans soles, i aquesta detecció

pot ser el resultat de trucades mensuals de seguiment, d'observacions fetes en el cas de persones que acostumen atendre les activitats de la llar de jubilats o de radars comunitaris (veïns, coneguts, etc.).

No, no, no se si n'hi ha molts, perquè clar els que venen, els tenim d'això... Sí que sempre tenim molta cura, amb els llistats que tenim, de si hi ha persones que viuen soles, trucar-los i intentar, vull dir, bueno, com a mínim, si no saber com estan, saps? I si necessiten algo. Normalment un cop al mes.... solem fer-ho. Però n'hi ha pocs ara... La gran majoria sempre tenen, viuen amb algú, eh? Vull dir no... no d'això... no en tenim masses, masses. (EP1)

Dintre de lo que és a... a la parròquia, m'he donat compte a través de les enquestes, que... som un poble molt solidari. Que som un poble m... a en el què... es coneix la gent, i ells, entre... entre.. que, que és com un projecte radars que, tens una persona que en... què realment pues necessita un suport o el que sigui, i tens al voltant tres o quatre veïns. Tres que estan pendents, "Que et porto la compra", que no sé què, "que et faig una visita". "Que és la meva veïna de dalt i... dos tardes a la setmana pujo i li faig companyia". Realment és un poble solidari. Molt solidari. Hi ha xarxa, hi ha xarxa. (EP3)

D'altra banda, també és més fàcil observar els casos de solitud volguda, en aquest cas, de persones grans que prefereixen passar el dia soles en comptes d'anar a la llar de jubilats.

Que hi han persones soles? Sí. Por què? Perquè ho han triat. Perquè volen, estar així. O sigui, què diuen: "Ah és que jo estic molt sola!" Perquè ho has triat. Perquè estàs sol, perquè realment, no, no vols més companyia. Perquè realment aquí, ah... tu vens aquí a la tarda, i aquí juga al parxís, a les cartes, no sé que. Mmm... el, el que passa és que clar, hi ha molta gent que es queden a casa mirant la tele i volem que vinguin. I clar, te poden venir un dia. I a part de que jo... per la meva experiència de veure gent gran, la gent gran, les 24 hores del dia, són moltes hores. No és com la gent jove que surt de casa [...] i no tenim temps. No? Però la gent gran, s'aixequen, fan les coses que han de fer, però després hi ha moltes hores, al cap del dia, que són mortes. I llavors, eh... està sol durant 3 hores, es una barbaritat cada dia, cada dia, cada dia. I llavors clar si tu no fas res per canviar-ho, perquè hi ha gent que sí que ho fa, no? Que venen, que fan, que... que... van adaptant-se a les seves situacions. La gent, és molt resilient. I llavors conforme van fent anys, van canviant, van canviant les seves activitats a... a. I actualment però hi ha gent que no. (EP3)

Des d'un dels Comuns petits ens expliquen que quan es detecten situacions de deteriorament que posa en perill a la persona, s'activa un protocol ad-hoc amb serveis de salut en la parròquia, familiars i Afers socials.

Bueno, quan notem alguna cosa d'aquestes, és lo que et deia, com que estem en contacte amb els infermers i el metge, vull dir, si mai estan sols i tal, sempre s'intenta, pues reconduir, és a dir, si no tenen família aquí i en tenen a baix, pues trucar a família de baix, explica'ls-hi pues la situació que nosaltres estem veient i tal, i bueno els fills o pugen o se'ls enduen. I els que no, pues sempre intentem reconduir fins al moment de que bueno, que poden estar sols a casa, vale, i quan

no poden, pues intentar reconduir-ho cap a una residència. Vull dir, això si que... (EP1)

La percepció és que no obstant la pèrdua de l'autonomia i la manca de família en proximitat, les persones volen romandre a casa seva. En funció del grau de deteriorament i de les necessitats de suport de la persona, sigui des dels serveis de salut com des del Comú, s'activa el SAD.

A veure sempre hi ha, si veiem que estan, que tenen, que cognitivament, potser ja no estan tan bé o el que sigui, que abans ho portàvem els comuns, que era el servei d'atenció a domicili, que després ho va absorbir Govern perquè consideraven que la competència era de Govern. Sempre també estem en contacte amb ells, eh. Si veiem que la persona necessita, ja et dic, o a través dels metges que diuen, "mira, aquesta persona acaba de sortir de l'hospital i bueno, pues que li han posat una pròtesi i necessitarà una atenció." O sigui que des de l'hospital mateix ja han trucat al servei d'atenció a domicili o ens ho diuen a nosaltres i nosaltres truquem i fem les gestions. Perquè aquestes persones puguin anar a casa a fer les seves higiènes, pues que tinguin un àpat correcte, vull dir... (EP1)

Així mateix, la professional entrevistada en aquest cas explica que des del departament competent del Comú, posen a disposició equipaments per donar suport a l'autonomia i fan d'enllaç amb Afers socials per derivar persones que necessiten algun recurs tècnic del que el Comú no disposa.

Quan teníem el servei d'atenció a domicili, havíem comprat una sèrie d'elements, pues per la dutxa, caminadors, tenim aquestes coses que si tenim una persona que sabem que ho necessita, pues sigui perquè l'han operat o perquè d'allò, també cedim aquest material. I si mai no en tinguéssim, pues ens posem en contacte amb la [referent d'Afers Socials], de baix i bueno, si ens en pot deixar, saps? És a dir, també si mai ens faltés alguna cosa, la demanem. Com poden ser els llits aquests [articulats], saps....? (EP1)

Una altra funció que desenvolupa aquest Comú en relació amb les persones amb dependència, és la d'assumir una part de les despeses per a les persones amb curatela de la parròquia.

Quan tenim gent tutelada, pues bueno nosaltres hem de pagar també una part a la Fundació [Privada Tutelar]. Llavors ara tenim, em sembla que son 3 persones, que tenen una curatela... i bueno pues, estem en contacte amb la Fundació. I bueno la Fundació pues ens envia les factures que s'ha de pagar i tal, que és una part del pressupost també que l'hem de tindre, per si tenim persones d'aquest tipus. Hi ha gent que és gran i hi ha gent que no és gran eh. (EP1)

Gent gran amb actituds positives renovades

Les persones grans també han après les seves lliçons i això es reflecteix en alguns casos en una actitud canviada, han après a viure el ara i s'engresquen més en les activitats que se'ls hi proposen.

I després fem la setmana de la gent gran. Que la setmana de la gent gran també fem... intentem, variar, fer coses que normalment no en fem. Aquest any pues hem

fet... diferents activitats, que m... que semblava que podien ser. I no, la veritat es, ha tingut molt èxit. Més que d'altres anys. La gent té moltes ganes de fer, de fer coses, de... i la participació en els viatges també és multitudinària. La gent... és com que... la pandèmia, ens ha fet pensar, que si no vius al moment sinó vius lo que pots ara, en aquest moment, potser d'aquí a no sé, ja no podràs. Llavors la gent, això ho han assumit, sobretot la gent gran, és de viure el moment. Surt això. "Podem fer-ho". "Venga!" No és allò de ai... no bueno, l'any que ve. No. Ja no. Ja no és l'any que ve.

És viure ara, i, i... i la veritat és que, s'animen. I tot lo que es proposa, molt bé, molt bé. (EP3)

Reprendre i estrènyer la xarxa d'atenció i col·laboració entre parròquies

Independentment de la mida de la parròquia, desenvolupar funcions d'atenció a la gent gran implica que els serveis públics locals mantinguin relació amb altres agents de la parròquia, com ara el metge del poble, el servei d'infermeria, amb l'Associació de la gent gran i altres actors específics en cada territori, com poden ser entitats solidàries (Caritas, Carisma), comunitats de residents internacionals (com la comunitat angloparlant), persones voluntàries, etc. La coordinació i intercanvis d'informació amb treballadores socials o familiars de Govern, de la Creu Roja o d'entitats privades del sector públic a l'àmbit de la dependència complementen la xarxa local per enllaçar-la amb la xarxa nacional.

Entre els actors locals, el teixit associatiu juga un paper molt important en algunes parròquies.

Nosaltres el que fem que tenim molt bo, aquí és que tenim una associació de la gent gran molt activa. I que treballa conjuntament amb el Comú, en tot¹³⁶.

Llavors portar això amb 100 i pico socis, els qual remenem casi tots entre les dos, entre el departament i l'associació. Llavors aquest vincle és molt important perquè ens ajuda molt, tant amb ells com a nosaltres. (EPC)¹³⁷

Com explica l'entrevistada d'un dels comuns, tot i que durant la pandèmia, les reunions habituals s'havien suspès, la coordinació amb professionals de la salut a la parròquia i amb referents governamentals en temes socials s'ha reprès.

Bueno, això nosaltres sempre hi és eh, perquè nosaltres.... bueno, ara hem reprès perquè hi va haver un paron, però hem tornat a reprendre les reunions que fem mensualment amb el metge que tenim aquí, els infermers que tenim al centre de la salut, les treballadores socials de Govern i jo mateixa. Llavors, més o menys, estem una mica el corrent de les situacions que tenim de la gent gran aquí. (EP1)

En un altre cas, per poder fer el seguiment de persones soles o fràgils a la parròquia, busquen informació i l'actualitzen amb la col·laboració d'altres agents implicats en l'atenció a la gent gran.

¹³⁶ Segons explica la persona entrevistada, el Comú i l'Associació porten conjuntament la gestió del Casal de la gent gran.

¹³⁷ L'especificitat de la informació és un element que pot permetre la identificació de la persona entrevistada. Per desvincular-la d'altres testimoniatges aportats per la font, en aquesta cita s'ha canviat el codi alfanumèric.

Per exemple la presidenta de l'associació de gent gran, vale? Eh...es va reunir amb nosaltres per donar-nos noms, de gent gran que viu sola, que a lo millor nosaltres no tenim, coneixement. Eh... i doncs ens ho actualitza. Pues si algú... ha mort. Tot això. Pues, la presidenta l'associació també ens ho diu. Eh, treballem també conjuntament amb el... CAP. Bueno, amb atenció primària. [...]. I, amb Govern. Bueno. Totes aquelles, aquells recursos que, que tenen contacte amb la gent gran. I doncs quan ens arriba informació, pues també la utilitzem. (EP4)

Dels relats recollits, en general, es desprèn la idea que el Comú pot ser un node clau d'interconnexió amb/entre la xarxa d'atenció a persones grans ateses per entitats privades i els serveis públics.

Pues mira a nivell de gent gran, no?, per exemple, estem en contacte amb Fundació Privada Meritxell perquè tenen. Han creat no? un com un àrea adreçada a gent gran i estem mirant amb ells quines vies de col·laboració podem tenir amb què podem nosaltres ajudar-los i com com podem integrar les nostres activitats. [Amb la] Fundació Privada Tutelar també tenim comunicació perquè ells tenen persones que venen a les nostres activitats o que tenen alguna necessitat [...]. Jo penso amb les entitats no hi ha... a nivell de Càritas a nivell [de Creu Roja]... és que no tenim, no tenim dificultat. Jo crec que aquí hi ha bona coordinació. (EP6)

Hi ha Comuns que, per la seva proximitat territorial, comparteixen instal·lacions (per exemple la piscina) i despeses per fer sortides a la muntanya¹³⁸. Així mateix, hi ha activitats que es fan amb la participació de totes les parròquies, com són els viatges i els jocs esportius de la gent gran.

Nosaltres fem viatges per, fem entre totes les parròquies, sempre fem un, cada 2 mesos aproximadament. Fem una sortida d'un dia, totes les parròquies. Ara, per exemple, farem un, el dia 1 de desembre i bueno, ha tingut molt bona acollida. Tenim unes 120-130 persones entre totes les parròquies, per anar a Barcelona a dinar. Què és lo que els hi agrada, anar a dinar, visitar alguna cosa i anem a veure un musical i bueno, 120-130 persones tenim. (EP5)

Ara nivell de gent gran hi ha el, el projecte gent gran activa. Que... que és un projecte que es fa per la salut de... la gent gran. Que de fet l'objectiu d'això és acabar fent uns Jocs Olímpics que, bueno jocs esportius de la gent gran, que si es fa, si tot va bé es farà l'any que ve. Eh... i després fem activitats amb... amb... totes les parròquies. Es a dir, sortida de pre Nadal, que ho fem conjuntament amb totes les parròquies. Van fer una activitat al setembre, també amb totes les parròquies. (EP4)

Des de la perspectiva de la següent entrevistada, els serveis locals d'atenció a la gent gran i la proximitat dins del col·lectiu són els principals factors mobilitzadors de la col·laboració inter-parroquial.

Potser amb gent gran és, amb el col·lectiu que hi ha més sinergia entre tothom, i que ens portem molt bé, que anem tots a la una, i fem activitats inter-parroquials, i es fan moltes activitats conjuntes.

¹³⁸ Per evitar elements que permetin reconstituir la identitat de les persones entrevistades, s'han eliminat les cites que relaten aquestes col·laboracions inter-parroquials.

[...]

O que clar, [hi ha avies i àvies que] es coneixen de anys, llavors se retroben si fem alguna activitat conjunta. (EP7)

Un exemple molt evocador de com posar en pràctica una xarxa d'atenció en el territori és el projecte tot just acabat d'engegar en una parròquia amb l'objectiu de crear sinèrgies entre diferents actors locals i governamentals.

(A2) [Cada dos o tres mesos ens reunim en una] comissió popular, i l'objectiu és, reunir a tots els agents que tenen incidència en la població de la... parròquia, vale? En detectar necessitats, conflictes, problemes que a nosaltres, com a Comú no ens arriben, no?

Eh, pues Carisma, que és l'associació que... que tinc aquí al costat. El me, els farmacèutics, metges, CAP, tots aquests, no? Els, circulació. Eh..

(A1): El mossèn.

(A2): El mossèn. Vale? Eh, es reunir aquesta gent, per poder parlar d'aquells problemes que ells identifiquen. La primera comissió va anar de la gent gran. Perquè aquí al final, creiem que és, el, el problema més gran. Abastir totes les seves necessitats, és lo més, és a lo que no arribem. Ningú del Principat. Doncs crec que, creiem, vam creure que era lo més important. I la primera comissió popular, pues vam reunir, pues SAD, Govern, Carisma. Eh..

(A1): Associació de la gent gran.

(A2): Associació de la gent gran. Comunitat d'anglesos. I ja està. I nosaltres. (EPD¹³⁹)

Llar de jubilats, Casa Pairal, Casal gent gran. Continuïtats i augment activitat

A cada parròquia, el lloc on es troben els padrins i padrines té un nom diferent. També varia l'oferta d'activitats. Des de jugar a cartes, prendre el cafè, jugar a la petanca, celebrar àpats festius, fer tallers de manualitats, de memòria, de ioga o altres activitats d'exercitació física, organitzar sortides..., les possibilitats varien. Tanmateix, en tots els casos aquest recurs comunal és el nucli al voltant del qual els serveis competents en matèria de gent gran desenvolupen la funció de facilitar la socialització i d'activar mitjans per al manteniment de la salut i autonomia de les persones més grans de 65 anys.

L'afluència depèn del tipus d'activitat, la comunitat del pa i les sortides són les més atractives per al col·lectiu d'alguna parròquia i la participació de les dones acostuma a ser superior al nombre d'homes que hi acudeixen.

Depèn, depèn, hi ha activitats que els hi agrada més... o que hi ha gent que s'hi presta més... Amb memòria, em sembla que ara estem amb..... [reflexiona] potser és el màxim eh, no sé si són 10 o 12... El màxim, que hi van. Si hi hagués més gent que volgués, evidentment obriríem un altre grup, eh, però vull dir clar, de moment amb un grup ja fem. On més, més participa la gent és quan hi ha àpats, per exemple, quan celebrem, no se... Sant Antoni, no? Que fem l'escudella a la casa pairal o, per exemple, dilluns que farem la castanyada, pues si, clar

¹³⁹ Perquè conté elements que posen en risc la protecció de dades personals, s'ha canviat el codi d'aquesta font.

aquestes coses els hi agrada, ells venen i bueno, pues... És veritat que parlen amb els uns, amb els altres, perquè clar, sempre estem amb taules, amb bastantes persones i això els hi agrada, això els hi agrada.

Les sortides també tenen èxit. [...]

Hi ha més dones que homes. De totes maneres, sí que bueno, ja fa molt temps que es detecte... que clar, hi ha molt.. bueno, les dones ens quedem vídues. I... bueno, tenim moltes dones, moltes més dones que homes. El perquè? Pues no se sap, però bueno..És així. I aquí ho notem molt, vull dir, tenim moltes més dones que homes. (EP1)

Tot i que la pandèmia no ha suposat canvis en el paper d'aquest recurs i encara que, generalment, s'hagi mantingut l'oferta d'activitats d'abans¹⁴⁰, l'experiència de la pandèmia ha fet que, en algun cas, s'incorporin activitats noves o que s'adaptin les habituals per respondre millor a les necessitats de les padrines i padrins de la parròquia.

L'escola de salut, és una cosa que... sí que eh... eh... ha hagut un canvi, durant aquest any 2022, per la pandèmia. Però bueno, el 2023 que hem pactat ja les xerrades prèvies que hi hauran, pues ja han, han, en retornat a les escoles de salut de sempre.

Amb... amb més escoles de salut de... de coses que la gent, pues els hi agradaria, no? Perquè havien fet, l'escola de salut havien fet diabetis i alimentació, havien fet hipertensió, havíem fet (agafa aire), algun curset de... primers auxilis (algú dona 1 cop). Havien fet m... sèrie de coses que poden interessar, a la gent gran. I aquest any sí que l'han fet de, de l'empoderament perquè la gent gran, eh posar-los en valor. Que realment, eh... han patit molt. I aquest any 2023 ja hem començat a treballar. (EP3)

Amb activitats dirigides o sense, la Casa pairal és en si mateixa un recurs molt important perquè les padrines i els padrins puguin sentir-se en companya, comunicar-se, formar part d'una xarxa de suport, reduir despeses o simplement per passar una estona. També és un canal important de detecció de necessitats i situacions de fragilitat o dependència per al personal dels serveis locals.

(A1): I, i perquè saben que la casa pairal pues trobaran algú que les escolti. Podran jugar a cartes, eh, no veuen una casa pairal com un lloc on només jugar a cartes i de vells. Perquè gent de 65 anys no son vells [(A2) assenteix]. I a més ells t'ho diuen, no? Jo tinc 70 anys, però jo no sóc vell. Jo no vull anar a jugar a cartes a la casa pairal. Llavors, (onomatopeia) hem fet un canvi de xip a nivell, a nivell de departament. Que, que bueno la [diu el nom d'una persona] ho podria explicar. Hem fet un canvi de xip a nivell de departament que la gent que vingui a la casa pairal, pues vingui no només a jugar a cartes sinó a parlar.... a...

(A2): A fer un cafè.

(A1): A fer un cafè. A trobar-se, pues abans d'anar-se activitats, pues queden allà i van a fer l'activitat. Llavors és una manera de que, gent que està sola, que no

¹⁴⁰ Segons expliquen les participants dels diferents Comuns, tant abans com després de la pandèmia, aquesta oferta no és estàtica i acostuma a generar-se arran de les propostes de les padrines i padrins o de necessitats que detecten els professionals en el dia a dia.

sortiria de casa, pues que vingui. O que, et venen a la casa pairal, i "ostres, [repeteix el nom] que hem vist una senyora, un senyor... que no se ..." Llavors això ens permet també activar, [simultàniament (A2): la detecció] la detecció de, de persones que tenen alguna dificultat ja sigui econòmica, ja sigui física, ja sigui psicològica. I això hem vist una evolució ben ... Hem fet una feina... jo crec que una feina molt, molt bona per, per poder tornar a... a que vingui gent a la casa pairal i que... I que se la facin seva [A2 assenteix], i que saben que tenen un lloc on, on passar la tarda. Ja sigui per estalviar-se gasoil, per venir a xerrar, o per... o simplement pues per, per estar allà.

(A2): Amb companyia. (EP4)

Les defuncions ocorregudes durant la pandèmia en el col·lectiu de gent gran van impulsar la organització de xerrades a l'àmbit local per treballar el dol. La iniciativa no va rebre sempre l'acollida esperada i les observacions recollides a continuació indiquen una tendència a anteposar la vida activa a la reflexió conscient sobre les emocions i sentiments que la pèrdua d'essers estimats generen.

A mi em va sobtar, perquè vam fer aquesta, del reestructuració personal, després d'una pèrdua. Perquè... realment hi ha molta gent que han perdut, a... les seves parelles i vam pensar que... que vindria molta gent. I la gent no volen, escoltar.

No volen. No m... és algo... la mort i... i... tot lo que comporta, és una cosa ... Es com "Uf! No vull patir. No vull plorar". I va venir la... la Meritxell Camps. La dona aquesta xerrada, que sempre té un "èxit", tremendo perquè ella és, una... una persona que, que fa unes coses molt interactives i que és m... molt entretingut, i no va... Va haver-hi gent, però no, pot ser no tanta com a la que esperàvem. Sin embargo aquesta del 6 d'abril del... Dia Mundial de l'exercici, de l'activitat física, està a tope. (EP3)

7.1.4. Canvis i continuïtat en l'atenció a infants i joves amb discapacitat

Canvis en els protocols d'atenció

Arran del procés de transformació cap al model d'atenció integral i centrada en la persona (AICP) dut a terme per la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell (FPNSM), durant el curs escolar 2020-2021 es va implementar un canvi pel que fa a l'activació del protocol d'atenció a l'alumnat amb discapacitat i que afecta també la gestió dels recursos de suport proveïts a les escoles en el marc del programa Progrés. Es tracta d'un protocol únic per a totes les escoles del país, independentment del sistema educatiu al qual pertanyen. Amb el nou model, professionals de l'escola es poden coordinar de forma directa només amb els recursos educatius (educadora, auxiliar o psicomotricitat) del programa Progrés. Pel que fa als recursos socio-sanitaris (terapeuta ocupacional, logopeda, fisioterapeuta), a partir d'aquest canvi no hi ha coordinació directa entre professionals de l'escola i professionals de la FPNSM. Les entrevistes fetes indiquen que l'experiència viscuda per professionals educatius en relació amb aquesta modificació de protocol no és homogènia. Per exemple, la referent en diversitat d'una escola explica que, respecte al model anterior, l'escola té més limitada la coordinació amb especialistes externs (EPE2). Segons aquest testimoni, qualsevol ajustament esdevingui necessari al llarg del curs escolar en relació amb els recursos socio-sanitaris –

per exemple, incrementar el nombre d'hores de logopeda d'un alumne o, per contra, en observar una millora en el desenvolupament d'una capacitat, reduir el volum o la freqüència de les intervencions sanitàries pautades i aprofitar el temps per potenciar altres capacitats—, requereix la intermediació de FPNSM per traslladar la sol·licitud o proposta de l'escola al metge referent. Des de la perspectiva d'aquesta participant, això genera dilacions de temps i també redueix les possibilitats qualitatives de comunicació d'observacions del dia a dia escolar.

La dificultat que jo trobo que quan un nen entra a programa i nosaltres com a escola valorem que necessita, per exemple una logopèdia, o bé que no la necessita. No tenim veu, no no podem transmetre cap al metge rehabilitador aquesta informació...Aquest metge rehabilitador no sap la funcionalitat que té el nen a dins. No sap si rebre moltes hores o poques hores d'educador. Això implica que ja surt molt temps de l'aula on no em... abans amb l'antic model era el cole, el que demanava o ajustava les sessions de logopèdia. Llavors hi havia una comunicació molt més directa, però ara no. Per exemple, en un cas que m'he trobat que hi havia atorgat un recurs que des del cole consideraven que no tindria perquè tindre el nen i que, de fet, quan la professional va fer la valoració inicial, tampoc ho trobava justificat. Lo que hem fet és comunicar-lo al personal de la Fundació privada que coordina aquest àmbit sociosanitari per transmetre el nostre parer i la resposta que em rebre sempre ha estat molt positiva. I ens han comentat que ells farien la comunicació amb el metge rehabilitador, és a dir, el cole no té via de comunicació amb el metge rehabilitador. Clar, però tu no li pots tampoc transmetre moltes subtileses amb aquesta persona i en canvi, si poguessis parlar directament amb el metge rehabilitador, sí que li pots transmetre la calidad de la manifestació que tu observes el al cole. (EPE2)

No totes les persones entrevistades han experimentat dificultats arran del canvi del model, doncs l'experiència pot variar en funció del rol assumit en el procés de suport a l'alumnat del programa Progrés i això depèn de l'organització interna de cada centre escolar. Per exemple, com s'observa amb l'entrevista anterior, la informant assumeix un paper de coordinació del procés de suport a l'alumnat i a les seves famílies que comença abans de l'accés i continua durant la permanència en el programa (EPE2). En canvi, en un altre centre, el rol de la persona informant es desenvolupa en la fase prèvia a l'accés: observacions per a la detecció precoç, informe per als especialistes externs i orientació a les famílies per iniciar els protocols de diagnòstic mèdic i de valoració CONAVA (EPE1). Així mateix, una professional d'un tercer centre assumeix un paper de participant en una concatenació de suport en la qual l'educadora de FPNSM és el nexa entre l'escola i l'equip professional del programa Progrés (EPE3):

La meva feina és més d'arrencar aquest alumnat, un cop ja està l'engranatge en xarxa... és com que la meva feina ja... ja marxa. Es a dir, on tinc més implicació és en el procés de diagnòstic... en el procés de parlar amb els pares, derivar-los... que entrin al programa. [...] I llavors després, un cop ja amb l'educador i tot està en marxa... Pues ja està jo, una mica ja és el... regular el que se li faci un pla individualitzat... al anar controlant com funciona el pla individualitzat... Em reuneixo amb els educadors setmanalment... que normalment l'educador és una mica el que fa de pont. I em reuneixo amb l'educador, però la logopeda i la terapeuta ocupacional li expliquen a l'educador i l'educador m'ho explica a mi

perquè... per no tenir 30 reunions.[...] Clar, perquè l'educadora, és la que entra a l'aula amb el nen... o sigui, té més contacte amb el tutor que és amb el qui ha de treballar dia a dia. A mi és més setmanal de control de... bueno, «Hola, què esteu fent ara?»... o que ells ja et diuen «Ostres es que mira estem estancats aquí, què puc fer?»... Bueno, pues busquem una mica el que es pot fer. (EPE3)

Des de la perspectiva d'aquesta informant, amb el canvi del model s'ha guanyat flexibilitat en la distribució dels recursos educatius:

Sí, perquè, a més a més, ara ens... o sigui clar, com que abans estàvem lligats a que cada... jo que se, per exemple, si jo deia vull 5 hores d'educador per a aquest alumne, aquest alumne només podia fer 5 hores. Ara no, ara és tinc aquests educadors i els distribueixo com vull. Si, per exemple, hi ha un nen que m'està tirant molt i... un altre que m'està... que té moltes dificultats o que m'està sent molt disruptiu, pues puc compensar-ho saps? Puc dir «Ostres perquè no deixes una hora d'aquí i em reforces aquí?». (EPE3)

En canvi, des d'una perspectiva més coordinadora, aquesta flexibilitat és limitada:

A mi m'agradaria, per exemple, que com la manera en la qual les escoles podem atendre amb aquests nens, perquè suposadament ara els recursos que tenim són per les escoles. Llavors jo hauria de tindre un marge flexible de com distribuir. Eh... Puc distribuir. Però si, per exemple, tinc un nen que està en procés de valoració que a priori sabem perfectament que entrarà que serà un favorable perquè realment son diagnòstics molt evidents, encara jo no tinc la llibertat de poder dir, començo a treballar ja directament amb aquest nen i no perdo temps, he de consultar-ho a l'inspector... L'inspector m'ha de dir OK. A vegades parles amb la Fundació, la Fundació et diu «No perquè aquest nen encara no està en el programa», li dius «Ja, però jo he parlat amb el meu inspector i em diu que sí...» Bueno, jo crec que no anem, anem en la mateixa línia però no anem al mateix ritme. (EPE2)

Activació del Servei Progrés i circuit actual

Hi ha casos d'alumnat que arriba ja amb el servei activat, sigui perquè es trasllada d'un altre centre, o perquè es dona continuïtat al servei Impuls iniciat a l'etapa preescolar. En canvi, quan no hi ha un diagnòstic previ, les persones entrevistades expliquen que cal seguir un recorregut que es pot sintetitzar en tres fases: Interna (escola); Externa Diagnòstic (especialistes); Externa CONAVA. El quadre següent detalla les nou etapes que es despleguen en aquestes fases.

Taula 47. Etapes del procés per a l'obtenció de recursos de Progrés

1) Detecció	El personal docent (mestres) detecten dificultats inesperades i ho comuniquen al departament responsable de l'atenció a la diversitat.
2) Observació	El personal referent en diversitat fa una observació de l'alumne/alumna en diferents moments de la jornada escolar, tant en espais lectius com d'esbarjo.

3) Coordinació interna	L'equip educatiu es coordina per posar en comú observacions, clarificar dubtes, compartir i valorar l'èxit de les estratègies emprades pel personal docent.
4) Comunicació amb la família	Si la detecció inicial es considera indicadora d'algun tipus de discapacitat, l'escola informa la família i demana la seva autorització per dur a terme una valoració psicopedagògica.
5) Valoració interna	Si la família ho autoritza, la persona referent en diversitat posa en marxa el procés de valoració psicopedagògica.
6) Derivació cap a especialistes en salut	Quan la valoració psicopedagògica confirma l'existència d'una situació indicadora de discapacitat, s'elabora un informe mitjançant el qual s'orienta la família perquè aquesta pugui demanar un diagnòstic especialitzat. La mateixa valoració servirà com a base per demanar els recursos de suport del servei Progrés.
7) Inici protocol diagnòstic	Amb aquest informe, la família es dirigeix al servei públic de pediatria o d'especialitat privat (si ho prefereix).
8) Inici protocol CONAVA	Un cop obtingut un diagnòstic indicador de que pot haver-hi una discapacitat, les famílies inicien els tràmits de la CONAVA.
9) Activació del servei	Si l'avaluació de la CONAVA confirma un grau de menyscabament igual o superior al 33%, s'activen els recursos de suport de Progrés.

Font: Elaboració pròpia

De les entrevistes fetes amb professionals educatius que intervenen en tres centres resulta que el recorregut és el mateix en tots els casos participants en el nostre estudi i només varia el paper que desenvolupen les persones referents en diversitat de cada centre al llarg de tot el procés. Una de les fonts entrevistades explica que, a partir de la valoració interna, el rol de l'escola és d'informar les famílies sobre el circuit que han de seguir i els recursos existents.

La família és la que mou el motor en aquell moment. Els encaminem a primer de tot amb una exploració de de una persona externa i després els hi els hi encomanem també a l'escola Meritxell. En el cas de que hi hagi una una... discapacitat, però no en el sentit de què de de portar-los, de que vagin allà, sinó que que siguin coneixedors de que si aquests ja sabem que existeix els recursos i li fa els hi fem una miqueta de els hi obrim el ventall de tots els recursos que existeixen a a... Aquí a Andorra. (EPE1)

En un altre cas, s'explica que des de l'escola acompanyen a la família fins al moment quan s'inicia el protocol CONAVA.

Quan tenim el diagnòstic, llavors busquem quines alternatives hi ha. Si, per exemple, surt un diagnòstic de trastorn del llenguatge o de... trastorn de l'espectre autista, pues ja sabem que llavors és molt... probable que pugui entrar

a formar part del programa Progrés i llavors... tot això guiant els pares, eh? Una mica de com ho han de fer, els informem de que existeix aquest recurs, i a partir d'aquí es comença el... procés. (EPE3)

I la persona entrevistada en el tercer cas explica que hi ha un acompanyament estret de les famílies al llarg de les diferents etapes del procés.

Jo lo que nosaltres fem és que quan derivem a pediatria ja aportem un informe que ve des de l'escola ja feta perquè el pediatre tingui una miqueta d'informació perquè moltes vegades les famílies no saben explicar o no volen explicar per on va la cosa. Llavors nosaltres derivem amb un informe. Llavors el pediatre és el que després fa la següent derivació, bé a logopèdia bé, a salut mental, bé on calgui. A no ser que la família vulgui assolir una evaluació privada de psicologia, llavors no cal passar per pediatria. Llavors, si qualsevol dels agents externs determinen que pot haver-hi una discapacitat, són... treballem conjuntament per fer la derivació a que iniciïn tota la tramitació per passar la CONAVA, que és una tramitació que moltes vegades es fa molt farragosa a les famílies. Han de demanar cita al ministeri d'afers socials després amb la técnico d'educació després el pediatre ha de signar també un informe, la resta d'especialistes que hagi valorat a l'alumnat també ha de contribuir amb un informe, tornen a minis... els dos ministeris a recollir informes que els han fet després van una altra vegada al govern a ficar tot per tràmits. I llavors a vegades hi ha famílies que necessiten un acompanyament. Que suposadament fa Afers Socials, però que el vincle que els tenen ells tenen o tenen amb l'escola, no amb el Afers Socials per per molt bé que facin la seva feina. Llavors nosaltres el que fem com el nostre rol és anar demanant quan t'han donat la cita per veure si hi ha molta demora o poca i t'han explicat bé? Quin passo t'han explicat?, és a dir, fem una miqueta d'evolució en mirall per veure si lo que han entès les famílies és el procediment correcte, perquè moltes vegades hi ha famílies que tenen dificultats per seguir aquesta tramitació. Que no és que sigui complicada, però que és un pas, un altre, passo, un altre, passa un altre passo. Llavors a vegades es perden pel camí o se'ls oblidar una cita. (EPE2)

Perfils de l'alumnat atès

Del conjunt dels tres casos analitzats amb les entrevistes fetes a professionals educatius, en el col·lectiu d'alumnat que sí que té el reconeixement de la CONAVA s'observa una predominança del Trastorn de l'espectre autista (TEA) i Trastorn del desenvolupament del llenguatge. Hi ha alumnat que no té reconeguda una discapacitat per la CONAVA. Tanmateix, des de la perspectiva de les persones participants en l'estudi, tenen alguna afectació que redueix les seves possibilitats d'assolir els objectius d'aprenentatge amb un grau similar a la resta del grup classe.

Clar per poder dir que hi ha una discapacitat ha d'haver-hi un diagnòstic que justifiqui la discapacitat perquè hi ha nens que tenen diagnòstic però no justifiquen un 33% de grau de menyscabament que és lo que aquí al país es considera per discapacitat. És a dir, tu pots tindre dos alumnes en la mateixa etiqueta per dir-ho d'alguna manera. Però un eh... tindre un grau de discapacitat i l'altre no.

El perquè és perquè per moltes patologies, bueno, no són patologies, però per moltes etiquetatges es considera que has de tindre no només l'etiqueta sinó unes dificultats molt greus que impliquen portar aquesta etiqueta. Vale? (EPE2)

Tot i que la informació recollida no ens permet quantificar l'alumnat sense reconeixement CONAVA que necessita un suport especialitzat per millorar el grau de desenvolupament de les seves capacitats, des de la percepció d'una de les fonts entrevistades es tracta, globalment, d'un volum important d'alumnes que necessitaria el suport especialitzat.

El tema està en què hi ha un barem perquè sinó no no no podria govern fer la gestió d'aquest, en aquest sentit, perquè hi havien molts alumnes que necessitarien aquest aquest tipus d'ajuda més personalitzada i... ah... Molts alumnes es queden al llindar amb, per exemple, amb un 72, 71 es queda al llindar de del codi 70 que necessita CONAVA per per per poder donar l'ajuda. Llavors tots aquests alumnes que potser no segueixen el ritme de la classe i estan allà, pues són els alumnes que intentem prioritzar quan estem al departament. Els alumnes que ja han pogut agafar el recurs de Progrés ah... aquests els fem un seguiment, però ja és un seguiment diferent perquè ja tenim un recurs. Els altres alumnes hem d'intervenir nosaltres. (EPE1)

Una de les persones participants explica la complexitat que comporta la manca de reconeixement CONAVA. Tot i que, no en tots els casos la necessitat de suport especialitzat ve a causa d'una discapacitat, es poden donar situacions en les quals un alumne/una alumna no rep aquest suport, a raó d'un grau de menyscabament situat al llindar del percentatge mínim marcat per la CONAVA.

Hi ha molt alumnat amb dislèxia, discalculia, TDH, TEL¹⁴¹ però que no arriben a ser el grau que demana la CONAVA i després tenim lo que jo digo, els nens límits, és a dir aquest nens que no entren, perquè per entrar a la per discapacitat cognitiva es requereix un número quantitatiu. Que es queden allà o sigui es queden a la porta, és a dir, mira, mala sort que no hagin respost d'un malament una pregunta perquè haguessin entrat i que estan tan tan tan al límit que funcionalment necessitarien l'ajuda, però que com es valora amb una puntuació quantitativa si és o no una discapacitat, pues se'ls ha d'atendre com a la resta d'alumnat, és a dir, amb el personal de reforç que tingui cada centre educatiu i que a vegades fa llàstima per què ehm amb un recolzament d'un professional especialitzat que et permeti fer una adaptació significativa i baixar no? el nivell que està l'alumne, pues fins i tot l'alumne i la persona que és el l'alumne estaria millor atès. (EPE2)

Segons l'experiència de la persona entrevistada, la condició del 33% de menyscabament repercuteix negativament no només en el col·lectiu amb discapacitat, el qual no pot beneficiar-se del suport especialitzat de Progrés, sinó que la competició sobre el recurs de reforç ordinari de l'escola fa que l'alumnat sense discapacitat perdi oportunitats d'avançar en el desenvolupament de les seves capacitats. En definitiva, argumenta, aquest condicionament genera un efecte en cadena que redueix la capacitat de l'escola d'atendre la diversitat en totes les seves formes.

¹⁴¹ Es refereix al Trastorn del desenvolupament del llenguatge (TDL).

Per l'alumnat és important a nivell qualitatiu per ells. Pels recursos també, perquè nosaltres, com a el nostre cole, no té un perfil de professor de reforç específic, no. Nosaltres tenim hores de reforç en totes les aules, tant en llengua castellana com en matemàtiques i a vegades en Ciències naturals i socials, però no hi ha la figura del mestre de reforç. És la resta d'horaris de tot el professorat la que determina aquests reforços. Llavors si, per exemple, un mestre cau malalt se l'ha de substituir, llavors qui fa la substitució és aquest professor que deixarà d'atendre l'alumne de reforç i farà la substitució. Llavors si tens trimestres o cursos escolars que per sort no hi ha moltes baixes per cobrir, el reforç es fa com cal fer-ho. Si pel contrari, tens la mala sort de ser un curs escolar que has de cobrir baixes, pues a vegades el reforç no es fa com com s'hauria de fer.

[...] El reforç és flexible, és una mida ordinària d'atenció a la diversitat i, per tant, qualsevol alumne és susceptible de rebre el reforç, que no implica que s'hagi de treballar sempre amb els nens que més dificultats tenen. A vegades fem reforços de ampliació amb nens que tenen sense arribar a ser eh... altes capacitats o sobredotacions, però tenen molt bons talents. Vull dir sempre les matemàtiques. Llavors a vegades, el mestre de reforç lo que fa és que treballa amb els alumnes talentosos. Llavors nosaltres no en tenim, no entenem com a cole que el reforç sigui pels alumnes amb més dificultats. Entenem que som és un recurs flexible i que s'ha d'ajustar a les necessitats reals de cada classe. (EPE2)

Al mateix temps, explica, en no rebre el recurs especialitzat de suport, l'alumne/a perd l'oportunitat d'estimular les seves capacitats i aquestes es veuen deteriorades fins al punt de confirmar una discapacitat formalment reconeguda.

En alguna ocasió ens hem trobat que hem bueno. Hem derivat a la família amb la valoració, ha sortit negativa i han passat dos anys cronològics o 3 anys cronològics i com aquest alumne realment sí que tenia una discapacitat, ha tornat a passar i ha estat un favorable. [Però aquests 3 anys] no s'ha pogut aprofitar... (EPE2)

Quan es va fer l'entrevista, en aquest centre tenien tres casos situats al llindar CONAVA: dos amb trastorn del desenvolupament del llenguatge (TDL) i un amb discapacitat cognitiva, i la participant entrevistada identificava una incoherència entre el condicionament d'un grau mínim de menyscabament per a beneficiar dels serveis de suport especialitzat i el nou enfocament centrat en les capacitats de les persones.

Llavors per entrar a la CONAVA o tindre favorable la CONAVA poder rebre recursos especialitzats, han de tindre aquest grau de menyscabament [del 33%], que paradòmicament és una mica mmm... incongruent amb la imatge que es vol transmetre de la discapacitat perquè ara està molt de moda no parlar de discapacitat sinó de diferents capacitats. Llavors clar si tu observes un nen, no és funcional en alguna àrea. Realment haurien de ser susceptibles de poder rebre una ajuda especialitzada, però paradòmicament si no passen una CONAVA favorable, no poden rebre aquests ajuts especialitzats. (EPE2)

7.1.5. El marc jurídic, protocols d'actuació i relacions amb els circuits formals d'ençà l'estudi inicial

Per l'interès que tenen en el conjunt de l'estudi, cloem aquest apartat referent a les continuïtats i canvis postpandèmia recollint les opinions de les persones entrevistades respecte a les principals modificacions ocorregudes d'ençà l'estudi inicial o previstes pel que fa al marc jurídic i els protocols aplicables en l'àmbit de la dependència.

Percepcions pel que fa als canvis introduïts pel nou Codi de de la persona i la família

Una persona entrevistada per part de les entitats del sector associatiu (ED05) preveia dificultats pràctiques per implementar les modificacions introduïdes pel Codi de la persona i la família que hem descrit en el capítol 4. En relació amb aquesta novetat legislativa, des de la FPTA se'ns ha explicat que, tot i que es desconeixien les implicacions pràctiques dels canvis que introdueix, es preveia que el nou Codi de la persona i la família, tindria un impacte significatiu en les funcions de la FPTA¹⁴².

Ens afectarà moltíssim, donat que canvia la llei pel que fa a les modificacions de la capacitat d'obrar de les persones, a hores d'ara s'està analitzant que implicarà, però no disposem de les conclusions. (ED02)

Moltes de les persones ateses per la FPNSM, sobretot les que estan a la residència Albó, estan tutelades per la FPTA. A més, des de la FPNSM es preveia que els canvis introduïts per la llei de la persona i la família afectarà el funcionament del servei del Grup d'Envel·liment, ja que desapareix la figura de la tutela i tant el personal d'ambdues entitats (FPNSM i FPTA), com la família i els professionals de la salut pública hauran de desenvolupar capacitats pedagògiques per donar suport a l'autonomia de la persona atesa. Ja que caldrà explicar d'una forma entenedora cada situació perquè la persona pugui prendre les decisions escaients.

Bueno, que ara tot això canviarà [...] la capacitat d'obrar, no? I que no és una tutela total, sinó que, la persona pugui decidir però que a lo millor, sigui algun suport bueno, tot això. Bueno, el fet de que hi han persones que estan tutelades, i que si tot això canvia clar, és, quina capacitat tindrà la persona? O què podrà fer la persona, fins a quin punt nosaltres doncs, eh... hem de donar el suport? O en quin punt hem de dir: no podem fer-hi res, no? Perquè clar, evidentment, no? Seran persones que necessiten molt suport per la gestió econòmica i a lo millor, seria rebre tots els diners i gastar-se'ls en una tarda no? Llavors clar, aquí s'haurà de fer un treball específic de: ostres, s'haurà de treballar molt amb aquesta persona o fer-la molt conscient no? Dels riscos que hi ha si es gasta tots els diners... Son persones que a nivell de salut, pues tens visites mèdiques, seguiments, presa de medicació... clar.

Una part [d'aquesta pedagogia] l'hauran de fer nosaltres, una altra part l'hauran de fer els que son els tutors no? O els seus familiars també l'hauran de fer. Inclús la comunitat en general, eh? Perquè, el metge, o sigui, li haurà de saber explicar a la persona el perquè li dona aquell tractament farmacològic, no sé que esta prenent, no? O... «no això és pel colesterol» i no ho saps. Llavors el metge haurà

¹⁴² Per fer el tràmit de Batllia i rebre l'acompanyament de l'entitat, les persones passen obligatòriament pel metge forense qui avalua les seves capacitats i necessitats d'acompanyament.

d'aprendre a explicar-li molt bé el perquè s'està prenent i conscienciar-lo del que s'ha de prendre ell per la seva salut. (ED04_4)

Opinions pel que fa a la reforma de la Llei de garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat

Entre finals del 2022 i inici del 2023, quan es va dur a terme el treball de camp, el procés de reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat estava aturat (ED05; ED13). A més a més, TRANA manifestava que, per manca d'acord entre les entitats participants, les propostes de modificació emergides en el procés impulsat des del ministeri competent en matèria d'Afers Socials, al que hem fet referència en el capítol 2, no es veuran fructificades en l'activitat legislativa.

Aleshores jo crec que la llei com que veig que no entrarà. Bueno, ja veurem la que entrarà, la que podrà entrar. (ED05)

AMIDA feia una lectura més optimista i considerava que es tractava més aviat d'un alentiment per resoldre dubtes pel que fa al llenguatge emprat (ED03). A gener del 2023 vam poder actualitzar la indagació amb la col·laboració d'AMIDA. La participant per part d'aquesta entitat ens va informar que el projecte de reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat està definit i aprovat per totes les associacions que han participat, sense canvis significatius respecte al recull de propostes que sortien del procés participatiu. En el moment de l'entrevista, aquest projecte es trobava en revisió al ministeri competent en matèria d'Afers socials amb previsió d'entrar en procés legislatiu després de les eleccions generals del 2 d'abril del 2023¹⁴³.

Opinions per que fa al marc normatiu de l'accessibilitat universal

Així mateix, en la reunió CONADIS del 2 de desembre del 2021, la representant d'AMIDA plantejava la necessitat d'elaborar una nova llei d'accessibilitat, per tal d'harmonitzar la normativa andorrana amb el Conveni de les Nacions Unides relatiu als drets de les persones amb discapacitat (CONADIS, 2021). D'acord amb les entrevistes dutes a terme, el 2022 es va iniciar un procés participatiu amb aquest objectiu (ED03; ED13)¹⁴⁴. Segons explicava la participant d'AMIDA, tirar endavant aquestes iniciatives (la reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat i la nova llei d'accessibilitat) és important per avançar en la inclusió i garantir les mateixes oportunitats a les persones amb discapacitat que a la resta de la població (ED03).

Percepcions sobre el protocol d'avaluació de la CONAVA

Un altre canvi del qual s'informava des del sector associatiu es refereix al protocol de valoració que empra la CONAVA. Des d'AUFARE i ASDA s'observava un increment en el volum d'alumnes amb valoració favorable de la CONAVA (ED07; ED09) i que, per tant, obtenen recursos del programa Progrés. Globalment, les entitats participants estaven a l'atesa del nou reglament de valoració per capacitats.

¹⁴³ Segons revisió feta a gener del 2024 a la web del Consell General, la reforma de la llei no apareixia en procés legislatiu: <https://seu.consellgeneral.ad/normativaMilloradaAnunciPublic/categorias/10>

¹⁴⁴ L'avantprojecte de llei que és fruit d'aquest procés ha estat aprovat pel Govern el més de març del 2023: <https://www.govern.ad/ordenament-territorial/item/15493-es-presenta-l-avantprojecte-de-lllei-de-modificacio-de-la-lllei-d-accessibilitat>

Sí, ens van presentar els nous criteris de valoració quan van pujar els dos eh, profes d'Universitat. Però que justament la setmana passada ens vam reunir amb el Ministre d'Afers Socials, i vam traslladar que no teníem el resultat de com estava, de com s'estaven valorant. Perquè sé que durant tots aquests mesos han estat valorant amb els nous criteris, no? I amb els vells. I no tenim constància de com està avançant aquesta, aquesta feina. (ED13)

Opinions sobre altres protocols aplicables en matèria d'atenció a la dependència

Des de la Creu Roja Andorrana es criticava la rigidesa en els protocols actuals aplicables en l'àmbit de l'atenció sociosanitària i la manca d'una regulació que prioritzi les necessitats de les persones. Es considerava que això entorpeix les accions de les entitats sense ànim de lucre per donar resposta a problemes existents.

Nosaltres, per exemple eh, la creació del del centre de dia. Va néixer per una petició per part del govern en una situació d'emergència. Al cap de 3 o quatre mesos des de que es va fer diguéssim la demanda, Creu Roja ja podria haver obert un centre de dia. No seria el millor ni, o no seria el que tenim ara i segurament no podria... comptar amb totes les qualitats o requeriments legislatius, però als quatre mesos, amb una situació de necessitat i d'emergència, haurien disposat d'un recurs per atendre persones. Clar hem hagut d'anar allargant la possibilitat d'obrir el centre de dia per anar complint amb tots els requeriments que diu la llei [...]. Val, però en una situació en amb una filosofia, amb una manera de fer com tenim a Creu Roja que no fem un recurs per guanyar diners. Finalment, s'ha de, ha ser un recurs que sigui sostenible, lògicament, però l'objectiu no és guanyar diners o no guanyo més diners o la junta directiva d'aquí uns anys no guanya més diners per tenir un o dos centres, no clar que sí. Si si s'arribés a generar algun tipus de benefici, això per, és per definició de Creu Roja, es revertiria a la societat de la manera que fos per millorar el centre de dia o per crear un altre centre de dia o per comprar una ambulància. O per contractar a tres professionals, vull dir se repercutiria, no? Si l'objectiu de Creu Roja és davant de la detecció d'una necessitat i amb la, amb els recursos que tenim, amb la gent que tenim a l'equip de professionals que tenim amb els voluntaris, amb tal, podem crear, ràpid un recurs per atendre ja! Amb una necessitat. Sí que ens trobem traves. És a dir, no són traves de malícia, sinó és lo que hi ha. Clar que que, què volem? La rapidesa en atendre una situació? O el el temps que triges en no sé... (ED11_2)

La persona entrevistada opinava que la manca d'una regulació flexible que compregui determinades normes transitòries que permetin donar resposta a la necessitat social per part d'entitats sense ànim de lucre que tenen capacitat d'actuar en situació d'emergència, fa que el marc jurídic aplicable a l'àmbit de la dependència impedeixi aprofitar oportunitats de reconvertir recursos existents per resoldre amb celeritat el problema de l'habitatge.

Per exemple, a nivell de la llei d'accessibilitat, per suposat que ha d'haver-hi unes normes d'accessibilitat i tots els recursos han de ser accessibles per a tothom. Ninguna persona indistintament de la seva carrega física es pot veure limitada en l'accés a uns, a on sigui. Ostres si tens una situació en la que tens, no sé, m'ho invento: 50 persones vivint al carrer, que no es el cas, eh? Però ostres si resulta

que Creu Roja en dos mesos pot crear un dispositiu per atendre amb aquesta 50 persones que que hem de, el que parlàvem abans, què ha de prevaldre? L'atendre no, els atenem però complint totes les normes. Vull dir aquí hi ha una cosa, no? també els de la nostra filosofia, la nostra filosofia de ho fem, ho fem bé amb qualitat, eh, no ho fem de qualsevol manera, però que trobes que moltes vegades la rapidesa, fins i tot amb la que nosaltres podríem actuar, no ens, no no et deixen per dir-ho d'alguna manera. [...] Vull dir, si tu crees un edifici de nou, no? Tu tens un terreny, construyes un yo que sé. Una residència, però evidentment no fas construir la residència ja des del principi en el disseny dels plànols, ho fas en base a la reorganització que hi ha. D'acord. Però si nosaltres com a Creu Roja, amb coordinació o bé o al carrer quan estem al carrer amb la gent, detectem que fan falta, no sé, pisos per gent gran. Resulta que nosaltres tenim accés a un bloc de pisos, aquest bloc de pisos és de fa 50 anys. Clar, segur [que hi ha barreres d'accessibilitat]. Què, què hem de hem de per què hem de prevaldre, la possibilitat de tenir un recurs que no és el millor o no seria el més bonic, però ja podem atendre persones o no, aquest no ho podem fer i ens hem d'esperar. Pues això enredereix molt.

Ara no és una trava en el sentit de ostres no volem que Creu Roja ho faci i els hi ponem la zancadilla. Però, és la cosa de dir què, què importa més, el donar resposta a una necessitat que ja tens. Clar això, en temps en temps de guerra, quan Creu Roja van néixer, no hi ha dubtes. Un hospital de campanya, fiquem a l'estadi comunal o amb un camp de tabac o vull dir i ningú dirà res. Clar, lo que passa que per a mi la situació evidentment no és de guerra, però és una situació complicada. Tinc aquesta manera de pensar i desenvoluparia els recursos. Ahora amb el temps, anar adaptant-nos al reglament, però ja tens un recurs funcionant i ja tens a les persones ateses. Que d'aquí a 10 anys segur que l'has fet, l'has donat la volta. L'has fet de nou i és molt millor, sí! Però has estat 10 anys assistint a les persones. (ED11_2)

Percepcions i experiències de les entitats socials pel que fa a les relacions amb els circuits formals i institucionals

Generalment, les entitats estan en permanent contacte amb les institucions públiques competents en l'àmbit de la dependència. De fet, vuit de les tretze associacions participants en aquest estudi van estar representades en la reunió del CONADIS mantinguda durant la pandèmia (2020) i cinc en la reunió del 2021. AMIDA, AMMA, AUTEA, FADEA i TRANA van participar en ambdues reunions (Acta CONADIS, 2020; 2021). A més d'aquesta reunió anual que concerneix a totes les entitats del sector associatiu, cada col·lectiu té les seves particularitats. En les entrevistes fetes al 2018 s'observava una satisfacció general amb la predisposició dels interlocutors designats pels circuits formals. Aquesta valoració positiva es manté. Igualment es manté la percepció de que, malgrat la bona relació, la concreció i el retorn no sempre són àgils.

Bé, jo diria que [les relacions] son bones i sempre ens escoltes i estan oberts a qualsevol suggeriment i a qualsevol proposta que els hi fem. Però insisteixo: quan fem algun acte o quan fem jornades, o quan fem alguna... al principi també vam fer jornades de Síndrome de Down l'any que es va inaugurar l'associació, al 2016 i llavors faltava molta gent. Faltaven institucions, gent de Govern". Ara continua

una mica així. Ells ens escolten, ells estan disposats a..., al que sigui. Per contra, tot lo que demanem costa de tirar endavant. Tant a nivell de Govern, com a nivell d'Escola Meritxell. (ED09)

[La relació] ha estat molt bona, perquè a més ens han rebut. Vull dir, no hem tingut cap dificultat en poder-nos reunir, i traslladar els nostres necessitats a les institucions. Tot i que, tot, amb les bones intencions no n'hi ha hagut prou no? I no s'ha traslladat amb fets no? El registre, per exemple, de les malalties minoritàries, ja ho vam treballar abans amb el ministre Benazet abans de que marxés. No hem tingut l'oportunitat de reunir-nos amb el nou ministre, però sí amb la secretaria d'estat. Sí que ens han traslladat, que s'ha iniciat, però no, de moment encara no hem vist cap resultat. (ED13)

No obstant, aquesta darrera entitat informa també de reivindicacions resoltes:

Penso que hem avançat, en algunes de les nostres demandes, no? El fet de tenir un únic interlocutor [a la CASS] que atengués, per exemple, els nostres socis i sòcies no? Perquè sovint, clar, detecten la malaltia minoritària, o com a pare, li detecten al teu fill una malaltia minoritària i has de seguir un, has de fer un periple de gestions, no? Per tal de eh... visitar-te en hospitals de referència fora no? Que has de fer un seguit de proves... Tota la part més burocràtica per arribar a visitar-te amb, amb hospitals de referència d'aquella malaltia minoritària, o fins a arribar a un diagnòstic, no? Perquè parlem de que la mitja per arribar a un diagnòstic de la malaltia minoritària són entre 3 i 4 anys. (ED13)

L'Associació dels malalts d'Alzheimer també té una experiència ambivalent pel que fa a les relacions amb institucions públiques.

(A1): Ja vam aconseguir que hi hagués com un protocol, una logística. Quan el metge declara ja, lo que passa que ha de dir el metge que és l'Alzheimer, pues ja els hi marque tot un circuit. La [Dra.] Helena Heras ja va marcar un circuit que passa al doctor Garibaldi, a psicòlegs, els fiquen en contacte amb l'associació, els hi donen els nostres contactes, a l'assistent social, vull dir hem aconseguit ja una mica de circuit pels que, però han d'estar ja declarats pel metge. Vull dir que el metge digui o que té demència senil o que té l'Alzheimer. (ED01)

El protocol amb el SAAS s'ha reprès després de la pandèmia, continua havent bona col·laboració amb Afers socials pel que fa a l'accés als materials del banc de suport:

(A2): Després també Afers Socials, hi ha un pis, que molta gent no ho sap, jo ho explico a tothom, perquè ho sé, però abans no ho sabia... Tenen un pis, què hi ha de tot lo que pugui necessitar la persona (A1:" Com una cadira per la banyera,...coses així), tu vas allà i ho veus i t'expliquen i dius "ai, pues mira, a mi això m'aniria bé!" Pues mira això o allò, i tu deixen. (ED01)

En canvi, no tenen cap retorn del Departament de Salut a la demanda de conèixer el nombre real de malalts d'Alzheimer.

(A1): Sempre ens diuen que hi estan treballant, però... (ED01)

Tampoc han vist cap concreció pel que fa la demanda reiterada d'un centre de dia adaptat per a malalts d'Alzheimer.

Tal i com s'ha avançat, AMARE és un altre cas on encara no hi ha retorn a la seva reivindicació històrica pel que fa al reconeixement de la malaltia de la fibromiàlgia.

Mentre que, generalment, després de la pandèmia, AMIDA ha reprès la col·laboració activa i bona relació amb Govern, des d'aquesta entitat s'assenyalava en negatiu la falta de representació de les entitats associatives de la discapacitat en el Pla integral de salut mental elaborat pel Govern (PISMA)¹⁴⁵.

Lo que no tenen en compte o que no volen visualitzar ells és que nosaltres tenim una part a nivell de salut mental. A veure, quan una persona surt de, quan surts de la Guttman passes per un, tot un control a nivell també mental. Vull dir, et visita un psiquiatra, et visita una psicòloga, quan una persona pateix una discapacitat sobrevinguda, ja sigui per un ictus, un accident, etc., a veure, hi ha un procés. (ED03)

No sempre l'experiència amb el circuit formal és ambivalent.

[Les relacions amb l'administració pública son] estupendas. Siempre. Siempre. Con todo tipo de administraciones o con Govern, estupendas, ahí sí que nos hemos encontrado a día de hoy está la Silvia como Ministra o el Justo como secretario, que son gente muy afines a la discapacidad de todo tipo, no solo la nuestra, sino con especial olympics o cualquier otro tipo de entidad deportiva que te soporte.

A, a los deportistas con cualquier tipo de capacidad, nos escuchan, nos apoyan, y, y vienen a disfrutar de todo lo que hacemos. Entonces esto es muy importante porque te sientes no solo apoyado, sino... Que tu trabajo normalmente está valorado; esto por un lado. Luego a, a los comunes, que ahí si que todos somos muy, muy conocidos, porque una vez llamas incluso ya te tienen como número, ya saben quién eres y para quién trabajas. Siempre que hay una queja nos llaman, nos reúnen, "¿qué problema tenéis? ¿Cómo os podemos ayudar?" Por ejemplo para este campeonato, ahora de tiro con arco, el Comú de Canillo, nos ha ayudado para llevar a estas personas invidentes al Pont Tibetà ... y todo este tipo de cosas que que en este caso ha sido el Comú de Canillo, pero en todos los comunes tenemos esta... (ED14)

Una altra entitat que ha registrat avenços en les seves negociacions amb el Govern és AUTEA. Segons informa la representant de l'entitat entrevistada (ED10), fruit d'aquestes negociacions, el més de juny del 2022 AUTEA va rebre l'acreditació com a prestadora de serveis i recentment, el programa Club del Grup jove ha estat inclòs dins la cartera de serveis (BOPA núm. 47 de 5 d'abril del 2023).

Des de la Creu Roja Andorrana es valora molt positivament la relació amb els departaments d'Afers Socials i Salut, el retorn és bo tant a nivell tècnic com a nivell de coordinació, tot i que per part de l'Àrea sociosanitària d'aquesta entitat es matisa que concretar actuacions i millores pot costar per raons de pressupost. Així mateix, la persona entrevistada per part de l'Àrea social de la Creu Roja considera que cabria

¹⁴⁵ Accés a la pàgina oficial: <https://www.salut.ad/temes-de-salut/pisma>

millorar la coordinació amb les treballadores socials per tractar els casos en trobades trimestrals, ja que actualment estan en contacte telefònicament i via correu electrònic. L'Àrea social manté també una bona relació i coordinació amb el SAAS i centres sanitaris.

Les entrevistes fetes amb persones de la FPNSM indiquen que aquesta entitat treballa estretament amb els ministeris competents en afers socials i en educació, així com serveis del SAAS, els comuns i centres d'atenció primària en territori. Un dels canvis destacats pel que fa a aquestes relacions es refereix a la incorporació de la valoració del procés d'envelliment al protocol de la CONAVA.

Aquest grup [d'envelliment] vam.. anem progressivament eh? Perquè vam començar al setembre però sí que és veritat que de... bueno, a més en tema administratiu al radere perquè fem una derivació o un canvi de servei o justifiquem el perquè necessita estar dins d'aquest grup. El que passa que... clar, nosaltres hem de passar... aquestes persones han de passar la CONAVA, la Comissió Nacional de Valoració [...]. Només pots formar part de la Fundació si hi ha un favorable de la CONAVA al dels serveis, llavors quan hi ha un canvi de servei la CONAVA també ha de confirmar aquest canvi de servei. Llavors nosaltres si que sempre fem un informe justificant el perquè creiem que pot ser més útil aquest canvi de servei, no? que ells... [...]

Nosaltres ho recomanem però el tràmit sempre el fa la família o el tutor. (ED04_4)

Segons aprecien les persones entrevistades, la valoració de la CONAVA acostuma a ser àgil, d'un mes a l'altre es realitza el canvi de programa, tret de les situacions en les quals s'ha de canviar el grau de menyscabament o si és una persona de nou ingrés en el circuit (tot i que no s'ha donat el cas). El protocol s'inicia arran de la proposta que fa l'equip FPNSM a la família i només amb l'acord d'aquesta darrera.

Així mateix, s'han posat en contacte amb el SAAS perquè el programa APTITUDE tingui en compte l'envelliment prematur del col·lectiu de persones amb discapacitat i perquè les persones ateses al Grup d'Envelliment puguin entrar en el cribratge abans dels seixanta-cinc anys, concretament a partir dels quaranta-cinc anys, que és quan hi pot començar a haver un deteriorament entre les persones amb discapacitat intel·lectual.

Ens vam ficar en contacte, perquè vam dir, que és tot un projecte d'envelliment, amb la Dra. Heras que és la cap d'unitat d'envelliment i del SAAS, perquè... vam iniciar aquest projecte, quan Andorra també va començar també a iniciar doncs tota aquesta recollida de dades, no? De... de dependència de... de bueno, de veure quins són els punts forts, els punts febles, les oportunitats i les amenaces, que nosaltres vam poder participar, [...] que hi havia gent del Cedre, de Clara Rabassa... nosaltres vam participar i nosaltres des d'aquell moment, vam començar a iniciar aquest projecte d'envelliment. Llavors hem iniciat una col·laboració amb la Dra. Heras per... per dir: «Ei! Que nosaltres tenim un col·lectiu de persones que no és als 65 anys que comencen a envellir sinó que comencen a envellir a partir dels 45 i, com podem establir protocols i xarxa amb la comunitat per a que aquestes persones s'incloguin amb les visites del gerontòleg, del programa Aptitude, però no als 65, sinó abans?» Llavors al mes de febrer [del 2023], perquè... per coses... per una sèrie de coses començaran a ja a fer avaluacions, amb les persones del grup d'envelliment, farem com una prova pilot per a que ells puguin veure si les eines que ells tenen d'avaluació, més

l'avaluació que nosaltres puguem aportar, bueno, podem treure les mateixes conclusions i podem fer, no? Aquest pla d'intervenció que estan fent amb el programa Aptitude. I ja hem començat, ja hem derivat alguna persona que sí que compleix criteris d'envelliment, perquè evidentment tenim persones doncs que... que bueno, ja necessiten una atenció més específica però sí que hem començat ja a crear una miqueta aquesta connexió, aquesta col·laboració per dir: «Escolta, et podem enviar algú amb 50 anys?» Perquè hi ha tractament, hi ha... i clar, el metge de capçalera ja no... ja es queda curt, no? Llavors estem evidenciant tot això i estem bueno, amb els protocols i que ells també siguin conscients de... de treballar amb persones amb discapacitat intel·lectual, no? Perquè a vegades, és el que dèiem, el procés d'envelliment no deixa de ser el mateix per tots, el que passa que iniciem abans, no? (ED04_4)

La col·laboració en el projecte APTITUDE té l'objectiu de crear una base de coneixement útil per a la previsió i prevenció que beneficiï tant a la FPNSM com al SAAS i, especialment, a les persones i les seves famílies.

Clar, la idea és poder-ho provar i si ells, o sigui, que ells puguin veure una miqueta, no? Què és aquest envelliment amb persones amb discapacitat intel·lectual, perquè pot ser, l'estadística, a viam, els estem atenent nosaltres, sinó ja... ja és treballador social o... algú que estigui en un altre lloc, no? Però el que nosaltres volem és que, que vegin quines eines necessiten, perquè si nosaltres els derivem, que realment pugui haver-hi una bona avaluació i que puguin entendre, no?, aquest procés. És una mica... no és tant el que hi hagi una estadística per formar part del programa Aptitude, perquè amb aquest programa Aptitude «El que esteu fent vosaltres, com això s'adapta a les persones que estem atenent aquí», no? «I com podem fer aquests ajustaments o què necessiteu de nosaltres per poder-ho adaptar?». [...] Sí, sí, que hem anat a picar (riu) hem anat a buscar. No, no i molt bé, eh? perquè la Dra. Heras i l'equip, vull dir, estem encantats, no? Al contrari, dèiem més: ostres, ja ens va bé perquè nosaltres això es... com que bueno, el tema de la discapacitat sempre era més psiquiatria, no? o altres disciplines i clar, ells contempen a partir dels 65 anys ja ens arribaran, i es que, ha de ser abans, no? Jo crec que això nodreix a ells i a nosaltres. (ED04_4)

Entre les persones que atenen al Grup d'envelliment hi ha persones que estan en el seguiment de la treballadora social de la parròquia. A més a més, per dur a terme les activitats a l'àmbit comunitari, col·laboren amb el Casal d'avis. Per tant, la FPNSM manté una col·laboració estreta amb el comú d'Andorra la Vella.

La FPTA continua tenint bona col·laboració amb les institucions i circuits administratius. Com a canvi significatiu, la persona entrevistada observa que els tràmits amb la Batllia són més àgils gràcies a la signatura digital.

Pues et diria que veig, per exemple, que cada cop Andorra s'està adaptant més a la digitalització, no?... que tant de bo encara fos més... més... però bé és potser el canvi més significatiu de... que van cap a una digitalització, una signatura digital. Llavors això facilita molt els temes, però tampoc no hi ha hagut molts canvis significatius i la relació continua siguent, doncs molt estreta perquè ens necessitem... molt per fer molts tràmits. (ED02)

Aquesta millora pel que fa als tràmits no implica substituir la relació presencial amb la relació virtual.

No... no, no perquè si una cosa bona té Andorra és que realment el tracte humà és... humà, no? Vull dir, saps molt amb qui parles i qui hi ha. Em refereixo a... potser l'agilitat documental, més aviat això val? Per exemple, batllia ja signen... els documents, ja ho fan per signatura digital... que el primer dia me'n recordo què deia "i de quina data m'envien el document"... i després te n'adones que ja va digital. Llavors això el que et permet és que... els tempos són més curts... t'agilitza més molta feina. Jo em refereixo a això... a la tramesa de factures digitals al... al fet que et permet que tot sigui una mica més... més ràpid en aquest aspecte. (ED02)

Les persones amb funció d'agent de referència en l'equip de la fundació tenen un paper important en la coordinació periòdica amb metges i especialistes, amb treballadores socials, així com amb altres persones responsables de programes i recursos dels que gaudeixen les persones acompanyades.

Pensar que ells coneixen... realment a cada persona que porten. Saben amb qui... qui és el seu metge, qui és el seu psiquiatre o... ai, psicòleg o psiquiatre. (ED02)

7.1.6. L'augment del cost de la vida postpandèmia: una complicació afegida

Tot i que no és exclusivament una conseqüència de la pandèmia, finalitzem l'apartat recollint una problemàtica important que afegeix complexitat a la situació: l'economia.

El treball de camp dut a terme de setembre del 2022 a l'abril del 2023 posa de relleu el fet que la pujada de preus agreuja carències ja existents i que s'havien descrit en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020), i també pel que fa a altres necessitats bàsiques, com és el cas de l'habitatge. Tal com s'explica des de l'AMMA, aquesta carència obliga a famílies amb persones amb discapacitat deixar la seva llar per impossibilitat de pagar el lloguer.

El que passa que és veritat que tota la situació de COVID, eh... i no, i totes aquestes dificultats que tenim la traslladen, també han provocat que la participació dels socis, no hagi estat tampoc massa activa... no? Doncs això, la recerca de dades, o neguits, o necessitats que ens poden traslladar. Doncs perquè... a afectat en general a tota la població. I se'n van molts factors socials de risc que... Bueno, tenim socis, doncs que han hagut de deixar el pis, no? Ajudar-se amb la seva família extensa, doncs per poder viure. (ED13)

Com expliquen des d'entitats socials, la pujada de preus al sector de immobiliari és un obstacle en l'execució de programes d'entitats socials que treballen per reforçar l'autonomia de persones amb discapacitat, a l'hora que impedeix alliberar places residencials per a persones amb menys autonomia.

Nosaltres tenim el servei residencial i després el servei d'habitatge, que és un programa que es diu, Vida Independent. La problemàtica que ens estem trobant en Vida Independent, és la mateixa que s'està va trobar la resta de ciutadans del país. Que és l'accés a l'habitatge, per l'alt preu de la vivenda. No podem accedir a pisos, que siguin econòmicament assequible per a una persona amb

discapacitat, o per a una persona a sense discapacitat. Ens trobem amb la mateixa problemàtica. El preu dels lloguers. Llavors, el nostre programa Vida Independent, el que fa és donar suport a les persones a la seva casa. Però normalment són persones, que s'han independitzat del seu nucli familiar con lo qual, elles viuen soles. Què passa? Que ara mateix tenim un número important de persones que voldrien independitzar-se, però com els pisos, el preu dels pisos, està per els núvols, doncs no es poden independitzar. I això és una problemàtica de país, per a, per a persones amb discapacitat, dependència, o sense.

[Aquestes persones] encara estan a casa dels pares o a lo millor em poden estar vivint amb mi a la residència. Jo he tingut persones residents que les hem capacitat per anar a viure de manera independent i han fet el salt, i hi han estat molts anys vivint a la residència, els hi hem fet no?, doncs tot aquest suport, tot aquest acompanyament, perquè puguin anar a viure soles i han marxat. Però és que les que van marxar, van marxar en el moment en què els preus, doncs, fa uns anys, no és que, els preus no eren tan desorbitats. Llavors són persones que viuen a casa seva, soles, amb un suport molt puntual nostre durant el dia que pot ser una horeta, dos màxim.

Treballen i fan la seva vida com qualsevol de nosaltres. Però clar, ara tenim parades molt l'accés, molt accés amb aquest servei de Vida Independent per això, perquè no es poden emancipar. La Comissió de treball Vida Independent de la qual forma part Atenció primària d'Afers Socials ha traslladat aquesta problemàtica a govern. S'estan buscant alternatives. (ED04_1)

No hem d'oblidar que hi ha molta de la gent que tenim, doncs, trobar feina, tampoc... una feina que s'adapti a les seves necessitats, doncs és difícil. Aquesta problemàtica pues la tenim". [...] Ens trobem la problemàtica de carrer, no?... de gent, doncs que potser necessiten uns pisos més econòmics pels seus recursos. Vull dir, jo penso que... perquè no deixen de ser persones, en certa manera normal i corrent. Llavors la problemàtica... si els hi vens al lloguer... has de buscar... o has de renovar i els preus pues no són els que... els que ells poden pagar [...].

Amb les treballadores socials, mirem de buscar solucions. Mirem... i Govern també ens dona... bueno, ens ajuda molt a buscar solucions. (ED02)

Així mateix, s'afirma que l'encariment de la vida dels darrers anys ha condicionat en alguns casos l'inici de l'escolaritat malgrat l'estat de maduresa evolutiva de l'infant i això repercuteix en la seva capacitat d'autonomia i pot comportar necessitats de suports especialitzats que es podrien evitar si es pugues respectar el seu ritme personal de desenvolupament.

Home sí que és veritat que la part econòmica, tot i que a nosaltres mai cap nen no ha deixat de venir per qüestions econòmiques, pues potser sí que... Per exemple, sí que a vegades ens estem trobant, que nens que potser hauríem de... que se'ls hi recomanaria un any més d'escola bressol, per exemple perquè li aniria bé, per acabar de fer un... o per el seu desenvolupament o que l'ajudaria, si té edat per anar a escola, saps? Com no han de mantenir tot un any d'escola bressol ens diuen «Mira, sí, ja sé que li aniria bé, però és que no puc pagar un any més» saps? o «Ara això em costa... em costa mantenir un any més l'escola bressol» saps? I potser porten els nens abans de lo que a lo millor... abans podríem de...

de «Va, pues que es quedi un any més així assenten bases» i coses d'aquestes, pues aquesta sí que ha sigut algun discurs, algun... algun pare que ha tingut aquest discurs de «No, no jo és que un any més a l'escola bressol si ja pot anar al cole, no me'l puc pagar» saps? (ED04_2)

La carència econòmica no és un problema exclusiu de les persones amb situació de dependència, sinó més aviat un problema estructural de la societat, en general, i que repercuteix en col·lectius històricament més vulnerables. Dins de la vulnerabilitat que comporta la discapacitat i la vellesa, ens continuem trobant amb una vulnerabilitat econòmica per raons de gènere.

Partim de la premissa que una dona cobra menos que un home. Aleshores quantens una... A mi quan em va passar, evidentment el meu home tenia un sou que no el tenia jo, m'entens? I a mi no em va quedar com si hagués cobrat lo que cobrava el meu home, vull dir, la bretxa salarial, evidentment el sostre de vidre també existeix en el tema de la discapacitat. (ED03)

D'altra banda, s'assenyala com la tasca de la cura d'un familiar pot arribar a generar bretxa de gènere i carències econòmiques a les llars, ja que la dedicació a la cura implica, en molts casos, que la mare renunciï a la seva vida laboral.

Mira, quan tens un fill amb TEA amb alta necessitat de suport, moltes famílies, moltes vegades la mare deixa de treballar per ocupar-se. I llavors això ja és un, és un problema econòmic, tal com s'està posant la vida aquí al país, no? (ED10)

Per aquesta raó, l'entitat es proposa desenvolupar-se com a canal de suport, oferint l'espai i l'acompanyament de personal especialment coneixedor en TEA perquè les treballadores socials puguin atendre les necessitats de suport econòmic i les necessitats psicosocials de les famílies.

Doncs mira, a nosaltres lo que seria molt pràctic, i no hem encara proposat, i proposarem al Ministeri, és tenir, és tenir unes hores d'un treballador social. O sigui, que un treballador social del Ministeri s'adjudiqués unes hores a AUTEA, a les famílies d'AUTEA. Perquè tenim molta demanda, molta. I les famílies no tenen temps, no tenen el coneixement, no tenen l'esma i estan molt cansades. I no, no reben les ajudes, se senten molt abandonades. Moltes vegades no [reben les ajudes] perquè en desconeixen. O sigui, és un tema també de desconeixement [dels recursos existents i dels protocol a seguir].[...]

I un treballador social, aquí ara que tenim local... Que vinguis els dilluns al matí, i amb [les nostres sòcies a la junta] anessin repassant les famílies, els casos, que passa aquí. És que podríem anticipar moltes coses, moltes. Perquè hi ha famílies que se'ls hi veu al límit. [...]

No, o sigui, no va ningú a casa. O sigui, sí que existeix, perquè el treballador social va a les famílies, eh? Però és un, sempre hi ha conflicte. Molt poques vegades o allò és que ens arriba a nosaltres, el conflicte. Perquè, perquè la família té la sensació, de que la treballadora social no vol donar diners. O sigui, no és una porta tancada, no és una porta oberta, no és una solucionadora, saps? O sigui, la sensació és: «Ah no, aquí no entreu perquè, tu, tu nomina...» (ED10)

Beneficiar de prestacions socials per fer front a les necessitats econòmiques no resol la complexitat de les implicacions socioeconòmiques del model tradicional de la cura i les

desigualtats de gènere que comporta, ja que aquest model repercuteix en una precarietat més accentuada de les dones en l'etapa de la vellesa.

En la gent gran que passa? També és veritat que hi ha una cosa, que és, que és constata, que la, les vídues que és la majoria. Han estat durant... Lo normal és que tu tinguis una vida laboral de 40 anys, més o menys, dels 25 fins als 65, 40 anys. Què passa? Els homes normalment treballen els 40 anys, llevat que estiguin a l'atur o coses d'aquestes. Les dones ja és freqüent que parin a alguns períodes per cuidar canalla. Llavors què passa? Que normalment passa, és real, la pensió d'un vidu és més alta que la pensió d'una vídua. Perquè la vídua moltes vegades ha estat 5 anys i 6 anys, el que sigui. Cuidant crios. I llavors té una pensió més baixa. També és veritat, jo no, a mi no m'agrada tampoc vendre que Andorra és, és Hollywood, i aquí tot va molt bé, i no hi ha problemes i tal. [...] Llavors què passa? Pues hi ha vídues que tenen pensions de 600€. (EGG1)

A més a més, tal com exemplifica la cita següent, el model tradicional familiar de cura de llarga durada s'ha sustentat durant dècades en una capacitat adquisitiva que ja no existeix en l'actualitat. El cost de la vida obliga a ambdós adults de la família a treballar. Afegint-hi carrega de fills, moltes famílies no disposen de temps ni de diners per atendre els seus padrins. A més, la pèrdua de poder adquisitiu repercuteix en molts casos en la capacitat de costejar el preu públic i genera una demanda creixent d'ajuda cap a l'administració.

Abans amb un salari que entrava a casa, es vivia, on hi vivien els pares i els fills. Tradicionalment, i això no vol dir que comparteixi, però tradicionalment les dones quedava a casa, cuidava els avis i cuidava els fills. Però el tema, la gran diferència. És que amb un salari vivien. No és una qüestió de gènere, és que jo ara mateix a casa meva i a mi m'encantaria poder deixar de treballar i cuidar-me els meus pares, el meu sogre o els meus fills. Però no ens podem plantejar a casa meva que la meva dona o jo deixem de treballar. Aquesta, jo penso que és la la diferència, no? Després en un segon debat parlariem qui ha de deixar de treballar és la dona o el home. Aquí no entrarem, però la diferència és aquesta, principalment fa 50 anys a les cases hi havia un salari. [I això cobria.]

Ara amb dos, no sé, hi ha molt molts domicilis que no hi arriben. I ojo! després, hi ha una esquisa de que el centre de dia, el cost de les residències té un cost real perquè al final, ostres si si jo volgués estalviar despeses com a gestor d'un centre de dia jo tindria un pàrquing. Lo únic que invertiria seria en butacas, que sean còmodas. 100 butaques rebaixo el preu a la meitat o a una quarta parte i tot ple de butacas clar i tant que puc atendre mira pues aquí mira si cal si entra gent. Però no és això. Entonces clar, el centre de dia té un cost, té un valor aquest aquest preu que paga, però sí que és veritat que no tothom s'ho pot assumir. I ja Govern assumeix una part i fa les valoracions i fan aportacions econòmiques per als casos... (ED11_2)

7.2. Necessitats i reptes

Que el cafè el pots fer en qualsevol lloc. I el cafè pot ser el mateix.

*El que farà la diferència, és el tracte,
és la manera que et serveixen aquest cafè,
de com et trobes d'acollit o no, en aquell lloc.*

I això amb tot i amb totes les edats, no?

(EP2)

La vivència de la pandèmia ha comportat, com s'ha vist en l'apartat anterior, noves problemàtiques i ha mantingut encara, o agreujat les preexistents.

A continuació recollim àmpliament els relats i argumentacions exposades per les persones entrevistades sobre aquesta problemàtica complexa, amb una redacció estructurada segons àmbits d'actuació i grups participants.

7.2.1. Per a les entitats socials

Les entrevistes fetes posen de relleu que les necessitats dels col·lectius en situació de dependència no canvien, perquè, com diu una persona participant, "la malaltia és la que mana" (ED05). A més a més, queden encara moltes necessitats no resoltes i l'experiència de la pandèmia refina el discurs de les entitats del teixit associatiu. Així mateix, els testimonis d'entitats de nova participació l'enriqueixen. Algunes necessitats, com la detecció precoç, la necessitat de comptar amb una xarxa de suport i de combatre la solitud no volguda, la cura de les necessitats de la persona cuidadora i les necessitats econòmiques han estat identificades tant des de les entitats del sector associatiu com de les entitats privades del sector públic (fundacions i Creu Roja). És interessant observar que determinades necessitats, com les necessitats emocionals i econòmiques, adquireixen un pes major en aquesta fase, la qual cosa ens ajuda a apropar-nos a les conseqüències psicosocials dels canvis produïts al voltant del COVID-19. A continuació recollim testimonis eloqüents que hem agrupat girs entorn de temes enllaçats i que donen fe d'aquesta problemàtica complexa. L'apartat relatiu a les entitats es completa amb un relat específic relatiu ja no a les necessitats i reivindicacions sinó a les seves pròpies responsabilitats i reptes que entomen en l'actualitat a partir de l'experiència de la pandèmia.

7.2.1.1. Necessitats de les persones amb dependència i de les persones que les cuiden

Reconeixement institucional de la fibromiàlgia i de les malalties minoritàries

Jo crec que la necessitat sobre la fibromiàlgia és que ens acceptin la malaltia. És molt important. Que puguem tenir unes baixes, vale? No que quan ens puc, per exemple el brot que jo tinc i que vulguem agafar una baixa. No que ens fiquin una baixa d'una altra malaltia com passa ara. Sinó que si, quan agafem un brot, ens puguin ficar una baixa de fibromiàlgia. I llavors quan tu dius: «Mira, ara vull

fer, me vull agafar un... Tinc tantes baixes i tal. I seran per fibromiàlgia, no serà per mal d'esquena o tal. I vull demanar que em facin una valoració». No serà una valoració per mal d'esquena sinò serà una valoració per fibromiàlgia. (ED08)

Segons expliquen, tenir reconeguda la malaltia per poder gaudir del dret a la baixa d'acord amb el temps requerit durant un brot, és una necessitat no resolta que genera discontinuïtat en l'activitat laboral deguda a baixes breus i sovintejades, que corresponen a patologies associades. Aquesta discontinuïtat engendra rebuig cap a la persona malalta al lloc de treball i obliga a altres afectades a continuar amagant la malaltia per por a la discriminació deguda a la desconfiança en el compromís d'aquesta amb la seva feina.

Tenen molta por de lo que tenen, no ho diuen. No, perquè tenen por a que les, les despedeixin. Tenen moltíssima por. Llavors hi ha moltes persones quan ho saben, moltes les despedeixen. (ED08)

De la informació que reben, la manca de reconeixement de la malaltia a Andorra les impedeix a les persones afectades per la fibromiàlgia gaudir d'adaptació horària i de les tasques d'acord amb les seves capacitats i tenint en compte les limitacions que la malaltia genera, i això continua sent una barrera per a la inserció laboral i un factor generador de dependència.

Jo sé que per exemple, la noia que va vindre l'altre dia, i jo li vaig preguntar que si ella treballava. I ella va dir que ja no treballava. Clar, jo li vaig dir com, com es mantenia. I em va dir que tenia una petita pensió. Que la CASS li havia donat una petita pensió, tenint un grau de primer grau, que cobrava uns 400€. I que el servei d'ocupació li buscava feines. Però clar, que li buscava feines que ella no podia fer. Com rentaplats, com estar de caixa, que clar, que l'esquena la matava que no podia. I que clar, que ella havia estat en un despatx, però que al Servei d'Ocupació li deia que no tenia prou, prou estudis per estar en un despatx. I però bueno, [li demano] «Tu hi has estat en un despatx» diu, «Sí». «[Aleshores], com [és que] et diuen...?» «Diuen, diuen que no tinc prou estudis i que tampoc hi ha, no hi ha feina d'això». (ED08)

La necessitat de reconeixement de la malaltia i de la discapacitat que pot generar és compartida pel col·lectiu de les malalties minoritàries. En aquest cas, la necessitat es deu a la diversitat del ventall de malalties minoritàries que hi ha. Si és cert que la majoria de les persones afectades per una malaltia minoritària a Andorra tenen reconegut un grau de discapacitat per una patologia associada, hi ha persones amb malalties que no es veuen reflectides en la cartera pública actual.

[...] El fet que, per exemple, el Síndrome de Sotos a l'Estat espanyol estigui reconegut amb una discapacitat, hauria de ser un bon criteri per, per tenir un reconeixement aquí també, no? Perquè, eh, és evident que si a l'Estat espanyol, doncs totes les persones que el tenen, tenen reconeguda una discapacitat. Vull dir que les persones que la tinguin aquí Andorra no pot ser que no tinguin valorat, un grau de discapacitat. Per exemple eh?

[...]

La millora també, la millora dels, del, de les valoracions de grau de menyscabament. Per nosaltres és essencial, perquè molts dels nostres socis, sovint no tenen reconegut el grau de menyscabament i si no tenen reconegut, el

grau de menyscabament no poden obtenir els recursos. Per tant, aquest canvi, aquest canvi no? En la manera de valorar no? La metodologia de valoració... (ED13)

Una altra particularitat que el col·lectiu representat per AMMA i el col·lectiu representat per AMARE comparteixen és la temporalitat i periodicitat de les limitacions que la malaltia pot provocar. Per tant, la necessitat de reconeixement de les malalties va acompanyada per una necessitat de reconeixement de la discapacitat personalitzada, que reflecteixi la realitat intermitent capacitats-discapacitat de les persones que pateixen aquestes malalties.

El reconeixement de la discapacitat perquè per exemple, no? tinc el símbol d'aquesta malaltia minoritària, no? Que durant l'any, doncs puc estar 3 vegades l'any malament. Quan estic malament, no? patiré d'una trencadissa, doncs, se m'hauria de reconèixer un grau de discapacitat. Però si la valoració me la fan en moments que estic bé. No és real, clar no es reflecteix, i no és real. Aleshores, quan, ho hem traslladat també, que a l'hora de valorar, no? Les, la, la, el grau de discapacitat de, o de menyscabament, d'una persona amb una malaltia minoritària es tingui en compte, els períodes en què no estàs bé, no només els que estàs bé. (ED13)

D'igual manera que en el cas de la fibromiàlgia, la manca de reconeixement de la malaltia dins la cartera pública té conseqüències sobre les possibilitats de la persona de continuar la seva vida laboral en igualtat de condicions amb altres persones.

Doncs dependent de l'afectació de la malaltia, perquè hi han afectacions que generen, doncs, un estat de dependència més important i hem de optar per pensions de invalidesa de grup dos; en aquest cas els metges i la CASS, els ha atorgat una pensió d'invalidesa de grup dos que no els permet treballar. I d'altres, tenen feines adaptades a horaris, però aquesta és una gran dificultat pels nostres socis i sòcies. Perquè sovint empreses, no adapten, eh... Vull dir quan apareix la malaltia, no s'adapten a les necessitats d'aquella persona. I hem tingut algun acomiadament fins i tot, si, sí, sí. I les dificultats que estan tenint molts dels nostres socis i sòcies a l'hora de... de... de mantenir el seu lloc de treball quan apareix la malaltia, o la manifestació de la malaltia minoritària, o un empitjorament temporal, no?, perquè pot ser durant una situació, eh o durant un moment concret, eh... Perquè en el moment que es manifesti la malaltia... Et poso un exemple, no? Tenim un soci afectat que té la malaltia d'ossos de vidre. Si en aquell moment hi ha una trencadissa, no? Una rotura d'alguns os, doncs està en una situació de dependència durant 2, 3 mesos, o en una hospitalització de 2, 3 mesos; o potser pot tenir 3 hospitalitzacions durant l'any, per la resta no, i la resta pot fer vida normal. Per tant és difícil valorar en quin moment no? (ED13)

El reconeixement de les malalties que comporten a una discapacitat permanent o temporal és important per poder gaudir de la cobertura total de la CASS (ED13) i, arran de la recent modificació normativa que hem explicat al capítol 4, del finançament en règim de tercer pagador. Així mateix, el reconeixement del grau de menyscabament és imprescindible per poder demanar la pensió de solidaritat.

Sí, quan és una discapacitat de més del 60, 65%. Tothom té dret en aquest país a rebre la, la... La pensió de solidaritat. (ED10)

A més a més, en el cas d'AMMA, aquest reconeixement és necessari per poder transformar la percepció social a les escoles. Doncs, en aquest col·lectiu, a la necessitat d'inclusió de les persones adultes al món laboral, se li suma la necessitat d'inclusió en la socialització escolar.

Una de les nostres, una de les nostres lluites, bueno en tenim moltes, eh? Jo crec que la primera és visibilitzar les malalties minoritàries, visibilitzar-les que tothom sigui conscient i sensibilitzar la població del que representa tenir-les. A tots els nivells, començant des de maternal, primària, no? els adults, perquè sí que és cert que es donen situacions com t'he dit, al món laboral ha passat, però en el món escolar també. Sí sí, perquè. Sí, sí, hi han hagut nens i nenes amb risc d'exclusió, per la malaltia minoritària, perquè han passat llargues temporades en un espai d'hospitalitzacions, o fent una escolaritat des de casa. Quan t'incorpores a l'escola una altra vegada. Doncs, la socialització costa molt més.

Alhora que la diferència, clar, pensa que amb una malaltia minoritària que pot afectar a qualsevol òrgan o fisiològicament parlant. Des d'un enanisme, que és una malaltia minoritària, un gegantisme, no? uns ossos de vidre o malalties que hi ha un fenotip com molt especial. Causen diferència, davant de la resta, i aquesta diferència sovint no és acceptada. No del tot. (ED13)

És important remarcar que no totes les persones participants comparteixen la necessitat d'inclusió. El dissens té raons conceptuals. De forma concreta, es considera que l'enfocament de la inclusió està lligat a estereotips i a una postura paternalista que comporta victimització de les persones amb discapacitat, desigualtat entre aquestes i les persones sense discapacitat, mentre que la discriminació no se sanciona.

Perquè aquí, és que tornem als estereotips i a, i a les frases fetes, la inclusió, la no sé que, la inserció. Escolti, prou. També vaig tindre un debat amb un, amb uns Catedràtics de Madrid. Digo: «Oiga, basta ya. ¿Oiga, ustedes de qué están hablando? Oi, pero que inclusión, ni que ocho cuartos. ¿Por qué yo me tengo que incluir en un planeta, que yo formo parte? ¿O yo no formo parte de este planeta? ¿Por qué usted me tiene que incluir?»

[...] Però clar, qui provoca una discriminació, qui provoca una discriminació, ha de ser sancionat. Punto. I això em fa parlar, i l'altre dia que i a més a més, ho vaig discutir amb aquells de Madrid. «Pero vamos a ver, no sean ustedes hipócritas. Por qué al final ustedes también, todos estos, los estudiosos, los que están ustedes a la universidad. Son ustedes unos hipócritas. Y en mi país también, eh». L'altre dia vaig parlar amb la Ministra. Fa uns dies, fa uns quants mesos, van sortir unes màquines molt boniques que per, per pagar. Datàfons aquests, unes targetes de crèdit. Veus com aquests són? A que sí que són xules? Un color preciós. I la persona que té una discapacitat visual, com ho fa? Per tant, accessibilitat universal, amb ajustaments raonables. Perquè a Andorra no se li va dir a la Ministra, «Perquè no ha retirat? Perquè això és una clara discriminació». Com és que no a actuat el raonador del ciutadà? Ah, ja sé, és l'associació de bancs. Vet aquí. Clar, quan tu veus això, vostè, i vostè dirà: «I això què té a veure amb la dependència?» Tot. (ED05)

Detecció precoç, necessitat urgent encara no resolta

La necessitat de poder intervenir en la fase embrionària de qualsevol condició que planteja limitacions a l'autonomia de les persones o al seu desenvolupament, per frenar i reconduir el procés, roman cabdal.

Des de l'AAMA, consideren que una condició essencial per poder intervenir a temps és treballar perquè la ciutadania prengui consciència de la importància del diagnòstic.

(A2): És que és complicat acceptar-ho. Acceptar de dir «tinc la mare, el pare, el meu home, la dona, (és igual, el que sigui) que té Alzheimer», costa molt d'acceptar-ho.

(A1): [...] L'altre dia la neuròloga que va venir a la gala, ens explicava que lo més complicat de tot i que lo que s'ha de fer molt és que la gent sàpiga que no és una cosa que sigui, que a la que notes que t'has oblidat les claus 40,3, 4, 7, 8 vegades, no és un despiste, és que algo està passant. Que ho vulguis acceptar i vulguis realment descobrir per què està passant això. No pensis «no, és l'edat». Vull dir que, hem d'anar, perquè de seguida, quan notes un bulto al pit, de seguida vas al metge a veure què t'ha passat, i potser no res, perquè jo en vaig tenir un i de res, era un bulto de grassa, però de seguida vaig anar al metge. Fos lo mateix, que quan et descuidis les claus o quan hagi 40 vegades, 10 vegades hagi anat a buscar una cosa i no ho recordis, no pensis que és per l'edat, sinó que pensis que pot ser, potser no, potser sí, però que pot ser que sigui una malaltia, o algo que comença. Mentalitzar la gent. (ED01)

D'altra banda, tot i que segons observen algunes persones participants, la detecció precoç ha millorat en l'etapa de la infància i adolescència (ED07), hi ha situacions com el trastorn de l'espectre autista on el biaix de gènere va fer que fins recentment es cregués que la incidència del TEA és molt més important en nens que en nenes.

Hi ha un biaix de gènere molt important en tots els estudis a nivell mundial de l'Autisme. Tots els estudis es van fer en base als homes, els nens. I havia una, un biaix i sempre es deia que havia més homes que dones amb TEA. Això s'ha anat treballant, i la part científica a treballat molt. Els psiquiatres, psicòlegs especialitzats del marc, i, i que ha passat? Ara ens adonem, que hi ha la mateixa prevalença, entre homes i dones. El que passa és que el TEA per les noies, tenen altres símptomes, simptomatologia. Les noies tenen una capacitat de imitació, social. I de amagar certes estereotípies i certes disfuncions, que l'home no. I això ha provocat aquest biaix de gènere, en el, en el diagnòstic. Que, està, està provocant, o té una conseqüència bastant com, complicada, problemàtica. Que és, que les noies adolescents, sobretot ara, estan, estan tenint unes, uns comportaments molt disruptius, amb anorèxies, bulímies, intents de suïcidi, que quan s'estudien per part de psiquiatres, troben un diagnòstic de TEA... (ED10)

Arran de la recent identificació de casos de l'espectre autista en noies adolescents i dones, AUTEA consolida una mirada de gènere que reorienta l'agenda d'activitats a curt termini amb la incorporació d'una jornada i la creació d'un grup d'ajuda mútua:

[Aquest increment en el diagnòstic del TEA en noies adolescents i dones] ens ha obert molt els ulls. A tots. I ens ha preocupat molt, i per això aquesta, aquesta jornada que farem el, durant aquest cicle. Que suposo que farem al març, al final

de 2023. Doncs, va dirigida a la detecció precoç de l'autisme en edat infantil i l'adolescència i adults. [...] I en canvi ara, ara és per, és, és tan important, que ara. Inclús ara al novembre [del 2022], llancem un programa nou. De, de suport a dones amb TEA. I ja tenim més de 6 inscrites i no hem fet difusió. Vull dir...[...] Que hem contactat fa poc o que tal. Ja tenim a 6 dones adultes amb TEA diguem, present ja diagnosticades. Que volen entrar al grup de ajuda mútua. (ED10)

La Creu Roja fa difusió dels seus serveis de suport a través dels consultoris mèdics, farmàcies, llars de jubilats, departament de socials dels comuns, el Ministeri d'Afers social, Ministeri de Salut, etc.

També comuniquen molt amb el SAD, Afers Socials, centre de salut. Per si de cas hi ha... s'ha de fer medicació. Si trobem, per exemple, si anem a un domicili que trobem un montón de medicaments, pues això sí que derivem també al centre de salut, a les infermeres perquè, que vagin a fer una visita per si a cas, perquè no sabem si pot ser un cas de sobremedicació que no en tindria... (ED11_1)

Tot i així, l'entitat no sempre arriba a detectar necessitats de persones en situació de dependència i el teixit local pot jugar un paper fonamental.

A vegades són veïns que que ens truquen perquè estan preocupat perquè el veí que abans sortia ara no surt i doncs van a picar a la porta i el veí... explica una mica la situació i doncs a vegades hi ha veïns que ens truquen: «Mira, m'he trobat en aquesta situació», no saben si existeix existen programes i tot això, però ens demanen si nosaltres podem trucar a la persona o anar a fer la visita a la persona. I doncs, en aquest cas també, pues anem a veure la persona, a valorar la situació i poner en marxa lo que necessita, el suport que necessita la persona. (ED11_1)

D'altra banda, en el cas de les persones amb discapacitat, el deteriorament de les funcions i capacitats de la persona comença molt abans de l'edat a què acostuma a aparèixer en les persones sense discapacitat. Per tant, des de la perspectiva de les professionals que atenen aquest col·lectiu, cal incorporar la problemàtica de la discapacitat als programes d'atenció precoç.

A nivell sanitari, a vegades, el que dèiem, la... la... el poc coneixement o... no sé si és el poc coneixement o pot ser la no fami... el no estar tant familiaritzat amb la discapacitat intel·lectual; nosaltres hem derivat al neuròleg, doncs perquè: ostres! Síndrome de Down... doncs un any, cada any, una revisió neurològica perquè sabem que hi ha una baixada i a partir dels 45 anys, o sigui, ens podem trobar que, en un any, aquella persona de caminar i parlar deixa de caminar, deixa de parlar i deixa de menjar. Amb un any eh?! Vull dir, pot ser una... una baixada molt brusca. I que, a lo millor, quan truquen els familiars per demanar hora, diguin: «No fa falta, però si ja la vam fer un parell d'anys, estava tot correcte. Fins d'aquí dos o 3 anys no cal que em torneu a trucar» no? llavors és en plan: «No, no... es que d'aquí dos o tres anys pot ser fem tard» no? llavors a nivell sanitari sí que encara hi han professionals, per això ens volem... fer aquest protocol amb la Dra. Heras, no? perquè jo crec que com a gerontòlegs ja detectaran i ens faran les derivacions que toquen en funció de... de la necessitat de la persona, no de l'edat. (ED04_4)

Necessitat d'accés universal als serveis i un model d'atenció integral centrat en la persona

La necessitat d'accés inclusiu és compartida per tots els col·lectius i, tal com mostra el procés participatiu iniciat al 2022, és una reivindicació conjunta de diferents entitats¹⁴⁶. Les entrevistes fetes ajuden a entendre la complexitat d'aquesta necessitat, visibilitzen elements dissuasius en els quals no havíem reparat fins ara, com és el cas de la contaminació acústica i, ara, després d'una pandèmia COVID, les aglomeracions. Aquestes barreres tenen repercussions molt importants sobre la salut i seguretat emocional de les persones, i les impedeixen a la vegada fer desplaçaments per accedir a serveis i espai públics, als establiments comercials i, en general, participar en activitats requerides per desenvolupar necessitats bàsiques en igualtat de condicions amb la resta de la ciutadania.

També en el cas de la necessitat d'accés inclusiu són les paraules de les persones entrevistades les que millor evoquen la complexitat d'aquesta problemàtica.

A2: Cal saber que una persona que va aparellada té els sons tots al mateix nivell. Llavors, quan hi ha més d'un so és molt complicat, per exemple, ara sentim l'agulla aquesta del rellotge, jo no li faig cas, bueno ara perquè estava buscant un soroll. Però ella la sent al mateix nivell que la meua veu.

A1: És que tots els sorolls que estan al voltant, estan dins del meu cap o sigui...

A2: Al mateix nivell

A1: Un, un full que cau d'un arbre que vosaltres no sentiu, a mi, el tinc al meu cap. Una persona que va caminant pel passadís que vosaltres no sentiu, jo estic «tac, tac, tac» dins el meu cap. O sigui, qualsevol soroll extern, o sigui, al voltant, jo m'entero. [...] És horrorós. Jo quan surto de casa, quan vinc pel carrer, jo apago. Entro a algun lloc i engego, perquè el, el rascar del bastó al terra, és que... és per agafar una pistola i foter-me un tiro al cap.

[...]

A1: Mira, per exemple, jo em trobo a un establiment, una farmàcia, per exemple, estic esperant el meu torn i hi ha una persona que parla una mica més fort, ja és suficient. El soroll, de...de... dels cotxes al carrer. [...] És una cosa que toca inclús una agressivitat de la persona. La persona... i qui paga això? Els que estan a prop teu, la família. [...] A vegades estic al carrer amb [la meua mare] i ella diu: «Disconnecta, disconnecta!» Perquè es nota que em poso... agitada, [...] perquè el soroll dels cotxes, el soroll de... del carrer, ja... de la gent, de tot! Dintre, directament dintre del cervell... i és una cosa que... Per això et dic, que comença a tocar els teus [nervis], comences a quedar agitada i clar, la meua mare diu: «Disconnecta!» quan estic al carrer. [...] Jo casi no surto de casa, jo només surto per anar al metge o el que sigui, una cosa, un dentista, el que sigui. No surto de casa, soc presonera. (ED12)

¹⁴⁶ D'acord amb la informació publicada pel Ministeri de Territori i Habitatge, en el treball d'elaboració de l'avantprojecte de la llei de modificació de la llei d'accessibilitat van col·laborar, entre altres, les següent entitats participants en el treball de camp de l'estudi presentat en aquest informe: AAMA, AMIDA, AUFARE, ASDA, AUTEA, FAAD, Federació de Gent Gran d'Andorra, FADEA, TRANA, ADVAA, Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell, etc.

Des de l'entitat es reivindica aquesta necessitat i es proposen solucions sostenibles perquè totes les persones amb dèficit auditiu puguin accedir als espais públics sense patir violència acústica:

A2: Més o menys, hi ha una... més o menys qualitat d'audiòfons que t'ho regulen més o menys i que es poden programar més o menys, però.... Però tot i així, encara que es programin l'únic que funciona amb audiòfons és quan l'altra persona porta un micro i t'arriba directament la veu de la persona que parla amb el micro a l'audiòfon. Llavors, aquí sí que hi ha molta diferència, sí, però això t'ho pot explicar millor el meu fill que jo.

A1: És una cosa que demanem qui posi a la CASS, al Govern, a tots els llocs públics, que és un sistema que és barat, no és un sistema car, que ens facilitaria la vida si...

A2: Bucle magnètic. Sí, a les sales de cinema, a les sales de concert... hi ha llocs que tenen, llavors el teu aparell es programa, té botonets, llavors tu poses el botonet de bucle magnètic, bueno, la gent s'ho sap fer, és que jo no ho ser fer, el meu, el meu fill si ho sap fer. Posa l'aparell de bucle magnètic i només sents la veu d'aquella persona o la el cant o el... (ED12)

Després del viscut d'una pandèmia, l'aglomeració forçada en espais tancats es converteix en un altre factor que amenaça la seguretat emocional de les persones i en una barrera en el desplaçament de col·lectius vulnerables. Això s'ha assenyalat des del col·lectiu de gent gran en relació amb el transport públic. Com s'ha avançat en el capítol 3, en el marc de l'estratègia governamental de lluita contra el canvi climàtic a través del foment de l'ús del transport públic i, per "pal·liar la pèrdua de poder adquisitiu de la ciutadania pels efectes causats per la pandèmia i per la pujada de preus dels carburants", a partir de l'1 de juliol del 2022 es va implementar la gratuïtat del transport públic per als residents andorrans¹⁴⁷. A manca d'un increment en la freqüència i/o capacitat de transport, aquesta mesura ha generat sobre ocupació dels mitjans en hora punta, la qual cosa limita l'accés dels col·lectius fràgils perquè suposa reptes importants a la mobilitat i genera por al contagi.

Pues que clar, tu dius, una persona de 85 anys pot agafar aquest autobús? Has d'anar de peu m'entens? Està, té por del virus entens? (EGG1)

Garantir l'accés universal no és tan sols una qüestió de recursos materials (més autobusos, solucions tècniques per al bucle magnètic, o intervencions per eliminar barreres arquitectòniques). En la seva funció de detecció de necessitats, des de les entitats s'assenyala que el *com* s'han de fer les coses és igual d'important que el *què* s'ha de fer. I la manera de fer depèn dels coneixements específics que tenen els professionals que han de fer realitat les mesures tècniques per millorar l'accessibilitat.

Y también lo que sí que hace falta, es que de base, realmente los que hacen este tipo de obra, los tengan en cuenta. Yo creo que es por esto que se quejan. ¿Sabes? Porque realmente se nota mucho desde fuera que cuando inician un cambio, una obra, no sé pien, realmente no se piensa. Se intenta entender que sí, pero no porque hay veces que dices... [...] Una vez acabadas las obras, aunque

¹⁴⁷ Accés a la notícia oficial: <https://www.transports.ad/ca/28-continguts/225-abonament-mensual-gratuit>. La mesura s'ha prolongat durant el 2023.

hagan cambios, tampoco están bien, porque la rampa, por ejemplo, de acceso a inmigración [hace gesto con el brazo para mostrar una pendiente marcada e inclinada] ¿Quién es el chico que sube por ahí? ¿Sabes lo que quiero decir? Hay cosas que dices, es que es un edificio oficial ¿sabes? ¿cómo? ¿Y ya partiendo y en las calles, la calle principal, a un chico de ruedas, tú le dices, «¿Oye, qué te parece esta calle?» «Horrorosa». «A mí me parece horrorosa» y tú la ves desde fuera como transeúnte, como persona que pasas por ahí y dices, «¡Hostia!, pues qué bien la dejó para la silla» porqué parece planito. Pues oye, pues no. Ellos se quejan porque de base no está bien, dices que ni siquiera han parado un minuto a pensar.

Van inclinados. Para llegar a los semáforos si que hay un trocito adaptado. ¿Pero un invidente cómo va hasta allí? ¿Sabes? Entonces dices «esto, han puesto esto para quedar bien, pero a un invidente, no le sirve de nada», porque ¿cómo llega hasta aquí? (ED14)

Aquests coneixements específics son imprescindibles també per fer realitat l'accés al mercat laboral.

Així hem treballat. Perquè facin la formació a tècnics d'ocupació, i algun tècnic d'AUTEA, que puguem fer aquest equip vale [que pugui treballar perfils sociolaborals tenint en compte les capacitats i limitacions específiques]? I, i bueno, no hi han diners. (ED10)

Per avançar en la millora de l'accessibilitat, un dels papers que desenvolupen les entitats és precisament incidir en l'oferta formativa per a professionals clau. Tenir accés a una vida laboral en igualtat de condicions amb la resta de la ciutadania és una necessitat que es va assenyalar ja des de l'estudi fet abans de la pandèmia (Sanvicén, Segués i Micó, 2020) i que encara està pendent de resoldre. Les sortides laborals depenen de l'accés inclusiu a activitats formatives adaptades a les necessitats i capacitats de les persones. I com insisteixen algunes entrevistades, la millora dels programes formatius passa pel grau de coneixement específic dels professionals educatius cap a diferents tipus de capacitats i necessitats.

Avui per avui, nosaltres el que lluitem es per això, perquè els nens això, quan acabin la escolaritat obligatòria, puguin tenir accés a una formació professional adaptada. Perquè acaben als 16 anys i ja els envien a programa Fent Camí o a l'Escola Meritxell.

Clar, nosaltres per això hem fet aquesta formació amb els de Down Lleida, perquè ostres, es poden formar aquests nanos. Poden tenir una formació professional adaptada. Que dius, és veritat que, jo entenc que aquí Andorra hi ha molt poquets nanos amb Síndrome de Down i son pocs. Però bueno, es pot fer algo perquè aquests nens al final, tenen les seves habilitats, tenen les seves capacitats, i poden fer el que a ells els hi agrada. No limitar-los a dir; ostres vas a un programa que no t'agrada o te'n vas a l'Escola Meritxell al taller.

Clar, al final, o sigui nosaltres, el nostre lema de l'associació és: "Tots som iguals, tots som diferents". Igual que les persones que no tenen discapacitat. Una arriba més que un altre, perquè tothom té les seves limitacions i tothom té les seves capacitats. Les persones amb Síndrome de Down igual. Que és veritat que a la borsa de treball aquí a Andorra i les persones amb discapacitat, amb el programa Progrés, poden anar a treballar eh, en diferents empreses. Però potser tampoc

volen això, per lo que et comentava no? Volen fer pos, algo que a ells els hi agrada. Però per això has de tenir estudis previs. I és lo que falta. Aquest estudi previ de formació professional adaptada.

[Del nostre col·lectiu] hi ha un noi que està treballant a l'hospital. Pel programa Agentes. I després hi ha una altra noia que ha estat fins ara al programa Fent Camí, però ella vol ser perruquera. Llavors els seus pares justament, que estan a l'associació, ara estan lluitant perquè es fes també això, aquesta formació professional, en aquest cas de perruqueria. Perquè igual com aquí Andorra hi ha formació de perruqueria i estètica, perquè no poden els nens [amb discapacitat]? Costa molt que hagi aquest canvi. Al final la nena ha anat allà a Fent Camí, ha fet unes pràctiques, però poc inclusives. I van lluitar molt perquè se li donés un diploma de graduat escolar, tampoc no se li va donar en el seu moment, llavors clar. (ED09)

En un món en el qual tot està relacionat amb tot, no hi ha divisió entre l'accés universal a l'educació, al mercat laboral i als espais públics. Així mateix, l'accés entrelaçat als diferents àmbits que conformen espais per donar resposta a necessitats bàsiques i drets humans està vinculat a l'accés a suports tècnics com l'accés a una cadira elèctrica per desplaçar-se amb agilitat a l'espai laboral (ED03), accés a ajudes tècniques específiques per a persones amb dèficit visual a causa d'una malaltia minoritària (ED13) o a solucions tecnològiques com el bucle magnètic (ED12).

L'engranatge de l'accessibilitat universal es manifesta també en la interdependència entre l'autonomia socioeconòmica i l'oportunitat real de tenir un sostre ja que, l'accés a l'habitatge depèn tant del preu del lloguer com de l'accés al mercat laboral i aquest és un dels reptes amb què es troben les entitats del sector públic: aconseguir que les empreses assumeixin una responsabilitat social i implementin estratègies d'inclusió laboral. En el cas del col·lectiu amb dependència, això implica adaptar les condicions laborals a les capacitats i limitacions d'aquestes persones.

En el món laboral ens està costant molt perquè hi ha gent que... clar, em... hi ha gent que hauria de treballar en empreses que entenguessin, doncs que potser aquella persona no pot complir un horari regular o no pot anar cada dia... perquè hi haurà un dia que no... que no es trobarà bé i no hi podrà anar. I... no poden fer tampoc totes les feines i aquí ens està costant... ens està costant una mica trobar segons quin tipus de.... (ED02)

D'acord amb la font entrevistada, donar suport a l'autonomia socioeconòmica de les persones requereix generalitzar responsabilitat social a tot el sector laboral ja que es considera que l'oferta actual de les empreses inclusives és insuficient per donar resposta a les necessitats existents.

A la Universitat d'Andorra allà a baix a Sant Julià [...] allà estan, és una empresa inclusiva. Aleshores, amb ell sí que tenim gent que treballa. Però clar també... no... o sigui, no tenen feina per tothom. També han de passar un procediment per poder accedir en aquell tipus de feina. I bueno ens està... costant el fet de trobar feina. També és veritat que després et diuen «Jo vull treballar», i quan els... doncs els hi trobes una feina... et costa que... vagin o que treballin... o que estiguin motivats, perquè clar... no hem d'oblidar que... que són gent que tenen... doncs les seves patologies, no? Llavors, clar aquest és... és complicat,

però bueno, jo penso que això estiguin o no la Fundació, aquest problema hi és no? (ED02)

Adaptar les llars perquè les persones amb discapacitat o fragilitat deguda a la vellesa puguin romandre a casa seva, és un altre repte pendent del model d'atenció centrada en la persona.

Clar, si tu tens recursos suficients per a adaptar la teva casa a les teves necessitats ja compleixes amb un dret fonamental de la persona que és el d'escollir on vol viure. Què ens trobem ara o que ens trobem segur o que es troben els companys? Cases antigues, evidentment amb la amb les característiques de les cases de fa 40 anys. Barreres arquitectòniques. Que els fills no es poden fer càrrec dels pares, perquè? perquè o bé hem de treballar o hem de cuidar als nostres fills i per tot no, no es pot. No podem posar casa un llit articulats perquè no entra per la porta o perquè no podem pujar-lo 6 pisos. Si tu aconseguies recursos de domicili, ja sigui pel teu domicili o de nou domicilis. Això jo penso que es podria fer a curt termini ara. Fa falta un interès de paraula i de pressupost. No, no podem fer una casa que sigui una uci, però no ho sé, m'ho invento, una persona que pot estar a l'hospital per convalescència durant 3 setmanes perquè aquesta convalescència no la pot fer a casa? Què necessita, el llit? I que vagin els professionals, bueno. Evidentment el que està amb la UCI amb respirador pos no l'enviaràs a casa. (ED11_2)

Tant el model d'atenció centrada en la persona com les mesures per garantir l'accés a l'atenció socio sanitària per a tothom qui ho necessiti requereixen recursos humans i econòmics i un millor repartiment de la tasca entre diferents actors de la xarxa.

[I un/a auxiliar que passi] tres cops al dia, però clar, què passa? Que fa falta recursos humans i econòmics. Lo que no podem fer, és no, no, fem atenció hospitalària a domicili, però les infermeres del centre de salut s'hi han de menjar tot. Ostras pues no, les infermeres arriben fins on arriben. Vull dir no, no pot ser el calaix de desastre de tot tot per la primària, es que s'ha de tenir interès. (ED11_2)

Necessitat de més serveis. Evitar llistes d'espera

Si bé en l'estudi pre pandèmia, la necessitat de suport formal extern en règim residencial havia sortit en el discurs de les persones cuidadores i no pas en el de les entitats¹⁴⁸, en el treball de camp iniciat el 2022 l'AAMA se suma per assenyalar que continua havent llista d'espera i que, a més a més, és molt important comptar amb aquest recurs en fases més avançades de la patologia, quan el grau de dependència és tan elevat que afecta no només la vida de la persona malalta sinó també la de les seves famílies.

Bueno, lo ideal, lo que buscaríem, lo que ens encantaria, bueno, que hi hagués més places [...], perquè hi han moltes llistes d'espera, ja no només per malalts de l'Alzheimer, sinó per tots els jubilats, vull dir que sé que hi han llistes d'espera i això diu "ostres...". [I en el cas nostre] és molt important. Molt perquè quan una persona comença a tenir l'Alzheimer, al principi encara és una mica dependent, però cada vegada, amb el dia a dia es converteix en més dependent. I clar, els

¹⁴⁸ Sanvicén, Segúes i Micó, 2020.

familiars hem d'anar a treballar, hem de continuar amb la nostra vida.... Tot lo que podem. No pots deixar-lo sol en molts moments, no els pots deixar sols. (ED01)

Així mateix, consideren que l'escenari ideal dels suports formals de cures de llarga durada en règim residencial respon a un model d'atenció integral centrada en la persona.

I per nosaltres lo ideal seria això, que hi hagués un centre també, que no és per apartar-los i deixar-los allà aparcats, no, sinó un centre on poguessin estar, per exemple, a França, han fet com uns petits poblats, poblets, i fan vida, tenen pisos, hi han botigues, sense diners ni res, però ells poden.... I amb metges, infermers, cuidadors, que ho pagaries super voluntàriament perquè poguessin estar lo màxim bé que puguin, no? Que poden fer una mica de vida normal, perquè els estan controlant, els estan cuidant... I això evidentment aquí no podrà ser, perquè no hi ha espai. Però sí que, per exemple, també amb el doctor Benazet, quan encara no era ministre, amb l'associació de l'Alzheimer, vam anar pel País Basc, a veure una residència, que feien també com a petits pisos, dintre d'una residència, un petit pis i pues ajuntaven, pues potser 2 o 3 malalts que podien estar visquent allà junts, i feien com, els hi feien el seguiment i cuidados, poden ficar una rentadora, que amb un centre de jubilats ara no ho poden fer. Poden fer, una mica, la seva vida dintre de les seves capacitats, eh? Això per nosaltres seria l'ideal. (ED01)

Un altre recurs sociosanitari que es reclama des de les entitats que hi donen suport és l'obertura d'una residència de salut mental al país, perquè les persones institucionalitzades puguin rebre la visita dels seus familiars i amistats, així com un acompanyament més proper des de l'entitat.

De fet, jo penso que [són] necessitats de país, no? Ens trobem que per exemple hi ha gent que no podem tindre en aquí, que estan a [una residència de salut mental a] Lleida. Llavors és una necessitat que potser... però jo crec que aquesta ja...[...] De fet això és... jo crec que Govern ja ho sap que existeix aquesta necessitat. Però no només hi ha persones de la Fundació. [...] Crec que [acompanyats per la FPTA] són... no sé... no sé si són 5 o són 6... Els anem a veure un parell de cops al mes, sí que és veritat que sinó, doncs fem videoconferència i estem molt en contacte amb elles... (ED02)

Canviar el model de l'atenció sociosanitària, un canvi necessari

Les necessitats detectades en el territori i el viscut de les residències durant la pandèmia reforcen el discurs de les entitats pel que fa a la importància de canviar el model actual d'atenció sociosanitària: des d'un model pal·liatiu, cap a un model preventiu.

Què passa? Que és lo que jo crec, que és una opinió personal. Lo sociosanitari no es veu. O es veu tard. Ara lo que s'hauria de fer és invertir. Invertir per mirar de controlar una situació que d'aquí a 5, 10 anys serà inevitable. I és que majoria de nosaltres serem grans. És així, i amés a més, no, no per darrere no ve gent jove com lo qual s'ha de fer una estructura nova que soporti. La falta de cotitzacions. Que suporti l'impacte econòmic que té. I després hem de tenir recursos de prevenció. L'atenció domiciliària és un recurs de prevenció fantàstic. Perquè pot

atendre a domicili quan la necessitat està començant a aparèixer. Què passa ara, que hi anem quan no hi és la necessitat, anem a pal·liar. El centre de dia hauria de ser un recurs de prevenció, no de contenció. Ostres tenim a Manolito amb inicis de demència ostres que vingui al centre de dia i des d'un primer moment es comença a treballar en el manteniment de les seves capacitats. Nosaltres no descobrirem la cura de l'Alzheimer. Però amb feina, amb recursos, amb temps podem fer que la situació sigui més o menys estable. Si el centre de dia ja venen perquè no n'hi han recursos i s'han de prioritzar a qui realment ho necessita. Qui ve, qui ja té Alzheimer? I aquesta persona que passa?, pues estarà amb nosaltres X temps i se'n va amb una residència.

Tenim una xarxa socio sanitària ara mateix pal·liativa. Tenim recursos escassos. Que atenen a les persones amb situacions ja greus que s'hauria de fer? crear una xarxa diferent, ja la que tenim, adaptar-la a la nova situació que ens vindrà i crear recursos nous. I aquí l'atenció domiciliària és fonamental. (ED11_2)

El suport a l'autonomia i l'assistència sanitària en l'entorn de la llar adquireixen pes de necessitats urgents.

D'aquí a dos anys la prioritat, per mi per [a mi] és el domicili. I què vol dir amb el domicili? Vol dir recursos d'atenció a dins del domicili. I no només l'atenció domiciliària com està definida ara sinó atenció hospitalària. Atenció sanitària al domicili. Vale? Recursos alternatius als residencials, com poden ser traslladats als centres de dia. Ah... jo que sé, ara no sé m'ocurrirà ningú, i després recursos alternatius a les residències. La residència jo crec que ha de ser a l'últim esglaó. Si tu tens la possibilitat d'oferir amb una persona un domicili, que no és el seu, estem d'acord. Però, és un domicili, és una comunitat. Són uns veïns. Ostres no tothom te dirà que sigui loco de per per anar, però però, però per aniran. [...] Poden ser pisos amb serveis¹⁴⁹. Què són pisos amb serveis? Són pisos on les necessitats que tu puguis tenir o algunes de les necessitats que tu puguis tenir es poden cobrir. Pisos amb serveis poden ser pisos que tinguin un restaurant a sota, on tu puguis anar a esmorzar, a dinar, o sea, a dinar i a sopar.

Pisos amb serveis pot ser un un treballador i d'altres professionals de l'àmbit social que t'acompanyin que t'ajudin, no? pos a fer la compra que te la portin a casa, no? a que tu que tens 75, 80 anys agafis el telèfon hi puguis veure, eh... La pàgina del internet i fer la compra per internet. Que tinguis professionals sanitaris que en un moment passen a veure't. Això és un recurs a domicili i després també. Clar que al final tot va a lo mateix, recursos. La possibilitat d'adaptar els domicilis. Que ens trobem? Perquè moltes vegades la persona no pot prendre la decisió de no voler sortir de casa. (ED11_2)

Potenciar el servei públic d'atenció a domicili (SAD)

Potenciar el servei públic d'atenció a domicili (SAD) és una reivindicació compartida per entitats que intervenen amb el col·lectiu de la gent gran (EGG1) i les persones més joves amb discapacitat. Sobretot durant la pandèmia i en el període (post)pandèmia immediat

¹⁴⁹ La Creu Roja Andorrana serà l'encarregada de la gestió assistencial del projecte de pisos amb serveis per a la gent gran previst a construir-se en els propers anys a Sant Julià (Memòria CRA, 2022).

s'ha detectat la necessitat de comptar amb el servei d'acord amb el temps que les persones necessiten.

[Amb la pandèmia hem tingut] situacions complicades, sí. O fins i tot a nivell de dependència, de disposar de... professional d'un treball familiar, les hores que necessiten les persones més dependents. (ED13)

Tot i que el SAD, en principi, arriba a persones amb dependència total, al menys a les de les quals es té coneixement (ED03), es demana reforçar aquest servei per atendre les necessitats de tothom i per prevenir greuges que la manca d'atenció pot generar.

No s'està donant el suport que s'hauria de donar sobretot a nivell de l'assistència domiciliaria, eh. Vull dir nosaltres vam tenir una reunió fa poc que vam dir lo nostre i els ho vam dir. A veure les oportunitats han de ser per tothom. Per tothom [...] Has de pensar, que a mi em van passar un estudi ja al principi de la pandèmia que ja es va veure de seguida que una persona estava més contagiada amb un centre que amb una llar. Però clar, si no tenien assistència domiciliaria, no tenien com es diu això, persones per atendre aquestes persones, pues ja em diràs a mi. S'ha contagiats més persones perquè no tenien, no tenien recursos. [...] Evidentment que van fer el que van poder i anaven pues com anaven, que jo ho puc entendre perfectament, però a veure, et diré un exemple, no? Jo vaig tenir una persona amb un ictus ingressada un més a la clínica l'estiu passat, l'estiu passat! ... Que ja no hi havia, si que has d'anar amb mascareta però ja no hi havia d'allò. I com que encara hi ha un descabell a nivell sanitari, doncs amb aquesta persona ni se li va fer rehabilitació, ni se li va fer, bueno, bueno, al final es va morir, ja t'ho dic. I es va morir aquesta persona. Perquè, no sabem si realment va ser a causa de la, però és que no va tenir ni un orolac. Amb 56-57 anys. Aleshores, clar, hem après d'això o no hem après? Estem aprenent, o no estem aprenent? [...] (ED03).

Les necessitats que identifiquen les entitats del sector públic les determinen concloure que per a les persones amb discapacitat, l'autonomia de les quals exigeix suports complementaris a la seva llar, cal un tipus d'atenció que, ara per ara, des del servei públic està acotat al col·lectiu de la gent gran.

I el que sí que moltes vegades ens estan demanant algunes famílies, o alguns tutors, o representants legals, perquè sempre que parlem de persona, entenem a la persona amb la seva família. Però hi han moltes persones que no tenen una família, i que la seva xarxa va a través de amics, o de, membres de la Fundació Tutelar en aquest cas. [...] Llavors, el que demanen aquestes xarxes naturals de la persona, són els d'acompanyaments a part, de fora d'aquestes hores d'atenció més central.

Com són els programes que existeixen, doncs un suport en la, en la teva vida de casa, en la teva no? Serveis d'Atenció Domiciliària que serien. Encara només està pensat el Servei d'Atenció Domiciliària doncs, per a un perfil de persones amb dependència molt específic. Que és més de caire gent gran però no per a persones amb discapacitat. (ED04_1)

Ampliar el servei a altres col·lectiu requereix en primer lloc consolidar-ho, ja que la capacitat actual supera fins i tot la demanda de gent gran.

[El SAD] no és suficient. O sea, no és suficient, si parlo dels usuaris del centre de dia sí és suficient. Per què? Perquè els usuaris que no podem dutxar-se sols o que no tenen família, ja hi són allí els professionals de la del servei atenció domiciliària. Val? sí jo parlo dels 50 usuaris que tinc entre els 2 centres de dia, és suficient, però jo penso més enllà. I clar clar [...] el Servei d'Atenció domiciliària, ha d'arribar més enllà i necessiten recursos per als professionals, la feina que fan es excelente, però cada una d'elles té dos mans. I arriben fins on arriben, es necessiten recursos. (ED11_2)

A més a més, les demandes que reben a la FPNSM porten a una participant d'aquesta entitat a considerar que l'ampliació de la capacitat del SAD és necessària també perquè tothom que ho necessiti pugui gaudir del servei de respir.

Jo crec que és molt important, per exemple, jo tinc demandes de famílies que, que, que em diuen: «Doncs mira, cada dissabte volem anar a dinar en família en aquest puesto. Ens podries, podries acompanyar a la persona i estar allà amb nosaltres? Mentres fem aquest dinar?» Pos no, ara mateix doncs, doncs, no ho podem fer perquè tampoc és a la raó de ser del nostre servei, no? Però això és una mica encaminat a l'atenció aquesta domiciliària: «Necessito anar a comprar dos hores, necessito algú que es quedi amb el meu familiar. Pues no te'l portaré a la residència a fer un respir, perquè el que necessito és un suport, o per endur-me el nou familiar a comprar amb mi, o perquè jo pugui marxar comprar tranquil·lament i tu et quedis amb el meu familiar»". (ED04_1)

Treballar per aconseguir una societat més empàtica

La necessària transformació social i cultural per conrear empatia i respecte cap a les necessitats i capacitats de les persones amb situació de dependència es manté i es refina amb nous testimonis en aquesta fase.

Jo crec que hi ha una manca d'acceptació de la diferència, que poc a poc és evident que hem fet avenços d'ençà de abans enrere a ara, no? Em poso amb al col·lectiu LGTBIQ, per exemple no?

S'han fet avanços. En quant a malalties minoritàries, clar és que no es treballa tampoc específicament amb el tema minoritari a l'escola.

Sovint es treballa les persones amb discapacitat, no? Amb necessitats educatives especials més aviat. Jo penso que no s'aborda suficientment.

Es va engegar un projecte a secundària Ordino justament, per dues psicòlogues que van començar a fer sensibilització a primer d'ESO. Però aquest progra, aquest projecte es va dur a terme el curs passat i mai més. I mai més no? Doncs potser aquest tipus de projectes s'haurien, de instaurar a tots els sistemes educatius no? Si, si ens trobem en una andorrana, a totes les andorranes. Clar, clar, tot i tot i que creiem que s'havia de fer a tots els sistemes educatius. (ED13)

Jo no surto sola, és molt difícil sortir sola, a no ser que, per exemple, avui és divendres, dimarts m'havia acabat el col·liri, un col·liri i jo tinc un de reposició i no sé per què obro la nevera i no hi havia. No jo he pensat no, no trucaré la mama o el pare que vingui. El meu pare té 83 anys, la meva mare té 73. No són...nens. Jo tinc una edat avançada, i he dit: «no trucaré, jo soc capaç d'agafar el bastó i baixar la farmàcia que està aquí 400 metres». Vaig agafar el bastó, vaig baixa poc

a poc, vaig... Vaig intentar, intentar ser autònoma d'alguna manera. Però acabo topant amb una cosa que es diu falta d'empatia, falta de respecte, falta d'humanitat. Falta, falta de tot. Falta d'educació. Però crec que la paraula clau és falta d'empatia, falta de posar-se a les meves sabates, sabates i viure el que estic visquent jo.

[I aquesta falta d'empatia em fa sentir] una basura, escombraries. Em sento una... Un tros de merda. Que jo tenia una vida, jo tenia la meua feina, jo em sento, jo era una persona que tenia la meua vida que agafava un cotxe, que conduïa, que anava on volia, que feia, el que volia, que viatjava, que feia de tot. I avui sóc presonera. (ED12)

Així mateix és una necessitat compartida pels diferents col·lectius independentment de la patologia i de l'etapa vital, i una reivindicació reiterada per les entitats. Cal desenvolupar aquesta sensibilitat més enllà de l'escola i de l'àmbit laboral perquè pugui calar en cada persona i perquè hi hagi un tracte digne pel carrer, en els comerços, en el transport públic, al metge, a la finestreta de tràmits administratius, en l'atenció social i en tot tipus de relació (ED03; ED10; ED12).

Al repte d'educar a la població perquè entengui que no són les persones amb discapacitat que s'han d'adaptar, sinó que "som nosaltres que hem de canviar" (ED10), se li suma el repte que planteja la ceguesa del mòbil com a patologia de l'actual societat digitalitzada.

Primer, crec que falta, no dic que és tothom, eh? que quedi registrat, no és tothom. És una petita part de la societat de la de la població, però aquesta petita, diguem que fos un 10% que no és 10%, però un exemple. Aquest 10%, pesa molt més que el 90% perquè el mal que et fa és terrible. La gent, la gent va amb els mòbils. Aquest d'aquí és el gran mal de la humanitat, els mòbils i el meu pare pobre, el meu pare té 83 anys i el meu pare, encara no entra al seu cap que jo no tinc que desviar de la gent, que jo tinc la prioritat. Que si és una persona gran o si és un nen, molt bé. Diu: «Para"» i jo paro. Perquè jo no miro endavant, jo no veig el que està davant meu. Jo vaig al terra. Intentem que, aviam, amb la bola del bastó si hi ha un esglaó, si hi ha alguna cosa que... pot parar, intentar desviar. [...] I el meu pare pensava que jo hauria de desviar de la gent [que va per la vorera sense mirar], amb els mòbils, toquejant. Un encontronazo i la culpa és teva! Tu ets el gilipolles, el malparit... malparida, malparida és la ofensa que més rebo. No passo una setmana sense escoltar: «Malparida" Gilipolles! Estàs al mig del camí, ves cap a casa». (ED12, A1)

Tal com ho demostra el recorregut fet fins ara i l'experiència a l'estat veí, la transformació cultural és possible.

Perquè ja et dic, venim de, de, de una... Que s'està fent tot nou. Vull dir, realment ni lleis hi havien de, de... I clar, quan jo, jo reconec que tenen molta feina. Però que dintre de la feina que tenen, jo crec que... Jo crec que Educació aquí, hi té molt a veure. Crec que les generacions que venen. Això mica en mica no, no en una, però amb un parell de generacions, ja es canvia. Perquè ja comencen a veure les persones amb discapacitat, amb diverses discapacitats, dins de l'aula, dins de les escoles, a normalitzar aquesta situació. (ED06)

Jo, el que sempre parlo amb elles de l'associació, que demano això ja fa més d'un any. Jo penso que el primer, el primer no sé, falta molta informació a la població. Per exemple, jo a Barcelona, vinc amb bastó, jo paro per arreglar [l'audiòfon], hi ha 4 [persones] al meu voltant: «¿Necessites ajuda?» perquè em veuen amb això [assenyala el bastó]. Perquè? Per la cultura de la ONCE. A Andorra, no dic que la culpa és de la gent, perquè no tenen la formació. Aleshores jo penso que haurien de fer tallers, informacions a la tele, a les xarxes socials o el que sigui per informar a la gent. (ED12, A1)

I encara més perquè, tot i que el resultat no sempre és positiu, generalment, hi ha bona predisposició i la voluntat d'ajudar per part de la ciutadania:

Altra cosa que la gent no sap, jo vinc amb el bastó, jo paro en un semàfor, a la calçada el que sigui, la gent t'agafa. No pot fer això! Perquè això va directament dintre del meu cervell, el meu equilibri. I jo perdo l'equilibri. Amb tota la bona intenció. (ED12, A1)

Ara bé, al repte d'integrar socialment les persones amb discapacitat i sense se li suma el repte de la integració social entre persones amb diferents tipus de discapacitat. Perquè tal com observen en el dia a dia de l'associació Hi Arribarem, les persones amb discapacitat motora son reticents a socialitzar amb persones amb discapacitat intel·lectual.

Mira nosaltres una de les, del les coses que hem batallat més, i, i que està encara, molt verda aquí a Andorra, és la interacció entre les persones amb discapacitat. Si tu agafes discapacitats psíquics, ja està, ja està etiquetat i els que són només físics, costa molt de que s'incorporin. Perquè no volen ser com a, com els... O sigui, hi han està molt compartimentat i costa molt pensar... Que jo vaig a gaudir del, una activitat i d'un, d'un dia de, de, d'esbarjo, de que m'estan ajudant per poder-ho fer. Independentment i això com a discapacitats, eh? Independentment de l'altra persona que també ajuda, que tingui, que sigui i que no sigui. O sigui, hi ha una bretxa molt important. [...]

Si amb una cosa tan simple, o sigui, és una qüestió cultural, eh? Si jo sóc discapacitat físic, vaig amb una cadira de rodes. Però no sóc discapacitat intel·lectual, no em puc equiparar a una persona que sigui discapa, discapacitat, intel·lectual. Aviam, és veritat tu intel·lectualment estàs més bé, però el que és intel·lectual físicament està més bé que tu. Per lo tant, si hi ha una activitat que pot ser comuna entre els dos col·lectius, perquè no la fem junts?. (ED06)

Treballar per combatre la soledat no volguda activant xarxes de suport

Hi ha gent que està molt sola. Jo crec que s'hauria, a vegades no sé si la solució seria tenir un telèfon d'ajuda.. es que no ho sé, no ho sé. (ED03)

La pandèmia va posar el dit en la llaga de la soledat no volguda, sobre tot pel que fa al col·lectiu de la gent gran. Aquesta lliçó ha mobilitzat a institucions, empreses, entitats i ciutadania a sumar sinèrgies per donar resposta a la necessitat d'acompanyament de les persones grans i a les necessitats de competència de les persones que volen acompanyar. AMIDA explica que va dur a terme un taller de formació per a persones voluntàries que s'ofereixen a acompanyar a gent gran.

Ens van dotar de, Tabador ens va dotar de 6.000 euros l'any passat i es va fer l'any passat, i es torna a fer. Lo que passa que havíem de fer una altra sessió diferent, però hi va haver gent que es va quedar amb ganes de fer aquesta formació. Hi ha una limitació els professors que puguen d'abaix. Clar, perquè és molt interactiu i aleshores clar, hi ha un mínim. Es va quedar molta gent fora. Aleshores em van dir, com això es coordina des del Ministeri d'Afers Socials, no?, des del voluntariat d'Afers Socials de Govern em van dir: «(diu el seu nom) això et sembla bé?» «A veure, jo al final lo que digueu vosaltres. Vull dir si, si hi ha gent que s'han quedat amb ganes fem-ho». Perquè tindrem, el voluntariat es per, en un moment puntual, a una persona gran, en aquest cas ho hem fet per persones grans, puguin tenir aquesta ajuda, doncs d'un dia per anar-hi jo que sé, al cine, un altre dia per anar a comprar quatre coses que...

Els voluntaris, estan registrats a Afers Socials. O sigui, a la comissió del voluntariat, del qual formo part. Aleshores clar, jo quan em van dir: «Que et donarem, et donarem». Vale, et donen, això quan et donen una dotació d'aquestes l'has d'emplear eh. Vull dir, aquestes coses de... I aleshores li poso: «Fem, fem això que us sembla?» I em van dir: «Sí, sí, perfecte». [...] I a més va ser molt maco, perquè ho vam fer a Aina. Els hi vam, van fer una parada perquè fessin un dinar de gent major. I s'ho van passar tant bé, tant bé. Quan vam anar allà, a entregar els diplomes; i «És que estem encantats», i «estem encantats». I «gràcies», i «gràcies». «No. Gràcies no, gràcies teniu que donar a...» (ED03)

Les sòcies fundadores d'AS Andorra Solidària narren el cas d'una parella gran que viu aïllada del nucli urbà i, tot i tenir aliments dins la llar, a causa de barreres arquitectòniques passava gana. L'existència d'una comunitat forta a la que pertany aquesta parella ajuda a activar tota una xarxa de suport.

A1: Mira un cas, té... els, els hi diem "els padrins [del poble d'amunt]" què és una parella de... de persones grans, que coincideix que jo conec el marit i no sabia de la situació. I... eh... just la A2, estava a la Creu Roja i entra un senyor, que a demés jo també el conec i no m'ho va dir, i... em va explicar [...].

A2: Sí. Él nos explica que tiene unos amigos, que a el le han operado. Que... están los dos en silla de ruedas. Que...

A1: Va tenir un ictus

A2: La... la señora con un ictus y entonces tiene el lado izquierdo eh... inmovilizado. Y... y se ayuda con andador o con silla de ruedas. Y él en silla de ruedas porque... tiene una operación en la pierna entera, y, y no se puede mover. Y encima ha perdido un poco la... la cabeza y la visión de un ojo.

A1: Tenen més de 80 anys, eh, la parella.

A2: Bueno, el caso es que... y nos dice que... que tienen hambre. Claro, o sea, que te digan que tiene hambre, dices: «¿Cómo?» Esto era un viernes. El caso es que bueno, se... eh... la Creu Roja empezó a... a mover para, para ver a través de asuntos sociales, ¿no? De la parroquia donde viven y demás, pero era viernes, casi a mediodía... Bueno, el caso es que yo cogí, eh... ¡vamos! No es que cogiera, o sea me dieron, de la botiga solidària, me dieron una bolsa llena de comida y como yo vivo en [un poble veï], pues, la subí directamente, a... [casa dels

padrins]. Y dije así también les veo y veo en qué condiciones están. Entonces, eh... el problema que tienen es que viven en una casa muy pequeña y a la cocina no pueden acceder ...

A1: Amb cadira de rodes.

A2: Eso es con la... no pueden acceder. Sí, sí que tenían comida, o sea, porque yo les lleve latas y demás, sí que tenían comida. Pero claro, la mu... la mujer no puede usar el lado izquierdo, con lo cual no puede abrir latas. El señor, que ella es la que todavía puede andar un poco, el señor no se puede bajar de la silla de ruedas con la pierna estirada, con lo cual tampoco puede entrar. Entonces...

A1: Jo el vaig trucar fa, no fa massa, per veure com estava la situació i em va dir: «És que jo ja vaig preveure i vaig comprar moltes llaunes, perquè no ens moríssim de gana».

A2: Las tenían todas colocaditas, ¿sabes? Todas las llaunas de fabada, lentejas... yo qué sé. Todo así colocadito. O sea tenían comida. Pero, pero claro, [no podien acceder-hi]. (ED15)

La necessitat de relació, interacció i vincle és una de les necessitats que més destaquen des de la de Creu Roja (ED11_1; ED11_2). El programa "Sempre acompanyat" que dur a terme l'Àrea social vol donar resposta principalment a aquesta necessitat¹⁵⁰ i, segons expliquen, l'atenció que ofereixen als centres de dia que gestiona l'entitat va més enllà de la cura sanitària i d'altres aspectes somàtics per obrir espais d'interacció social. Tot i així, des de l'entitat es considera que l'envelliment poblacional en el context d'una societat globalitzada planteja reptes urgents pel que fa a les necessitats de les persones en l'etapa de la vellesa, sobretot quan aquestes persones no compten amb una xarxa familiar que pugui detectar i donar o buscar suport a les necessitats d'autonomia, per frenar la fragilitat i la dependència.

Jo diria... la gent gran, perquè és veritat que el dia d'avui, eh... molta gent es queda sola a casa i els fills, igual que estem treballant en Andorra, pues amb la família, amb la feina, amb les obligacions no tenim molt temps a dedicar als pares. Jo diria que serà una urgència perquè n'hi ha... hi ha... les places a les residències [amb] llista d'espera i hi ha gent també que no vol anar a residència. No, no. No la podem obligar, eh. Doncs seria potser el col·lectiu de la gent gran que... Que necessitarien més suport. [...] Sí, sí, sí. Sí, perquè nosaltres en tenim molt que no tenen els fills aquí en Andorra, perquè perquè han trobat feina o a França o a en Espanya, o en una altre part del món i que s'han quedat allà per feina. I també tenim gent que han vingut a treballar en Andorra i que no han tornat al país perquè han marxat tant de temps que no... Tornar al seu país d'origen... s'han perdut i: «que que faré jo allà, que no tinc a ningú? No». Però aquí tampoc no tenen família perquè no s'han casat mai o... Sí. I doncs estan una mica: «Em quedo aquí, perquè no tinc la opció de tornar allà...» o: «tindria l'opció, però no sé què faré», doncs...

¹⁵⁰ A més, tal com ho recullen en les memòries anyals de l'entitat, disponibles online (<https://creuroja.ad/qui-som/>), hi ha hagut un augment constant de l'atenció en aquest programa, així com de les trucades per conversa i soledat.

Ja no té xarxa ni allà... aquí en té una miqueta, però més una xarxa d'amics que una xarxa de familiar... No. Clar, la xarxa d'amics pot donar una mica de suport, però no com una família. (ED11_1)

Les mesures de contenció del virus i la por al contagi van ser obstacles importants per desenvolupar la necessitat social d'interacció i vincle amb l'entorn proper. Al mateix temps, arran d'aquesta situació es fa visible i cobra pes aquesta necessitat, tant per a les persones mateixes com per a les implicades en les entitats que hi donen suport i així ho confirma l'afluència de persones grans a les sortides socioculturals organitzades per la Creu Roja durant l'any 2022¹⁵¹. Les observacions que fan al centre de dia porten a l'idea que el pes de la necessitat de vincle i pertinença a un grup supera poc a poc la por al contagi, especialment si va acompanyada de la seguretat emocional que dona l'equilibri entre protecció de la salut física i proximitat humana.

Jo lo que tinc aquí és gent que ve contenta, que ve alegre. Quan ens van, des del Ministeri de Salut, ens van autoritzar de que els usuaris es traguessin la mascarilla, aquí va ser una festa! De veritat. Bonic, clar, a demés a casa no la porten, anaven a bar i no la portaven i després el centre de dia sí, és clar, va ser una alliberació. Aquí la gent no ve amb por. O almenys no ve amb por de la COVID. Al final, pues, estem parlant de gent gran, estem parlant de cadascú té la seva, la seva història, no? Però aquí la gent no ve amb por, aquí la gent ja ve contenta en el sentit de «Ostres! Pues anem al centre de dia, ens relacionem, xerrem, fem, no sé què, les companyes, les noies»... jo sí que [veig] que l'actitud del que arriba és diferent [respecte al primer any de la pandèmia]. (ED11_1)

Hi ha una part invisible de la dependència que dona complexitat al repte de conjugar esforços en tots els àmbits per combatre la soledat i teixir xarxes de suport. La complexitat de la tasca, afirma la font entrevistada, ve d'una banda del desconeixement que hi ha tant en la població (pel que fa als recursos de suport) com en els agents que hi poden intervenir.

[La responsabilitat d'abordar aquesta situació es reparteix] entre ministeri, Creu Roja... jo diria una mica de tot, perquè el ministeri no pot respondre a totes les demandes i nosaltres tampoc. És que això... [Ministeris] d'Afers socials i de Salut també. Sí. Penso, eh? Això també... No vull dir que tenen que fer-ho, eh? Però s'hauria de... de combinar les competències de cadascú i... [...] Perquè la població d'Andorra s'està envellint i clar, és que... Més... més gent tenim gran cada dia i abans a les èpoques la gent gran vivia a casa dels fills... ara no, perquè no hi ha llocs, perquè no...

Eh... [...] És complicat perquè a vegades hi ha [...] pues la gent es dona compte [dels recursos de suport] per la tele. Hi ha gent que es dona compte per boca orel·la, per la llar de jubilats...Pel... Pel metge... o perquè estan en una consulta de... o un despatx i troben la publicitat nostra [...] Però hi ha gent també que no surten molt, no tenen moltes xarxes i es queden a casa tancada i aquesta població és difícil de d'identificar-la. Perquè molt sovint no demana ajuda ni als

¹⁵¹ Accés a la notícia en premsa:

https://www.diariandorra.ad/noticies/nacional/2022/12/29/quatre_cents_padrins_participen_les_sorti_des_socioculturals_creu_roja_213253_1125.html

veïns. A ningú. I aquí és difícil d'anar [...] Perquè si no ho sabem, no podem anar-hi i detectar quan... (ED11_1)

D'altra banda, es considera que conèixer la realitat de la dependència, identificar a tothom que necessita algun tipus de suport per donar resposta a les seves necessitats, és sovint difícil perquè la soledat no volguda s'acompanya d'una invisibilitat volguda de les persones pel que fa les seves carències.

[...] Molt sovint són gent que realment necessiten suport. O bé econòmic o emocional o... I que necessitaria suport d'un costat o de l'altre, però... No, no, no,... o no accepten la situació perquè és difícil, no, de d'acceptar que som vells i que no podem fer alguna cosa sols. És molt difícil! I doncs jo penso que és més per això o que no volen molestar o que... no sé, gent tímida, gent que no... que mai ha demanat, que sempre ha viscut... Això penso que també són part del caràcter de la persona. (ED11_1)

Augmentar la formació als/les professionals en atenció centrada a les persones

El model d'atenció integral centrada en la persona que les institucions i entitats del sector públic porten anys posant en marxa planteja encara reptes en totes les etapes del cicle vital.

Entitats que donen suport al col·lectiu amb discapacitat en el primer tram, de la infància i adolescència, assenyalen una doble problemàtica: una demanda creixent de suports que es confronta amb la dificultat de trobar personal degudament format.

L'Escola Meritxell com a tal sempre estant demanant personal [per donar resposta a la demanda] i agafen potser a persones que no estan qualificades com a tal. Jo això et parlo com a mestra d'educació especial que soc. Jo tinc la formació. Clar, dius ostres, si has estudiat Educació Social, quina relació tens, no? I ens trobem que moltes escoles, que personal de Meritxell que està a Progrés no tenen una formació qualificada. Aquí és una mica... Que s'hauria de valorar una mica. (ED09)

Ho sento perquè sempre acabem aquí. [...] Jo vaig dir, mira, Formació, Fundació Meritxell [...] no està aportant la part qualitativa. Perquè, perquè és igual, un logopeda tant pot tractar un nen que ha tingut no sé què, que un altre que no sé quantos. Perquè aquesta educadora, que té no sé quantes formacions amb AUTEA, no saps perquè, de repent ja no està en autisme, està amb un nen amb un altre [tipus de trastorn o discapacitat]. O sigui, per mi no hi ha una coherència. Llavors per mi s'estan llançant diners, i per mi això és molt greu. Per que el país no té diners, no té tants diners. I lo de les vaques gordes, que dèiem que... (ED10)

Es considera que cal formació específica també per als professionals de serveis públics perquè, en general, han de ser l'exemple a seguir per tota la resta de la població i, de forma concreta, han d'adquirir les competències requerides per desenvolupar les seves tasques.

Falta moltíssima formació començant pels llocs públics que tota la gent que estigui a tràmits a Govern, tota la gent que estigui a tràmits del Comú, a la CASS, a l'Hospital. Que sapiguin com han de tractar a una persona, en el meu cas sorda. S'ha de formar la gent que està [de cara] al públic a la CASS, a l'hospital... et pots

trobar amb casos d'aquests de que t'atenguin malament. Jo un metge, el va atendre malament al meu fill i em va dir: «Marxi!» dic: «No marxaré perquè vostè porta mascareta i el meu fill no l'entén» (ED12, A2)

Tenim casos. I també això ho hem traslladat al Ministeri de Presidència Economia, una persona que portava ocupació.[...] La necessitat és, primer; tenir, tenir el, no sé jo dic un professional o un, un equip tècnic que identifiqui molt bé les capacitats d'aquest jove, vale? I les dificultat, o sigui un molt bon perfil sociolaboral d'aquesta persona. Que, que després pugui ajudar-lo en el seu trajecte més laboral no? O sigui, pot tenir un bon currículum. Però té una sèrie de dificultats cognitives, que si no s'aborden bé, amb el jove i amb l'empresa, allò serà un desastre i crearà molt conflicte i serà molt desil·lusionant pel jove. [...] Perquè això no és, no estem inventant res, vull dir. Per exemple, hi ha, hi ha una Fundació a Catalunya que està arreu del món, que es diu Especialister. Què és una Fundació que fa aquesta tasca de, per, de treball, de perfils sociolaborals, vale? I treballar a l'empresa. Quan aquesta entitat està, està col·locant molts joves amb TEA i fent aquesta tasca. I, i nosaltres tenim un projecte Ad-hoc per a Andorra que som un país molt petit, amb pocs usuaris, i tot és ha de ser més baratet. (ED10)

La necessitat de formació específica ha estat reconeguda també des del sector professional, com ho indica la bona acollida d'una activitat organitzada per l'AMMA.

De fet, ens ha col·laborat l'hospital Sant Joan de Déu. Sí. Al març vam organitzar una formació, entorn de les malalties minoritàries a la Universitat d'Andorra i... Un genetista, eh, un genetista i una neuropediàtra de Sant Joan de Déu, doncs ens van fer la formació. De manera gratuïta. Va ser una formació oberta, amb 20 places. Hi havien, es van ofertar 20 places i les vam emplenar. De fet, va ser un èxit perquè la Universitat d'Andorra ens van dir que, que penséssim en organitzar aquest curs escolar. També en una altra formació van incloure les quatre vessants; la mèdica, la psicològica, social i educativa. Es van apuntar educadors de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell, infermeres, mestres, directores de Escola Bressol.... alguns treballadors del Ministeri d'Afers Socials també, i alguns familiars que volien ampliar el coneixement de les malalties minoritàries. (ED13)

AUTEA ha detectat també la necessitat de formació específica de les treballadores socials de Govern perquè es puguin anticipar i atendre necessitats psicosocials.

Perquè l'estrès que a vegades tenen les famílies a nivell de parella, a nivell de germans, de tenir un fill amb TEA amb alts nivells de suport. Ningú, és invisible. Ningú ho veu, lo que passa dins de les llars saps? [...] Nosaltres almenys, lo que veiem és que AUTEA és molt ben rebuda a les llars. Clar, i nosaltres seríem el bon canal, perquè la treballadora social estigués més, més formada en Autisme, perquè la formaríem. (ED10)

La necessitat d'atenció integral és una necessitat per a tota la vida. Les sòcies de l'AAMA expliquen que abans de la pandèmia posaven a disposició de les persones residents de centres sociosanitaris activitats dissenyades per a persones amb Alzheimer que servien també per a persones amb altes patologies neuro-degeneratives.

(A1): Bueno, o perquè li passem el telèfon o el contacte nosaltres o el metge li ha passat o el SAAS, però del centres de jubilats no ens passen informació sobre malalts, lo que nosaltres fem als centre de jubilats, és nosaltres portar-los-hi activitats perquè puguin tenir per la gent, que en principi és pels malalts d'Alzheimer, però el disfruten tots.

(A2): Com de música...

(A1): Com això del loga, o lo dels bongos per relaxar-se i coses així.

(A2): Activitats d'aquestes.

(A1): De música, perquè la música és molt important també per l'Alzheimer.

(A2): Ells no deriven, no tenen, no diuen «mira aquesta persona te Alzheimer», clar ells no...

[...]

(A1) : Bueno ho hem tingut bastant paradet ara, però... Ara els començarem a reprendre. (ED01)

També recalquen la importància de la formació especialitzada per a les persones cuidadores en entorns formals:

(A2): I a les residències, pues sí que tenim... ja els hi diem nosaltres.

(A1): Parlem amb els directors, llavors ells ens enviaran els cuidadors i tot això. Perquè lo que també tenim moltes ganes que pugui passar és que els cuidadors estiguin ben preparats i que facin portar gent especialitzada amb activitats per malalts de l'Alzheimer, perquè si que als centres de jubilats [per exemple, al Cedre, Clara Rabassa], fan coses, però no per l'Alzheimer, perquè amb una persona amb l'Alzheimer li fiques una pel·lícula i es perd, perquè no.... (ED01)

Donar ajudes i resposta personalitzada a necessitats específiques

Un altre repte que plantegen les entitats que parlen per part dels col·lectius de l'àmbit de la discapacitat al model d'atenció centrada en la persona i que roman constant des de l'estudi pre pandèmia és donar resposta personalitzada a les necessitats específiques tant si es tracta de tractaments, com d'ajudes tècniques o econòmiques, així com de les polítiques de cobertura de la CASS.

Miri l'esclerosi múltiple és l'enfermetat de les 1000 cares. Per tant, lo que a mi em va bé, a vostè no. Aquí la història finalment, és que l'esclerosi múltiple ha sigut una de les malalties que més ha donat la, la raó, a l'atenció centrada en la persona en medicina. (ED05)

Ara es dona l'alta més d'hora [...] Jo m'imagino que es fan retalls a nivell econòmic, no? Hi ha persones que sí que és veritat que a lo millor allarguen les rehabilitacions i per culpa d'uns que a lo millor no necessiten rehabilitació, perquè jo he anat a rehabilitació i he vist gent que estava allà i pensava «Doncs mira, així estic de baixa i vinc aquí, no foto res, faig pim, pam pues, i ja està». I després hi ha persones que un vegada que ja has passat el procés de rehabilitació lo que necessites és un altre manteniment, no? Que et pugui tocar un quiromassatgista, o un tipus d'exercici diferent, però quan una persona que a lo

millor ha tingut una discapacitat a nivell motor o, pues, normalment cada X temps si que ha de fer una rehabilitació. I amb això si que hi ha gent que no ha tingut cap problema però hi d'altres que no han pogut tenir. (ED03)

I lo que hem demanat també que, que, que les ajudes tècniques que s'han d'actualitzar. A veure, jo crec que una persona que necessita una cadira com a mínim, que puguis escollir la cadira. La que li vagi millor. Clar, clar, no podem ficar-li a la persona qualsevol cadira. Com a mínim, aquella persona no va en cadira per gust, no? (ED03)

Les ajudes tècniques són considerades imprescindibles per reforçar l'autonomia de les persones i evitar o frenar la seva dependència.

A mi lo que m'agradaria és que tothom poguessin tenir sobretot les ajudes tècniques necessàries per tenir una vida plena. Amb això jo puc dir que la persona pot trobar feina, pot tenir completa autonomia perquè si no és una persona dependent, només en tenir les ajudes tècniques fins que no – evidentment tu després pots tenir més degradació a nivell físic–, pot estar perfectament vivint sola. Les ajudes tècniques son les més importants (ED03).

Entre els reptes no resolts es troba també la reivindicació de l'AAMA per un centre d'atenció diürna específica per a malalties neurodegeneratives.

(A1): El que voldríem és això, un centre que fessin més activitats per l'Alzheimer. No per lo que dèiem, per gent gran.

(A2): Clar, un centre de dia, però dedicat a la malaltia, però amb activitats, però no com ella ha dit, per exemple, posar-los una pel·lícula i ja està, no. Perquè ells, al cap d'una estona ja no....

(A1): I creiem que en un centre d'aquests, pues hi hauria d'haver especialistes sobre l'Alzheimer. (ED01)

La pandèmia ha aturat els esforços fets per l'entitat i fins després de les eleccions generals del 2 d'abril de 2023 no s'esperava reprendre les negociacions amb l'administració.

(A2): Que el Ministeri de salut ho sap això del centre de dia, eh...

(A1): Sí, ho sabem perquè els hi hem dit 40 vegades... (riu) És lo primer que diguem!

(A2): Estan al corrent, ja fa molt de temps, que ho saben i tal....

(A1): Però clar, com que son moltes coses, suposo que tenen que cobrir molts....

(A2): Inclús havíem buscat un lloc i tot (riuen), se'ls hi havia proposat....

(A1 i A2 se solapen): Però clar, ja va vindre la pandèmia i deixem-ho estar tot i....

(A1): Ara haurem de.... I ara hi han eleccions, així que haurem d'esperar. (riu) (ED01)

TRANA s'ha sumat a la reivindicació d'atenció específica amb una demanda d'una unitat de neurologia per tractar les malalties neurodegeneratives a la que fins després de les eleccions tampoc no s'esperava resposta.

Jo vaig demanar una unitat, una unitat de neurologia a l'Hospital. Així de fàcil, que puguem tractar els malalts d'Alzheimer, els malalts d'esclerosi, els malalts dels ictus bla, bla, bla, bla, bla. Això va ser al maig [del 2022]. Bueno, de moment les coses de palacio van despacio. És veritat que ara tenim, tenim eleccions. Per lo tant, poca, poca cosa a fer. (ED05)

Necessitat que tothom conegui quins recursos i serveis hi ha a Andorra

Hi ha consens entre les entitats socials i, com es veurà més endavant, hi coincideixen també professionals de serveis públics sobre el fet que un altre problema per a l'accessibilitat és la manca de coneixement sobre la cartera de recursos existents i els protocols que s'han de dur a terme. Ja hem fet esment de com això pot generar situacions de carència (ED10) i és que millorar la transparència i la publicitat és un altre repte pendent i que es reprèn en aquesta fase.

(A1): També molta gent, no ho sap, però per això intentem posar-nos en contacte, perquè sàpiguen totes les coses que hi han...

(A2): I els hi expliquem a les reunions.

(A1): Que volem que la gent estigui en contacte, perquè hi ha moltes coses, jo, per exemple, no ho sabia. (ED01)

Hi han recursos que sovint no es coneixen. Que no es coneixen no? Perquè, sí que ens hem plantejat moltes vegades que caldria donar a conèixer, molt més els recursos del país no? I que fossin accessibles aquests recursos també no? Tenint en compte els nostres socis i sòcies, que estiguessin no? Amb un llenguatge eh, entenedor, facilitador no? Per les persones més vulnerables.

Penso que en general ens, que en general totes les institucions haurien de donar a conèixer els recursos, principalment des de Afers Socials no? Que tenen les persones amb discapacitat o algun tipus de discapacitat. Però també la CASS, vull dir, la CASS no té manuals ni, ni, ni publicitat no? Ni informa potser amb un llenguatge entenedor de, de quins recursos poden optar a les persones no? Que tenen alguna dificultat o que requereixen d'alguna gestió de la CASS.

És que jo crec que no es dona a conèixer massa tampoc clar. Els sociosanitaris no els dona, no es donen a conèixer massa. No tothom sap a Andorra que hi han serveis d'ajuda a domicili. No? És un exemple tonto eh però... (ED13)

Com hem vist abans, el desconeixement és per les dues bandes, ja que tampoc les institucions, ni els serveis públics, coneixen totes les necessitats de la població, ni detecten sempre on cal intervenir per atendre necessitats bàsiques i prevenir l'agreujament amb conseqüències sobre la salut física o mental, i és aquí on algunes entitats veuen important que desenvolupin un paper social actiu (ED10; ED15).

El desconeixement pel que fa als recursos i protocols existents, així com el doble envelliment que es dona en el cas dels col·lectius amb discapacitat són reptes que les professionals que hi intervenen veuen necessari abordar col·laborativament entre les entitats, famílies i serveis públics per tal de preveure recursos necessaris i prevenir situacions de desemparament.

Jo crec que, a nivell de país, encara falta informació. Encara hi ha famílies, inclús famílies que pot ser ja no s'informen normalment, no? O... tenen una rutina i no

saben a on anar a demanar i altres famílies que ja piquen les portes de tot arreu i saben com buscar la informació, no? Però a vegades és això, no? Pot ser, el que nosaltres diem, no? de dir: ostres ens hem ficat en contacte amb les treballadores socials per poder tenir una, una mica referent, perquè en aquest grup d'envelliment que hi pugui haver-hi un seguiment, ja generalitzat, sense que hi hagi cap necessitat ja... latent, no? De, a nivell econòmic. Però a lo millor que sàpiguin, que Serveis Socials sapiguin que aquesta persona esta en un procés d'envelliment i que en un moment donat pot requerir el seu suport perquè a casa la... el pare o la mare doncs eh... no sé, hi ha hagut una demència, l'han tingut que ingressar al Cedre... i aquesta persona es queda una mica desamparada, no? Clar, això... a vegades costa perquè si treball social diu: «Vale, però si no té cap problema...» "Ja, però el que nosaltres volem fer és la prevenció, volem prevenir i volem que facis el seguiment d'aquest cas perquè, pot ser que en un moment donat, requereixi el teu suport i sigui imminent, o sigui, que el necessiti ja! No d'aquí un any. Llavors aquí, jo crec que hi han famílies... perquè son famílies que igual ho veuen molt lluny, altres que no saben molt bé com fer-ho, que se'ls hi fa feixuc: «Uy, jo ara he d'anar a una treballadora social? Uff... jo ara he de fer això? Uy, jo ara he d'anar aquí?» Llavors, bueno, jo crec que això sí que costa una miqueta per aquest, d'això, sobretot per aquest doble envelliment, que clar, els hi estem demanant a persones que ja tenen unes dificultats. (ED04_4)

Simplificar la burocràcia i agilitar l'accés als recursos

La burocràcia existent i el seu efecte de barrera a recursos es va identificar com un problema significatiu en l'estudi fet abans de la pandèmia (Sanvicén, Segué i Micó, 2020). En aquest informe s'ha relatat algun avenç, com és el cas de l'interlocutor únic a la CASS per al col·lectiu de les malalties minoritàries (ED13) i, en altres aspectes, el problema continua sobre la taula. Com és el cas del requisit d'un procés judicial per rebre la pensió de discapacitat encara que la persona tingui un reconeixement legal previ de la seva condició.

Vull dir a nivell això, a nivell de la pensió amb les persones amb discapacitat està molt bé, tot això està reglamentat. A mi lo que em faria, lo que no m'agrada es això, que hagin de passar per un procés judicial, que el batlle hagi de decidir no? Que se'ls hi doni una pensió perquè al final no, no te cap sentit. Són persones, que ja es veu no? Que tenen una discapacitat. Que ja tenen un reconeixement. Jo penso que això s'hauria d'eliminar i ja està. Penso que ja està, que si que Andorra s'han fet coses molt bones i està millorant molt el tema de la discapacitat, però bueno, poc a poc. (ED09)

Com veurem en l'apartat que recull les necessitats d'infants i joves amb discapacitat, des de la FPNSM també s'ha reflexionat que desterrar la burocràcia és necessari per agilitzar els tràmits d'activació del servei Impuls i estalviar càrregues afegides a les famílies. (ED04_2)

Necessitats de suport econòmic pendents i agreujades per la pandèmia

Com hem vist en la cloenda de l'apartat sobre continuïtats i canvis, el cost de vida ha pujat encara més arrel de la pandèmia. I en el cas dels col·lectius de la dependència,

l'encariment s'afegeix a aspectes econòmics que queden no resolts, com la necessitat de cobertura de la CASS d'acord amb necessitats específiques de la persona.

Jo penso que s'ha de fer formació i després ajudar econòmicament a tenir els mitjans adequats, perquè els audiòfons, la tarifa de la CASS dels audiòfons no cobreix les necessitats de les persones. (ED12)

Així mateix, es demana ajustar els requisits per donar ajudes econòmiques al cost actual de la vida perquè el llinar de cohesió social correspon al salari mínim i "no és realista" (ED10).

Tot i que no és un suport, incorporem aquí una necessitat que té també un component econòmic. Es tracta del reemborsament retroactiu de les despeses de diagnòstic que, en el cas d'algunes malalties o discapacitats, superen els tres mesos (ED05; ED13). A més a més, tal com hem vist a l'inici d'aquest apartat que recull les necessitats identificades amb les entitats socials, el reemborsament de les despeses per la CASS depèn del reconeixement de la malaltia o discapacitat

La mitja per arribar a un diagnòstic de la malaltia minoritària són entre 3 i 4 anys. [I] els estudis genètics no els fan aquí a Andorra. Son estudis que, amb un cost molt important econòmic. (ED13)

Sovint, la tasca de les entitats és de detectar, assistir i assessorar als col·lectius en aspectes econòmics de la problemàtica de la dependència.

Ens agrada conèixer de primera mà quines necessitats, fa que, coneixent les necessitats que tenen els socis i sòcies podem traslladar-les a institucions i sol·licitar un tipus de suport o recursos, sinó malament anem, i d'entrada la comunicació amb nosaltres és força freqüent, quan tenen una dificultat o necessitat. Sobretot amb temes de CASS, de cuidadors... (ED13)

A més a més, l'emergència de la COVID-19 ha generat tant efectes sanitaris i socials, com conseqüències econòmiques, més enllà de l'atenció a la dependència. A AMIDA rebien trucades de persones que demanaven ajuda econòmica, tant si tenien un vincle amb els col·lectius amb diversitat funcional com si no.

Ens trobem amb persones doncs que també els hi ha quedat seqüeles de COVID, diuen, no sé, clar, com això tampoc ... s'ha de mirar bé i s'ha d'analitzar bé, doncs són gent que estan demanant ajudes i tal. I realment per qualsevol cosa venen a demanar-ho aquí, eh? [...]

Et trucaven per demanar-te, pos a vera, ajuda econòmica, hi ha gent que ho ha passat molt malament. A veure que podríem fer, [o] per fer qualsevol cosa a nivell burocràtic. (ED03)

D'altra banda, la davallada de socis i el fet de participar al fons de solidaritat han fet que AMIDA limiti el paper que desenvolupava abans de la pandèmia, d'avançar fons a les persones que necessitaven rebre alguna ajuda tècnica fins que se solucionava la seva sol·licitud pels circuits formals.

Nosaltres ara, sí que és veritat que ara, mira, et puc dir que a nivell que puguem destinar, no m'amagaré, que puguem destinar a [avançar diners] per a ajudes tècniques serà uns 4000 tirant molt llarg 5000 euros. És el topall d'AMIDA d'aquest any. Lo que es farà a partir d'ara és intentar, evidentment lluitar perquè

el Ministeri d'Afers socials i el Departament d'Autonomia personal els hi donguin el màxim de suport tècnic perquè a més a més marca la Convenció i anem a veure com faran les valoracions a nivell econòmic, i nosaltres avançarem dintre de lo que puguem i lo que no ajudarem seran a les persones que a lo millor, pues tenen un poder adquisitiu bo. (ED03)

La qüestió és, què passarà amb les persones que no tenen un nivell adquisitiu suficient, un cop l'associació hagi esgotat el pressupost destinat a avançar els diners necessaris per a les ajudes tècniques. Aquestes són situacions límit en les quals el paper mediador de les entitats es posa novament en relleu.

Jo vaig tenir un cas molt molt molt greu que el Ministre es va ficar les piles i amb aquella nena no li va faltar res. [...] Perquè si que és veritat que els falta informació, a vegades no hi ha prou coordinació dintre del sistema a nivell de, del, d'Afers socials, a lo millor no es posen d'acord i a vegades t'has de ficar una mica serio. Ja no serio, de dir «Miri, escolti aquest pare plorant, a veure que penses». (ED03)

Millorar l'atenció i l'empatia professional-usuari/a

Pel que fa a l'atenció, es demana més proximitat en la relació entre professionals i persones amb situació de dependència, capaços d'empatia i de copsar la seva realitat.

Pensa que tenen moltes treballadores socials i jo penso que les treballadores socials no haurien d'estar en una taula. Les treballadores socials haurien de sortir fora. Si aquestes treballadores socials [...] per les persones que no poden sortir de casa, aquestes han de sortir i han de veure la realitat. Últimament el que em trobo és molta nena jove que no sap la realitat de la vida. I que l'únic en que estan pensant es que «Mira, pues estic ara aquí al Govern, estic guanyant un sou, tinc pagues dobles, mira, al Nadal fem horari intensiu»... Vull dir, et trobes amb aquest tipus de persones. I quan hi ha persones grans amb persones és que ni els agrada parlar amb aquestes persones. [...] No hi ha proximitat. (ED03, A1)

A la FAAD hi ha hagut queixes per maltractament.

Les tracten molt malament. Aquí han vingut persones i s'han queixat de que les han tractat molt malament i que no hi volien anar-hi i és que viuen aquí i expliquen «És que jo no vull anar amb l'assistenta social, és que em tracta malament, no m'ho pots arreglar tu?» (ED03, A2)

Necessitats de suport emocional i acompanyament

Gairebé totes les entitats participants insisteixen en la necessitat de les persones afectades i les seves famílies de comptar amb suport emocional i acompanyament psicològic. Algunes, com AAMA i AUTEA, ja comptaven amb aquest recurs per acompanyar les famílies associades. L'angoixa que va provocar la soledat imposada pel confinament i la incertesa davant del virus va fer a les persones prendre consciència del pes que tenen les necessitats emocionals.

A vere [amb la pandèmia] hi hagut un rebrot a nivell de necessitat psicològica molt important. Molt molt, molt molt, i a mi em fa por que no hi hagi... Espera ara que jo crec que, que també intentar controlar, controlar gent que han tingut

inlús... Com es diu això? Intents de suïcidi eh. I això s'ha de controlar eh? Lo que és el tema de la Salut Mental no és cap rollo. [...] Bueno jo tinc una persona que em va dir: "Si no m'ajudes..." Que això, no, mira això no li he dit a ningú. "Si no m'ajudes a... bueno, jo pujo a on allà els set poetes, aquí d'alt, jo em tiro." Aleshores has de dir: "Escolta, si m'has de trucar 24 hores, em truques." Perquè clar, [...] hi ha gent què està molt sola. Jo crec que s'hauria, a vegades no sé si la solució seria tenir un telèfon d'ajuda.. es que no ho sé, no ho sé. (ED03, A1)

Des de la FAAD també la necessitat que més han detectat és la necessitat d'escolta.

Es que també venen molta gent i se senten i només volen que els escoltis, eh? Aquí venen, se senten i es tiren una hora, dues hores i els escoltes i ploren. Només necessiten això, eh? (ED03, A2)

La visibilitat de les necessitats emocionals aportada per la pandèmia va moure a les persones a demanar activitats de suport i a algunes entitats a pensar estratègies.

Trucades, alguna trucada ha hagut. Però [demanaven] si es feien activitats. Vale? No per res més. Alguna persona ha trucat, de fibromiàlgia per veure si es feien... Sobretot si es feien grups de parla. (ED08)

La COVID ens va demostrar que tenim un problema emocional. Ja no vaig a dir psicològic i, o psiquiàtric, perquè això és qüestió mèdica. Jo no sóc metge, però si emocional. Llavors amb la, amb els professionals vam decidir de què tenim, teníem que traçar un, una, un pla, en el qual les emocions, ens produ, ens produïssin benestar. (ED05)

L'acompanyament al diagnòstic d'una discapacitat sobrevinguda és una altra necessitat detectada des de diferents entitats participants.

A vere, es un dol lo que passen. Nosaltres realment, lo que hem après, jo des del principi, a més jo vaig estar ingressada a la Guttman, que la meva sogra està allà al consell social, però jo precisament vaig estar allà ingressada, i així a mi m'ho van ensenyar. Continua igual i és veritat que has de passar un dol. Vull dir, és lo mateix que un dol. Vull dir tu no aprens a... tu no assimiles mai un canvi a la teva vida, sigui el que sigui, un canvi dràstic no? Bueno no vull dir que... un canvi quan et cases, un canvi quan acabes la carrera, un canvi quan canvies de, de, de feina això és normal a la vida. Ara, després hi ha coses que són anormals no? El fet de, per exemple, viure una, una mort sobtada això és una cosa molt traumàtica i una discapacitat sobrevinguda, (remarcant amb la veu) també és molt traumàtic. Aleshores hi ha un procés també de dol, han d'aprendre a viure amb allò. (ED03)

Jo m'he passat, i parlant de l'esclerosi múltiple. Jo m'he passat, molts anys de la meva vida, arribant a la nit, mirant, baixant la persiana una mica. Tenint un pensament pels meus fills, perquè també estic divorciat. Pel tema de la, de la malaltia. Pensant en ells i pensant que l'endemà no, no hi veuré, no caminaré o no... Això durant 20 anys, ¿y eso cómo se come? I on estan els psicòlegs? No. No, no entren per la CASS. Que, que no, no dic que no els pogués pagar. Però no és aquest el tema. Si hagués tingut una ajuda psicològica des de l'inici, probablement tot això seria diferent.

[A Andorra hi ha psicòlegs formats] i desgraciadament no els estem utilitzant lo suficient. Perquè aquest famós PISMA. És que amb el, amb el, amb el senyor que

ha fet el PISMA et ve a treure conversa així de 3 hores. Li vaig dir el que: "Escolti, miri, a mi no em toqui lo que no s'ha de... Vosté és doctor, vostè és doctor en psiquiatria. Jo sóc malalt d'esclerosi. Per tant vostè, no em vingui a explicar vostè els meus sentiments. Perquè jo si hagués tingut la seva ajuda des del principi, escolti. Per tant que li demano jo com tant que esclerosi múltiple? Que ja no tan sols hi ha l'esclerosi múltiple". Amb aquest enfermetats neurodegeneratives o cròniques de per vida, hi hagi un suport psicològic, però ja d'entrada i receptat pel metge. (ED05)

Igual que observaven des de l'AAMA, l'acceptació de la condició sobrevinguda és essencial per iniciar la intervenció el més aviat possible, la qual cosa és fonamental per a l'èxit dels tractaments rehabilitadors. El temps requerit per fer el procés d'acceptació depèn, d'una banda, de cada persona i, sobretot, de l'acompanyament que aquesta rep.

Hay personas con algún tipo de lesión, que también es muy complicada. ¿Sabes? Entonces yo he visto los dos casos. También dices, "Oye, ¡vale!, hay cosas injustas, hay cosas que faltan por trabajar, por mejorar, pero el mundo no puede vivir sintiéndose culpable porque tú hayas tenido una lesión y este chico está peleado con el mundo, entonces le digas lo que le digas, le pongas la solución que le pongas "está mal", "es tarde", "es injusta", "ahora no lo quiero"... Entonces..., no, siempre es culpa del exterior. Aquí hace falta un trabajo que les acompañe en la aceptación. Y esto es internacional. Por ejemplo, un una parálisis cerebral, un ictus. Yo casi todos los que han venido a la FADEA ya están muy tarde para recuperar. Un ictus tienes un año y medio para recuperar todo lo que puedas. A partir de ahí, estas imposible. Claro, esta persona para recuperar, más o menos para tener una vida bastante normal, tendría que hacer 8 o 9 horas de recuperación al día. Es mucho. Pero yo lo he visto. He visto gente que se ha recuperado cuando decían que seguramente no se podría levantar para ir al lavabo. (ED14)

Les entitats fan allò que poden per donar suport a aquesta necessitat. Com hem vist, AUTEA i AAMA ja comptaven amb la col·laboració d'especialistes en psicologia, AMIDA, AMMA i FADEA es preocupen per les persones dels seus col·lectius i les acompanyen des de l'escolta (ED03; ED13; ED14), i TRANA ha incorporat en el seu nou Pla estratègic l'acompanyament psicològic al diagnòstic.

Sí, bueno ara de fet a, de fet a dins del pla estratègic hi havia aquestes històries [tallers neurocognitius, tallers de yoga...]. Però jo no, vaig anar, sent president vaig proposar una cosa que jo no, que jo entenia. "Primera, que teniu que tindre una, un suport psicològic al, al diagnòstic". Llavors el suport era molt important i llavors ens en vam en-sortir, que amb la nostra neuropsicòloga, pues vam trobar financiació, precisament per poder fer això. Sense cap molt problema i se n'han beneficiat uns quants, uns quants usuaris que ens ho han agraït una barbaritat. Què passa? Que no podíem pagar, pues un tractament psicològic... de 20 sessions. Però bueno, 3 o 4 sessions sí que les podíem pagar. (ED05)

Un cop assimilat el diagnòstic d'una discapacitat sobrevinguda, l'objectiu de l'acompanyament psicològic és d'ajudar a la persona afectada o a la seva família a entendre i afrontar els canvis que la nova situació produeixen en la vida de la persona.

El gran problema de les discapacitats és que tu perds el control del teu cos. Què vol dir? Què tu abans la ment, ordenava al teu cos fer les coses. I ara és al revés. I això, és tant important, com tot lo que hem estat parlant fins ara. Per què? Perquè dona a entendre totes les sistemes d'intervenció que podran haver-hi, a partir del moment de la grau de discapacitat o de dependència que tu tinguis. És així. Perquè és, és el cos el que et mana a tu. Una persona que tingui fibromiàlgia que sigui depenent. Els seus dolors són tant terribles, què serà d'ella? Ara, al cap de 3 dies, igual te la trobes aquí passejant. "Què, com està?" "Bé, bé. Molt bé". 15 segons després, està tirada al terra i cap a casa amb ambulància. Per tant, qui mana? És molt dur deixar el control de la teva vida al teu cos, i no a la teva ment. L'estratègia és psicologia total, psicologia. (ED05)

Necessitat de cuidar a les persones que cuiden

Com hem vist, cuidar persones amb situació de dependència exigeix cuidar tant necessitats materials com immaterials. Això implica també cuidar a qui les cuida. Aquesta necessitat és molt sentida i reiterada per les persones que exerceixen la cura, siguin de quin tipus de malaltia o edat de la persona cuidada. També les entitats hi fan referència explícita.

Lo més important per un discapacitat o per una persona amb dependència... és aquella, és aquella, és aquella persona que està al teu costat. Aquella persona que t'ha de poder entendre, aquella persona que sap que estàs bé, que estàs malament, que avui no pots, que avui sí, que avui no. (ED05)

Un cop s'hagi detectat una situació que afecta al desenvolupament de l'infant, o l'evolució no és la que s'espera, l'acceptació per part de les famílies pot ser un procés dur i genera a vegades reaccions agressives cap als professionals.

Sí que és veritat que a mesura que van passant amb nosaltres... clar i a vegades nosaltres veiem coses que no són agradables de dir, i les hem de dir, i llavors pues... pues a mi m'han insulta, perquè han dit: «No. Tu de què vas si tu no te enteras», «Què m'has de dir tu», altres gent de dir, «Bueno, potser si», altres que fan veure que no t'han sentit o «I tu què sabràs» i se'n van a buscar opinions a altres llocs fins que senten lo que ells volen sentir, altres que s'amaguen o van a buscar 25.000 professionals, fins que troben el que... pues això el que volen sentir, altres que diuen «Gràcies» o al cap dels anys et diuen, «Sé que aquell dia vaig reaccionar fatal, eh, però gràcies per...» Pues bueno, anem fent, saps. Hi ha de tot, perquè clar a veure, estàs parlant de lo més preuat... d'una persona, que són els seus fills, i tan petits. (ED04_2)

El paper d'acompanyament en aquest procés de dol i acceptació és difícil però necessari perquè es pugui portar a terme la teràpia escaient.

[Aquests pares necessiten] que... que tinguin algú al costat. Pues bueno si m'han de dir lo horrorosa que soc pues jo voy aguantando. Després més endavant ja els hi diré, «Escolta, crec que us heu passat» però de moment aguantar el chaparrón. [riure].

Vull dir que, saps, lo que has de fer és això que se sentin acompanyats perquè realment a mi tampoc m'agrada estar on estic i dient lo que dic. Si pogués no ho diria, però crec que els directe també, per tant necessiten això, suport i que se

sentin almenys això, clar, acompanyats i de dir «Bueno, sé que és xungo, però estem aquí vinga, pues anem a... vamos a ello!» [...]

[Com a professional saps] que estàs trencant moltes il·lusions, i molts i molts futurs que... que s'han de reconstruir. Però bueno, si s'ha de fer, ja és dic... sempre ho diem que mira nosaltres, tant de bo no ho haguéssim de fer, però tampoc m'agradaria que jo estigués treballant fa 3 anys amb aquell nen i vingui una i diu «Que no t'han dit que el teu fill... jo que sé... té un trastorn de la de l'espectre autista, si es veu claríssim» i la teva terapeuta no t'ha dit res per no afectar-te. Home, pues això... pues és dir, «Mira, nosaltres creiem que hi ha això, ho anirem veient, però hi ha algunes cosetes que ens fan sospitar, anem treballant-ho, però a lo millor...». (ED04_2)

En l'extrem oposat del cicle vital, al igual que en el cas de les discapacitats sobrevingudes, la pèrdua de l'autonomia per la fragilitat que pot comportar la vellesa, provoca un dol per a la persona en qüestió. Al mateix temps, cal contemplar l'autonomia i el dol per la seva pèrdua des d'una perspectiva relacional, doncs afecta també als familiars i al·legats d'aquesta persona. Fer un treball de dol implica doncs un procés d'acompanyament emocional sistèmic perquè la persona pugui acceptar la seva mateixa necessitat de rebre suport i cura a l'hora que els seus familiars aprenguin a donar aquest suport i a cuidar sense infantilitzar a la persona.

Això és complicat perquè... A vegades, lo que passa molt sovint amb els fills és que volen tant ajudar als pares que ho fan malament, però no per... Per fer malament, però perquè molesten al final els pares, perquè estan tan a sobre perquè: «No, mama no sé què...», «Papa, no, queda't sentat, que ja et porto el got d'aigua». No! Que si es pot aixecar, deixar-li aixecar-se, anar a buscar el got d'aigua. Però es volen fer amb tant carinyet, perquè: «ell m'ha cuidat quan estava petit. Ara soc jo que el cuidaré». Però a vegades molesten més la persona que altra cosa. I això també és un treball que tenim que pensar, bueno, que els fills tenen que pensar perquè... A vegades empitjora la salut i el mental dels pares, perquè al final els pares no diuen res perquè: «No, és que la pobreta, si no s'enfadarà...» [...] Aquí estem en una [...] Els volem ajudar, però a vegades volem tan ajudar que empitjorem la situació. (ED11_1)

Acompanyar a les persones de l'entorn proper, donar-les informació i eines perquè sàpiguen afrontar una situació de dependència pot ser la clau per prevenir la soledat no volguda.

Emocionalmente, también he visto que es muy importante que tengas una gran familia y un gran grupo de amigos y... El problema es que esto hoy en día está escaseando en todo el mundo. Familia... familia, es mmm que realmente... ¿cómo se llama esto? Se quieren involucrar lo necesario, una: que desconocen el punto de involucración que hace falta y dos (que los hay): que tienen miedo y desconocen la lesión, ¿sabes? Porque tampoco saben cómo actuar. No todo el mundo tiene esta capacidad de afrontarla. Y luego que la persona con lesión no quiere aportar problemas a su familia. Entonces, ¿sabes? entonces esto esto tampoco deja a las a las familias a acercarse o hacer todo lo que, oh entender todo lo que pudieran hacer.

Y luego, amigos, también por desconocimiento o miedo, no se sabe por qué... Mucha gente dice, «No, no, yo perdí muchos amigos, gente que de repente me

veía y cruzaba en la calle, porque seguramente no sabían qué decirme. O no sabían...»

Y entonces yo creo que... No sé, por qué, siempre es muy fácil pedir, no sé, cuando hay un tipo de lesión de estas, o sea, a pesar del paciente, habría que intentar hablar o dar una formación a, a las personas cercanas, a las familias y a los realmente amigos. (ED14)

Les malalties que porten a la discapacitat repercuteixen en tots els aspectes de la vida de les persones afectades, les condicionen i transformen la seva manera de ser i fer. Aconseguir que la família i les persones que les cuiden compreguin el seu viscut i puguin transformar la seva mateixa forma de ser i fer requereix tant tècnica com art i la capacitat de plasmar l'acompanyament des de les necessitats i capacitats de les persones malaltes, i no pas des del paternalisme que tot ho planteja des del coneixement d'experts i l'experiència de la persona que acompanya.

Vaig escriure una obra de teatre a mà eh. Per què? Perquè realment jo crec que, a més a més, és molt important, molt important. Que aquest, que aquest, aquesta formació pels cuidadors vingui donada per les impressions dels malalts. No dels cuidadors. Perquè els cuidadors al final, bueno, van fent. «He fet d'avui mira, avui li he fet l'amor saps?» «Avui no sé, la teva dona mira, s'ha portat bé», no sé què. Clar, però per ells són petits logros, pels cuidadors. En canvi pel, pel malalt, és un món. És un món que la teva dona arribi a casa, o que la teva parella arribi a casa. «Ostres, que t'ha passat? Que has fet això, que has fet lo altre». «Avui m'he empenyat amb els de la CASS! La mare que els va parir! Que no sé què!» I, i ella et veu, i et veu i t'entén, i tu la comprens. I això és lo que, necessitem aquesta senzillesa, què és lo que ha de tenir el cuidador[...]

L'art teràpia podria funcionar, el tema dramàtic també. Però clar, quan tu fas un ventall, un ventall de, de possibilitats. Has de tindre en compte que la persona que, que ha de rebre aquesta ventall de possibilitats hi estigui d'acord. (ED05)

L'AAMA desenvolupava un paper molt actiu en acompanyar les persones que cuiden abans de la pandèmia, paper que ha hagut de suspendre i, a finals del 2022 quan vam fer l'entrevista, encara estava en espera de reprendre'l i ampliar-ho amb activitats dirigides també a cuidadores professionals del SAD.

(A1): Ens dediquem molt a ajudar als cuidadors [familiars i particulars], perquè és una malaltia que afecte molt tot a l'entorn del malalt. I llavors pues fèiem això, els tallers de relaxació, fèiem un dia, per exemple, començàvem a les 10:00 del matí i acabàvem a les 4:00 de la tarda i fèiem pues venir un neuròleg, un psicòleg, els hi explicava coses, dinàvem tots junts i després pues fèiem algun relax.

(A2): S'està treballant per que comencin al gener.

(A1): Al gener, a través de del SAAS i tot, començar-ho al gener. Ho financem nosaltres, però ho fem conjuntament [amb professionals especialistes del SAAS].

(A2): Sí, i Afers Socials també vol fer coses conjuntament tots, pels treballadors.

(A1): També tenim una reunió per veure què podem fer.

(A1): Bueno, per exemple, tenim un acord amb Cuida'm, aquestes associacions que tenen treballadors, llavors ells els hi donen el nostre contacte, però més que res, també és el boca a boca... (ED01)

A més de cobrir necessitats formatives perquè l'atenció a les persones amb situació de dependència sigui l'adequada, s'ha detectat la necessitat d'acompanyament psicològic a les persones cuidadores i des de l'AAMA s'ofereix aquest acompanyament, tant a cuidadores familiars, com particulars o professionals.

(A1): I també amb la [psicòloga], lo que fèiem, i que a mi em va anar súper bé, els tallers de formació pels cuidadors. Perquè... Perquè és un curset, el que faran els cuidadors, però ho feia també pels familiars; i t'ajuda a sapiguer com reaccionar davant del malalt, perquè clar, moltes vegades dius «no et pots ficar agressiu, ni enfadar-te perquè...» I són uns cursos molt, molt útils, molt, molt. (A2 assenteix "Sí, sí, sí"). Que si que van durar 2 mesos o 3, però bueno, a mi va ser la llum a la foscor, eh! (riures)

(A2): I ara es tornarà a engegar (A1 confirma). Perquè inclús, d'afers socials, doncs que tenen molt treballadors. Que no solament són per Alzheimer, no?

(A1): Són per tot.

(A2): És per tot, vull dir, a casa meva mateix venen pel meu home.

(A2): Atenció a domicili, pues llavors ells també ens han trucat, bueno, ens han de reunir, pues per fer cursos, per fer formació, per fer coses conjuntament; perquè no cal que sigui Alzheimer, vull dir, perquè hi ha molts... Hi ha molts cuidadors, que fan d'altres coses, per exemple, jo soc cuidadora del meu marit. El meu marit no té Alzheimer. Que l'únic que té bé és el cap! (riures) No, és veritat! És al revés, no? Però és que soc cuidadora també (A1 assenteix "clar"). I llavors sempre hi ha d'altres...(A1 afegeix "I també és una formació que també ajuda molt"). Si, és oberta, no cal que sigui (A1 afegeix "no ens tanquem"), només amb Alzheimer, no, és oberta, una formació a tots els cuidadors, perquè hi ha moltes.... (A1): És una empresa privada que la paguem nosaltres, CAPSI. Bueno, dic el nom, però...

(A2): I molt bé eh, la gent es troba molt a gust, van al seu despatx.... Parlen, pues la família i amb ella, i ella dóna totes les pautes a seguir.... Perquè ens trobàvem de que quan fèiem les reunions davant de l'altra gent...

(A1): És més difícil explicar-ho tot.

(A2): No... no....Llavors es va decidir, doncs, de que anessin al seu despatx.

(A1): Una [sessió] privada i després ja sí que poden venir a les reunions. I això també ho financem nosaltres.

(A2): Sí, sí ho pague l'Associació. (ED01)

Un altre dol important que viuen els familiars i les persones cuidadores és el dol per la defunció de la persona a la qual cuiden. Hi ha l'opinió que la manca de cobertura CASS per als serveis d'atenció psicològica és un factor dissuasiu afegit per buscar acompanyament psicològic en el procés de dol fins i tot en el context post pandèmic, quan la necessitat de cuidar la salut mental adquireix més reconeixement social.

Aquí no tenim, no tenim servei [d'atenció psicològica], però a nivell personal [les cuidadores familiars o contractades] poden anar a veure un psicòleg, jo diria que se tindrien que anar i al moment de la pèrdua tindrien que anar-hi per parlar,

perquè a vegades pensem que estem fort i al final no. És una recomanació que podem fer, però no podem obligar a ningú anar-hi.

Clar, perquè segon el cost, la gent no va. (ED11_1)

Necessitat que l'atenció psicològica entri a la cartera pública

Es que el psicòleg, el problema moltes vegades es que aquestes persones que no es poden pagar el psicòleg, m'entens? No entra per la CASS, i a veure lo que tu no pots fer es limitar unes sessions de psicòleg. No, i més s'ha de valorar l'estat anímic i psico, i psicològic d'aquella persona. I és el psicòleg que ha de determinar. No posar un programa des de Govern: "Venga us paguem tantes sessions". Doncs no, no funciona així. Hi ha gent que a lo millor s'ho podrà permetre pagar-ho de la seva butxaca. Però hi ha gent que no. (ED03)

Tot just quan tancàvem el treball de camp, Govern anunciava que s'havia arribat a un acord amb el Col·legi de psicòlegs d'Andorra per incorporar els tractaments psicològics a la cartera de serveis de la CASS¹⁵². Perquè aquest acord doni fruits a la pràctica, s'ha d'aprovar primer pel Consell d'administració de la parapública i després pel Consell de Ministres de la nova investidura legislativa¹⁵³. En tot cas, l'acord preveu un nombre limitat de sessions finançades anualment en règim de copagament per la CASS.

Nosaltres som molt conscients que el TEA no és una malaltia que es cura. El TEA és una condició...D'aquella persona amb la que vius tota la vida. I som molt conscients, i ho hem dit sempre, de que el país està bastant ben preparat o molt ben preparat per la infància. Però que després hi ha un buit. A això ho hem traslladat, eh. De que hi ha un buit no? Quan arriba l'adolescència o l'edat adulta, el país encara no ha desenvolupat suficients programes o serveis. I ara mateix hi ha una demanda tan gran en Salut Mental de moltes altres trastorns, simptomatologies i tal. Que també som conscients de que és difícil que puguin abastir, a, a totes les necessitats de tothom no? I per això AUTEA doncs, hem tirat una mica endavant, molt de la mà de, de Salut Mental, d'Educació i d'Afers Socials. Programes que serveixin, i que no estigui, estiguem duplicant cap servei que hi ha al país. Sinó programes necessaris avui, per les famílies i per la salut de Andorra. [...]

Això és una mancança que també estem nosaltres reflexionant. De poder donar aquest servei, i col·laborar amb algun psiquiatra o psicòleg especialitzat en adults. Sabem que hi ha alguna psiquiatra especialitzada en TEA. I, i buscarem la manera. Al final, l'associació el que ha de fer és donar servei, a les necessitats de les famílies. És, és l'únic que hem de fer. I les necessitats canvien i evolucionen no? Com deia. I aquesta, aquesta disrupció del TEA femení en edat adolescent i adult, doncs ara mateix no s'està cobrint al país. I hem de buscar la manera de cobrir-los. (ED10)

En el seguiment que hem fet per clarificar i completar les entrevistes, hem pogut observar que l'entitat ha mobilitzat recursos interns i actualment té capacitat d'avaluació diagnòstica d'adults amb TEA. L'avaluació es fa per una persona membre de

¹⁵² Accés a la notícia oficial: <https://www.govern.ad/salut/item/15465-acord-entre-el-govern-i-el-col-legi-de-psicologs-per-incloure-els-actes-de-psicologia-a-la-cartera-de-serveis-de-la-cass>

¹⁵³ A gener del 2024 hi havia set professionals de psicologia convencionats amb la CASS: [Psicòlegs \(cass.ad\)](#)

la junta conjuntament amb una altra col·laboradora, ambdues especialistes en psicologia col·legiades al país. L'avaluació AUTEA és un servei privat que neix per donar resposta a demanda local. L'avaluació conclou amb un informe orientatiu i actualment s'estan estudiant opcions per vincular-ho amb el circuit formal: CONAVA, SAAS, CASS (ED10).

Necessitat de reconeixement social i econòmic de la persona cuidadora

Les entitats s'afegeixen també a una altra de les reivindicacions fermes de les persones que cuiden. Per poder acompanyar a la persona que cuida, és imprescindible acabar amb la seva invisibilitat i precarietat.

[És molt important] que és reconeixes la figura del cuidador. I els nostres, a més en ells nostres casos, no? Perquè parlem de cuidadors que han hagut de deixar la seva formació i tasca laboral, no? Per dedicar-se a la cura del, del [familiar amb una malaltia minoritària]. (ED13)

És molt important, i no es faran suficients esforços per això. Però cuidar el cuidador [familiar] significa, seguretat social. Una nòmina [mínima]. I que pugui treballar d'una altra cosa. I que a més a més, pugui contractar un servei d'atenció domiciliària per tenir respir. Per lo que li deia abans, per agafar-me el meu marit i anar almenys 5 dies a Cambrils, a fer-li l'amor. Carai que, que també hem de viure. I això per mi és lo vital. Si no logrem, i jo crec que som un país que ho podríem fer. No estic parlant d'un país, o sigui el fracàs, el fracàs d'Espanya, va ser que la llei és molt bona, però no tenia finançament. (ED05)

A més a més, la cura dels familiars és una tasca molt important que sovint recau en les dones. Això té una sèrie de repercussions que encadenen la interrupció de la vida laboral amb la disminució de la capacitat econòmica de la dona i del pressupost de la llar, podent fins i tot segons es comenta des de la Creu Roja, repercutir en la relació de parella. En reconeixement d'aquesta tasca important i per tal d'eliminar o reduir els factors estructurals que mantenen la bretxa de gènere en el sector de la cura de llarga durada, cal remunerar a la persona cuidadora.

Sí, doncs parlàvem justament de les famílies de les dones, per exemple, que se'n van a cuidar un papa o una mama, el que pues això afecta els seus nuclis familiars, perquè abans treballava i doncs han tingut que deixar la feina per anar a cuidar els seus pares. I doncs, a nivell del nucli familiar, pues hi ha un ingrés menys i doncs, que això pot perjudicar a la família. I a nivell de de de de de nivell econòmic de de de que tenia abans, pues s'ha de pensar que aquest nivell econòmic que es reduirà eh, i que també que accepti la parella d'aquesta persona cuidadora. Perquè això podem arribar, al pitjor, a un trencament d'un nucli familiar perquè s'ha d'acceptar, tot el nucli familiar té d'acceptar la idea que una persona va a cuidar a la mama o el papa. I també això té un cost d'anar a cuidar el papa i la mama. Són coses que tenim que plantejar i la meva opinió personal és que a nivell governamental no només aquí en Andorra, generalment, tindríem que plantejar una cosa per ajudar aquesta gent, donar suport a aquesta gent. [Donar un suport econòmic durant el període que està cuidant al seu familiar] perquè realment fa una tasca important. (ED11_1)

La carrega de la cura familiar té tant conseqüències econòmiques com socials.

Ah sí, i també tot el temps, tota la vida social també [es veu afectada], perquè la [persona que cuida] pues no té tant de temps al final per dedicar, per exemple, per per anar a fer un cafè amb una amiga o que abans anava a fer un curs de no sé què i que ara no pot. Doncs perden també una part de la xarxa social que no només la família està patint, però també totes les xarxes socials de la persona cuidadora.

Canvia tota la seva vida perquè clar no es venia a casa dels teus pares, «Pues jo vindre de 3 a quatre». No. És venir al matí, però a vegades no saps quan marxaràs. I a vegades, no se, si hi ha un que es troba malament, pues pot ser que tens l'obligació de quedar-te a dormir per una raó o l'altra. Doncs són situacions que són difícils perquè no no saps com acabarà, de quina manera i després, pues tot el període que quan se'ns en va la persona que cuides et trobes amb molt temps sense fer res perquè, torna a fer una vida social, torna a la feina. Potser que no troben, no trobaràs clar la feina que tenies abans, perquè si et dediques 10 anys a cuidar els teus pares, el món laboral canvia moltíssim i en 10 anys no és el mateix de com l'has deixat. (ED11_1)

Necessitat de vèncer l'etiqueta social de tenir una ajuda

La tendència socioeconòmica (post)pandèmia del context de l'estudi repercuteix en la capacitat de les persones d'assegurar necessitats tan bàsiques com la d'aliment.

Notem moltíssim la pujada de preu des de 2-3 mesos, la inflació. Sí, sí, sí, molt, molt, molt. Hi ha gent que havia sigut usuari [de la botiga solidària], que havia recuperat una situació a dins de la normalitat, que podien assumir el cost de la vida i que ara amb increment de preu, no... es troben a [tornar a necessitar el servei]...

Pues venen, sobretot perquè hi ha alguns que treballen però que continuen de moment amb ajuda perquè estan o amb nens i llavors clar, per exemple, una mama o amb dos o 3 nens amb 1.200€, o a vegades, menys perquè no fa 8 hores. És una mica difícil, l'ajudem. (ED11_1)¹⁵⁴

Com acostuma a passar amb la problemàtica de la dependència, en general, la realitat de les necessitats econòmiques tampoc es pot dimensionar, doncs moltes necessitats econòmiques són silencioses pel desconeixement del fet que poden demanar ajuda (ED10; ED13) i d'altres per una invisibilitat voluntària:

També he sabut de gent gran que està molt necessitada, però no anirà mai al departament social del Comú perquè no vol que se'l vegi que necessiten ajuda. A vegades mengen un dia, un, un cop al dia i ja està. A vegades els p... la família ni ho sap tampoc.

Lo bo, hi ha una cosa molt bona aquí a Andorra, bueno n'hi ha moltes, eh? Però una de les molt bones, és per la gent gran, que hi ha la les cases pairals. I aquestes persones van a les cases pairals (breu silenci) Les persones de les... que s'ocupa de les cases pairals ja veuen la situació. I a vegades els hi... poden donar àpats. Se d'un altre cas, on donen di... és una persona que dona diners a la casa pairal pels Nadals, perquè per Nadal les cases pairals tanquen. Llavors aquesta gent es

¹⁵⁴ Al mateix temps, des de la Creu Roja han detectat que, l'encariment de la vida és una de les causes de la disminució de la recollida d'aliments amb la població al 2022 (Memòria CRA, 2022).

queda a vegades sense menjar. I sola. Llavors lo que, jo sé d'un cas, personalment, que... es va assabentar i dona diners, i es veu que n'hi ha tres o quatre casos que fan això, llavors aquestes persones de forma molt discreta els hi donen menjar perquè puguin menjar durant els festius. (ED15)

La Federació de la Gent Gran informa que els dinars subvencionats des dels comuns són un recurs força emprat en algunes parròquies i l'existència d'un banc solidari d'aliments actiu és un indicador de que al país la carència de recursos econòmics per cobrir necessitats bàsiques no és un fet isolat.

Però totes les parròquies, tornant als Casals, els Casals. Jo crec que el de Escaldes, però, a Canillo em sembla que funciona igual, a Ordino no ho sé. Però el Casal de Canillo, de, de... De Escaldes. Si hi ha, si truques el dia anterior, pots anar a dinar al Casal per 5€. Dos plats i postres. T'ho fan, és un càtering eh. Què posen? Un plat, dos plats i un postre i beguda. Si tu pots [pagues] tu, però 5€. I la resta el Comú. El Comú, perquè és el Casal m'entens? I hi ha l'opció que ho fa molta gent. Que va, truquen, li preparen el càtering i s'ho porten a casa i ho dina a casa, entens? Escaldes té una terrassa preciosa, a fora en el Casal hi ha gent que dina allà quan fa bó. És a dir, suposo que és, que tot és millorable, entens? Que segons com ho miris, pues es fa poc, però jo crec que no. Jo a veure, jo conec la situació a França i a Espanya, i està pitjor que aquí, perquè són molts més m'entens? Ja no és que sigui Hollywood Andorra, però aquí, aquí hi ha via, hi han vies, hi han vies entens? La Creu Roja té un com es diu això? Una, un magatzem on ven arròs, menjar, pasta bla bla bla. Jo per exemple, vaig a comprar a Pyrénées i a darrere de les caixes... L'altre dia on va ser? El Caprabo o el Hiper o E.Leclerc, a darrere de les caixes hi havia un lloc que allà pues tu compres 2, 2 paquets d'arròs. Un és per tu i l'altre ho poses allà. I allò va a Creu Roja. La Creu Roja no t'ho regala, té un carnet, perquè no vagis cada dia entens? Perquè? Perquè controlar una mica. (EGG1)

7.2.1.2. Reptes per a les entitats en postpandèmia

Com avancen els apartats anteriors, excepte casos aïllats, la tasca de les entitats evoluciona a mesura que s'amplia i refina la seva missió per donar suport a les necessitats que detecten en els seus col·lectius. Això planteja nous reptes que se sumen als reptes encara pendents. És per tant important esbrinar quines són les estratègies que es proposen emprar per fer front a aquests reptes i què necessiten perquè aquestes estratègies donin fruits. Algunes necessitats són compartides entre diferents entitats i d'altres s'ajusten a les particularitats de la missió i paper que l'entitat vol desenvolupar.

a. Flexibilitat davant la incertesa

Lo primer que ens vam donar compte i que, que a vere, que tu no pots tenir un pla esta, estati, establert, o sigui un pla estratègic establert. Mai. I això després també ho vam parlar a les taules a baix, a Espanya. Vull dir els plans estratègics s'han acabat des de la pandèmia. Vull dir tu no, no pots preveure de dir: «pos mira, farem això després farem un estudi» no, no, no. Això s'ha acabat. Perquè vam veure... i sobretot, quan estàs amb persones amb diversitat funcional o amb discapacitat i sobretot de les funcions cognitives, clar aquí hi ha una problemàtica, no? De la nit al dia et pot canviar tot. Per lo tant crec que anem

una mica pues eee sobre la marxa no, de dir: «Demà us necessitem per canviar aquesta llei, necessitem les vostres aportacions, passat demà es fa aquesta conferència» però allò de dir: «Ara programo per l'any que ve, o d'aquí...» no, no. I això ho hem compartit amb associacions d'Espanya eh. Amb totes les que ens reunim a Espanya i tots estem d'acord amb aquest tema. (ED03)

Les activitats amb participació internacional (com és el cas del Tir amb arc que organitza FADEA) també s'han vist afectades per la incertesa i les dificultats de viatjar afegides per la pandèmia que encara condicionen la participació.

Por ejemplo, este fin de semana hemos tenido la competición de tiro con arco. Para invidentes. Que viene gente de todo el mundo. Estábamos teniendo 15 o 16 personas. Este año han venido 12, que era un campeonato que siempre iba subiendo, pues este año ha bajado. [...] Y todo el mundo hemos estado de acuerdo en que la cosa ha venido por aquí, que nos ha roto tanto, que igual nos ha roto en el estilo de vida. Antes tenías muy claro cuando ibas de vacaciones, cuando ibas de vacaciones, cuando hacías una cosa. Ahora, me hablaban, si, ahora dices, «¿cuándo vas a ir de vacaciones?» «¿No lo sé», porque está todo tan, tan enrarecido que nos ha afectado, estoy seguro que nos ha afectado. (ED14)

b. Més implicació i reactivar-se després de la pandèmia

ASDA opta per centrar els seus esforços en aconseguir que hi hagi més inclusió a l'escola i al món laboral. Com a part d'aquesta lluita han fet una jornada de formació al professorat d'Andorra en col·laboració amb la Fundació Down Lleida i el Ministeri d'Educació d'Andorra. Volen repetir aquestes formacions i troben necessari que hi hagi més participació per part de les escoles.

Vam fer una formació, unes jornades amb la Fundació catalana de Down Lleida, amb la Fundació Down Lleida. Que van vindre unes educadores especials i unes logopedes. Tot això va ser l'any passat. I va vindre molt poqueta gent. Però van vindre, pos logopedes, personal de l'escola de Meritxell, però, però és això. Poca gent, mestres i això, no. Directors de centres no van venir, i això que nosaltres vam fer extensiva la invitació. Però clar, de no sé quantes escoles hi ha a Andorra potser dos, només van venir. A grosso modo eh? Vull dir que falta encara que, que la gent s'impliqui amb aquestes formacions i amb aquestes jornades. (ED09)

També entenen que per consolidar-se com a referent del col·lectiu necessiten comptar amb més implicació interna i créixer com a associació, a més de fer teixit amb altres associacions de l'àmbit de la discapacitat.

Amb lo que jo em trobo, que ja porto, soc com dels inicis de la associació, que, que costa molt que tothom s'impliqui per igual. (...) Jo lluito, perquè els altres nens petits que puguen aah, puguin tenir això. Les famílies d'aquests altres nanos, a vegades costa que s'impliquin. I, i veus que falta una mica d'implicació per part de... Perquè al final tothom té feina a partir de les cinc de la tarda, que si has d'estar amb els nens, que si tens reunions. Bueno perquè tothom té la seva vida social, també, vida a part no? De ... I la vida laboral, que té la gent, pos també. Al final son dos o tres les que tirem endavant, i al final això acaba cremant com associació. Clar, aquí a Andorra és una associació molt petita, son associacions

molt petites i no tens ajuda. Per això també la importància de ficar-se a dins de la federació de discapacitats, de la FAAD. (ED09)

Teixit intern i implicació d'agents externs són necessitats que indiquen també altres entitats.

AUFARE vol més implicació de part de les famílies que formen part de l'associació.

Lo que és necessita és gent que s'impliqui, gent que es vulgui implicar en projectes, crec que seria la paraula. Temps (remarcant amb la veu), el temps el busques d'allà on faci falta. Vull dir, que com a pares anem justos de temps perquè tenim uns usuaris que ens requereixen moltes hores, però bueno. Ah, Després busques el temps com dic jo, sota les pedres una miqueta. Penso que lo que és més necessari és això. Persones que es vulguin involucrar amb els projectes, alhora com tu has dit, voluntaris. Quan, quan fas alguna cosa, quan fas alguna activitat, en trobes de voluntaris no? Movent per un costat, movent per un altre, tenim unes, ja ens movem amb una sèrie d'entitats o d'altres associacions. Ja sabem com trobar els voluntaris en el moment que hi ha aquella activitat. Però falta gent per poder organitzar les coses, potser és lo que més. (ED07)

Així mateix, estan traslladant la necessitat de recursos sociocomunitaris a la FPNSM i als agents públics.

Hem detectat això, lo que hem fet, com que nosaltres amb AUFA, amb la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell tenim reunions trimestrals, que fem unes comissions, allà ho hem exposat. Evidentment no els hi toca a ells amb aquest aspecte, però els hi hem exposat aquesta necessitat que hi ha. El que estem fent ara doncs, movent-se també per l'altre, els altres llocs. L'altre dia vam tenir una reunió per exemple, amb la, amb la Senyora Ministra, la senyora Judit Pallarès i també li vam exposar aquesta problemàtica. I vam estar llavors, també deixar-li caure doncs, aquest problema amb el que ens trobem. I després quan els pares o familiars que ens fan arribar a nosaltres aquesta problemàtica, el que fem és encaminar-lo, doncs cap al Ministeri per veure com els hi poden donar una resposta. Cap als Comuns per veure, a on les poden acollir. És lo que podem fer més. (ED07)

AMMA també vol centrar-se en millorar la inclusió en l'escola i la sensibilitat de la població, en general, i per això necessita treballar conjuntament amb els agents públics.

Més implicació de les institucions, clar. Perquè si, si ens reunim no? I fem reunions per sol·licitar una sèrie de recursos no? O d'engegar grups de treball o engegar sèrie de projectes, i ens ho recullen, però després no hi ha una implicació ferma i no es traslladen fets. Doncs, doncs, això sí que esdevé una necessitat nostra. (petit riure) No? De que de que realment s'arribi a donar resposta a allò que sol·licitem. (ED13)

I afegeix que, per poder desenvolupar el seu paper social, l'entitat necessita conèixer la realitat del seu col·lectiu. Per aquesta raó, cal més participació de part dels socis mateixos en la tasca de diagnòstic que vol portar a terme.

Estaria molt bé que que s'impliquessin les persones que, en el meu cas no, no tinc una persona depenen, però sí que coneixem, socis a l'associació que tenen

una situació de dependència força important. I si no ens donen, no ens donen trasllat, no? Justament a les seves necessitats, doncs difícilment, no? (ED13)

Les sòcies de l'AAMA necessiten més col·laboració dels professionals de la salut en les campanyes de sensibilització cap a la importància del diagnòstic precoç i han observat com la por al contagi i la digitalització de l'acte sanitari són factor afegits als reptes ja existents.

(A1): Lo que necessitaríem és que, això que la gent es mentalitza de que un despiste s'ha de controlar. No pensar que és una casualitat, una mentalització de tothom (A2 assenteix). I puguer tenir pues....

[...]

(A1): Jo, per exemple, el meu un metge de capçalera, cada any l'hi he portat la invitació de la gala, però mai l'ha penjat allà i m'ha dit que sí que vindria, però tampoc no ha vingut mai. No, molt, no molt... Suposo que deuen de.... també, els metges, ho sé pel meu metge, van molt atabalats perquè també ara tenen molta feina burocràtica i han d'estar... Diu «és que ara, és que em falten hores, no puc, entre que he d'entrar l'informe per ordinador», que abans clar, ells el tenien allà amb el paper i la secretària ho anava fent, però ara... Perquè tot ho han de fer per l'ordinador, tot han d'estar... (A2: necessiten més temps). Les receptes no les poden fer en paper i les han de fer per l'ordinador.... Vull dir que la visita també s'allarga per burocràcia, que a vegades estan allà, i diu «espera un moment, eh?» I el veus que està escrivint dius «osti que jo vinc per parlar i explicar-te el cas, no perquè m'estiguis escrivint-ho allà», és tot així... L'actualització i la mecanització de tot, suposo, una mica i ells, pues encara els hi costa, alguns eh, al menos el meu. (riu) Els altres....

(A2): I al meu també, hi ha moltes coses que, jo que sé, per exemple, demanes cita, abans, jo que sé, et trobaves... ara a la sala, pues només poden estar dos, no volen amb la parella (A1: no pots anar acompanyat), amb la mascareta... Ui jo ho he vist que li diuen "no, no, tu entra, tu no". Clar, tot això....

(A1): Encara està bastant...

(A2): El meu metge jo l'he vist pel carrer amb mascareta. Amb mascareta. I allí hi ha un control que buuff..

(A1): I mira que el meu metge de capçalera, la seva sogra té l'Alzheimer, ho està patint, vull dir en primer grau, però veig que no acaba tampoc de fer.... Està a França eh per això la seva sogra... Però bueno, podria venir a participar, o... i no acaba de....

(A2): La gent es molt reticent.

(A1): Costa molt que la gent ho accepti.

(A2): Quan es veuen molt, molt apurats, és quan comencen a buscar, mentrestant....

(A1): Quan és una situació ja molt desesperada que no poden aguantar-la més, llavors busquen, a veure què poden fer. Sinó, van dient «bueno, pues ja els cuidarem nosaltres, ja farem». (ED01)

El fet d'haver de suspendre les activitats en el context de la COVID-19 no ha ajudat tampoc als esforços per donar resposta a la necessitat de participació en les activitats que organitzen per millorar la sensibilització de la població.

(A1): N'hi ha que participen a totes les activitats eh, i venen. Però un tan per cent molt petit.

(A2): És mínim. La gent paga la quota i ja està. Almenys han fet una participació.

(A1): I això que els hi enviem eh totes les garanties, les avantatges que poden tenir sent socis i... però..... No, n'hi ha molts que no. Bueno, també la veritat és que en aquests dos anys no hem pogut fer el que fèiem. (ED01)

I esperen poder reprendre les col·laboracions amb entitats del sector privat per poder arribar a tothom que ho necessiti.

(A1): Pyrenees, també ens va fer un acte, que ara ho han fet per lo de la malaltia mental aquest any. També ens van un algun acte i ens van donar també un bueno... Ens van patrocinar, diners i així, van fer tot un acte i parlàvem molt del, vam fer com una petita gala.

(A2): Sí, però això va ser abans de la pandèmia. Llavors s'ha estancat tot molt.. Jo suposo que ara es tornarà....

(A1): Ara per exemple, els de SAETE, també ens va voler ficar molt en contacte amb uns centres que hi havia a baix a Tarragona. Per si volies marxar de vacances, però també amb lo de la pandèmia, s'ha quedat tot així, molt, molt parat. I ara hem de tornar a començar a activar tot. (ED01)

c. Professionalització, estructura i més equip per fer les coses bé i arribar a tothom que ho necessiti

La, la FADEA, pero es que también hay que ser realistas, tendría que ser una, tendría que ser una entidad mucho más grande. Tendría que ser una entidad... Mucho más grande. Tendría que ser una mucho más grande.

Pero pero es que entendemos en donde vivimos y cómo estamos y que realmente, aunque fuéramos más grandes tampoco tenemos un colectivo, mm, ni vendría más gente, ¿sabes? ¿Pero realmente para hacer las cosas bien, para promocionar más el deporte adaptado para poder hacer más competiciones, como sería el tiro con arco, que es casi inviable a día de hoy, pues nos haría falta tener un una generación, pues como hay abajo con su secretaria... Con su director técnico y luego con con monitores. Como mínimo 3 monitores que cubrieran perfectamente cada deporte. Porque al final los acabo haciendo porque hemos ido acabando, siendo una familia. Y amigos, pero... Pero al final, cuando haces deporte a este nivel o quieres hacerlo bien, lo debes... Ser amigo, está bien, pero no es lo que te hace falta, lo que te hace falta es un monitor. Y tú tienes que ir a hacer deporte porque hay una profesionalidad detrás. A pesar de la amistad. (ED14)

Professionalitzar l'entitat no vol dir acabar amb la familiaritat actual sinó, més aviat, complementar-la per poder implementar una metodologia rigorosa de treball, diversificar les activitats i incidir en les escoles.

Y esto... no lo tenemos porque la estructura no nos lo presta. Yo no puedo decirle «oye, V (que es el que hace tenis), somos amigos de vez en cuando vengo a pelotear contigo, pero tú sabes que el tenis lo tienes que hacer con este profesional, ¿vale?, y cuando tú sabes bueno, y yo también, pues podemos, pues podemos jugar un partido porque yo también formo parte de la Federación».

Y esto, pues a todos los niveles, al deportivo y a nivel de formación y a nivel de llegar a los colegios, de que sean más profesionales, ¿sabes? Y entonces, eh, abarcar, más y más correctamente.

[...]

[Un equipo] profesional. Como vemos en otros sitios, pues tendrían que ser cuatro o 5 personas. Yyyy, y empezar a abarcar y a crear un, unos, unos métodos de trabajo, formalizarlo todo, no tener miedo a decir que no a las personas decir, «Oye, esto es federación y se trabaja así y si no te interesa, es lo que hay». Que al final es como te haces respetar, ¿sabes? diciendo que no, también. Porque muchas veces, se ha familiarizado todo y hay tanta amistad por el medio que cuando tienes que decir que no, pues no lo dices. Y esto, para esto también es importante. (ED14)

Per aconseguir-ho, l'entitat necessita una estructura, un equip diversificat i especialitzat que pugui dissenyar estratègies i intervenir per donar a conèixer els esports adaptats i contribuir a transformar la imatge social.

Hay muchos niños y padres con los que hemos ido a hablar. Y, una cosa, los padres intentan evitar el tema, porque quieren normalizar lo más posible este tema, ¿no? porque supongo que también el aceptar y nos ha pasado en la Federación. ¿Sabes? El aceptar que vas a una federación [de deporte adaptado], es como acabar de aceptar algo que es inevitable. Es que tienes una lesión. Y por otro lado, pues para el niño es mucho mejor no segregar luego, con una, una federación [adaptada]. Si tú a tú manera, puedes estar jugando al fútbol o esquiendo con, con los demás niños con los que estudias, con los que sales el fin de semana, etcétera, etcétera.

[...]

[Para incidir dentro de las escuelas y acompañar a quien lo necesite] te hace falta una estructura y alguien detrás, porque si tú estás solo con la Junta pero el 90% del contacto soy yo... Pues, eeh.. te sabe mal y no sabes seguro cuando lo estás haciendo bien o cuando es correcto decir «No» o decir «Sí», y lo único que haces es dar cuerda porque no, no tienes más, entonces esto. Una estructura grande con el que puedas trabajar y estudiar y desde fuera y todo este tipo, «¿cómo llegamos a... cómo llegamos a hacer cada semana un taller en los colegios para llegar a los niños y cómo se hace correctamente?» Pues, vamos, «oye, bum», y si hay 5 personas o cuatro que cada una conozcan de... de creación del deporte, de institucionalización, e gestión de la actividad y que por haya alguien por encima que tengan mucho conocimiento y dice, «Oye, pues si lo juntamos, esto y lo» y cierra el puzzle.

Es lo perfecto para que sea una una institución profesionalizada. Y, y esto te hace falta con gente. Además, las sinergias de trabajar con mucha gente hace que tu abarcación sea muy muy grande, ¿sabes? (ED14)

A més a més, la professionalització podria ser una estratègia per fer front al repte més gran amb el que s'enfronta FADEA: motivar a la gent a continuar fent esport.

Eeh, la verdad es que mmm. Este es el objetivo que desde IPC desde el Internacional Paralímpic Comité nos preguntan. Y no tenemos, no tenemos planes para llevar a nadie a competir porque nadie quiere competir, pero sí que nos gustaría que la gente que hace deporte o sea, saber seguir motivándolos para que no tengamos perdida, porque sabemos que tener una pérdida es una persona con problemas a corto plazo. Y saber mantener las actividades que tenemos. No, no dejar que pierdan la motivación, que es muy difícil. Hay gente que, si no le propones hacer una cursa de montaña al año, esta esta. Esta persona no entenderá por qué tiene que ir a caminar, a hacer ciclismo o ir al gimnasio, o a ir a natación, o, o lo que sea en nuestra.

Y nuestra principal tarea, nuestra máxima aspiración es que es que el grupo siga en funcionamiento y que no tengamos bajas como a veces tenemos. (ED14)

d. Accés a personal especialitzat segons sorgeixi la demanda

La necessitat de recursos humans amb formació específica per donar resposta a la demanda és compartida per entitats socials més grans, com és el cas de la FPNSM. Tot i que, en conjunt, aquesta entitat té cobertes les necessitats de recursos humans, a vegades reben alguna demanda molt específica i han de buscar personal fora (ED04_1).

Nosaltres com a Fundació, tenim un equip multidisciplinari molt gran. Llavors, els serveis de la Fundació, hi han educadors especialitzats, hi han monitors, hi ha auxiliars en l'equip d'infermeria, un equip d'especialistes a nivell de fisioterapeutes, terapeuta ocupacional, logopedes, o sigui, l'equip que tenim a la fundació de professionals toca molts àmbits. Llavors a nivell de recursos doncs, estem molt ben posicionats no? En aquest sentit. I, i al final totes les nostres formacions han d'anar especialitzades en el àmbit en si, en la matèria amb la que cada professional està especialitzat. Però, en l'abordatge de la discapacitat intel·lectual i de desenvolupament. [...]

Si, nosaltres som, som una, som un, una entitat que amb un gran gruix de, de professionals. Podríem dir que som una mitjana empresa.

Em sembla que som a prop de 250 professionals o algo així ara mateix, a tota la Fundació. Amb lo qual, el ventall, el ventall és molt ampli no?

El què passa doncs, que també és veritat que, que Andorra és molt petit i a vegades doncs, necessites un professional especialitzat en una cosa molt concreta, i potser aquí al país no la trobes i llavors has de mirar fora. (ED04_1)

En el servei d'atenció a infants i adolescents Progrés trobar determinats perfils, sobretot enmig del curs escolar, costa (ED04_3). I especialment quan alguns professionals que ja han treballat a la FPNSM amb un contracte eventual i que s'inscriuen a la borsa d'educació quan se'ls truca per una plaça a FPNSM no accedeixen perquè perden punts i tornen al punt de partida de la llista d'educació. Per donar resposta adequada a les demandes que rep, l'entitat necessita tenir accés a una borsa de treballadors, tant del país com de fora. Aquesta necessitat s'activa sobretot quan han de cobrir una baixa o per fer front a la rotació de personal que tenen en el servei. Aquesta rotació, afirmem, es dona sobretot en cas de joves, auxiliars que surten d'una FP, que han fet una

experiència laboral d'un any i volen tornar a estudiar per fer un grau i posteriorment poder-se dedicar a aquesta feina (ED04_3). També cal tenir en compte que la contractació del personal es fa en diferents modalitats: jornada completa, mitja jornada o contractes puntuals (per exemple, monitors d'esquí). Per tant, no podem descartar que la precarietat dels contractes parcials o puntuals sigui un altre factor que contribueix a la rotació del personal.

Els horaris són un altre factor que resta atractivitat a la feina i pot generar rotació de personal, perquè no tots els serveis de l'entitat cobreixen els mateixos horaris.

A1: Nosaltres tenim, el servei Centre de Dia està cobert, sí que tenim els professionals, però sí que ens esta costant trobar a nivell de país auxiliars socio-sanitaris, educadors també, educadors socials, però no tant; però auxiliars socio-sanitaris esta costant molt. Sí. No...no... no n'hi ha o... no sé si es que ja estan tots col·locats, però esta costant molt. [Estem en contacte amb Formació Professional d'Aixòvall]. Inclús molts venen a fer pràctiques aquí. Llavors venen a fer pràctiques i ja si es volen quedar es queden. Però clar, a vegades és quan... si estàs al mig del curs, no ha acabat ningú, no el trobes, clar, a lo millor hi han uns mesos que... et quedes... sí. Ja et dic, al Centre de Dia no, però a residència sí que hi ha molta necessitat perquè hi han moltes més persones, hi ha més torns i hi ha molta més necessitat d'auxiliars i costa trobar gent del país, eh? [Algun cop hem hagut de buscar fora] sobretot especialistes també. Logopedes ha costat una miqueta més perquè la gent del país, ja estan col·locats, o sigui, ja tenen la seva feina, i inclús alguns tenen dos feines i ja no en volen una altra o molts ja estan treballant amb nosaltres vull dir, perquè clar, Progrés, a nivell de logopedes, fisioterapeutes... també en necessiten molts. Llavors... ja estan coberts. Sobretot especialistes sí que hem tingut que anar a buscar a fora. Clar, auxiliars, et diuen, no? doncs, també et diuen: «Escolta, intenta buscar per aquí, perquè d'auxiliars segurament en trobareu més, no?» Logopedes és algo molt específic que, si no n'hi ha, no n'hi ha. Però... però bueno, clar, son figures i... i depèn dels torns que toquin, que els hi costa una miqueta doncs pot ser vincular-se o venen molt de pas, és en plan: «Bueno, agafo això mentres estic esperant una altra feina», no? Llavors això dius: ostres! [Perquè] clar, si és un centre de dia no hi ha problema: de 9:00 a 17:00 de dilluns a divendres, però depèn de a on et toqui, si hi han torns, i això que els estan fent de que siguin el més estables possibles... no es treballa 12h, no? Aquí no es treballa les 12 hores...

A2: Durant la pandèmia es va arribar a treballar 12h

A1: Però perquè era la pandèmia, però ara ja no

A2: Per reforçar. No, ara no.

A1: Ara ja no es treballa 12h. Vull dir, que realment ja es fa que puguin compaginar, no? però clar, si et toca el torn de nit... o i el torn de tarda-nit

A2: Ja és una roda. Vas fent matins, tardes... és una roda. Clar, pots entrar de 6:30 del matí, com pots sortir a les 10:00, depèn del torn que tinguis, o fer nits. (ED04_4)

Per formar part de l'equip es demana formació específica d'acord amb els servei i funcions que han de desenvolupar cada persona treballadora. Per exemple, a Progrés,

es demana un grau en psicologia, educació especial o similars al professionals contractats com a educadors/educadores (ED04_3). Per a auxiliars que treballen en aquest servei es demana principalment FP socioeducatiu i, en funció de la patologia de l'alumnat que tenen en el servei, es demana FP sociosanitari.

Així mateix, FPNSM ofereix formació continuada als seus professionals.

A la Fundació hi ha un pla de formació que s'actualitza, eh, cada any. Hi ha una partida pressupostària bastant important cada any per formacions específiques, que determina cada direcció del servei no? (ED04_1)

Ho demanem, ens ho proposen ells. Hi ha un pla de formació des de... des de Fundació i ells ofereixen, però a part si tu dius «Mira que m'agradaria fer això perquè tinc un cas que ho volia aprofundir sobre això» rarament et diuen que no, si hi ha diners evidentment, com tot, però en principi en aquest aspecte, bé. No és allò que dius, és que no ens formen ni... no, no, que va, al contrari amb això porten bastant...[També] estem vinculats al Dincat, que és com un... és l'associació de Catalunya de... de d'associacions de discapacitats, per exemple, saps, vull dir que... I què fem... pues ens afegim a formacions o a projectes que ells puguin tenir i ens... però així per casos específics... concrets. (ED04_2)

Per al servei Progrés l'entitat informa que cobreix necessitats formatives en TEA, Síndrome de Down, TEL, conducta, TECS (sistema de comunicació), i altres formacions de reciclatge (ED04_3). A més a més, segons explica la persona entrevistada, quan entra algú nou es posa a disposició un pla de formació, i si les treballadores requereixen una formació específica se'ls hi concedeix. També es proposa a les educadores més veteranes de fer de tutores i fer un acompanyament amb les noves professionals i aquesta feina es computa amb 3h de dedicació no lectiva a la FPNSM. Comenta l'entrevistada que es fan moltes formacions especialitzades fora i s'envien algunes educadores especialitzades, o psicomotricistes a algun congrés o curs a Catalunya o Espanya. Això implica una despesa de desplaçament i dietes, raó per la qual consideren que seria millor tenir accés a formacions especialitzades al país (ED04_3). Explica també que col·laboren amb el SAAS, quan ells reben formació se'ls proposa a l'equip de la FPNSM i viceversa.

e. Formació i recursos per acompanyar a les persones i donar-los suport emocional

Comptar amb coneixements i habilitats específiques és una necessitat que sorgeix també des de l'autoreflexió de com millorar la capacitat de l'entitat d'acompanyar persones amb discapacitat en les seves necessitats emocionals.

Es que aquí estamos muy [limitados] porque, por ejemplo, cuando tenemos sabemos lo que va a pasar, pero no sabemos cómo cubrirlo. Por ejemplo, te viene una persona nueva con ictus, tú sabes que esa persona al primer año y medio, primer año, primer año y medio, va a estar peleada con el mundo y que va a estar diciendo barbaridades y tacos y que «soy la primera, soy la más desgraciada del mundo, es que tal». ¡Ya! Y ya sabes que la experiencia te ha enseñado que va a ser así, pero ¿cómo? ¿Cómo podemos cubrir esa necesidad de a esa persona decirle, «Tómate tu tiempo?» No, pues igual es una necesidad que sí que tenemos de que alguien nos enseñe a tratar con con estos primeros momentos.

Formación nos hace falta a todos, aunque lleves 5 carreras y 150 años. La formación es importante siempre, pero pero sí que hay veces que dices, si a esta señora ahora, cómo le digo que hay personas que después de 10 años se piensan que van a recuperar. Y es igual que vayan en silla y dices, ¿cómo le hago entender a esta persona que tiene que o como le enseñó a vivir así? Y sabes que tienes razón porque las personas llega un momento en que te dicen, «Ostras, macho, ya lo he aceptado. Después de 15 o 20 años he aceptado que mi vida ahora va a ser así». [...] Entonces, pues, pues quizás esta necesidad sí que nos haría falta. O cómo acercarnos en un primer momento a la persona para ofrecerle el deporte y hacerle ver que que el deporte adaptado le le va a beneficiar. Sí que sí, que veo una carencia. ¿Cómo hacérselo entender a las personas? No sé.

Yo creo que la FADEA, la necesidad que tienen en un... en un futuro no muy lejano es pues que que estas formaciones... Sean dadas que haya más conocimiento y que la gente que venga después de mí, porque yo ya tengo una edad ya, ya vengan, ya vengan con ese con ese bagaje. Para mí es, es el siguiente paso, aunque vaya en contra mía. Sí, sí, sí, porque tenemos. Tenemos voluntarios. Tenemos jóvenes que intentamos trabajar con ellos y llegarles. Porque seguramente uno de estos jóvenes jóvenes, hará INEF o hará alguna de las cosas y dirá «¡Hostia, FADEA!». y «Yo trabajé con ellos de pequeño y me interesa» y ya saben lo que hay y ya desde un inicio se interesaran, que ya hay gente de esta. Ella. Hay gente que ... De que viene de voluntariado a hacer horas de prácticas con con con esta, con estos intereses, entonces ... Este será el futuro. Entonces yo creo que ahí sí que se cubrirá estas necesidades... (ED14)

Per crear xarxes de suport emocional i organitzar grups que comparteixin experiències, AMIDA considera que el teixit associatiu necessita comptar amb la col·laboració d'una professional especialitzada en psicologia.

Tant de bo poguéssim tenir una, una psicòloga a temps, nio que sigui mitja jornada, aquí a la Federació. Però no ens ho podem permetre [...] Perquè tenir-ho a nivell d'una associació, pensa que una psicòloga, home, és una despesa important. És una despesa important. Això que vol dir? Que a mi m'interessaria, o ens interessaria, tenir una psicòloga si més no?, anem a fer grups de joves, aquells joves que comencen amb una, joves, eh, que tenen un accident i tenen la necessitat de compartir experiència amb altres joves. Això, a veure, sí que és veritat que en un moment donat les primeres reunions les podem tenir nosaltres i parlar perquè s'obren una mica més amb tu però després fer aquestes sessions, que no serien bé sessions, serien reunions per compartir això, i fer un cafè, i... (ED03).

f. Finançament per a programes de suport específic i espais

La manca de recursos públics de diagnòstic i atenció a adolescents i persones adultes amb trastorn de l'espectre autista (TEA) ha mobilitzat un treball conjunt entre l'entitat que representa el col·lectiu i institucions públiques per crear programes que donin resposta a les necessitats actuals.

Som molt conscients, i ho hem dit sempre, de que el país està bastant ben preparat o molt ben preparat per la infància. Però que després hi ha un buit. A això ho hem traslladat, eh. De que hi ha un buit no? Quan arriba l'adolescència o

l'edat adulta, el país encara no ha desenvolupat suficients programes o serveis. I ara mateix hi ha una demanda tan gran en Salut Mental de moltes altres trastorns, simptomatologies i tal. Que també som conscients de que és difícil que puguin abastir, a, a totes les necessitats de tothom no? I per això AUTEA doncs, hem tirat una mica endavant, molt de la mà de, de Salut Mental, d'Educació i d'Afers Socials, programes que serveixin, i que no estigui, estiguem duplicant cap servei que hi ha al país. Sinó programes necessaris avui, per les famílies i per la salut de Andorra. (ED10)

Tot i que, al igual que la majoria de les associacions participants, es recolza en quotes de socis i contribucions privades, per dur a terme aquests programes l'entitat necessita finançament públic i un espai físic.

Paguem nosaltres de la poca cosa que recaptem, imagina't. O sigui, des de tan bàsic com [un local], com una ajuda directa. Nosaltres considerem, que una associació que, que està demostrant que treballa bé, que té prou. O sigui, jo no pido café para todos. Jo crec que una associació que està fent les coses bé, necessita de suport econòmic de, de les institucions. O sigui, nosaltres no podem viure del privat, és impossible, és molt difícil. Sí que no, no podem viure 100% de les institucions, això estem d'acord, però una ajuda fixa. Nosaltres hem de presentar un projecte perquè ens donin uns diners per aquest projecte saps? (ED10)

Posteriorment a l'entrevista, l'entitat aconseguia resoldre parcialment les necessitats de finançament amb la signatura d'un conveni de col·laboració amb Govern per a l'execució d'activitats de lleure amb el programa Club del grup de joves amb TEA¹⁵⁵.

Una altra necessitat detectada per AUTEA i que ha mobilitzat l'entitat a buscar estratègies per donar-hi resposta és la necessitat d'empoderament de les famílies.

Has d'empoderar la família perquè se senti tranquil·la, forta, segura. La família és qui més bé coneix el seu fill. El pare, la mare i els germans. I molt i normalment ho fan molt bé. I, i, les tècniques o les tàctiques que utilitzen són bones. Però hi ha moments o hi ha, hi ha famílies que tenen molta dificultat, per poder abordar un trastorn sever a casa no? I necessiten ajuda. Llavors, ens van traslladar aquesta necessitat i vam crear aquest programa. (ED10)

Aquesta estratègia complementa els recursos ja existents i ha obtingut un finançament que ha permès engregar el servei. Ara es troben amb el repte de poder atendre totes les famílies que ho necessiten. (ED10)

FADEA també requereix finançament perquè pugui professionalitzar-se i fer front als reptes amb els quals es troba.

Pero es mucho dinero.

Esto es... es un tema de, es un tema de nosotros, hacerle ver a Go, a Govern ver que realmente casi dependemos únicamente de ellos, de que esta necesidad es posible. Ai, es posible, ¡es necesaria!" (ED14)

¹⁵⁵ El 29 de març del 2023, AUTEA signava un conveni de col·laboració amb Govern per al finançament del Servei de temps lleure específic per a persones amb TEA (BOPA núm 47 del 5 d'abril de 2023).

Tot i que, de forma explícita, es fa difícil identificar necessitats actuals de l'entitat perquè "són necessitats més complexes" i l'experiència de la pandèmia impedeix veure "les perspectives a llarg termini", la davallada de socis i la participació al fons de solidaritat ha causat una disminució dels fons d'AMIDA que està considerant canviar la política de no exigir a les persones que es dirigeixen amb alguna demanda a l'associació afiliar-se i, per tant, pagar una quota de sòcies (ED03).

g. Necessitats econòmiques i professionals

Les entitats privades del sector públic compten amb finançament de Govern i algunes, com la Creu Roja i la FPTA, també amb contribucions privades (ED02; ED11_1). No obstant això, l'encariment de la vida afecta a tothom i, malgrat que les persones entrevistades no volen queixar-se, sempre hi ha aspectes econòmics a millorar per ajustar-los al cost de la vida i per reconèixer la tasca que fan les persones que hi intervenen per dur a terme els serveis i programes de les entitats.

La veritat és que, no sé com, jo em sento bastant... vull dir, bé... vull dir que tampoc. Home no... [...] jo [...] no tinc el mateix salari que al SAAS, perquè també hi he treballat al SAAS i ja m'agradaria tenir el salari [...] del SAAS, per no el tinc. Vull dir que, però crec que també es passen, vull dir que s'ha de ser una mica just, però... (riu)... vull dir no sé, de moment... clar, sempre t'agradaria, no?
[...]

O jo què sé, tenir un cotxe d'empresa perquè els desplaçaments els fem amb els nostres vehicles, per exemple. [Les despeses pels carburants], tot això ens ho cobreixen, però bueno, no deixa de... de ser el teu cotxe i per molt que et paguin [per quilometratge] no és lo que gastes, també i més ara que cada cop la gasolina... clar, nosaltres hem tingut uns... uns moments de que quan pujava tant la gasolina pensava, no voldrà anar ningú a treballar. Perquè clar, a tu no et puguen igual que puja la gasolina, per exemple, saps? I nosaltres fem molts quilòmetres al mes. (ED04_2)

h. Conciliació familiar

Les necessitats de les persones que treballen per les entitats del sector públic pel que fa als horaris laborals estan lligades a les necessitats de les famílies a les quals atenen.

La veritat és que... que clar, nosaltres com que ens... estem molt al servei de les famílies, pues clar nosaltres ens... ens hem d'adaptar a elles, una mica. Clar que m'agradaria tenir un horari de de 8 a 3, però que no veuria a ningú. Quan entres ja saps també una mica a lo que vas, vull dir, a mi també m'encantaria tenir altres horaris, però clar... (ED04_2)

i. Necessitat de suport emocional

Degut a les característiques de la tasca que fan, els professionals de les entitats que hi intervenen es troben amb exigències emocionals que en el servei Impuls de la FPNSM resolen amb un grup de suport mutu.

Clar, nosaltres el que fem quan... quan hi ha algo més així. Nosaltres sempre fem reunions dos cops a la setmana d'equip, són diferents... són dos temàtiques diferents, però bueno. Sí que intentem, que almenys una d'elles si hi ha alguna

cosa més emocional a compartir, a fer pues ens ho... ens ho muntem entre nosaltres, també de dir «Tenim un neguit o no sabem què fem amb una família», tenim espais on podem comentar casos que ens preocupin o maneres de fer de dir «Mira que a mi me aquest tipus de família em costa per això, per això» pues bueno, pensem les altres com ho podem fer. També de tant en tant tenim alguna supervisió externa, de gent de fora que amb el que nosaltres ens sentim còmodes i també... (ED04_02)

De la mateixa manera, el personal de la Creu Roja no és immune al dol per la defunció de la persona que acompanyen i l'entitat acompanya els seus professionals i col·laboradors voluntaris amb suport psicològic.

A nivell del Creu Roja l'he viscut de perdre una usuària i m'ha afectat, és que clar és que són coses que. Que no, no penses que el dia de demà, pues aquesta persona fallarà i però és una realitat també que tenim que acceptar, però a vegades és complicats i pels voluntaris també.

[A l'entitat] tenim un suport psicològic per a tots els voluntaris i empleats. Sí, sí, per tots. I sí podem ficar això en marxa sense problema a la demanda de la persona que necessiti. (ED11_1)

j. Agilitzar els tràmits

Ja hem vist que la burocràcia és una barrera d'accés als recursos per als col·lectius i AAMA assenyalava que la digitalització, sumada a la burocràcia, resten temps qualitatiu a la relació del metge amb la persona malalta, així com a les possibilitats de col·laboració amb les entitats.

La necessitat immediata d'ADVAA el dia de l'entrevista era de poder accedir als comptes que tenien bloquejats, per la manca d'agilitat en els tràmits del registre. En tenir els comptes bloquejats, l'entitat no pot accedir als recursos necessaris per finançar les activitats dirigides a donar-se a conèixer i les dedicades a donar resposta a necessitats del col·lectiu.

Ens van dir que havíem de tenir els documents del regi... de l'associació del registre d'associacions. Sí, si. El registre d'associacions [van trigar] 3 mesos i perquè vaig acabar telefonant cada setmana i devien estar tips de mi (riu). No, és veritat, és així de clar. Cada setmana telefonava: «bueno, que no esta, que no esta» i llavors... Sí i, a més a més, em van donar uns documents que no havien donat a la primera junta. Vull dir, portant dos anys i mig els documents allà que ningú els havia anat a buscar i em vaig quedar parada. I això ens va interrompí totalment la funcionalitat. Per Sant Jordi no vam poder, comprar roses. Per fer-nos visibles perquè clar... la fira de Sant Jordi sense roses no és la fira de Sant Jordi. No, no, no, vam anul·lar-ho perquè era tot massa... i bueno perquè volíem solucionar.

Estem bloquejats, justament vam poder fer un taller perquè ja el teníem emparaulat amb el formador i tota una sèrie de coses, perquè el... la... el Ministeri ens havia donat uns diners que també el vam haver d'aplaçar per qüestions de, de canvi de junta i tot això i el vam poder fer i el nostre formador, encara no ha cobrat. I sort que és una persona que... Jo vaig haver de... jo encara

no he cobrat res. El banc no m'ho ha pagat, coses que vaig avançar, que vaig... material que vam haver... Llavors hem estat bloquejats amb això. (ED12)

Un altre cas es refereix a l'entitat AS Andorra Solidària que, sis mesos després d'haver presentat els estatuts, encara no havien rebut la ratificació de Govern, ni tampoc cap resolució de rebuig. Tot i que continuen treballant a través de les xarxes socials, el fet de no poder comptar amb una entitat formalment reconeguda les impedia formalitzar afiliacions de persones sòcies i aconseguir finançaments per poder donar resposta a la demanda de suports materials, quan aquests suports no arriben via donació directa (ED15).

k. Millorar la coordinació amb serveis públics

Des de la FPNSM, i tot i que la persona entrevistada destaca en positiu la bona relació amb el SAAS i en concret amb alguna metgessa, es considera que cal millorar la coordinació entre els dos serveis i potenciar el pla nacional de salut mental, ja que hi ha una manca de recursos humans, d'estructura, hi ha franges d'edat que no estan cobertes degut a la saturació que pateix el servei (ED04_3).

l. Més visibilitat dels serveis, infraestructures i de la tasca que fan

Des de la mateixa entitat es comenta que a nivell de país hi ha desconeixement i sovint això genera estigma, sobretot en el cas de la residència Albò que, segons expliquen és molt diferent del concepte institucionalitzat de serveis residencial actual per a la gent gran. Valoren les entrevistades que les persones tenen molta autonomia, tenen una oferta interessant de serveis ocupacionals i viuen com a casa seva.

A1: Nosaltres estem fent ara a nivell de comunicació molta... volem fer una mica de visibilitzar, no? el que s'està fent realment a la Fundació, perquè moltes vegades la gent no ho sap o, com que encara tenim l'etiqueta d'escola (riu) és en plan: l'escola! els nens! (riu) Dius: nens... aquí no n'hi a nens, no? Llavors jo crec que no acaben de conèixer. O sigui, el que és amb el tema de la discapacitat intel·lectual quan algú et demana i tu ho expliques diu: «Ah! però tot això feu? ah! però tots aquest serveis teniu?» Jo crec que encara no s'acaba de conèixer del tot, o ens equiparen, no? doncs, a lo millor, a la residència ho equiparen amb un Cedre no? i es en plan: bueno, això és com un Cedre però amb persones amb discapacitat, quan no té res a veure. Si que hi han persones amb un envelliment però no té res a veure, perquè hi ha de totes les edats i no... i no és sanitari, sanitari. Si que hi ha una planta que son les persones que necessiten més aquesta atenció sanitària, però després hi han altres que el que és, és casa seva. Vull dir, que surten, entren i fan les seves activitats, no? Llavors jo crec que...bueno, nosaltres estem fent aquest treball, eh? De poder donar a conèixer una miqueta més perquè reconeixin realment la... la funció que hi ha, no? I al darrere tot el treball que hi ha, vull dir, que s'estan fent moltes coses i a vegades no s'acaba de veure del tot. Només ho veuen les persones que ostres! han col·laborat amb nosaltres i: «Déu ni do, no? i això i... això s'està fent? I ho feu així? i ho feu...?» Sí, no? el que passa és que, potser no ens hem sapigut vendre be, no ho sé.

[Ara] tenim un departament de comunicació que ens ajuda (riu) perquè clar, fins ara era, bueno doncs pengem això. Clar, xarxes, facebook

(A2):... ens han dit: «No, heu de fer un Instragram o heu de donar a conèixer més això o... anem a... no? a col·laborar, anem a fer més coses». Llavors, venga va! ens hi fiquem. (ED04_4)

m. Inclusió, participació i treball en xarxa

Algunes de les entitats participants col·laboren entre elles, així com amb institucions i serveis públics (ED01; ED04_1; ED04_2; ED04_3; ED04_4; ED11_1; ED11_2; ED13). El testimoni de la FPTA mostra una experiència molt satisfactòria de treball en xarxa:

La xarxa que hi ha està tot molt lligada... Vull dir tots col·laborem entre tots perquè... per exemple, tenim gent que està visquent a l'Albó que és de la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell... col·laborem molt amb l'Albó, per

tant col·laborem molt amb la Fundació Meritxell. També tenim el programa de Vida independent que el portava també la Fundació Meritxell... també... col·labora amb nosaltres o nosaltres amb ells, perquè tenim persones que es formen part d'aquest programa no?... Tenim... de vegades tenim gent al hospital, tenim... vull dir, jo penso que la col·laboració, de fet, és molt estreta entre tots, entre tota la xarxa...[...]

Amb associacions, per exemple, AUTEA col·labora amb nosaltres en un altre programa que tenim que és de joves amb inclusió... també col·labora amb nosaltres. També és veritat que tenim moltes ajudes i donacions d'entitats que gràcies a ells també podem fer moltes activitats, tant a gent com nosaltres. (ED02)

En canvi, des de la FPNSM s'assenyala que la institució pública s'enfronta al repte de liderar la iniciativa i la millora de la situació de la dependència des d'una gestió administrativa més inclusiva: demanant la col·laboració i fer participar més al sector privat i a la societat civil.

S'està treballant, i a més perquè jo he estat per... per tot el tema de l'accessibilitat no? Tant cognitiva com física, no? dels espais... després tot això, no? Tot el tema de... de preveure que la població va envellint i cada vegada hi haurà més població envellida que població jove, per tant, poder atendre totes les necessitats tant a nivell de vivenda, com econòmiques, com de salut, no? Ja s'han iniciat, no? Tot aquesta unitat d'envelliment, fa dos anys que ha començat, per tant, estan... jo crec que estan en el camí de... de començar a treballar tot això però sempre ho hem dit, no? que Andorra al ser un país petit, a vegades tot i ser un país petit i que podria estar tot molt coordinat i conèixer-nos tots molt i crear molta xarxa, a vegades es continua treballant de forma, com molt... cadascú lo seu i... i cadascú ven lo seu, no? Com el que nosaltres, no? és allò... bueno, anem a fer xarxa, anem aquí, anem allà, anem a lo altre... no? A vegades ens trobem com un trencament.

[La solució per resoldre aquest problema] jo crec que és donar a conèixer, no? El projecte. I fer partícip a les persones no? Doncs el que dèiem, aquesta unitat d'envelliment eh... ha creat uns protocols i una manera d'atendre a les persones, però ha tingut en compte a les persones amb discapacitat i simplement el fet de dir: «Ep! Fundació, nosaltres estem fent això, quines necessitats teniu vosaltres?» I incloure-les, que pot ser ara ho faran però, clar, hem sigut nosaltres els que hem anat a buscar-los no? Eh... seria més fàcil, o a nivell de país, no? Sí que ara ens van incloent a totes les reunions no? Que es van fent. I és perfecte, perquè, perquè és això, no? O sigui, qui millor que les mateixes persones de poder dir quines són les seves necessitats, perquè si no els hi preguntem, si ningú ho vol saber i ens quedem com... amb lo que és la normalitat, ja deixem de banda no?, tota una part. Per tant, crec que, bueno, ara s'ha iniciat i ara comencen a demanar-nos més coses i ara ja comencem a formar part de molts projectes, però bueno, que no es perdi, saps? I que... que ens demanin, que ens demanin. (ED04_4)

n. Créixer per respondre a les necessitats socials i sociosanitàries en augment

La voluntat de la Creu Roja és de continuar atenent a les persones. Per poder donar resposta a la demanda social que reben, la Creu Roja necessita més voluntaris i fons.

[A la] Creu Roja intentem d'assumir moltes coses, però clar, en tenim usuaris, no usuaris. Socis que que ens donen molt suport, voluntaris també que ens donen molt suport. Però ja. Les donacions que rebem. També per al banc d'aliment, però, per exemple pel banc d'aliment, hi ha moments que hem tingut que comprar producte. [...]

[També] voluntaris necessitem. Per exemple, el Sempre acompanyats és un programa que sense els voluntaris no funcionaria, perquè són només els voluntaris que van a fer els acompanyaments. (ED11_1)

Al mateix temps, volen donar continuïtat als serveis sociosanitaris, consolidar i ampliar els centres de dia segons necessitat: poder tenir places suficients i que tothom es pugui permetre. Per això, depenen de la capacitat d'Afers socials d'assumir les despeses que impliquen aquestes places.

Jo, sobretot lo que lo que sí que vull que quedi clar [...] és el tema que és no? La voluntat de Creu Roja és i serà la d'estar al costat de la de la gent. Que precisament per aquesta voluntat va ser quan es va crear o es va generar la idea de crear el centre de dia. Però què passa? Que evidentment. Les persones que hi eren i jo ara queestic al capdavant del projecte, no volem que això, que el centre de dia sigui un recurs esporàdic. Veiem que funciona. Veiem que té una utilitat. Veiem que té un, un, una finalitat no? i volem que sigui un recurs a la llarga. [...] El tema és. Clar nosaltres a nivell en, si si extrapolem Creu Roja una empresa, nosaltres podem obrir o no, tant centres de dia com diners tinguem. Però aquí és on on no fem això, per què? Perquè no n'hi ha un interès econòmic. Si hagués un interès econòmic, oye pues resulta que Creu Roja té un milió d'euros, eh? Pues oye, aquest milió d'euros fem un centre de dia a Ordino i un altre a Encamp a nivell privat. Nosaltres fiquem els peus, nosaltres fiquem les condicions. Nosaltres fiquem tot. Ja, eso un negoci, lícit eh, però és un negoci. No, som Creu Roja. Nosaltres que volem, que totes les places que nosaltres tenim siguin per tothom. Vull dir la meva plaça què vale? Tanto, vale. Jo no vull que una persona no pugui venir a Creu Roja perquè no s'hi pugui pagar. Llavors sempre hem d'anar de la mà de, en aquest cas, d'Afers Socials perquè és el el ministeri competent. Anem de la mà, per anem a mans, sobretot ells amb amb cautela. Per això, perquè al final és una és una una qüestió econòmica. Al final que Afers Socials, atorgui una placa implica una despesa multiplicada per 12 mesos cada any. Vull dir, evidentment a part estem en un any electoral, vull dir tampoc és que el millor mes del món, però mmm... jo amb el que em quedaria és això, no? que Creu Roja té la idea d'arribar els primers i de marxar-nos els últims. I estar al costat de la població i desenvolupar recursos que puguin fer falta aquesta filosofia la apliquem. (ED11_2)

Des de l'entitat, en el moment de fer l'entrevista, no identificaven altres necessitats concretes i l'entitat es troba davant del repte d'ajustar la seva activitat a la demanda que reben i a les modificacions introduïdes pel nou Codi de la persona i la família (ED02).

Als reptes esmenats, s'afegeixen els reptes del teixit associatiu

Respecte al període pre-pandèmia, quan s'observava una ruptura del teixit associatiu, amb entitats que havien sortit de la FAAD, a l'abril del 2023 la federació comptava amb nous estatuts acordats durant un treball començat l'any anterior (ED03) entre sis entitats: ADVAA, AMARE, AMIDA, TRANA, ASDA i AUFARE¹⁵⁶. Aquestes entitats han mantingut actiu el paper de la federació com a espai físic durant la pandèmia on rebre i traslladar demandes de part dels seus col·lectius (ED12; ED08), i després del confinament per realitzar activitats dirigides al les persones associades (ED05), així com per crear sinèrgies i treballar conjuntament en temes que les afecta a totes. Tot i que aquestes entitats comparteixen diferents interessos, aconseguir una nova llei d'accessibilitat és el projecte que les va mobilitzar durant l'any 2022 per revifar la FAAD (ED12; ED03). De les associacions que encara no s'han afiliat a la FAAD, n'hi ha que han mantingut una col·laboració estreta amb les que hi formen part per sumar forces en reivindicacions comunes com són les d'accessibilitat (ED03).

La regeneració del teixit associatiu comença amb una junta renovada de la qual formen part cinc sòcies i un soci de les entitats que la constitueixen. La nova presidenta de la FAAD explicava en una entrevista en la premsa que les reivindicacions en les que se centraran a curt termini són la reforma de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat, l'aprovació de la nova llei d'accessibilitat i l'obtenció d'un carnet internacional de discapacitat¹⁵⁷. Altres fites que es proposen estan vinculades amb la formació i sensibilització de professionals dels circuits administratius i formals, així com amb els tràmits de reconeixement de la discapacitat a la majoria d'edat.

Per constituir-se com a interlocutor de pes amb l'administració, la FAAD es troba amb el repte de superar l'individualisme que l'ha caracteritzat en el passat i convertir-se en la veu de totes les entitats que defensen els interessos de persones amb discapacitat (ED05).

Això implica una capacitat d'empatia extensa, que no es limiti a les necessitats del col·lectiu mateix i mogui un esperit de suport i celebració dels projectes d'altres entitats com si fossin seus, a l'hora que permeti conciliar interessos diversos en benefici de tots els col·lectius amb discapacitat.

Perquè s'havia constatat que a més a més, després de la pandèmia, inclús durant la pandèmia, que hi ha discapacitats de primera, de segona i de tercera. Que hi ha persones que tenen, doncs segons qui sigui el seu fill o la família, doncs tenen, han tingut més favoritisme. [...] A més a més estan discriminant, estan faltant a lo que dicta la Convenció. (ED03)

Vam ser els primers a sortir [de la FAAD] perquè vam ser molt discriminats amb un programa d'Autisme, i va ser molt dur. I ens vam sentir molt malament, molt maltractats, molt poc entesos saps? Vull dir, com pot ser que la FAAD ataquí un programa per a persones amb TEA. ¿Estamos locos? I diguent que, que estem sent privilegiats, perquè tenim un programa que ha seguit tot, tot el, el procés

¹⁵⁶ Accés a la notícia en la premsa: <https://www.andorradifusio.ad/noticies/faad-torna-nova-junta-sis-associacions>

¹⁵⁷ Accés a l'entrevista: https://www.altaveu.com/entrevistes/la-faad-ha-anar-treballant-associacions-no-hi-son-tornaran-si-veuen-assolim-coses_47488_102.html

legal, de, de prova pilot, d'una ajuda privada, prova pilot, totes les proves de qualitat i tal. Pues van intentar carregar-se aquest programa no?

I vam dir, no, és que no podem estar amb persones que estan fent això. És que per mi és, totalment el contrari. O sigui, jo qualsevol, abans que aconseguessi qualsevol associació aplaudiré. És que no puc, és que no ho entenc d'una altra manera. No, i llavors hi han, hi han membre de la FAAD que parlen de discapacitats de primera i de segona. A mi això em fa un mal! (ED10)

Al mateix temps, cal superar la tendència de lluitar en bombolla.

Està molt bé, que cadascuna de les associacions treballi pels seus associats i per la seva, per el que fan no? Però que no siguin tan estanques. (ED06)

7.2.2. Per als serveis públics, privats i concertats

Des dels serveis públics s'ha percebut que el grau de fragilitat o, per contra, d'autonomia de les persones grans ha condicionat els efectes directes de la pandèmia sobre aquest col·lectiu i també es reflecteix en els efectes posteriors que ha generat aquesta experiència. En el cas de les persones amb més fragilitat, la por generada per aquesta situació extraordinària afegeix complexitat a la solitud no volguda, mentre que la lliçó que han tret d'això les persones amb menys fragilitat les fa donar més pes a necessitats que superen l'esfera de la supervivència, com les necessitats cognitives i socio-afectives vinculades a la participació e interacció en entorns i espais diversos per sentir que viuen la vida.

Lo que si que hem viscut nosaltres des de la pandèmia és que hi ha una part de solitud, de persona que té encara molta por, i aquí és on estem actuant nosaltres, que és una mica lo que us deia, no?, la fragilitat, no?, la persona gran molt fràgil, és on nosaltres hem intentat que el SAD no deixi d'atendre'ls. Perquè nosaltres el que hem intentat recuperar és aquesta socialització, que tornin a sortir del domicili, que agafin aquesta confiança, que no tinguin por, que ... que al final si tornen a tindre algun tipus de pandèmia o de malaltia, ja tindran aquests recursos assistencials que els atenguin; però és veritat que la gent va tindre molta por, perquè es van quedar molt sols, sobretot la gent que no tenien xarxa familiar o gent que no tenien molt contacte amb el veïns o amb els recursos més propers, no? Aquí si que hem notat que aquesta solitud encara existeix, hi existeix aquí i existeix al nostre entorn, perquè hem estat treballant amb els nostres companys veïns i tothom ens parla del mateix, no?, d'aquesta solitud no volguda encara existeix. I és arran de la pandèmia. Però és cert, que la gent, quan ha tornat ha agafar confiança, i han estat moltes hores tancats als domicilis, han estat molt temps tancats, ara que es troben bé, volen activitat. No volen estar tancats i perdre una mica lo que ens diuen ells, no?, la vida, o la... han estat amb molta pena, han estat molts mesos que no tenien cap relació amb ningú, ni amb els seus familiars, ni amb els seus amics, ni amb les seves activitats. I això ha fet que aquesta demanada sigui clara: "No, no, jo vull viure, lo que em quedi de vida, la vull viure activa". (E14)

En aquest apartat hem agrupat les necessitats identificades amb la participació de professionals especialment coneixedors de la problemàtica en diferents àmbits

d'intervenció formal: a domicili de les persones amb dependència, a l'àmbit residencial i des del servei públic d'atenció geriàtrica.

L'atenció domiciliària: necessitat d'ajustar els recursos disponibles a les necessitats

La relació entre les necessitats d'atenció sociosanitària de la gent gran i els recursos existents al país es percep com problemàtica tant des dels serveis públics com del sector privat.

Si som conscients de que l'envelliment és una realitat, i que cada cop hi ha, no?, més persones grans que tenen necessitats, s'ha d'ajustar els recursos del país a aquestes necessitats. Llavors és evident que caldrà augmentar i cal augmentar, pues aquests recursos perquè puguin donar, pues en aquest cas el SAD, pues evidentment, s'haurà d'anar ajustant a les necessitats de la gent del país que cada cop són més. I llavors... Jo penso que s'ha de potenciar l'atenció a domicili. Perquè al final lo que volen les persones és estar a casa, no volen anar en centre residencials. Llavors, per poc que puguin estar casa seva, és lo ideal, perquè si tu ara preguntes a molta gent «Escolta'm, on vols anar tu quan siguis gran? Vols anar a una residència o vols estar a casa i que tinguis un suport?» Jo crec que el 90% et diran que volen estar a casa, no? (E17)

A més a més, com queda palès dels canvis soferts pel servei públic d'atenció domiciliària, la necessitat més destacada del SAD és la de poder comptar amb un equip d'atenció directa que pugui donar resposta a la demanda rebuda. Això implica que les noves incorporacions destinades a cobrir les places vacants, a banda dels requisits previstos en la normativa, compleixin amb determinades característiques imposades per les exigències físiques de la tasca.

Les problemàtiques actuals, bàsicament és la manca de personal. Per mi és el més important. Perquè és veritat que si tens un bon personal, sobretot també personal jove, necessitem personal que ara estigui fort perquè el col·lectiu nostre, tenim un tant per cent molt elevat de persones que ja traspassen els 55 anys i també el 60. Per tant, clar, se'ns ha jubilat unes 7 persones durant aquests dos anys, però és que l'any que vé se'n jubilaran 5 més. Per tant, tenim un gruix de personal al SAD molt antic, que ja ens venien dels comuns, perquè aquest personal venia o bé dels comuns o bé del SAAS. Al 2017 es va fer una transferència de competències a Govern i es va traspasar tot aquest personal, però clar, era personal que portava molts anys treballant amb atenció domiciliària. Que per nosaltres aquesta experiència és molt bona, perquè ens aporta, clar, nosaltres podem deixar valorar en un domicili amb un professional, no cal que anem les persones que valorem. Perquè són...[persones amb molta experiència]. Clar. És que ja t'ho diuen ells el que necessita aquella persona, no fa falta que ni que hi anem, no?

[D'altra banda] clar, la càrrega física és aquí on tenim personal en aquests moments, amb limitacions, amb limitacions per part de Mútuand, de l'empresa de, bueno que ens fan les revisions mèdiques, i aquí és on tenim moltes mancances també. Clar, la reducció de la càrrega a nivell dels domicilis fa que necessitem gent que ens surti d'un FP o d'una infermeria i que ens donin aquest suport. Tot i que nosaltres tenim tots els aparells tècnics, perquè també de l'àrea depèn un banc de productes de suport, eh? Per tant, grues, llits articulats, cadires

de rodes, tot ho tenim nosaltres i cedim en el domicili gratuïtament. Cadires giratòries de la de la banyera, vull dit, tot aquest material també és un complement més dins de l'atenció domiciliària. (E14)

La manca de personal és un problema de país i afecta generalment a sectors laborals del segment secundari, caracteritzats per feines menys estables i amb condicions menys favorables¹⁵⁸.

És una situació de país que hi ha de manca de personal. O sigui, al país manca personal qualificat. I no només en la, en la nostra rama, sinó, bueno, a nivell general. Ja el veiem no? Totes les botigues que tenen cartells de falta dependent, a la construcció falta personal, als restaurants, hosteleria. O sigui, hi ha una situació de manca de personal a nivell sociosanitari, falta molt personal. I això és una situació real. (E16)

Des de la perspectiva del servei privat, comptar amb personal qualificat implica que hi hagi una oferta formativa enfocada al treball sociosanitari domiciliari. D'altra banda, tot i que no es requereix una titulació, trobar cuidadores tampoc és un repte fàcil.

És molt difícil. Fa anys es va fer aquí al país, una formació de, de, de assistent domiciliari, no? De, de treballador familiar. Però no, no s'ha continuat. (E16)

Al mateix temps, cal que aquesta sortida laboral pugui competir amb altres mercats¹⁵⁹.

L'atenció domiciliària és molt maca i ells la valoren molt positiva, però quan surten amb 21 o 22 anys, també valoren la part econòmica. [...] Per tant, aquí sí que és veritat que tenim problemes importants, inclús els centres sociosanitaris tenen problemes amb el SAAS. Perquè el salari del SAAS és més elevat. (E14)

També hi ha l'escola de Aixovall que falten i que en cures d'infermeria, auxiliars d'infermeria. Que cada any hi ha una promoció, però no hi ha aquest volum de, de persones. No és un volum real. Per exemple, si aquesta promoció acaba amb 20 persones, 20 de TCAIs. Clar, molts continuen estudiant. Doncs aquest ja no estan en el mercat laboral. Altres marxen fora. Tampoc estan en el mercat laboral del país. I altres van cap al servei públic que és el SAAS, què és o l'hospital o les residències. El que queda per atenció domiciliària d'aquests 20 persones, pot ser una persona o ninguna. Llavors clar, no, no tenim un... (E16)

Aquesta dificultat compartida entre el sector privat i el servei públic de l'atenció domiciliària limita el creixement del servei d'acord amb les necessitats de les persones que el demanen.

Hem tingut conversacions amb Ministeri d'Afers Socials, perquè ells també es troben en la mateixa situació. Hi ha, hi ha una mancança. Jo, per exemple, podria

¹⁵⁸ Per a més informació respecte a la segmentació del mercat laboral andorrà, consulteu l'apartat "Relacions entre variables sociodemogràfiques" de l'informe Segon Semestre Observatori 2022, disponible online: <https://sociologia.ad/sondejos/135-per-data/893-2021-3>

¹⁵⁹ El Col·legi d'Infermeres i Infermers d'Andorra confirma que també per aquesta categoria professional hi ha desequilibri entre els sous que ofereixen el sector privat i el servei públic, i els sous que ofereix el SAAS i demana equitat laboral: https://www.diariandorra.ad/noticies/nacional/2023/05/13/les_infermeres_reclamen_equiparacio_els_salaris_220901_1125.html

ampliar més la meua empresa, però per fer-lo en qualitat i ben fet, necessito més personal, més recursos humans. Però no n'hi ha. Llavors a vegades faig entrevistes i de 10 entrevistes no surt cap candidat. Perquè clar, són persones que treballem amb persones, la responsabilitat que hi ha al darrere és molt gran. Jo no enviaré una persona que no està qualificada a prendre cura de, d'un malalt. [...]

Nosaltres podríem créixer com empresa, com he dit abans, però falten recursos humans. Recursos humans qualificats a nivell de, de professionalisme i sentit comú. No, no, ja no parlo de titulacions, no. Professionalisme, sentit comú, gent amb ganes de treballar. Això ja no es troba. Gent què, què vulgui treballar i què tingui ganes de treballar, és molt difícil de trobar. Doncs això sí que seria una necessitat important. (E16)

Per resoldre les dificultats de recursos humans, l'empresa participant busca personal fora del país, tot i que la manca de temps dificulta la cerca.

Jo, per exemple, en los 4 anys, he fet dos permisos de gent que ha vingut de fora. Amb la titulació. I, i li, li hem fet el permís. Sí, tenim els anuncis al servei d'ocupació, també als col·legis d'infermers. A vegades l'hem pujat a la nostra xarxa social que no la utilitzem molt. La veritat, no, no tenim temps d'anar al Facebook ni, ni això. Però si l'hem posat. I també sempre són coneguts d'algú. O sea, sempre venen amb alguna recomanació. (E16)

Necessitat de personal especialitzat i millor reconegut i pagat

Les particularitats horàries de la cura socio sanitària s'afegeixen a les dificultats derivades de la manca de personal especialitzat i del reconeixement econòmic de la feina. Tots aquests factors generen una certa rotació de professionals, la qual afecta l'estabilitat en la capacitat de donar servei a domicili.

Hi ha una part fixa, que tenim des del principi. Però sí que hi ha una part de rotació. La part de rotació és que la l'atenció domiciliària és bastant complexa. Perquè clar, no és un horari d'oficina de dilluns a divendres, de 9:00 a 14:00. Llavors, és una situació complexa, a vegades nosaltres la, la poca rotació que hem tingut, ha sigut també per circumstàncies alienes a l'empresa. És a dir, la persona que ha deixat l'empresa mai l'ha deixat per una condició laboral. Sinó que la deixa per una situació familiar. Si ha de cuidar el fill, ha de cuidar algun familiar, a la mare, el pare o...

Per situació familiar a, a nivell de matrimoni, o el que sigui. A nivell laboral, eh... Clar, en 5 anys d'empresa hem tingut 2 persones que han marxat per una millora laboral. Però clar, una millora laboral a nivell horari, nosaltres no podem competir. Per exemple, hi ha una persona que va marxar el 2021, perquè l'oferien un projecte social, en el que l'horari era de dilluns a divendres al matí. Pues en temes de conciliació familiar amb els nens i tot això li anava millor. Llavors nosaltres deixem les portes obertes de dir: «Ves a fer aquest projecte social. Si t'agrada molt bé i si no, pots tornar quan vulguis». O sigui, si és una persona que dona satisfacció, les portes sempre estan obertes. Però clar a nivell d'atenció domiciliària, ja dic, tenim persones que només treballen de matí. Però clar, degut al moment que això es doni, clar, si hi ha una oferta laboral molt

millor, nosaltres hem animem a la persona que l'accepti no? Perquè seria una oportunitat, una experiència nova.
Però no, normalment ja dic, són més causes sociofamiliars, que no laborales les que hem tingut. (E16)

Necessitats econòmiques i supervivència de l'empresa

Trobar personal depèn en part de la capacitat d'oferir un salari digne que permet a la persona treballadora cobrir les seves necessitats i veure reconeguda la seva tasca. Les exigències econòmiques són encara més complexes si tenim en compte que una empresa privada, fins i tot quan l'obtenció de beneficis és un objectiu secundari, ha de cobrir altres despeses que els serveis públics no tenen, sigui pel regim fiscal aplicable com per comptar amb una estructura logística (taxes, lloguer, salari personal administratiu, etc.). A les necessitats de les persones treballadores i als interessos de l'empresa se'ls hi suma la capacitat econòmica de les persones que requereixen el servei.

Anteriorment n'hi havia d'altres [empreses], però ja han tancat el recurs. [...]. La veritat és que algunes deien que no tenien proua demanda, altres que no tenien professionals, que era complicat poder aguantar el servei, el cost, el preu de la hora també molt elevada, perquè entenem que, clar, és una empresa privada. Aquí a l'administració és veritat que tenim el suport, no? De l'administració d'alguna manera. (E14)

Tal com ho ha palesat el discurs de les entitats sense ànim de lucre, les necessitats econòmiques han cobrat encara més pes arran de la situació generada per la pandèmia i l'encariment de la vida es repercuteix en el cost del servei.

Bueno, sincerament, 2022 estic perdent diners. Perquè jo no he pujat les tarifes, però sí que el cost de la vida ha pujat, el cost de la benzina, los salaris han pujat. O sigui jo tant ... 2020... O sea, cada any es puguen los salaris no? Referent al IPC tot això. Jo ja estic pagant més de lo que és el, el salari mínim i tot això, per poder tenir una fidelització també de treballadors no? I sí que 2022 i 2021, jo no he pujat les tarifes. Lo que m'està creant una pèrdua a nivell de tresoreria. I ara a partir de aquest trimestre hem pujat una mica, que seran les tarifes de l'any que ve. (E16)

La tarifa del servei privat que ofereix l'empresa participant en l'estudi depèn del nombre d'hores demanades i es pot ajustar segons la situació econòmica de la persona beneficiària.

Actualment estem a 17 [euros/hora]. I clar estem perdent diners, t'ho dic amb total sinceritat. I [pel 2023] serà una mitjana entre 20 - 25€ de servei. Clar, això és molt variable. Això seria com la tarifa estàndard i luego s'ha de valorar. No és lo mateix un cop a la setmana a un domicili. Que si em fan una demanda de 10 hores per dia. Clar, aleshores... 10 hores per dia no van a 25€. Les 10 hores per dia el problema, el problema que té la nostra empresa és que jo soc infermer. Llavors, la, la meva vena infermera, la meva vena social, fa que tinc en compte la necessitat de la persona. Que, què fa això? Que a mi quan em fan una demanda de 10 hores, no és perquè la persona miri la tele. És perquè la persona realment està malalta i necessita aquesta ajuda. (E16)

Amb algunes excepcions, la tarifa del servei privat participant inclou les despeses de desplaçament, les quals estan incloses també en el sou que rep el personal treballador.

La majoria de les vegades el, el desplaçament està inclòs en la tarifa que cobrem al client. Altres vegades no. Depèn si és una situació molt complicada, que es necessita el cotxe, no podem arribar en autobús. Que això sí que és una limitació que tenim bastant gran. Per poder fer una ruta de domicilis, principalment necessitem un vehicle, moto-cotxe. Però en autobús és impossible. Si una persona viu a Pal, allà pugen 2 autobusos, 3 autobusos al dia. Una a les 9:00, una a les 15:00 i una a les 18:00. Doncs sí, sí, hem de pujar Pal a fer una dutxa. En autobús hauríem de pujar les 9:00 del matí i baixar les 3:00 de la tarda. Que no, no tindríem, doncs es necessita cotxe. Llavors, depèn del, del, la situació o pot estar inclòs en el preu, o es factura a part. Que gairebé mai hem facturat, molt poques vegades. I en el salari que paguem a les persones, com he dit abans, paguem una mica més, està inclòs perquè la part proporcional d'aquest desplaçament estigui inclosa en el seu salari. I de manera puntual, si hem facturat un desplaçament a part, pues li paguem a la persona a part també. Però el treballador que ve, el, o sigui, les seves despeses de desplaçament, estan incloses en el seu salari. (E16)

L'enfocament biopsicosocial de l'empresa privada participant fa que detectin necessitats econòmiques en alguns domicilis.

Sí que tenim domicilis més socials que altres. I sí que veiem, clar, clar, què detectem si una persona no arriba a fin de mes, no? Com és diu. Això sí que el podem veure. A vegades, lo que fem és parlar amb la família, derivem cap a atenció primària, a treball social, no? Que puguin valorar o a Ministeri¹⁶⁰. A vegades, pues el cas que ens arriba de Ministeri. Pues és el cas en el que les necessitats bàsiques no estan cobertes, i llavors s'activa treball social, i és treball social que valoren la situació. Nosaltres allí no, no ens fem...

[...]

Si algú truca i em fan una demanda d'un servei. Jo vaig a fer aquestes valoracions que parlàvem. Sí jo veig que la persona lo necessita, i veig també que no el pot pagar, pues lo farem igual i lo assumeix la empresa. El que sí que hi ha. O sigui, no, no, no tothom té un poder adquisitiu alt. I, i de, cada vegada més, veiem que bueno, pues persones que amb el salari mínim, pues no arriben a final de mes. I no podem assumir una despesa. Això és una situació de país també no?

No hi ha un percentatge molt elevat, però sí què ens ha passat varies vegades. Diguem una persona que necessita de manera puntual, per exemple una nit, ens truca: "Que demà baixo a Barcelona, a fer-me una operació i no tenen ningú que es quedi amb el meu marit". I quan fem la valoració, veiem que, que es que, de cap de les maneres podrien pagar-lo, i diem: «Bueno, no cal». O si la persona vol

¹⁶⁰ Segons la informació del Ministeri competent en matèria d'Afers socials, en els darrers anys s'han formalitzat tres o quatre demandes per la prestació econòmica de 600 euros per a romandre a la llar, sigui perquè les famílies que rebien la informació ho consideraven insuficient per cobrir les despeses d'atenció domiciliària privada, o perquè "les famílies han estat molt curoses i molt cuidadores" (E14, agost, 2023). Cal tenir en compte que la cartera de prestacions econòmiques és més ample i sovint s'atorguen ajuts en quanties superiors que poden servir per cobrir aquest tipus de despesa.

donar algo, pos que donin algo i ja està. Som com una ONG però en empresa. Amb les despeses d'una empresa. (E16)

Arran del tancament de centres de dia “es va desplegar una prestació econòmica de fins a 600€¹⁶¹ per tal de poder col·laborar en el pagament de recursos privats en els casos que la persona sol·licitant o els seus familiars obligats no ho podien assumir” (Memòria ASS, 2020). No obstant això, han estat tres o quatre les demandes formalitzades per gaudir d'aquesta prestació, sigui perquè les famílies que rebien la informació ho consideraven insuficient per cobrir les despeses d'atenció domiciliària privada, o perquè “les famílies han estat molt curoses i molt cuidadores” (E14). La manca generalitzada de serveis de cura a domicili que responguin a la demanda real pot ser una altra raó darrere d'aquesta baixa demanda de prestació per romandre a la llar

També és veritat que tampoc hi ha molt cuidador privat en aquests moments i que potser entre uns i altres, bueno, ens anem complementant com podem. (E14)

D'acord amb la font entrevistada, cal tenir en compte que la cartera de prestacions econòmiques és més ample i sovint s'atorguen ajuts en quanties superiors que poden servir per cobrir aquest tipus de despesa.

Quan nosaltres no podem oferir el servei d'atenció domiciliària públic o si realment, perquè molts d'ells ja tenen una privada concertada però que no la poden assumir, per tant sempre hem dit que si no ho poden assumir, tenim prestacions nosaltres a Ministeri per poder-s'hi donar, no? I de fet hi ha molta gent que tenen prestacions molt elevades per tindre cura dels seus familiars. A banda dels 600 euros perquè quan assumim una prestació amb una empresa privada, les hores d'una empresa privada són molt elevades, el cost, eh, parlem? I si estan fent nocturnitats, o caps de setmana, o festius, és veritat que aquesta hora també s'incrementa. Per tant, tenim prestacions al cap del més molt elevades i que estem assumint perquè nosaltres no podem donar aquest servei. La persona no es queda sense servei per no poder-ho assumir, Si que és cert que es fa una valoració econòmica de la situació familiar. A vegada la gent manifesta no poder-ho assumir i sí que ho poden assumir. Per tant, es fa un compendi una mica de la situació econòmica de la família i del que nosaltres podem assumir. (E14)

Necessitat d'una economia social i solidària de la cura

Exercir una activitat econòmica al sector de la cura de llarga durada exigeix responsabilitat social i aquesta responsabilitat social és possible quan les competències emprenedores estan harmonitzades amb la capacitat d'empatia.

Clar, si posem un preu hora a 10 hores ningú ho podria pagar. Jo no ho podria pagar per la meua mare. Llavors jo em poso a nivell d'empatia, em poso en el lloc de l'altre. I dic, si jo l'he cobro, lo que hauria de cobrar, no poden. Llavors rebutjarien el servei i aquesta persona es quedaria amb aquesta necessitat sense cobrir. Llavors, pots dic que sí, li cobro lo mínim per cobrir despeses, però a

¹⁶¹ Es tracta dels ajuts per fer possible que les persones grans i les persones amb discapacitat puguin romandre a la llar, ja prevista en la normativa anterior a la pandèmia, com es pot observar amb l'article 20, del Reglament de les prestacions econòmiques de serveis socials i socio-sanitaris aprovat per decret el 10 de juliol del 2019 (BOPA núm. 61, 2019).

vegades no arriba ni a això. Llavors, pues de un, de la tresoreria pues agafem una part social i paguem nosaltres una part. Que és com ho seria la tarifa social. La tarifa social és molt més baixa, però és que perquè la persona pugui tenir el servei que necessita amb qualitat.

[...]

La idea de l'empresa no és tenir beneficis, sinó que la gent estigui atesa. Llavors, si hi ha algo de benefici, pos es reparteix entre els treballadors, no? El regal de Nadal l'any passat, pues va ser una mica més gran perquè havia una mica més de benefici. I, i també per, per guardar aquesta part de tresoreria social, de poder assumir aquestes coses i ja està. (E16)

La responsabilitat social implica que una empresa que es dedica a les cures socio sanitàries desenvolupi la seva activitat de forma equitativa i sense discriminar per raons econòmiques.

Nosaltres donem la mateixa qualitat, a una persona que paga el servei o una persona que no pugui pagar-lo. [...] Tenim una part del pressupost social. Aquí entràriem dins de, de les hores què fem, per donar un servei a persones que no el podem pagar. Som un servei... La empresa l'assumeix, anava a dir voluntari, no? Però no és que sigui amb voluntaris. Sinó què, què hem fet serveis que la persona no tenia per pagar-lo, pues no l'hem cobrat res. Aquesta factura l'assumim nosaltres des de l'empresa i ja està. (E16)

Això no vol dir que sempre sigui possible donar el servei. Quan les exigències de la demanda, les possibilitats econòmiques de la persona beneficiària i la capacitat de fons social de l'empresa són irreconciliables, aquesta no pot proveir atenció domiciliària.

Perquè la qualitat... Nosaltres treballem amb molta qualitat i la qualitat no la baixarem mai. I alguna vegada ens ha passat i hem hagut de rebutjar un servei, perquè no el podem fer correctament. Llavors, jo prefereixo rebutjar el servei, que vagi cap a una altra empresa, o buscar una altra solució. Que dir que sí, i fer-lo malament. Això, la, la qualitat no la baixarem mai. I llavors el, el tema està en que com jo veig, veig aquesta necessitat. Dic que sí, però clar, cobro lo mínim de lo mínim. Tot i sabent que estic agafant diners de l'empresa per poder cobrir les despeses. I hi ha el, (so de papers) el tema està en que allà surt una tarifa molt més baixa, no? (E16)

L'Estat pot intervenir perquè les persones amb situació econòmica precària puguin rebre atenció socio sanitària.

Si hi ha una necessitat econòmica, potser que Afers Socials es fa càrrec de la despesa [si es fa una valoració], però això ja jo desconec. Els criteris són ells, però si és una persona amb problemes socioeconòmics, i que no poden assumir aquesta despesa, o la comparteixen, o l'assumeixen totalment amb... (E16)

En el cas del SAD, quan, per la seva situació econòmica, la persona no pot assumir el preu, Afers Socials exonera o redueix la tarifa. Habitualment, s'arriba a un acord perquè puguin col·laborar en la mesura de les seves possibilitats. El lligam amb la família es molt proper. Moltes famílies tenen la voluntat de participar a les despeses i, per part del SAD s'arriba a l'acord sense dificultat.

Nosaltres, actualment, sempre ens passen la valoració del LECS, el LECS és el llinar econòmic eh, de cohesió social, amb lo qual el LECS sempre s'actualitza segons IPC. I aquí sí que anem una mica lligats amb ells, però clar, cada família és diferent i per molt que demanem el LECS que per nosaltres és el llinar referent, sí que és veritat que després els familiars, pues bueno, ells també hi ha molts familiars que volen col·laborar d'alguna manera. Nosaltres tenim un lligam amb la família molt propera i és cert que, en el nostre cas, les prestacions són molt ben definides, no passe el mateix potser a l'atenció primària, que és la base, no? D'atenció a la població en general. Nosaltres com que tenim uns preus estipulats, a nivell del SAD tenim un preu de 9€ /hora i la resta la paga Govern, el 50% restant el pague Govern, les famílies intenten assumir aquests 9€ / hora, i per part del SAD, no tenim cap problema de pagament. Qui no ho pugui pagar exonerem directament. O reduïm l'exoneració. Intentem arribar amb la família amb un acord de dir «Si realment pots pagar 3€, paga 3€. Perquè volem que valoreu el servei». Un servei a cost zero, no es valora suficient. Sí que és cert que hi ha alguna família que el té eh, l'exoneració total, però són aquelles persones que estan totalment soles i que no hi ha cap referent familiar, no tenen cap xarxa a nivell de país. Però són molt pocs. La gent intenta sempre pagar un mínim, ni que sigui 1€, però que valorin el servei. (E14)

Necessitat d'accés a dades per poder millorar el servei privat d'atenció domiciliària

Després, amb l'administració pública pos seria ideal per exemple, que inclosa... Mira, una necessitat que tenim, és que nosaltres no tenim accés a la història clínica compartida. Perquè som privats, el Ministeri de Salut només dona accés a les persones públiques.

[Ens ajudaria] moltíssim, és que la nostra feina, és la mateixa. O sigui. Jo com a infermer poso vacunes, faig tractaments, faig cures, lo mateix que l'infermer d'atenció primària. Quan jo he de derivar una persona a l'hospital, perquè és troba malalta, li prenen les constants, fan la valoració. Tot això, si fos un infermer d'atenció primària públic del SAAS, quedaria recollit en la història del pacient. De fet, una voluntat de Govern ha sigut crear aquesta història compartida d'Andorra. Esta història clínica no? Compartida, perquè tots els professionals tinguin accés. Els professionals privats, també són professionals. I això sí que és una..., això sí que és una necessitat. No per nosaltres, que si que ens facilitaria la feina, però ja per la persona. (E16)

Necessitat que els comuns facilitin aparcament quan van a domicilis

Per exemple, a nivell de desplaçaments, pues també s'hi podria valorar amb, amb Govern no? Que és la part pública. De que hi hagi, o amb els Comuns, perquè a vegades el Govern i els Comuns és molt diferent. Pues amb els Comuns per exemple, que tinguéssim algun tipus de targeta, no? De cuidador a domicili no? I que poguéssim aparcar a la zona blava. Pues per anar més ràpidament o no tenir aquesta despesa de, de haver-hi de pagar. A vegades clar, la situació és que a vegades anem a un domicili. Suposadament per un servei d'una hora. I posem un tiquet per una hora. Però clar, si el pacient cau, es troba malalt, o qualsevol cosa que requereix més assistència. Triguem una hora i mitja, i a vegades tenim la multa en el parabrisa.

[...] Jo no dic que [l'administració] assumeixi la despesa. Però almenys que no posin la multa, no? Tenir algun tipus de classificació... De facilitat. A vegades hi ha domicilis que no tenim... on aparcar clar. I triguem 20 minuts fins arribar al domicili caminant, perquè la carga i descarga que hi ha just al davant, no podem deixar el cotxe. (E16)

Necessitat de donar suport a les persones que cuiden a domicili

Les persones que treballen en l'àmbit de la cura sanitària (sobretot metges i infermeria) aprenen a compartimentar. Aquest aprenentatge és fonamental per a totes les persones cuidadores.

Normalment tenim molt separat lo què és la vivència personal de la professional. És como tenir 2 motxilles: la motxilla personal i la professional, i no les barregem. Jo no puc arribar a un domicili a cuidar una persona dient: «Pff, he dormit fatal a la nit. El meu, el meu nen està malalt o em fa mal l'esquena». No, la persona malalta ja té prou amb la seva malaltia. Sempre que arribem a un domicili, som los més feliços del món i li donem alegria, li donem...

[El secret està en] sempre tenir dos motxilles. O sea, físicament tenir 2 motxilles. Tu agafes el bolso de anar a treballar, i agafes el bolso d'anar a passejar i això ja ajuda moltíssim. I això és algo que s'aprèn, no és algo que surti. Pot tenir més facilitat o menys, però és algo que s'aprèn.

Jo me'n recordo, jo la, la primera setmana de les meves estades formatives com infermer. Jo no dormia, no menjava, plorava tot el dia vaig perdre 5 quilos en una setmana. O sea, anava com 1 quilo por dia. També he de dir que vaig començar la meva primera setmana d'estades formatives, en un hospital de pal·liatius en el que en la meva planta es morien 4 o 5 persones per dia. Arribaves al dia següent, la planta estava plena i quan marxaves, ja havien marxat 4 o 5 persones. I lo de les 2 motxilles me lo va dir el professor del divendres que em va veure. Clar, d'un divendres al següent, [jo] era completament diferent no? I em va veure, i em va dir això. Que jo crec no va fotre dos òsties, perquè no podia no? Però el em va dir lo de les 2 motxilles, i això és lo que sempre hem intentat reproduir, i és, és algo que s'aprèn. Però que és lo que jo dic, no és que tu siguis més fred o menys carinyós, no. Però també t'has de, tu t'has de cuidar como cuidador o cuidadora, per poder cuidar els altres. Porquè si tu, de, fas un dia de feina i tots els problemes dels pacients té les portes a casa teva, amb la teva parella, els teus familiars, no estaràs bé. Però és que el dia següent tampoc tornaràs bé. (E16)

Aprendre a compartimentar no és suficient a menys que s'acompanya d'una bona organització de la feina que tingui en compte que les necessitats de la persona que cuida i les necessitats de la persona cuidada es retroalimenten.

Nosaltres personalitzem el servei en funció de la persona. En aquestes valoracions veiem el perfil del pacient. En funció d'això li donem una atenció personalitzada, i el treballador que va casa de aquesta persona, és adequada a aquest perfil. És a dir, si, si una persona, si un cuidador [...], sí una cuidadora, en base a la seva vida laboral o personal, no pot fer front a una determinada patologia, no li enviarem allà. Me l'invento, si, si: una sí una cuidadora, la seva mare s'ha suïcidat per una depressió, no li enviarem a domicilis en el que el

pacient té una depressió. Perquè segurament de manera general, sí que podrà fer front a aquesta situació. Però potser tenen algun dia que estigui més fràgil... [Que hi] hagi coses que ressurtin de aquesta vivència personal. (E16)

La càrrega emocional de la COVID-19 va ser molt important i, com hem vist, l'impacte d'aquesta càrrega s'ha ressentit en la capacitat del SAD. Les iniciatives fetes des de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris d'Afers socials per donar resposta a la necessitat d'atenció especialitzada han quedat sense resposta per manca de personal del SAAS.

La demanda es va fer, inclús nosaltres ara hem fet alguna, s'està fent algun treball sobre la Covid a nivell de recerca també, d'algun grup independent que a nivell d'ètica eh, i també se'ns va demanar, quines mancances teníem, i aquesta per mi és una mancança molt important, perquè és veritat que per molt que la gent pensi que nosaltres som persones que estem preparades per tot, la pandèmia ha sigut molt, molt dura. A part de dura, és que elles no han pogut pensar amb el que podien.... Amb lo que es podien trobar, sinó que s'ho trobaven i havien d'actuar. Eren persones.... Jo els hi dic que són 4x4, la veritat és que són gent molt, molt, molt.

Vull dir que és veritat que aquesta mancança sí que es va demanar, quan es va demanar inicialment a l'hospital perquè ens poguéssim, d'alguna manera, encabir dins del programa d'atenció emocional, no hi havia prou professionals per donar aquest suport i després pues bueno... Ha sigut una mica la mancança que hem tingut i que hem manifestat varies vegades, eh, però no hem tingut resposta. (E14)

Amb pandèmia o sense, tant el treball de camp de la primera fase com les entrevistes que analitzem en aquest informe posen de relleu que la tasca de la cura és molt sol·licitant física i emocionalment. Per afrontar pèrdues i fer el procés de dol, les persones cuidadores necessiten acompanyament emocional i, en el cas de les que atenen persones en procés de final de vida, cal també un acompanyament formatiu previ.

Se poden donar dues situacions. O sigui, una situació inesperada per algun accident o algun, algun motiu, o la situació en pal·liativa que ja coneixem. Llavors jo tinc al equip, hi ha persones formades, en situa, en cures pal·liatives. Llavors quan la persona es mor el...

Llavors, sempre fem como una reunió de feedback, en el que demanem, pues como lo han viscut, no? Potser que hagi sigut una situació en la que ja estaven, ha sigut una situació natural. Potser una... per, per les persones que no són del sector, pot ser una mica, que es posi la mà al cap amb lo que diré ara. Atendre una persona en situació pal·liativa és molt bonic, molt bonic per nosaltres. I jo tinc amigues que, que no són del la rama sanitària i em diuen: «Però com pots dir que és bonic si s'està morint, no?» Clar per nosaltres i per què? Perquè estem ajudant a aquesta persona a marxar sense dolor, amb una dignitat en els seus últims dies de vida. I si és una persona per exemple, que per ell ha sigut molt important sempre tenir la, la corbata, o una senyora que vol estar sempre maquillada. Pues que pugui fer això fins a l'últim respir de la seva vida. Llavors, ajudar a que això es compleixi és molt gratificant per nosaltres. Moltes persones no parlen, però amb una mirada, amb un gest, una carícia, diuen molt. Llavors clar, quan estem treballant en una situació pal·liativa, que és una situació

complexa, en el que hi ha un dol de la família, les famílies poden tenir-lo més acceptat o estar en una situació de neguit, que no, que no el... de negació, perdó, que no el volen acceptar, pues el treballar en aquella situació és molt gratificant, és molt bonic. I llavors poder ajudar a que aquesta persona marxi amb una dignitat fins a l'últim dia de la seva vida. Llavors pot ser que jo hagi atès aquesta persona, quan marxa, jo marxo content. Perquè la persona ha marxat sense dolor, en pau i, i d'una manera confortable i adequada. Clar, quan pot ser que hi hagi una patologia que això no el permeteix al 100%. O pot ser que la persona li faci recordar altres vivències, o altres... Pos llavors fem una reunió d'equip i parlem de com s'ha viscut, del perquè. Però ja no només en situació pal·liativa, també en qualsevol servei. (E16)

Com s'assenyalava també en l'estudi anterior (Sanvicén, Seguñes i Micó, 2020), les persones cuidadores reben en ocasions tractes inadequats o violència deguda a la patologia de la persona atesa. Gestionar la càrrega emocional que això genera no es pot fer en solitari i requereix d'un acompanyament adequat.

A vegades degut a la personalitat de, del client o de la família, vivim situacions una mica delicades. No, no tot, no tota la gent és simpàtica i obre la porta de casa seva de manera adequada. I tot això allò, a vegades, pues fent reunions d'equip de dir, «Pues aquest pacient em costa una mica més perquè costa una mica més, perquè és una situació complexa o diferent».

[...] Majoritàriament, el 90% és a causa d'una malaltia, val? A vegades nosaltres tenim pacients que ens insulten, ens escupen en, ens tracten malament. Però si hi ha una malaltia al darrere això està justificat. Però sí que hi ha altres persones que per personalitat o són així, són persones de caràcter. I bueno, pues no, no donen un tracte al treballador adequadament. Pues això se recondueix, es parla amb la família i es veu. Ja dic que el 90% sempre és una malaltia i llavors saps que no és la persona que ho està dient, és la malaltia. I nosaltres lo vivim bé. Hay altres famílies, són les famílies que ho viuen malament perquè diu: «Papa, mama, no diguis això que...» Clar.

Hi ha alguna [treballadora] que li costa més. Que a vegades potser que no se l'esperava i lo viuen com algo personal. Fem aquestes reunions d'equip per poder treballar això. I que vegin amb altres pacients, amb altres situacions, i altres experiències, de que no es algo personal contra ella, sinó que és algo habitual de la malaltia. [Fem aquestes reunions] per evitar que hi hagi una claudicació. O lo que es diu col·loquial no? Que la persona es cremi o alguna cosa així. (E16)

L'experiència de professionals d'atenció domiciliària diu que, d'igual manera que les persones que exerceixen la professió de la cura sociosanitària, les famílies també poden necessitar acompanyament.

Aquestes mateixes reunions també les fem a les famílies si és necessari. Ens reunim amb la família amb aquest procés d'atenció individualitzada que parlavem abans. O de manera espontània, a vegades, trobem que la família no porta bé la malaltia del seu familiar. Llavors s'ha, «Clar és que la meva mare no, no em reconeix, o no em parla, o no menja. És que abans» no? La, la frase típica en una situació de dependència: «És que abans lo feia i ahora no». Bueno és que abans era una situació, i ara és una altra. Hi ha tot aquest treball emocional. Que és a nivell personal, cadascú ha de fer el seu, i cada persona lo

fa d'una manera diferent. Nosaltres intentem ajudar reunint-nos amb les famílies també. (E16)

Cal empatia amb les vivències dels familiars. Entendre que les preocupa el benestar de la persona malalta, l'evolució de la seva salut i que necessiten preparar-se per al moment de la separació.

Depèn del treball personal que tingui cada família fet en situació. O sea, en base a la malaltia del seu familiar. Sobretot és quan es morirà, no? Sí, és una situació en pal·liativa. «Que es morirà avui? Es morirà demà?». Clar, aquest neguit no? De, de cara a la mort no? Pos clar, la mort és una etapa més de la vida, i hem d'estar bé en la vida per poder afrontar bé la següent etapa, no? I sobretot és això: «És que millorarà? No millorarà?». (E16)

En definitiva, implementar un model d'atenció integral centrada en la persona i abordar la persona en la seva multidimensionalitat biopsicosocial implica cuidar tant a la persona en situació de dependència com a les persones que les cuiden. Mantenir un servei de cura de qualitat requereix doncs, cuidar les necessitats de les persones que hi treballen.

En totes les empreses sempre es parla històricament, de que el client sempre té la raó, no? I hem de cuidar el client, perquè és el client que demana un servei, és el client que paga. I hem de tenir ben atès aquest client no? Que seria el pacient, però també hem de cuidar molt els treballadors. Ja no només a nivell econòmic, sinó en tot lo que engloba aquest, aquesta feina que desenvolupa. Nosaltres som persones que treballem amb persones, llavors la persona cuidadora, el, el col·laborador, ha d'estar bé també a nivell biopsicosocial. Perquè jo no puc arribar a un domicili, a fer una activitat, fer una atenció, si jo noestic bé. Si jo arribo a un domicili plorant i deprimat, la persona a la que, a la que atenc, acabarà deprimida com a jo. Doncs hem de, a nivell d'empresa la nostra filosofia, igual que dèiem abans. Que per nosaltres tots els dies són iguals, inclòs en les nostres tarifes. Nosaltres no cobrem més perquè sigui un diumenge. Perquè la persona no pot explicar quan està malalta. Llavors a nivell de treballadors lo mateix. Pos hem de cuidar-los també. Perquè millor cuidats estan ells, millor serà la feina que realitzen. Per tant, la qualitat que es rep el beneficiari, serà molt, molt més elevada.

[...] Tenim un model d'atenció, que això també és lo del programa APTITUDE no? Que parlàvem, és el programa públic que hi ha també. És un model d'atenció en integral a la, centrada en la persona, no? El AICP que es parla, que suposo que en altres persones que heu entrevistat ha sortit. Aquesta AICP no només es per el pacient, pel beneficiari. Nosaltres també lo apliquem al treballador. (E16)

Cada persona valora la seva escala de necessitats de manera diferent, en moments diferents. Per tant, un model AICP aplicat a les persones treballadores requereix escoltar-les i buscar maneres satisfactòries de donar resposta a les necessitats que més pes tenen per a elles en un moment donat.

Els valors de cada persona és algo molt individual. I, i perquè una persona es senti valoritzada. Per una serà valoritzada a nivell econòmic. Per l'altra pot ser valoritzada a nivell social, a nivell de conciliació familiar, la flexibilitat horària que pugui tenir

[...]

L'objectiu és que el treballador estigui lo millor possible. Esto quan fan una demanda. Nosaltres en los, los 4 anys, no. 5. 18, 19, 20, 21, fa 5 anys ja. Abans he dit 4 no? (assentiment de E) Bueno des del 2018. En los 5 ans que estem acabant ara, per exemple, els treballadors, sempre que han demanat el període de vacances, sempre lo hem concedit. Ens hem autogestionat d'una manera molt meticulosa, molt organitzativa, perquè tots els treballadors puguin tenir el seu període de vacances, cuando ells consideren que el necessiten. Sabem que a nivell laboral, moltes vegades fem una demanda de vacances i no nos la donen quan volem. Ens la donen quan, quan sigui. Això què fa? Pues que la persona marxi quan ha volgut marxar, i quan torni, tornarà amb un benestar molt més present i més *détandu* no? En francès. Més relaxat i treballarà molt millor. Si, si ha tingut. És una relació de *win to win*. O sigui, jo dono i tu em dones. I amb aquesta relació de confiança, pues és el model de recursos humans que tenim. (E16)

Des d'aquesta visió empàtica-pragmàtica, cuidar la persona cuidadora significa també invertir en activitats i serveis dirigits al benestar de la persona treballadora.

Però també pot ser una formació relacionada a la persona, al col·laborador. Poden ser emo, benestar emocional, alguna formació de coaching, risoteràpia. Potser qualsevol formació que sigui per a que el, que el treballador, nosaltres diem col·laborador. Como t'he dit abans. Perquè el col·laborador tingui els recursos necessaris per poder desenvolupar bé la seva feina. Per exemple, just abans de la pandèmia, el 2019, la empresa va assumir el cost de oferir un massatge, a tots els treballadors. En un centre de, de benestar. Nosaltres vam regalar un massatge a tots els treballadors, per a que vagin allà, i pues que li facin un massatge general. En el sentit de que és un moment de relax, en el que la persona trobarà els seus recursos no? I el dia següent treballarà més, més feliç. (E16)

Necessitat d'ajustar la capacitat d'atenció en règim de 24 hores a la realitat del col·lectiu

La COVASS rep sol·licituds per a l'ingrés a una residència tant directament de part de les persones interessades, com a través de la treballadora social i del SEIS.

A Envel·liment i salut hi ha dos vessants, la part més d'atenció domiciliària, però també la part residencial on tenim molta demanda per part d'ells, sobretot quan la persona està ingressada al Cedre o quan s'està fent la valoració al Cedre, tant a nivell cognitiu com a nivell de mobilitat, i en el moment que se li dona l'alta és quan ells contacten amb nosaltres per a veure quin tipus de recurs podrien gaudir, no? Però malauradament, tenim pocs recursos en aquests moments. (E14)

Com hem vist en l'apartat sobre continuïtat i canvis en els serveis públics, privats i concertats, la disparitat entre la demanda i la capacitat de places residencials al país genera, llista d'atesa també per aquest servei.

En aquests moments estem al voltant d'unes 70 persones en llista d'espera. Sí, 70 més o menys per 24 hores i unes 15 per centre de dia¹⁶². Cada mes, nosaltres fem una comissió de valoració que és on rebem totes les demandes durant el mes, on les hem anat a valorar a domicili i fem la proposta de recurs. Clar, si no tenim recurs queden en llista d'espera.

[...]

Estem parlant de uns 8 mesos en llista d'espera, eh? Potser una persona pot estar 8 mesos esperant una plaça, en aquests moments. És veritat que fins ara no havíem tingut aquesta franja tan llarga eh, d'espera. Però ara sí.

[L'accés a la plaça es dona] per ordre d'arribada. Per nosaltres, tots els que passen per la COVASS tenen un criteri d'accés a residència i es valora com a tal. Llavors no, no prioritzem una persona més que una altre. El que sí que és veritat és que a vegades molta gent que estan ingressats a l'hospital, amb situacions molt extremes, bueno, intentem valorar-ho conjuntament, com que nosaltres no tenim plaça pública en aquests moments, i a lo millor podem tindre alguna plaça privada, pues intentem que la família es fiquin en contacte amb el centre, i si no hi ha recursos econòmics per assumir la plaça, ajudem nosaltres econòmicament. (E14)

Com hem explorat en l'apartat 7.1.2, s'ha detectat que tant els professionals com, sobretot, els beneficiaris de l'atenció residencial necessiten comptar amb un circuit estable i resoldre o no aquesta necessitat pot fins i tot afectar a tota la població si es tradueix en una sobrecàrrega del servei d'urgències.

A2: A mi me gustaria que hubiese un circuito claro. Evidentemente. Pero tiene que ser un circuito mucho más sencillo y mucho más fácil.

A1: Yo creo que si és la gent que la que es te que desplaçar no...

A2: Exacto. Si aquí pretenden que esto sea un sociosanitario y no esten medicalizado y el abuelito se agudiza.... que no lo lleven al Cedre. Hombre, es que porfavor, es lo peor que le puedes ofrecer a un paciente que ya esta en una institución llevarle a otra. Es que ese es el motivo fundamental de desorientación. Entonces si un abuelito se agudiza... pues que... si aquí no hay medios porque esto se convierte en un sociosanitario y no en un medicalizado que el medio venga al abuelo, no? Y no que el abuelo se desplace al medio. Yo lo que quiero es una... Bueno un circuito para los abuelitos. Que sea un circuito claro, definido. Y no pensar: «qué tengo que hacer?»

A1: Tenir un equip medicalitzat que es pugui desplaçar amb material i tot eh! I evitar canviar de lloc. (E13)

Una altra necessitat que identifiquen des del centre residencial participant és la necessitat de poder accedir a professionals. D'una banda, igual que ho feien les persones interlocutores per part dels serveis d'atenció domiciliària, les professionals del centre

¹⁶² Dades de l'entrevista administrada el més de gener del 2023.

residencial participant consideren que la dificultat de trobar personal auxiliar d'infermeria és un problema de país¹⁶³.

A1: La vida que està a Andorra, vingut de França o de Espanya que tindrà que treballar d'auxiliar a Andorra per un sou de 1.500 o 1.480. Tant a Espanya com a França que hi ha...

Es que no encuentras. No encuentras auxiliares de clínica.

[...] Aquest any comencen a formar TCAI [al centre de formació professional d'Aixovall]. Que són auxiliars de clínica. Però ja veurem si en surten. Però jo veig que haurem... Mira avui m'han començat dos d'estudiants de TCAI i m'han dit: un que volia anar cap a dentista i l'altra cap als crios. Pues bé. Dos menos de la promoció, anem bé. [riuen]

A2: No.

A1: I clar és un problema. És un problema perquè poses anuncis, bueno, tothom estem posant anuncis. [El centre Y], nosotros... [d'] infermers i fora d'infermeria. Estem junts per suplir la promo. Pues més o menys repartim i... I anem coberts. Justs però anem coberts. Ara, que no vingui una ratxa com ens ha vingut el COVID. Que l'hospital no ha tingut infermeres tampoc.

[Però el que costa més trobar son auxiliars d'infermeria]. Actualment sí, la mancança ha pujat bastant. (E13)

Al mateix temps, troben que la problemàtica de recursos humans està agreujada per la inexistència d'una borsa de treball especialitzada .

A1: A veure, en relació al personal per exemple, nosaltres tenim un ranxo de personal bastant important, vull dir, vis a vis del número de pacients que tenim. És veritat que en una situació d'extrema urgència així i que et comencen les baixes es para, no pots fer res, perquè això no pots preveure-ho. No pots estar pagant personal per si mai... mira això és la situació.

A2: Aquí la bolsa de trabajo, a lo mejor en un sitio como España no, que dices ostres esto pasa, en Zaragoza, que yo soy de Zaragoza, y puedes tirar de una bolsa de trabajo. Aquí no hay bolsa de trabajo, entonces es verdad que... pero Bueno... yo creo que... aquí la labor de [la directora médica] fue encomiable de buscar a gente para que aquí no faltase nadie.

A1: Es que a l'hospital han tingut el mateix problema.

¹⁶³ A les percepcions de les persones entrevistades pel que fa a la manca actual de professionals formats en cures auxiliars d'infermeria s'afegeixen les dades analitzades en l'informe "Del 2020 al 2023. Tancant en cercle de la pandèmia de la COVID-19 a Andorra" que auguren un agreujament d'aquesta mancança en els propers anys, ja que els estudis de Formació Professional han registrat "una davallada important, d'un 71,4%, a la branca Sanitari i social del sistema educatiu andorrà, malgrat sí que el curs següent a l'inici de la pandèmia, el 2020-2021, havien augmentat un 33,3%" (Alberch, 2023, 70).

A2: Exacto. Que esto a lo mejor en un sitio como en España que tambien se han encontrado con el mismo problema, que la bolsa de trabajo se acaba eh!

A1: Això fa falta a Andorra. (EI3)

A banda del desequilibri entre demanda i oferta, l'accés als serveis formals de cura de llarga durada es troba amb obstacles socioeconòmics. Les entrevistades opinen que a Andorra, la majoria de les famílies no compten amb recursos suficients per pagar una residència. I preveuen que aquesta mancança obligarà a les persones a sortir del mercat laboral per prendre cura dels seus parents, amb conseqüències tant per al pressupost de la llar, com pel que fa a la capacitat d'aquestes persones de participar en la vida econòmica del país i de contribuir al sistema públic de seguretat social.

A1: [Amb el nou reglament de la distribució de la càrrega], una família ha de pagar 1.600, o depen de [l'índex de dependència i comorbiditat]...

[...]

A2: Entonces que hacemos con las familias no pueden? Porque es que no pueden. Qué hacemos con estos pacientes?

A1: Pues arribarem aquí al país amb tota aquesta gent que es fa més gran, que arribaran així, cada dia hi ha més problemes cognitius... i no s'arribarà a pagar tot això.

A2: Cada familia de manera individual buscará algún recurso, porque cuando dicen que «¡No puedo más!», ¿no? «Es que es imposible, yo tengo mi vida, tengo que ir a trabajar, yo a mi madre no la puedo dejar sola», ¿no? Entonces, bueno, pues individualmente pueden gestionar, «Pues mira vendo esto, vendo aquello, y ¡venga!». Pero no es la solución al país. Una parte del país se lo puede permitir, pero la gran mayoría no puede. Y es un problema de país. Un problema de país absoluto. Es así. Y si yo tengo que dejar de trabajar para cuidar a mi madre, ¿no? Tampoco estoy haciendo nada... esto tampoco beneficia al país, ¿no? que yo deje de trabajar no? ni yo personalmente ni al país. (EI3)

Des de l'administració pública s'observa que, tot i que ha augmentat el cost de referència, això no s'ha reflectit en un augment de les demandes de prestacions.

Abans pagaven al voltant de 1.100€, les famílies, ara estan pagant al voltant de 1.450, són 300€ de diferència¹⁶⁴. És veritat que és important, però bueno, és lo que dèiem, si les famílies tenen estalvis, o l'usuari té estalvis, pues ell va seguint assumint la seva despesa, quan veiem que els estalvis s'estan acabant, entra l'administració a cobrir la despesa. I els 300€ aquests de diferència, en algun cas, sí que ho hem vist i s'ha intentat revalorar la prestació que tenien anteriorment, però han sigut poques demandes les que hem tingut. (EI4)

¹⁶⁴ Dades de l'entrevista feta el mes de gener del 2023.

Des del servei privat s'opina que l'assistència econòmica que ofereix l'estat és molt agraïda.

A1: I crec que encara a Andorra tenim sort. Primer del nivell de residència que tenim, de sociosanitari, perquè tu compares amb el sociosanitari en otros països penso que no estem malament. I... i segon que... Govern ajuda bastant, donen ajudes pel sociosanitari, que tens països que no t'ajuden. (E13)

Tot i així, consideren que un model de protecció social, com els que tenen a països nòrdics, seria preferible per trencar la relació de carència-dependència econòmica que finalment es repercuteix en les arques públiques¹⁶⁵.

A1: Pues com als països del nord, Noruega o Finlàndia, paguen molta seguretat social però després està tot cobert. Paguen més seguretat social quan treballen... però no sé eh. Se que funcionen amb un sistema diferent, i diuen que està molt bé. Crec que es un problema.. que... bueno... que Espanya té, França té... Andorra està dintre. (E13)

Reptes i necessitats del servei d'envelliment i salut (SEIS)

Des dels serveis es considera que millorar contínuament l'assistència a les persones grans és un repte d'equip i, com a tal, cal comptar amb recursos humans suficients i adequats a les necessitats de cada unitat.

Els repte és... Donar, no? Una millor assistència cada cop a les persones que ho requereixen, no? Crec que nosaltres tractem i això és gràcies a protocol·litzar cada cop més, no? Circuits, protocol·litzar, treballar molt en equip.... I al final tenim molt clar tots, no? Que el nostre objectiu és el pacient i és la seva millora, o és el seu acompanyament perquè també acompanyem en finals de vida, eh? Per tant, el repte és garantir cada cop més una millor assistència i ser, no? Tenir una assistència que sigui excel·lent i que entre tots, no? Ho puguem aconseguir. Entre tots és, tant infermeres, metges, com treballador social, com altres terapeutes, no? Físios, logopedes, preparadors físics i secres. O sigui que tots estem a l'equip. [I] ens cal més gent, segur [riuen]. (E17)

Comptar amb més recursos humans és important tant per afrontar el repte del servei mateix, com per poder acompanyar a centres sociosanitaris en la implementació del nou model residencial.

Havíem intentat donar un suport especialitzat, en aquest cas, amb [la residència X] vam treballar uns mesos, però realment ens falten recursos perquè no són prou. I els geriatres van molt buscats! (E17)

Un altre repte amb el que es troba el SEIS és incorporar persones que atenen a la Fundació Nostra Senyora de Meritxell a les valoracions del projecte APTITUDE.

¹⁶⁵ Sobre aquest aspecte, en el capítol 8 es recull una reflexió interessant arran d'una anàlisi comparativa entre les prestacions socials acordades pel Govern d'Andorra al 2019 i les acordades en el període (post)pandèmia.

Van contactar amb nosaltres i de fet col·laborarem amb ells, eh? També. Jo el que els hi vaig dir, dic «Ostres, és complexa, perquè les escales que s'han dissenyat a nivell, no? De valoracions de les capacitats intrínseques, no estan dissenyades, ajustades per problemes de dèficits, no? De retràs mental o d'algun tipus de... Llavors hem de veure». Però si que ja hem quedat amb ells per anar a fer algunes valoracions d'alguns usuaris que tenen. I ells ens han derivat alguns usuaris aquí per fer valoracions geriàtriques integrals. Vull dir que sí que estem col·laborant d'alguna manera, perquè [segons expliquen] tenen persones grans que clar, s'han envellit, i que també els hi agradaria que poguessin tindre aquesta aproximació. Ho hem de fer sí, sí. (E17)

La funció preventiva del SEIS es troba també amb el repte d'arribar a tot el territori, poder articular una xarxa comunitària de detecció i intervenció amb els departaments competents en matèria de gent gran de cada Comú i amb el servei d'infermeria de tots els centres d'atenció primària del país perquè totes les persones grans es puguin beneficiar, independentment del seu lloc de residència. La professional entrevistada considera que definir les propostes d'intervenció s'ha de fer de manera coordinada, a partir dels recursos i projectes existents en cada parròquia.

Ho han de fer a totes les parròquies. De fet, ara estic mirant a veure si de cara al febrer podríem començar amb una altra parròquia, encara no puc dir quina, perquè estem parlant, saps? Però és evident que val molt la pena de poder anar a totes les parròquies¹⁶⁶. Per què? Perquè cada parròquia, encara que sembli curiós, és un món diferent. (riu) Amb lo petit que és aquest país, no? Que cada parròquia sigui diferent, però és així. Llavors ens agrada treballar amb pues, en aquest cas, amb el departament de persones grans o de l'esport que tingui cada parròquia, i establir amb ells una mica un circuit i com podem treballar plegats. I després, es creen aquestes relacions que també ajuden a que sigui molt més fluid tot, saps? Un cop finalitzat l'estudi.... Tenim molt relació, contacte, saber com treballem, ens coneixem i és molt important, no? Perquè al final, els metges, en aquest cas, ara parlo de l'enfoc mèdic, però també d'infermeria. A nivell mèdic, estem molt acostumats a tractar quan la malaltia ja la tenim davant. I estem molt poc habituats a fer prevenció primària. Llavors, això no deixa de ser un programa de prevenció primària per a les persones grans, no? D'intentar... És com una salut escolar, saps? Pels petits...

[...]

Poder arribar, no? A la major població. O sigui, el nostre repte és poder fer aquestes avaluacions a totes les persones majors de 65 anys d'Andorra. Aquest és el repte principal, visquis on visquis. Clar, llavors, abans d'arribar aquí, hem de fer parròquia per parròquia, establir aquestes xarxes perquè, pensa que cada parròquia té una proposta de tallers, d'activitats, llavors, nosaltres el que volem és treballar amb ells, veure quin tipus de tallers ofereixen, ajudar-los, no? També una mica en assessorar i després poder fer un mapa de recursos a la llarga, no? De «Escolta, que s'està fent Andorra d'intervencions?» Per això hem d'anar parròquia per parròquia per veure què s'està fent, abans d'instaurar un

¹⁶⁶ Com s'ha comentat al capítol 5, a la tardor del 2023 aquesta parròquia ja s'havia incorporat al projecte APTITUDE.

programa de detecció on tu, després de detectar fragilitat, has de poder derivar amb aquesta persona a fer alguna activitat per revertir-la. Llavors ha de quedar tot molt lligat, saps? Tenim molt definit el programa de detecció, ens falta definir quines són les estratègies d'intervenció que passen per exercici físic, que passen per tallers d'estimulació, que passen per moltes... no? Propostes d'intervenció. Definir aquestes abans de fer-ho ja a nivell global de tot Andorra. Per això anem parròquia per parròquia, però l'objectiu i el repte és que totes aquelles persones majors de 65 anys es puguin beneficiar d'aquesta aproximació, no? D'aquesta valoració integral que fem i que ens ajuda a detectar situacions que passen desapercebudes per la persona, no? I aquest seria el repte màxim, no? De poder garantir això a totes les persones, no? Que ho necessiten i primària, infermeria de primària és cap dalt en aquest programa, perquè al final són les persones que seran les responsables de fer aquestes avaluacions. És a dir, quan nosaltres fem el programa APTITUDE, col·laboren amb nosaltres infermeres de primària que estan ficades en el programa APTITUDE, però que... Pues això, que són les persones que, si Déu vol, seguiran després fent aquestes deteccions i proposta intervencions, no? (E17)

Assolir aquest objectiu depèn tant de la col·laboració dels diferents agents, com dels recursos humans del servei mateix i, sobretot, comenta l'entrevistada, del finançament del que gaudiran en el futur.

Jo penso que.... [silenci] És un repte, sí. [riu] No és fàcil, perquè... També hi ha un tema de recursos, eh? Som els que som.... I així com els altres països que han participat a APTITUDE tenen finançament Europeu, nosaltres no. Llavors tirem de recursos, en el nostre cas del SAAS, recursos propis, i això és difícil. No tenim finançament. No. Llavors això ens limita molt, no? Perquè no pots fer contractacions, no pots,... Però sí que indirectament et beneficies, no? De la recerca que s'està fent, tant a França com a Espanya, però, i crees unes relacions amb els altres companys investigadors i això és molt positiu, t'omple com a professional científic, però sí que és cert que això ens limita una miqueta, perquè clar... (E17)

El finançament amb fons europeus depèn de l'acord d'associació amb la Unió Europea.

El problema és que a Andorra no es pot encara, fins que no hi hagi l'acord d'associació, beneficiar de cap finançament de projectes europeus. Això és el que m'han dit, eh? [riu] Llavors hem d'esperar a que hi hagi l'acord d'associació, que això pot ser 2 - 3 anys, i quan hi hagi l'acord d'associació establert es podrà veure si Andorra pot rebre una partida d'Europa, no? En concepte de projectes, sigui quin sigui, no? En aquest cas parlem de l'APTITUDE, però n'hi han d'altres. (E17)

La persona entrevistada per part del SEIS considera que la recerca té un paper clau en la prevenció de la dependència i en la innovació en l'àmbit de l'atenció a la gent gran. A més a més, troba que apostar per la investigació en temes relacionats amb la gent gran pot contribuir a una base de coneixement que beneficiï tant al país com a altres contextos.

Bueno per somiar, penso que... Hauríem d'anar tots una mica més coordinats, inclús amb Govern, eh? Pues amb la vostra unitat de recerca mateix, saps? O amb altres unitats... Al final anar alineats en fer recerca també en el món de la recerca i que a Andorra, a Andorra saps que passa? Que fins ara sempre ha sigut atractiu turístic, no? Però això es perd, és a dir, ha de tindre algun atractiu més. I llavors jo penso qu'un d'ells pot ser la investigació i la recerca, no? Que es pugui... Ser un país que sigui com un..... Com t'ho diria? Un living lab, saps? On es pogués ser, un lloc referent en el que en altres països diguin «Ostres, vull escalar una estratègia, però m'agradaria provar, no? Primer amb un amb un lloc controlat com és Andorra, pues si aquesta estratègia per persones grans... tal funcionària o funcionaria». I que poguéssim d'alguna manera participar en estudis internacionals, penso que seria molt beneficiós pel país. Més enllà de tot el que hem dit, eh! De que, evidentment, pues intentar que les persones grans, cobrir les seves necessitats i intentar anticipar la dependència, sobretot. Perquè visquin bé, eh? [riu] No? Amb la millor qualitat de vida possible. Crec que és el missatge, però per aconseguir això, s'ha de fer recerca també i s'ha d'avançar i s'ha d'intentar. (E17)

Necessitat que tothom conegui els serveis existents i agilitzar tràmits

A les necessitats identificades en l'atenció que es fa des de serveis d'atenció domiciliària, residencial o des del servei d'envelliment i salut se'ls hi sumen els reptes amb els quals es troben tant els col·lectius com professionals de l'administració pel que fa al coneixement que té la població de les prestacions existents i el protocol a seguir per accedir-hi. En l'entrevista feta a gener del 2023 s'explicava aquesta problemàtica, des de l'experiència de l'Àrea de serveis socio-sanitaris:

Clar, hi ha de tot, per part nostra no veiem una mancança important de manca d'informació, però sí que és veritat que quan vam fer el Pla nacional [socio-sanitari], quan es va fer el DAFO, sí que va sortir que hi ha un desconeixement d'alguna manera, no? Dels serveis que es donen a nivell de l'administració. En aquell moment també es va demanar que hi hagués una finestreta única¹⁶⁷, per atendre, potser col·lectius més vulnerables, i la gent gran o les persones amb discapacitat, eren aquests dos col·lectius. Nosaltres ho vam proposar, no s'ha fet.... I seguim amb la mateixa línia d'atenció, sempre entren per la primària, per l'atenció a parròquies, que és veritat que és una bona entrada, però hi ha un volum tan important de demandes, que de vegades pues la gent gran o la persona amb discapacitat li costa arribar a fer aquesta demanda via la parròquia, no? I bueno, intentem, si ens arriben a nosaltres directament, intentem fer de finestreta única sense ser-ho, però sí que bueno, aquí.... A veure, nosaltres no portem, per exemple, la pensió, el complement de pensió, de solidaritat, però si ens arriben per fer una demanda de pensió, la fem. Els ajudem a fer-la per no derivar-los o evitar marejar-los. (E14)

¹⁶⁷ A partir del 24 d'agost del 2023 s'ha implementat un sistema de tràmits prioritari per a la gent gran i persones amb discapacitat a Govern, Immigració i a l'Agència Tributària: https://www.altaveu.com/actualitat/administracio/gent-gran-persones-discapacitat-tenen-prioritat-tramits-immigracio-tributs_50745_102.html

7.2.3. Per als serveis comunals

7.2.3.1. Necessitats de les persones grans

En fer les entrevistes vam demanar a les treballadores dels serveis públics locals participants en l'estudi quines necessitats han pogut detectar en els col·lectius de la gent gran de les seves parròquies. Hem agrupat la informació generada en sis grans categories: necessitats fisio-biològiques, necessitats cognitives, psicosocials, d'atenció socio sanitària, d'accessibilitat i necessitats de naturalesa econòmica. Abans d'entrar en cada una d'aquestes agrupacions i amb l'ajuda de les paraules d'una de les persones participants, volem recordar que no hi ha separació entre la dimensió corpòria i la dimensió immaterial (espiritual, mental, psicològica, emocional i afectiva) de les persones, per la qual raó, l'expressió de les necessitats bàsiques entrellaça sovint ambdues dimensions.

Sí, jo em sento com, que jo crec que la feina amb persones en general. En general, amb infants, amb gent. Tots tenim una part emocional molt important, i crec que sí hi ha aquest, aquest caliu, aquest de trobar-se bé. Sempre dic: "Que el cafè el pots fer en qualsevol lloc. I el cafè potser el mateix. El que farà la diferència, és el tracte, és la manera que et serveixen aquest cafè, de com et trobes d'acollit o no, en aquell lloc". I això amb tot i amb totes les edats, no? Igual a una persona gran tens un altre no? Més proper. Vull dir aquella persona que li he fet un petó no? És molt de mi, és molt de cas, és molt de la seva, de tenir molt afecte amb ella no? I d'altres que no necessàriament li faig dos petons, perquè [...] tenen un altre tarannà. I a vegades entren i és un tu a tu. Jo l'altre dia vaig anar a caminar amb un senyor [...] vam fer moltes hores de muntanya, té 71 anys i és un tu a tu. És una persona que he anat i no hi ha, amb aquest cas d'aquesta senyora de diferències, una mica que t'adaptes. I et sents, com que hem de ser sobretot persones amb les persones, és independent de la edat.

I a la feina quan ho fas a gust i estàs a gust amb el que fas, jo amb la gent gran... A mi m'agrada la meva feina, i m'agrada treballar amb la gent gran. (EP2)

Necessitats fisicobiològiques

Una de les funcions importants dels serveis públics locals durant la pandèmia va ser precisament donar resposta a la necessitat d'aliment del col·lectiu, portant la compra a casa o, fins i tot preparant i repartint els àpats als domicilis. Aquesta experiència va fer que alguns Comuns continuïn donant servei per cobrir la necessitat d'aliment. Aquest servei esdevé imprescindible sobretot per a persones que tenen limitades les seves capacitats per desplaçar-se o per preparar un àpat.

El servei de dinar des de la pandèmia, el que ens hem adonat, i ens hem adaptat, és que la necessitat, el dinar és algo que les persones necessiten. No entén, el menjar no entén per festiu ni de cap de setmana. Sinó que és una necessitat bàsica i el que pretenem és cobrir aquestes necessitats. Doncs ho fem, o bé la persona s'emporta el seu dinar avui, dina avui i s'emporta el seu dinar a casa seva. I els que no es poden desplaçar, tenen un servei d'atenció domiciliària [diferent d'atenció domiciliària del SAD] que porta el dinar a casa. És un servei de àpat, de, de menjador, i aquí fem tres tipus de servei de menjador. Tenim les persones que venen a dinar aquí, que a més fem la carn al moment si ho

demanen, com ho volen. Sempre tenim la opció de fer-ho a la planxa al moment. Després tenim aquelles persones que són autònomes, que viuen per la parròquia, i que volen, que encara estan treballant, tenen un petit negoci. O que volen venir, fan altres activitats i els agrada venir, agafar el seu menjar i portar. O el servei del SAD que ve a buscar el seu dinar per algunes persones, que venen a buscar el menjar aquí. I l'altre tercera opció és, el àpat a domicili. Que portem nosaltres. Tenim persones que estan capacitades, bueno capacitades. Estan amb cadires de rodes a casa, no... No es poden desplaçar per un motiu o l'altre i aleshores tenen una certa fragilitat. I el que fem és portar el menjar al domicili. I això és cada dia. (EP2)

Necessitats de tipus cognitiu

Quan es parla de la capacitat cognitiva de la gent gran s'acostuma a fer referència al raonament, la memòria i al deteriorament que l'envelliment pot generar a les capacitats d'enregistrar, emmagatzemar i recuperar la informació. En analitzar els relats sobre l'impacte de la pandèmia i la continuïtat dels serveis un cop passada, hem vist que el desenvolupament i manteniment d'aquesta capacitat depèn molt de les oportunitats d'interacció social. Tractarem les necessitats psicosocials en el següent subapartat. Aquí ens referim a les necessitats cognitives des del lligam amb la necessitat bàsica de les persones de comprendre la realitat. Al llarg d'aquest capítol hem pogut observar que conèixer els recursos i serveis existents, així com els protocols i passos concrets que s'han de seguir, és una necessitat compartida per diferents col·lectius i és, en definitiva, una condició d'accessibilitat universal a aquests recursos i serveis. I, per contra, el desconeixement, com acabem d'explorar en l'apartat anterior, planteja reptes tant pel col·lectiu com per als serveis públics. Les participants comunals en l'estudi se sumen a les reflexions de les entitats i dels serveis centrals i parlen amb detall de l'impacte que tenen les oportunitats reals i les limitacions del context en el qual desenvolupen la seva vida les persones grans sobre la necessitat de comprendre la realitat. Com veurem a continuació, les entrevistades assenyalen la importància d'aquesta necessitat que expressen de forma concreta a través de la mancança d'informació clara i eficaç sobre els recursos i possibilitats existents per donar resposta a diferents necessitats bàsiques. La cita següent ho exemplifica:

Una altra cosa que també trobo, que per ser un país petit, ens falta molta informació. No sé, em qüestiono de vegades, hi penso si els canals de comunicació que fem són bons. Perquè o bé perquè hi han persones que estan en un estat que igual no volen saber, ni participar, ni els interessa el que es fa. Però moltes vegades no arriben prou al que s'està fent.

Per exemple, la gent que venen aquí sí que ho tenen molt a mà. Nosaltres tenim a banda de la carteleria, del tu a tu. Tenim un grup de WhatsApp, tenim grups per activitats, un grup general on divulguem el servei de menjador, on divulguem totes les activitats que fem. Vull dir, que provem de fer el màxim. Però jo crec que a, a les xarxes de informació igual l'hauríem de millorar una mica, no sé com. És arribar a les persones, eh? I després el tema econòmic. Bueno, hi ha, hi ha els ajuts, però és la informació en general, dels ajuts, dels recursos... (EP2)

Al mateix temps, una de les treballadores comunals entrevistades opina que el desig d'oferir oportunitats per mantenir una vida activa genera sovint saturació. I considera que, perquè les persones grans puguin desenvolupar la seva necessitat d'autonomia, cal fer les coses de forma pausada i reflexionada a l'hora de dissenyar activitats o serveis.

Eh... però serveis, lo que es servei, m... es que [...]. A vegades penso que massa. Ens estirem massa. La gent gran no estan tan... A veure, hi han tantes coses. I és continuo, i, i continuo, continuo, treien coses, coses, coses. I, i, i dius es que no hi ha gent per tanta cosa.

Volem, volem donar, que és molt maco, no? I és molt xulo, i tens eh... suficient... recursos com per fer. Però... que jo penso que, que també m'ha, més eh... les coses una mica més espaiades, més tranquil·les, més eh... Perquè hi ha moltes coses que no s'en enteren perquè. (EP3)

Una altra participant aprecia que el repte d'informar de manera efectiva és un repte que han d'assumir tant les administracions locals com els serveis centrals.

La gent gran és així, però és que a més, no és només això. O sigui, eh... el vot. No pot ser que, tu com a pers, o sigui que tu estiguis atent a una gent gran, que ella lo que sap, ho sap per boca a boca. No pot ser. Perquè doncs, no es demana res. "Perquè clar, a mi m'han dit que això no donaran, no ho demano". "La CASS el 100%, bueno aniré perquè m'ho ha dit la meva filla, però Pepita m'ha dit que, uf! No m'ho donaran". La gent ha d'estar informada del que hi ha al país. Sinó no ho demanaran. (EP4)

Des de l'autoreflexió, les participants d'aquest Comú veuen que, per generar coneixement en el col·lectiu de la gent gran, cal ajustar les accions informatives a les necessitats, capacitats i ritmes de les persones a les quals es dirigeixen. Cal millorar la didàctica i la pedagogia d'aquestes accions informatives perquè les persones puguin participar, plantejar els seus dubtes i inquietuds, i rebre respostes concretes a les seves preguntes. Escoltar les necessitats i interessos de les persones i explicar bé l'oferta, reclamen una atenció més personalitzada.

(A2): El fet de fer xerrades amb gent gran, per explicar què poden rebre, què tenen, què no tenen. Però no en comuna, no. No en tota la gent gran de la [parròquia], clar ens enterem [onomatopeia] no algo petit. En petit comitè. Que la gent gran pugui ser partícip, o sigui que pugui saber lo que pot rebre, lo que no pot rebre. On pot anar a demanar ajuda. Que s'ha fet, eh? Però, s'ha, s'ha fet fa un temps. Això s'ha d'anar reciclant, no? És gent gran.

(A1): S'ha fet, s'han fet alguna xerrada, s'han, s'han presentat els recursos que tenien la gent gran. Però... potser la manera com s'ha fet, no ha arribat a tothom, pues perquè hi havia molta gent. I perquè [simultàniament (A2): la comunitat] perquè anaven molt això, això, això i això. I la gent volia preguntar. I... s'ha fet, eh? Però... però, i ara s'estan fent, ara s'estan fent xerrades amb la gent gran, prevenció d'accidents i... Però crec que faltarien, potser un cop l'any, eh... pues jo que sé. Quins recursos té la gent gran? Llavors fe xerrades, amb petit comitè, amb 20 persones, perquè, i que sigui... [...] que puguin demanar, i que puguin. Que vingui gent que eu, que sap el que... el, el, que... el que hi ha i coneix tots els recursos a nivell de Govern. I que la gent gran quan demani, que els hi puguin

donar resposta: “Heu d'anar aquí heu d'anar allà! heu de fer això! heu de fer lo altre”. Perquè la gent gran volen respostes. I sí que tenen una Federació de la gent gran que, que poden demanar, però tampoc arriben a tot. I no hi ha retorn. I ells el que volen és, tenir resposta, ja. No dentro de dos dias. Sinó... (EP4)

D'altra banda, segons la perspectiva d'una altra professional comunal, encara que la bretxa digital hagi baixat significativament en el col·lectiu de la gent gran, la comunicació electrònica i les xarxes socials no asseguren una informació eficaç.

La informació clara, ara cada vegada més per xarxes. I... clar. Les xarxes segons la gent gran, molta gent gran ja la utilitzen eh? Molta gent, molta ara els, dels de 65 anys, pots, pots dir que quasi el 75% de la gent tenen un correu electrònic, no? Cosa que els, que els que... les enquestes d'abans, ningú sabia ni com funcionaven i menys, i el whatsapp ara perquè, molta gent és una meravella, no? Però... clar. Llavors segons quina informació, no els hi arriba. (EP3)

Segons la següent opinió, conjugar esforços per millorar la capacitat de comunicació és molt important, ja que la manca d'informació fiable contribueix a la perpetuació d'una percepció negativa de les opcions existents per a l'atenció a la dependència i el rebuig cap a determinats recursos com és el cas de les residències i de la llar de jubilats.

Hi ha departaments especialitzats en gent gran, no? Però la, la, la falta d'informació a la gent gran, també és una proposta, és lo que et deia, la desestigmatització.

[També] Com a prioritat la desestigmatització. Però considero que no és una, és una necessitat, però no una prioritat. (EP4)

Des d'aquest Comú consideren que la responsabilitat per combatre l'estigma és del Govern, fins i tot quan les tasques concretes per millorar la percepció sobre els recursos de suport a l'autonomia de la gent gran es duguin a terme pels professionals de l'administració local.

(A1): Govern.

(A2): Govern.

(A1): Ue! [amb veu forta].

(A2): Que si volen que ho faci jo que em formin. I ho faig jo, no? Però; algú especialitzat. Claro. Sí, sí. (EP4)

Necessitats de tipus psicosocial

Com s'ha vist en el capítol anterior, la pandèmia ha posat en evidència que la manca d'interacció social i la solitud perjudiquen la salut de les persones. D'una banda, relacionar-se i sentir-se acompanyades són expressions de la necessitat bàsica de salut emocional.

Jo crec que la gent que tenim aquí, tot i què és bastant variat, tot i què és bastant variat el col·lectiu. Les persones que tenim aquí a la parròquia són, són diverses. Jo crec que el primer que es troben, és lo que t'he dit abans, és la solitud. Ells troben, és la companyia, és la xarxa. (EP2)

Penso que hi ha hagut gent que s'hi han canviat, no?, que que s'ha accentuat més aquesta situació de Solitud i s'ha hagut d'activar altres tipus de recursos perquè estiguessin connectats amb algunes persones. S'ha aconseguit amb altres, no? Hi ha hagut gent no?, pues que que ells mateixos entre ells s'han donat aquest suport durant la pandèmia. (EP6)

Així mateix, els Comuns i les associacions de la gent gran organitzen sortides i viatges que actuen com a formes sinèrgiques de donar resposta a diferents necessitats bàsiques: d'interacció social i pertinença a un grup d'iguals, d'estimulació cognitiva, d'oci, de nutrició, de llibertat de moviment, etc.

Tenen necessitat de fer activitats. De sociabilitzar-se, tenen molta necessitat i més després de la pandèmia. És veritat, que hi ha una petita, un petit percentatge, però és molt petit, que encara continua amb por i restringeix els seus contactes. Però la gran majoria tenen moltes ganes de fer més coses encara de les que fèiem.

Nosaltres fem viatges per, fem entre totes les parròquies, sempre fem un, cada 2 mesos aproximadament. Fem una sortida d'un dia, totes les parròquies. Ara, per exemple, farem un, el dia 1 de desembre i bueno, ha tingut molt bona acollida. Tenim unes 120-130 persones entre totes les parròquies, per anar a Barcelona a dinar. Què és lo que els hi agrada, anar a dinar, visitar alguna cosa i anem a veure un musical i bueno, 120-130 persones tenim.

De la nostra parròquia no ha tingut molta acollida i tenim poquets. Tenim uns 10, però perquè paral·lelament a les activitats que nosaltres fem, hi ha l'associació de la gent gran. Que també fa activitats i justament una setmana abans, fa una sortida similar. Llavors... (EP5)

A més a més, la interacció social és important no només per a la salut emocional i cognitiva sinó que pot jugar un paper clau per detectar situacions de deteriorament de la salut física i de pèrdua d'autonomia.

La casa pairal és un recurs, que sempre s'ha dit, no? La llar de. És alt, és un recurs, pues que abans s'utilitzava, no? La gent va jugar, no? Va a prendre el cafè. Però es que ara actualment crec que és el dels recursos més importants que tenim, per no dir el més important per la gent gran. És un gran moment d'interacció, eh... detecció de necessitats. És que bueno, és la base, del nostre... (EP4)

La pandèmia ha fet prendre consciència de la importància dels radars comunitaris per estar al corrent dels canvis que s'hi poden donar en la situació de les persones soles.

Jo el que veig com a necessitat i que, que hi estem, hem començat a treballar eh, nosaltres. És, aquestes persones que estan soles, com les tenim controlades, que estiguin bé. Saps? Si mai passa algo amb alguna persona. Clar, hi ha gent que viu sola i si no té uns veïns o algú que pugui controlar. Llavors, jo penso que aquí, sí que hem de començar a fer punta. I bueno, ja estem pressupostant eh. Per poder mirar amb, amb, amb els comptadors de l'aigua o amb FEDA o algo, per si hi ha moviment o no, per tindre controlades aquelles persones que sabem que estan soles, i que, que estiguin bé. O si marxem de vacances que ens puguin avisar. Tindre una base de dades, tindre-ho tot més controlat. (EP7)

Aquests radars són encara més importants en una societat com l'andorrana, on la solitud és un fenomen generalitzat, que afecta fins i tot a qui té xarxa familiar.

Estem acompanyats, estan acompanyades. Però Andorra és un país de serveis i aleshores de fet, tenen, tenen... Quantes, jo de vegades veig... Quantes famílies verdaderament poden dedicar, tenir temps per ajudar? O per estar...

[...] El dia de Meritxell, dic què és el "Dia Internacional de la Família". Perquè de vegades la gent no marxa, però veig avis, fills, pares tots junts. Jo dic el "Dia Internacional de la Família" perquè és l'únic dia que em sembla que para una mica aquest país, i que la gent té aquesta oportunitat de trobar-se i estar amb els familiars. És que entrem tots en una inèrcia del dia a dia, de la feina, de la rutina i de vegades no parem ni per mirar per aquests casos. (EP2)

Necessitats pel que fa a l'accessibilitat als serveis

La mida del país, la proximitat geogràfica i física, així com la cartera de serveis són punts forts que es van destacar també per les persones participants en l'estudi inicial (Sanvicent, Segués i Micò, 2020). Al mateix temps, des de l'administració pública local es reconeix la problemàtica de les barreres arquitectòniques que ha estat assenyalada també des d'altres àmbits al llarg d'aquest capítol. L'estat de la calçada, així com d'altres obstacles al desplaçament que tractarem en aquest apartat es converteixen en barreres per a la satisfacció tant de necessitats fisio-biològiques com psicosocials.

Jo penso que, tenim un país súper preparat. Que és una meravella. Que fer-se gran a Andorra, és un luxe. És un luxe. Tens, de tot. I tens a... a l'abast. O sigui, que... dones un... dos passos i tens un... un... una ajuda, un... servei un... Jo no identifico. Hi han coses no? Sí. Eh... que per gent gran, pues jo que sé. Ara estan arreglant les obres de [carrer...], però és que les voreres de tota la parròquia estan fatal. Per anar amb... amb caminador i per anar amb bastó, i les baixades, i no sé què. És urbanístic, bàsicament. Hi han forats. A la parròquia. Eh... (EP3)

Per la geografia física del territori, no totes les zones habitables es concentren al voltant del nucli del poble. Hi ha persones grans que viuen allunyades dels serveis públics locals. En aquests casos, desplaçar-se i participar en les activitats i serveis disponibles depèn de les opcions de transport a l'abast. El transport públic és un mitjà molt emprat pel col·lectiu de la gent gran i no en totes les parròquies l'experiència amb aquest mitjà és positiva.

Tenim gent que viu [fora del nucli del poble]. Llavors, sí que fa molts anys el Comú tenia un servei de bus parroquial, i feia tenia, uns horaris com el bus normal, i passava per totes les parades i tal. Tot això va desaparèixer. I ara han fet un projecte, aquest del Bus a Demanda, que també en tenen d'altres parròquies. Però hi ha gent que se'ns queixa d'aquest servei. Perquè el servei has de trucar, per reservar. Llavors, és una mini furgoneta lo que fa el servei. Llavors, potser no hi ha l'hora que et va bé. Hi ha una franja a migdia que, que, que no es fa el servei. Hi ha una franja de migdia, no sé si és de la, de les 3:00 a les 5:00. Hi ha, hi ha una franja a migdia que no, que no hi ha servei.

La majoria de gent que ve als menjadors, són gent que ve caminant, o un, tenim un matrimoni que viu també una mica allunyat. Però baixen amb cotxe, el deixen

aparcat en un pàrquing, aprofiten per fer un passeig al centre del poble. Venen a dinar, fan un altre passeig i tornen cap a casa. Sí que molta gent, pues ho preveu i trucar amb, amb anterioritat per reservar el servei. I si, per exemple, si paren just a l'hora que acabem de dinar, pues llavors han d'esperar a que es reanudi del servei. Al igual que l'atenció telefònica, tampoc és 24 hores. Que, que ja és normal que no sigui 24 hores. Però clar, si no han previst, s'han oblidat pel què sigui trucar, i no tenen aquell, aquell dia, aquella hora reservada. Llavors, fins al matí a no sé quina hora, tampoc agafen el telèfon. Llavors si necessiten un servei a primera hora del matí, tampoc el tindran si no han trucat el dia abans. Llavors es queixen molt d'això.

Sí que és veritat, que és un projecte pilot de 1 any. Ara a principis d'any, penso que és el mes de febrer, acaba aquest any de prova, han recollit aquestes queixes. Suposo que es farà una lectura, i s'intentarà, si es manté aquest servei de Bus a Demanda. S'intentarà millorar per afavorir sobre... Espero que sobretot a la gent gran. Perquè bueno, són els que més utilitzen aquest servei. (EP5)

Amb transport públic satisfactori o no, el clima pot convertir-se per a algunes persones en un altre gran obstacle per accedir als serveis i recursos existents. Fins i tot pot ser un greuge per a necessitats tan bàsiques com l'alimentació. Per aquesta raó, netejar els carrers i les calçades quan neva o gela és fonamental.

La gent més gran el dia que neva no surt de casa. Malauradament és així. Llavors sí que tenim un projecte de treta de neu, que és molt eficaç. [...] Sí que hi ha un servei a Andorra¹⁶⁸, que fa menjar a domicili. Clar, nosaltres des del Comú no ho tenim. O sigui, si que, lo que m'has sentit parlar abans de demanar els pícnic. És gent que ve a buscar, ell mateix el porta cap a casa. Perquè està malalt i no pot quedar-se allà, o ve l'home per buscar-lo per la dona, o al revés. Però l'han de venir a buscar. No tenim l'opció de nosaltres, poder-ho repartir. Potser s'hauria de fer un estudi, si realment es pot fer aquest servei de, de repartir a domicili aquests àpats o no. Si hi ha gent que realment ho necessita. Perquè nosaltres ho fem ara, arrel de la pandèmia, i abans ho fèiem en casos molt concrets. Perquè pensem que el tema del menjador, no solament és venir a dinar, sinó que és fer xarxa. Però també entenc, que si hi ha persones malaltes que no poden sortir de casa, també les hem d'ajudar. I si no tenen a ningú que pugui venir a buscar el dinar. Clar, clar, alguna vegada s'ha parlat amb el SAD, de si ells podien venir a buscar-los. Però clar, tenen tantes demandes, que també els hi és complicat poder agafar aquella estona, per venir a buscar l'àpat i portar-li a aquella persona al domicili. I més, pues gent que viu més allunyat de la parròquia. (EP5)

Necessitats socio sanitàries

Potenciar els serveis socio sanitàries que permeten conservar l'autonomia de les persones més temps és una estratègia molt important també per a les treballadores dels comuns, fins i tot des de la consciència de les limitacions amb les quals es troba l'administració pública. Coincideixen amb les entitats i (com veurem més endavant), amb els serveis centrals, en que els habitatges amb serveis són un recurs idoni. Tal com es desprèn dels

¹⁶⁸ Fa referència al país no a la parroquia.

relats recollits a continuació, aquest recurs contribueix a cobrir tant necessitats fisio-biològiques com psicosocials, compensen la problemàtica que pot generar els obstacles d'accessibilitat esmenats anteriorment i permet afrontar de forma serena reptes econòmics. A més, és un recurs adreçat tant a persones grans amb autonomia com a persones amb grau lleu o moderat de dependència. Així mateix, les reflexions que ens transmeten des dels Comuns estan alineades amb el discurs d'entitats i serveis centrals quan valoren que comptar amb una capacitat suficient de centres d'atenció diürna també ajuda a donar resposta a necessitats fisio-biològiques i psicosocials de persones amb dependència lleu i moderada.

Lo que si penso que és necessari, és això, són els pisos socials que puguin compartir i centres de dia [...] on pogués anar a la gent. Perquè clar que ens passa a tots... vull dir, quan tens pares, però tu estàs treballant, mentre puguin estar sols, durant les teves hores de treball està molt bé, però quan veus que comencen ja a tindre algun... alguna deficiència o tal... Vull dir, bueno, si tu els pots portar en un centre de dia, que saps que estan bé, que els hi fan fer activitats, que tal. I a la nit els vas a buscar i te'ls emportes a casa. Home penso que també està molt bé. (EP1)

A mi m'encantaria idil·licament m'agradaria això, idil·licament m'agradaria que hi hagués eh... habitatges social a preu assequible per tota la població, ja no només la gent gran depenent. La gent gran no depenent, la gent adulta no? que que que els nens poguessin accedir amb les seves famílies a un habitatge digne a un preu assequible i que poguéssim gaudir del temps de lleure i de família. Idil·licament m'agradaria, m'agradaria habitatges cooperatius a nivell de parròquia idil·licament m'agradaria que fossin, a més a més, que fossin habitatges sostenible. Idil·licament. [...]

Idil·licament seria lo que voldria és a dir, nosaltres estem treballant en varios projectes eh... Alguns són idil·licament, per què? Perquè també tenim certes limitacions, és a dir, com a administració. Nosaltres tenim unes limitacions que ens marca la llei. Tenim unes limitacions a nivell d'espai físic, tenim unes limitacions a nivell de competències. Llavors jo penso que això també dificulta aquestes coses, no? és a dir, i és aquí on seria idil·licament. (EP6)

També coincideixen amb altres sectors participants en l'estudi en considerar que els recursos socio-sanitaris són necessaris tant per cuidar les necessitats del col·lectiu com per cuidar les necessitats de les seves famílies cuidadores.

(A1): De fet, eh... sí, si la gent que té, que té en família i que ens ajuda, quan la família arriba al límit, que no pot més, aleshores ens venen a veure nosaltres i ens diuen: necessitem ajuda, perquè la meva mare... pues no es pot aixecar o perquè la meva... llavors aquí és quan s'activa pues, eh... el treballador, els familiars, residència. Bueno intentar buscar, l'ajuda per a aquestes famílies per, per una mica... deslliurar-les, o que, o que estiguin més, més, més tranquil·les. Perquè és veritat que, cuidar una persona gran... a partir d'una certa edat, està i quan comencen a tenir Alzheimer i... i... i altres malalties, pues per la família es fa molt difícil. Llavors amb nosaltres ho sabem, perquè, la gent aquí [el poble] és petit, i la gent pues et diuen: sí, que aquest, i estic cuidant la meva mare, que no sé què, no sé quantos. Llavors quan, quan estan al límit, és quan et vénen a veure.

Lavors aquí és quan intervenim nosaltres, i quan... quan els hi oferim el que hi ha, però clar, si no hi ha residències, si no hi ha, eh prou treballadores familiars, pues eh... La gent van aguantant fins que, realment la persona està, molt malament.

(A2): És veritat que venen quan, quan la família està al límit, no? Quan ja no poden més. Pues ja és que, da igual, lo que sea...ajuda'm, si us plau. Però... intentem, que això no arribi al límit. Però què passa? si tu tens una família que és lo que deia la A1, no? Que necessita una treballadora familiar, que amb unes hores al dia, aquesta família aniria millor! No hi ha, no hi ha treballadores familiars. No hi ha un recurs perquè, abans sí que, el SAD feia un treball molt més global, a la persona, una atenció molt més integrada. Però ara, pues per falta de recursos entenc, no és així. Doncs clar, la família, per molt que tu els hi donis el recurs, s'acaba, arribant al límit. I doncs ja, és que ja. Ho hem intentat abans, ara tampoc podem. És com una mica d'impotència, de, de dir, tú, tú arribes, no? Tú saps que aquella família està arribant al límit, tú saps, que no pots fer res. A part d'escoltar-les i intentar derivar-les a Govern, i... per molt treball de derivació, molta coordinació, però... bueno, s'arriba a on es pot arribar. (EP4)

Igual que ho ha fet participants d'entitats i serveis públics centrals, des dels Comuns també s'observa que augmentar la capacitat dels centres residencials és una necessitat encara pendent de resoldre. I coincideixen amb professionals residencials en que hi ha determinades patologies que fan que romandre a la llar no sigui viable¹⁶⁹, fins i tot quan la persona es beneficia d'atenció diürna.

Tenim a baix per exemple, [...], la directora, que el seu pare està en llista d'espera a la residència. I està, boja. Perquè no dorm a les nits. El seu pare perquè, la te tota la nit, amb dansa. I no té, no té, no té lloc. I no li donen. Té la mare amb, amb una residència. Al pare no li donen plaça, perquè no tenen. [Té atenció diürna] però és que lo que no pot tenir ella és el pare tota la nit, plorant, cridant. Perquè té... perquè... perquè... bueno. Cridant o... la nit, o... jo que sé. O que s'aixeca, i que li pugui caire, caure lo que sigui, lo, el te aquí, al centre de dia. Al matí el porten. Al centre de dia i a les quatre de la tarda, surten pitant perquè han d'estar a casa per, perquè, s'emporten el pare a casa. I ells, elles tenen, ja ha estat ingressat i... en fi. I és això. No hi ha prou, proutes places de residència. No hi ha prou servei de SAD.

No, hi ha. Tenim una sèrie de recursos molt bons, i no tenim places per tothom. No hi ha.

[...] S'han de ampliar, s'han de buscar... pues maneres de que càpiga tothom. Que càpiga tothom lo que, el que necessitin. Unes llistes d'espera de 6 mesos. (EP3)

La proximitat entre professionals i col·lectius de què gaudeixen sobretot parròquies petites i mitjanes permet observar que les mancances de recursos socio-sanitaris no només generen un dèficit en l'atenció a la salut i autonomia físiques, sinó que generen o consoliden una dependència social que perjudica l'autonomia de la persona gran i sobrecarrega la família cuidadora.

¹⁶⁹ S'explorarà aquest tema en l'apartat 7.3.3.

Clar, el problema jo considero, la necessitat que jo considero que hi ha, és que molta gent gran depèn de la seva família. Perquè no hi ha un recurs, que li pugui donar l'atenció que necessita. És a dir, hi ha molta gent gran que té molts familiars, que té una xarxa molt elevada d'amistats de que s'ajuden entre ells. Perquè és, és maco i al mateix temps es dur. Es, es sacrifiquen molt entre ells. Però crec que és perquè clar, no hi ha un recurs, que els hi pugui donar, un centre de dia, un hospital de dia, places. Perquè pot haver-hi, no? Residències hi han, però falten places. Doncs clar, gent, que depèn de la seva família. Que podria no dependre si hi hagués un recurs. Per això hi ha tanta... Hi ha molta xarxa, però molta xarxa de dependència, gent gran que depèn totalment del seu cuidador cuidadora

Acaba sent depenen. Acaba sent. Acaba sent depenen. Acaba sent depenen. Doncs clar, si que existeix [el suport familiar], però si, és poc, si. Si fos de manera moderada, no? Tu pots tenir la teva família, en la qual pots, a, a anar si necessites alguna ajuda, si necessites algo puntual. No? Però hi ha molta gent gran que depèn molt, de forma molt, elevada i molt habitual de la seva família. Perquè no hi ha un recurs que li pugui donar lo que ell necessita. O ella. (EP4)

On més coincideixen des de les diferents parròquies, és en la necessitat d'ajustar la capacitat del servei públic d'atenció domiciliària a les necessitats reals de la població. I és una necessitat compartida tant pel SAD i pel servei privat d'atenció domiciliària, com pel servei d'atenció geriàtrica del SAAS, consensuada per les entitats independentment del col·lectiu al que donen suport i de la franja d'edat. A més a més, com veurem, més endavant, és una necessitat clamada també des dels grups de persones cuidadores. Les professionals d'atenció social de l'àmbit local són especialment coneixedores de la importància d'aquest servei, ja que fins al 2017 eren els Comuns qui el gestionaven i alguns encara reben demandes de la població.

Et truca, truca molta gent, no? Per preguntar. Perquè encara no... tenim clar, que si el SAD és del Comú o si el SAD és de... Govern. Llavors a... truquen i pregunten: "Mira necessitaria això pel meu pare". I nosaltres el que donem és la informació dels telèfons [...] i... i... la informació. És l'únic que... nosaltres, no canalitzem res perquè nosaltres no tenim potestat tampoc. (EP3)

Un aspecte positiu que destaca una tècnica comunal és la localització. És a dir que s'ha mantingut l'equip de cuidadores familiars d'abans de la centralització del servei per atendre les persones de la parròquia. En negatiu, es remarca el desequilibri entre demanda i capacitat de donar servei.

A veure, jo, ara ja està fet, però jo era de les persones que pensaven que el SAD no havia de passar a Govern. Perquè nosaltres tenim una proximitat a la parròquia, que el Govern no la té, malauradament. I penso que, que ho visc, que... A dia d'avui, encara hi ha gent que ens truca per demanar-nos a nosaltres el Servei d'Atenció a Domicili. Llavors, se, ja no es pot tornar enrere, i jo en sóc conscient. [...]

A veure que ho estan fent bé, i la gent continua contenta. Per sort, una de les coses, quan es va fer tot aquest traspàs, és va demanar que la gent estava treballant a la parròquia es mantingués. Perquè hi ha la gent que coneixíem no?

I això per sort ho han mantingut. Però clar, sé que tenen més demandes, i que van justos, clar. Jo ja entenc que tot arreu tampoc es pot arribar, i que a vegades, bueno. Jo també treballo a l'administració; i coses que jo demano, també entenc que ells ho demanen, i que no tot pot ser, no? (EP5)

Els el servei d'atenció a domicili fins al 2017 que pertany als comuns. O sigui que, ho sé bastant. Des del 2017 pertany al Govern. Jo sé que estan intervenint a nivell de domicili amb les demandes que van tenint sé que a dia d'avui no donen, no no, no tenen capacitat professional per atendre tota la necessitat real que hi ha. Sé que hi ha hagut empreses, sé que hi ha empreses privades que estan atenent també a nivell privat. Sé que hi ha particulars que tenen contractades persones a títol personal i a títol individual per atendre els seus familiars perquè no hi ha una resposta. O perquè hi ha gent que perquè li interessi més i però, però crec que crec que a dia d'avui Govern no té la capacitat com per atendre la situació i la necessitat de dels ciutadans. (EP6)

La crítica no és mai amb les persones que hi treballen, sigui en l'atenció directa com en la gestió del servei, sinó amb un dèficit estructural de recursos humans.

Sempre que he demanat, sempre m'han... Més apretadets o menos perquè sé que estan saturats, però sempre m'han fet el servei. (EP7)

Des de la centralització del servei, la demanda ha anat en augment, d'una banda a causa de l'envelliment de la població, seguida d'un deteriorament de les capacitats de les persones en alguns casos. D'altra banda, aquest augment no s'ha traduït en un increment dels recursos humans d'atenció a domicili. Al mateix temps, com s'ha palesat en apartats anterior, l'enfocament de l'atenció integral centrada en la persona implica un canvi pel que fa a la cura socio sanitària que permeti a la persona romandre a la llar amb recursos idonis per donar suport a les seves capacitats.

Va augmentant perquè no hi ha recursos. No hi ha recursos, i... i lo que dèiem. La gent pues, cada vegada té més esperança de vida, i llavors clar, eh... la, la quantitat de gent, que hi ha, pues, potser hem passat de, de 200 persones a quatre-centes persones. Llavors hi ha les mateixes treballadores familiars, els mateixos recursos, però, però amb... però amb... amb més gent. Llavors nosaltres hem vist que, que això passa, i que va, va anar en augment. (EP4)

Jo crec que demanar jo crec que la demanda a nivell de SAD ha crescut a nivell de suport domiciliari, ha crescut i... Ha crescut crec també perquè els canvis que s'han fet a nivell de la COVASS de afavorir i potenciar el manteniment a domicili fa que que en aquest cas COVASS estigui estigui... estigui... no seria potenciar, no! Estigui proposant a les famílies aquest tipus de serveis que per contra no tenim un servei públic que pugui donar resposta a aquesta necessitat. Llavors jo crec que ha incrementat per varis motius, eh? Una per deteriorat pel per l'envelliment no? de la població. En alguns casos també per deteriorament i tres, per això perquè COVASS estar orientant a la gent al mateix domicili amb recursos domiciliaris, però com a Govern no oferim aquest servei a tothom i no podem atendre totes les necessitats. (EP6)

Des de la perspectiva d'una professional comunal, el SAD es considera ara el repte de l'administració central, la qual ha de complir amb els compromisos assumits al moment

de la centralització del servei i fer efectiva l'atenció centrada en la persona i la desgravació de la demanda de places residencials.

Jo... el que veig, és que, és que realment no s'han posat des del primer moment, a... els recursos que van prometre que farien.

Van dir que ...que... que posarien personal suficient, com perquè s'ampliés el servei de SAD per no necessitar residències. Llavors si tu necessitaves una persona, quatre hores al dia, perquè realment tu vols tenir a la teva mare la teva parella a casa, i necessites quatre hores, o 5 o 6 o lo que sigui que s'ampliarien. No s'ha ampliat mai. Mai. Pot ser que hagi alguna persona puntual que jo no sé, perquè tampoc no estic dintre del SAD de Govern, que li hagin fet aquest servei per algun motiu, però que és que... eh... m'arriben, m'arriben moltíssima gent. Te dic aquesta persona perquè és la última, però, eh... Hi havia una senyora que ara està en residència, que també a la filla li van denegar. Li van denegar, no! li van dir que no... podien. (EP3)

Augmentar la capacitat actual del SAD no es considera tan sols una qüestió de quantitat (arribar a tota la gent que fa demanda), sinó que també és una exigència de qualitat. D'una banda perquè, com opina una entrevistada dels serveis comunals, la qualitat de prestacions que donen les treballadores familiars del SAD és superior a la qualitat del servei que es presta, en general, des del mercat.

I que un SAD, mai de la vida et digui que no té personal per cobrir-te. Mai! i que t'has de buscar una empresa que t'ho faci, particularment. Que "las hay. Que las hay" Però que les crítiques, són immenses.

El servei de SAD, lo bo que te, és que tenen gent molt qualificada, molt preparada, i que llavors clar, quan tu dones un servei, dones un servei de qualitat. Això sí, les empreses privades tenen el que tenen.

Llavors pot ser que sí, hi hagi personal de qualitat, però hi ha persones pues que arriben al domicili, que, que fas, no sé que, no se cuantos. "Te lavo la cara i tal, i... passo l'estona. I en mitja hora me'n vaig, perquè clar, és que en mitja hora tinc d'estar no se on".

No és, no és una cura que m... és un, és una crítica a vegades buida, no? Perquè... hi ha altres persones que... han pogut, aconseguir una bona, una bona empresa i...i una bona persona. Realment no és l'empresa, és la persona. Que va al domicili. Llavors, bueno. Clar. Alguns estan contents.

Però... hi han molts que, que no. I, i han i tu, si te vas a una empresa particular, pues eso. Perquè no tens dret. Perquè es un... i han tenim residències passives. Que no, que no poden, a... que no poden optar per, per un SAD. Llavors tenen una, una empresa particular. Clar perquè venen. Però... que tu, necesi, tinc, tinc, tinguis una necessitat d'un servei governamental i que no te'l puguin donar. I després diuen que no. Però a veure.

La realitat és la que és. La pots amagar tot lo que vulguis. Però jo conec a moltíssima gent amb aquesta població. I molta gent em coneix a mi, perquè jo he atès amb molta gent gran aquí. (EP3)

Al mateix temps, tenir suficient personal permet recuperar les funcions del servei que ja no es fan per poder encabir més demandes d'higiene. Viure una crisi ha fet a moltes persones prendre consciència que les seves necessitats (incloses les necessitats de

suport en les activitats de la vida diària), venen de la necessitat de viure i no tan sols de sobreviure.

Tenen més dependència, la gent que tenia, que té dependència per fer les seves activitats bàsiques. També fan un, també demanen, sol·liciten ara, tenir més suport. Ja no solament perquè se'ls hi cobreixi lo que són les necessitats de la vida diària. És a dir, gent que tenia el SAD i que els ajudaven a fer, pues higiene, etcètera, hi volen sortir també. Llavors, volen passejar, volen tenir contacte, volen... I això sí que sé que, arrel de la pandèmia també això s'ha detectat, que molta gent que potser estava més tancada i que es relacionava puntualment. Al estar tant temps sols, sí que volen més contacte. (EP5)

En definitiva, el repte de consolidar una xarxa de serveis socio-sanitaris que donin resposta a les necessitats de les persones amb limitacions o deteriorament de les seves capacitats és fonamental en un model d'atenció integral centrada en la persona, ja que al cor d'aquest model està la idea d'interdependència entre la dimensió corpòria i la dimensió immaterial de l'esser humà. Tal com s'observa del relat següent, l'increment de l'esperança de vida i la fragilitat real o auto percebuda, així com les carències de recursos socio-sanitaris neguitegen a la gent gran i, sobretot quan van acompanyades de precarietat econòmica, es converteixen en grans preocupacions.

Molta gent gran té molta por. Al momento de, "Uf! I si em passa algo. Jo, com pago una residència, no? I a on aniré?" I "Clar! I un centre de dia jo no tinc diners per pagar el centre de dia!! Que hauré de fer?"

La preocupació entre la gent gran, és molt gran. O sigui molt gran. Cada dia, parlem de lo mateix. Si la gent gran està molta, molt preocupada. Sobretot la gent gran que no té els recursos econòmics. Eh, part de les seves preocupacions diàries, no? Pues arribar a final de mes. Poder estar amb els nets. Etc, etc. Pues, òbviament veuen, que... si en un futur, pròxim la situació no millora, ells no saben on aniran. Si, sí una dona gran, sola, es troba malament, no? Cau. No? I de cop té una ...pues. Té una necessitat de que no es pot aixecar del llit sola. La família no la pot ajudar. Que fa ella? sinó té plaça a una residència? El SAD no arriba, perquè el SAD va a fer una higiene. Però el SAD no està allà, no? Pues clar, tenen por! Tenen por. No, no saben què faran en aquell moment de que necessitin una residència, una plaça d'un centre de dia. Perquè veuen que "X s'ha anat al centre de dia, i li han dit que no hi ha lloc. I està fatal. Imagina't jo!" (EP4)

Necessitats econòmiques

La cita anterior ens introdueix a una altra problemàtica molt important, compartida, com hem vist al llarg d'aquests capítols, entre tots els col·lectius de la dependència i entre aquests i la societat en general. En la societat actual dels països industrialitzats, la subsistència i la cura de totes les necessitats bàsiques depèn, malauradament, del poder adquisitiu de les persones. I la pandèmia COVID-19 s'ha afegit a les crisis anteriors per erosionar de forma important aquesta capacitat. Un fet interessant que es desprèn de les entrevistes és que la situació econòmica del col·lectiu de la gent gran és variada al país, independentment del lloc on resideixen. Totes les professionals dels serveis comunals participants ens han comentat que a la seva parròquia "hi ha de tot" en termes de poder adquisitiu. També pel que fa la tinença de la llar, sobretot en les parròquies

petites i mitjanes, coneixen moltes persones grans que tenen l'habitatge en propietat. Tot i així, afirmen que hi ha un volum important de persones que viuen de lloguer i l'encariment del cost la vida, en general, afegeix pressió en aquestes persones, sobretot quan les seves pensions de jubilació són baixes¹⁷⁰.

Bueno, les jubilacions són baixes... Vull dir, la prova, a la festa magna sempre són queixes reiterades que fa el president de la Federació a Govern. I més bueno, és que, obres el diari i ja ho veus! Quan val un lloguer d'un pis? Quan ha pujat l'alimentació? I quan cobra aquesta pobra gent? I viure a Andorra es fa complicat, no només pels jubilats, eh? Pels treballadors també. (EP1)

Des dels Comuns detecten casos de persones grans que no arriben a fi de més i aquesta detecció es fa arran de radars veïnals o de la xarxa d'amistats i no pas de forma directa.

[Venir a demanar ajuda] els hi costa molt eh. Els hi costa molt, però ells no vindran a diguent-s'ho, però potser l'amic o el company o tal ens ho diu, ens ho fa arribar, és a dir.... Com que som propers, lo que et deia, no? Vull dir ell, aquesta persona, potser no ens ho dirà, però bueno, els amics que té pel voltant o d'això, són els que venen i ens ho diuen, i llavors nosaltres ja sabem com actuar. (EP1)

La reticència de les persones grans a admetre la seva dependència econòmica és part d'un sentit de dignitat que fa difícil acceptar la pèrdua d'autonomia i això es veu amb més claredat en la dificultat de sentir-se una càrrega per als fills i filles, acceptar que, des de proveïdors de sosteniment, es converteixen en dependents de qui un dia depenien d'elles.

La majoria reben pensió de jubilació, pensió de viudetat. Sí que hi ha gent que, que les pensions que reben són baixes. Llavors tenen la pensió de solidaritat també. Hi ha alguna persona que sí que, té menys recursos, però, i que no rep segons quines prestacions de Govern. Però perquè té familiars que viuen amb ells. Llavors clar. I això a ells els hi costa molt entendre que, que els seus fills siguin els que els mantinguin. (EP5)

La dependència socioeconòmica és en ocasions un carrer de doble sentit. La crisi generada al voltant de la pandèmia ha causat precarietat econòmica en algunes famílies i es donen casos on aquesta situació converteix a les persones grans en proveïdores per als seus familiars obligats.

La gent gran amb aquest, amb la pandèmia i tot, el que ha passat també, el que ha cobrat valor, aquest sou tot i sent precari, molta gent gran està traient de apurs als seus fills. I aquí tenim un cas de persones grans que estan cuidant els nets i estan donant de menjar als seus fills. Tenim casos així.

La persona gran finalment, ha cobrat una altra importància, un altre valor dins d'aquesta societat des de que va començar la pandèmia i tota aquesta crisi. Això

¹⁷⁰ El següent article de premsa dona una imatge actualitzada de les pensions de jubilació a Andorra: https://www.diariandorra.ad/noticies/editorial/2023/09/24/pensions_baixes_228304_1131.html

és un escenari internacional, a Espanya i a França és veu casos així. A Espanya s'ha fet evident. [EP2]

Una forma no-monetària amb la qual moltes persones jubilades han contribuït al benestar de la família i es fa extensa després de la pandèmia (o incrementa la càrrega), és la de cuidadores familiars dels nets i netes. Aquesta ocupació pot ser una de les raons per les quals hi ha persones grans que no participen en les activitats dirigides a cuidar la seva salut.

Potser tenen d'altres inquietuds, potser tenen d'altres tasques a fer, perquè avui en dia és veritat que, tal i com està la situació, moltes famílies que fan? Per estalviar diners o perquè no arriben amb els recursos, pues bueno és el padrí que li cuide al nen. Llavors pues clar, són unes hores que ja no pot vindre.

Sí, sí, sí, perquè això sí que ho hem vist, que hi havia gent que potser abans venien i tal, i ara ens diuen "No que he de cuidar el net" tal i qual, bueno... Sempre amb alguna o altre venen, però no venen potser tant com venien, pues perquè ja tenen aquestes... Que això també bueno, és una conseqüència de la pandèmia... Pues perquè hi va haver gent que es va quedar sense feina. Bueno, d'altres famílies a vegades tenen les seves dificultats, pues per arribar a final de mes, i potser no poden pagar una ludoescola o activitats extraescolars pels nens, i llavors pues bueno, tiren dels recursos dels padrins també. [...]

Clar i la gimnàstica dintre de la gent que ve, pues [és una activitat que té força aflluència]. Però a mi m'agradaria, pot ser que vingués més gent, saps? Perquè clar, l'esport és una cosa que és molt important per ells i l'activitat física. Però bueno.... aquí, bueno, tenim un grup maco, però vull dir clar, amb tota la gent que hi ha, penso que estaria bé que hi hagués més gent que vingués. Perquè a més és gratuït per a ells, és que.... Clar, els hi facilitem molt, molt la cosa. (EP1)

Quan els Comuns detecten casos de precarietat econòmica en el col·lectiu de la gent gran, fan la tasca d'orientar a les persones cap als recursos de prestacions econòmiques de Govern, tot i que hi ha qui considera que el LECS¹⁷¹ amb familiars obligats no respon a la realitat, ja que, com s'ha dit abans, l'encariment de la vida ha afectat a tothom i els fills/filles tenen dificultats amb les seves pròpies despeses.

Més que res, suposo que ha sigut amb les pensions de solidaritat, per poder arribar al.... Perquè, clar, molts cobren una pensió de jubilació molt baixa, i llavors per poder arribar a la pensió de solidaritat, pues clar, hi ha aquesta ajuda que done Govern. Llavors bueno, nosaltres els dirigim a la treballadora social i la treballadora social els hi omple tots els papers i els hi fa totes les gestions i se'ls hi ha de donar. [...]

Bueno, la treballadora social és la que clar, fa una sèrie de documentació, de valoracions i tal, i bueno, i si hi ha famílies que realment pues poden ajudar, pues l'han d'ajudar. Però bueno, avui en dia la situació està com molt crítica perquè ja tens prou feina tu amb la teva situació com per poder ajudar al... teu pare o a la teva mare, que ja es trist, però bueno... a vegades és, és complicat.... Però bueno, aquí ja són els treballadors socials que tenen els seus barems i tenen les seves eines i ja fan les valoracions ells. (EP1)

¹⁷¹ El llindar econòmic de cohesió social (LECS) és un paràmetre

Bueno, jo penso que que... Derivat de la pandèmia, tothom ha tingut una pèrdua de poder adquisitiu, no? perquè al final els preus ens estant incrementant a tots, [la pèrdua del] poder adquisitiu. (EP6)

Hi ha situacions on els protocols per atorgar els ajuts i la manca de recursos humans fan que les prestacions econòmiques triguin en arribar o es deneguin.

[L'ajut] de vegades arriba una mica tard, perquè els procediments són els que són. Són una mica llargs, però sí que arriben. I la gent finalment, jo tinc companyes que han sol·licitat ajut de pensió de solidaritat i els hi ha arribat la pensió. O aquí amb el servei social, que ara ofereix el Comú també, arriben demandes. He vist casos de mediats fins i tot per temes d'alimentació, de seguida han solucionat la situació de la persona. (EP2)

[Algunes demandes no se solucionen favorablement] suposo que pels criteris que tenen Govern. I, i a lo millor són uns criteris massa elevats per, per, per lo que hi ha. I... bueno, jo crec que això és un tema de... de Govern. De recursos econòmics i... i... i de les, de les lleis o de com està, de com està fet, tot. Això és la base. [Manquen recursos econòmics i] laborals, humans. Una sola treballadora social, no? És insuficient. [EP4]

Fins i tot hi ha prestacions que s'atorguen, però en arribar tardanament deixen situacions urgents sense cobertura.

(A2): [Més sovint] no és que no rebí, no rebí, i no és que no rebí l'ajuda, no? Però a lo millor, tu tens una necessitat urgent, tu vas amb una necessitat urgent, i la necessitat urgent tarda molt en respondre. Vale. Llavors clar, passa a ser d'urgent a molt urgent, a moltíssim urgent (riu). Saps? I, i bueno, actualment hi ha, (onomatopeia) aquest és el problema, no? Que hi ha ajuts d'urgència, que no s'estan rebent els pagaments. És clar, si és d'urgència!! És lo que jo crec que és on més fallem. Ara, després. Eh, la pensió de solidaritat és de forma retroactiva. Si tu la demanes al desembre, i la reps al abril. Tu cobres, desembre, gener, febrer, març i abril. Que això, no hi ha cap queixa, no? Però clar, has d'esperar fins abril. Doncs bueno, si no és una situació urgent i pots anar tirant et va bé, no? Però si és una situació urgent, que necessites aquells diners per poder fer front a les despeses que et venen; doncs clar, el sistema queda ..res, de forma, o sigui, no respon. De forma correcta... (EP4)

Detecten casos de padrins i padrines que, en trobar-se en aquesta situació, han d'apel·lar a la família, o compartir pis per poder arribar a final de mes.

(A2): [S'han de dirigir a la] família, amics. Càritas. Creu Roja. Nosaltres [...]

(A1): Estar-se de moltes coses i, acabar tancant calefacció, acaba tancant llums.

(A2): Compartir pis. (EP4)

L'encariment del preu de l'habitatge és un problema que afecta a una part important de la població i agreuja encara més la dependència econòmica i la vulnerabilitat de les persones grans, sobretot de les que viuen de lloguer.

És intocable. L'habitatge és intocable. És molt complicat el tema de l'habitatge a la parròquia [...], és una realitat.

Les persones que, tenim gent que porta molts anys en els edificis. Porta igual 30, 40 anys i [els propietaris] volen fer reformes, i aquelles persones marxen d'aquesta... m'han arribat casos, eh? Que han de marxar i després no troben un altre lloc per viure. Persones que viuen soles, que tenen moltes dificultats també perquè els preus són elevats, la pensió no sempre arriba. Hm. Ja és, jo crec que els pocs imputs que ens arriben i els que podem percebre és que hi ha una precarietat econòmica, és cert. En general, jo dic el col·lectiu, crec que hem baixat una mica, estem jo crec que actualment veiem la gent, estem la mitjana, la classe mitjana comença a difuminar. I aquí a la gent treballadora-pobre, aquesta situació més precària, i després les persones que tenen un nivell adquisitiu molt elevat. La bretxa és cada cop més gran. I ara amb la situació actual crec que s'ha fet més visible encara. (EP2)

Hi ha gent que és veritat que, pues perquè és una parròquia petita i bueno, pues encara hi ha les famílies i les cases pairals i tal, que bueno tenen la sort de tindre la casa pairal i de viure encara amb la família, d'altres que no, d'altres que és veritat que potser es van poder comprar un pis. I d'altres que estan de lloguer, vull dir... [i el preu del lloguer] no, no és econòmic. [Si es manté la diferència entre la pensió de jubilació i els preus del mercat immobiliari, incrementaran les necessitats de pensió de solidaritat] perquè cada vegada tindrem més persones que no tenen pisos de propietat, vull dir que..

[...] La problemàtica que jo veig és això, eh? Vull dir que cada vegada tot està molt més car, tot molt d'això i les pensions són baixes i que, clar, la gent té aquesta dificultat. (EP1)

No, ara sí que tenim. Però ja a nivell de població en general, tema d'habitatge. Però gent gran, la veritat que... No, no. I si és, mira, sí que l'altre dia tinc, vaig tenir una demanda d'un senyor. Que precisament se'n va anar a viure [a una altra parròquia], i ara vol baixar a viure [aquí]. Perquè [allà] no s'adapta per climatologia. I està molt deprimat, i medicament també li han dit que hauria de marxar [d'allà]. Pues perquè li produeix molta depressió estar allà. Però clar, sí que amb aquest senyor tenim un handicap perquè, és que no trobem habitatge, clar. (EP5)

A més a més, l'encariment de la vida accelerat per la pandèmia ha fet observables casos de pobresa energètica en el col·lectiu de la gent gran. Hem vist que la llar de jubilats és un lloc de trobada on els padrins i les padrines van per estar en companyia, interaccionar i fer activitats durant el dia. En alguna parròquia s'ha observat un increment important del nombre de persones durant els mesos freds.

(A2): Sí. Ens hem trobat amb gent que ven a la casa pairal, a les tardes perquè no volen obrir la calefacció de casa seva [A1 assenteix]. I no volen obrir la llum perquè no volen gastar... i arriben a casa, i van amb mantes, i mantes i mantes. Perquè no arriben, eh, a final de mes. I prioritzen poder tenir un plat a taula, que no... que no pagar la calefacció, o pagar la llum a final de mes.

[...]

(A1): Potser [abans] teníem una mitjana de... pues divuit... més o menys. El dia que més, quan feien més actes sí que hi ha més gent, perquè sempre que fas

alguna cosa. Però sí una mitjana de... 18 més o menys. Divuit, 19. I això, bueno. Trenta, 35. Hi ha dies que som 40 a la casa pairal. (EP4).¹⁷²

A part de les prestacions que atorga l'administració general, i des de les seves competències, les administracions locals poden contrarestar els efectes de l'encariment de la vida només en part. Concretament, per facilitar la participació dels padrins en accions que permeten cuidar de les seves necessitats i endarrerir el deteriorament de les seves capacitats, els Comuns subvencionen part de les despeses de les activitats que organitzen.

Nosaltres als padrins els ajudem molt, vull dir ara, per exemple, amb els viatges que fins ara no s'havia fet, el Comú subvenciona un 35%. És a dir, que als padrins en principi els mimem molt, i des de luego, si detectéssim un cas de seguida sabem on derivar-lo i això. (EP1)

Nosaltres fem, cada any fem un viatge d'una setmana. I els, els, el Comú els hi fa una subvenció important, d'un 30 o 40% aproximadament. [...] Inclús les activitats que fem, penseu que el cost [...] per activitat trimestral és de 10€ al trimestre. Sempre els hi hem dit que si hi ha una persona que realment no ho pot pagar, es fa una valoració i es pot mirar la exoneració. Però vull dir, són 10€ al trimestre, que és insignificant. I també els hi comprem molt material del que utilitzen a les activitats, també ho compra el Comú. (EP5)

Augmentar els recursos humans que treballen en els serveis

Tal com s'ha explicat des dels serveis socio-sanitaris, després de la pandèmia s'ha notat una davallada de recursos humans a diferents serveis d'atenció a la dependència del país. I, com hem vist, aquesta davallada agreuja la bretxa entre les necessitats de suport socio-sanitari del col·lectiu i els serveis atorgats. Al mateix temps, repercuteix negativament en el funcionament dels serveis públics i en les condicions de treball de les persones que donen l'atenció directa.

Encara que la participant que citem a continuació creu que totes les persones dependents de les quals en tenen constància reben el SAD, també informa d'una saturació del servei i de la necessitat de més recursos humans.

Crec que totes [les 20-30 persones que necessiten] reben suport, reben servei del, del Servei d'Atenció a Domicili.

Sempre hem estat en contacte amb [el SAD]. A demés com són les mateixes noies que en el seu dia treballaven amb nosaltres. Pues ens coneixem. Llavors, o ens truquem de tant en quant, pues ja per, per companyerisme, perquè hem treballat

¹⁷² Aquesta observació queda corroborada pels resultats de l'enquesta de l'Observatori de primer semestre de 2023 on hi ha hagut un increment de persones que afirmen no poder mantenir una temperatura adequada a la llar quan fa fred (17% de les 754 llars enquestades), respecte a les persones que manifestaven aquesta dificultat abans de la pandèmia (12,4 el 2018). Els resultats es refereixen a l'hivern del 2022-2023 i en les enquestes fetes durant la darrera dècada, només el 2012 es va obtenir un percentatge semblant (16,5%). L'anàlisi detallat per franges d'edat mostra que la proporció més alta de persones que no es poden permetre mantenir una temperatura adequada a la seva llar correspon a persones de 65 anys o més (el 77%). L'informe complet de l'enquesta està disponible per a la consulta: <https://www.sociologia.ad/sondejos/135-per-data/952-2023>

juntes, per saber com estan. I llavors pos sí que ens expliquen: “Ostres, pues aquest està així, aquest està aixà”. O de vegades, jo què sé, quan el menjador va estar tancat. Pues sí que fèiem els àpats a domicili, ens trucaven: “Quan l'obrireu? Tinc aquesta persona que em demanen”. Més o menys, estem en contacte i les veiem pel poble. O sigui que, si hi ha algo en concret ens truquem: “Mira, que m'han dit això d'aquesta persona”. M'ha passat alguna vegada que m'han dit: “Mira, aquesta persona està molt malament, i el SAD no, no se'n ocupa”, no? La típica frase no? Pues jo truco a les noies que... Per sort les conec: “M'han dit això”. “No, no, mira lo que ha passat, ha sigut això”.

[Però] estan una mica col·lapsades la veritat. Tenen moltíssima feina i van una mica justetes. Llavors no, diguéssim que, pot ser caldria fer alguna contractació més, no ho sé. No ho sé, perquè realment no sé com distribueixen els serveis ara. Però sí que ho van bastant liades, tenen moltíssimes demandes. I arrel de la pandèmia, això se li, està afectat. (EP5)

No en tots casos és possible mantenir comunicacions informals entre treballadores del SAD i dels Comuns, i la insuficiència de personal, segons expliquen professionals entrevistades dels serveis públics locals, té implicacions també pel que fa a la mateixa capacitat dels serveis parroquials de donar una atenció adequada a la gent gran. En l'exemple següent, per a les professionals comunals entrevistades el dèficit de recursos humans del servei centralitzat és una qüestió crítica (reiteren el tema diverses vegades), que, afirmen, repercuteix en un dèficit de coordinació i comunicació amb la treballadora social del Comú per conèixer les dificultats i necessitats de la gent gran de la parròquia. Perceben que aquesta situació afecta negativament les necessitats de les professionals del Comú de sentir que compleixen les seves funcions d'atenció al col·lectiu i les participants fan seva la necessitat d'augmentar els recursos humans de Govern.

(A2): La treballadora social [del Comú] anava al domicili, amb la cuidadora i coneixia la necessitat. Ara ja això no ho fem. Per tant, que han perdut, òbviament, no? accés a... a... saber quines necessitats hi ha. Dificultats. Clar, el fet de que sigui centralitzat, pues com hem dit abans, hi ha una falta de recursos. Si hi ha falta de recursos, la gent sol anar, pues amb menys temps, com per trucar-me i dir-me, “Mira, m'he adonat d'això”. No hi ha temps per això, perquè, vas a lo que vas. Bueno.

[...]

(A1): És lo que t'he dit abans, la centralització de tot, que passa per Govern. Això acaba sent una dificultat per nosaltres. Perquè clar, si jo derivo, sembla que estic passant la bola, no? Eh intentem, clar i la gent segueix tenint la necessitat. I bé, a mi em diu: “Escolta, [...] que no m'han trucat. Escolta [...] que, no, no cobra. ¿Què hago?”. Jo què faig?

(A2): La impotència.

(A1): [Nosaltres necessitem] retorn, un retorn i que és, que s'agilitzin les coses de, fer...

(A2): Claro si hi ha més recursos, la centralització de Govern funcionaria. Perquè al final, si tot passa per un és molt més fàcil, no? Que si ha de passar per 3. Al

final és la realitat és aquesta. Si el SAD està amb Govern. Govern i SAD, com acaben conjuntament, sortiria bé, no?

[...]

(A2): Si hi hagués més recursos humans, la coordinació sortiria millor. Sortiria, perdona, sortiria eh, sortiríem millor si hi hagués aquesta coordinació, no? Si hi haguessin més recursos. La treballadora social, educadora, x tindríem més temps per fer una coordinació, no? I per detectar les necessitats.

[...]

(A1): A mi em sembla bé que tot estigui centralitzat. No, descentralitzat tampoc, eh, és positiu, no? Tot te el seu error, però crec que sí està centralitzat, ficar més recursos perquè, clar està rebent-ho tot. Doncs clar has de tenir més recursos. Més recursos, més recursos humans [simultàniament (A2): I econòmics] eh... i econòmics, a nivell de Govern. És el que falte. Recursos humans. Nosaltres sempre ho hem dit, eh? I... cada vegada més. Si hi ha... recursos humans i recursos econòmics. ... M... tot s'agilitza molt més i tot és molt fàcil. (EP4)

Per a aquestes professionals comunals, les carències de recursos humans són una barrera important tant per donar els suports demanat actualment com per fer realitat les estratègies del Pla nacional sociosanitari de la gent gran per donar resposta a les necessitats del col·lectiu.

(A1): Òbviament. O sigui, [el Pla nacional sociosanitari de la gent gran] és brutal, no? Les idees, els projectes. Jo crec que, és complet, és integral. L'atenció centrada a una persona, perfecte. Ara està, en veure la pràctica.

Sé que el... Pla nacional, pues, delimitaven lo que dèiem abans les competències del Govern. Competències nostres. De fet el Pla nacional, pues el SAD, és competència del Govern. Llavors i ha... marxat, però està molt bé. És un pla que està molt bé, perquè fa que la gent pugui, entre altres coses, viure al màxim a casa. Però lo que diu la (A2). Si no hi ha recursos. L'has de ficar en pràctica. Llavors sobre el paper és molt xulo, però després has de veure la realitat del país, i la realitat de cada parròquia. Cada parròquia té unes necessitats diferents. Llavors eh... has de, has de poder cobrir totes aquestes necessitats. (EP4)

Tot i que entre les persones entrevistades la tendència és de considerar satisfactòria la capacitat de recursos humans dels Comuns, hi ha qui expressa el desig de comptar amb més personal per poder mantenir una línia d'atenció telefònica directa a la població gran de la parròquia que permeti detectar necessitats i consolidar una xarxa comunitària propera.

Jo a dia d'avui, crec que a nivell de necessitats nosaltres les tenim cobertes. Nosaltres ara tampoc hem ampliat, hem ampliat amb aquest amb aquesta treballadora social que tenim ara. Llavors ja ens permet per arribar a més gent. Situació idíl·lica clar, ens agradaria arribar a tothom, tenir tenir més temps no? Però clar el dia té 24 hores, no tenim d'això. [...]

A dia d'avui. Jo crec que amb el personal que tenim podem podem arribar, és a dir no, no et sé dir un termini. També entenc que no. Cal idealment si en un moment agafes i pots tenir 300 persones fent trucades i fer la feina amb un mes

en lloc d'un any. També clar això i idil·licament sí. A mi m'agradaria poder tenir demà aquesta base de dades poder tenir demà totes les dades de tota la gent gran que té la parròquia i poder contactar en qualsevol moment amb qualsevol persona gran d'Andorra la Vella que tingués una necessitat m'encantaria. M'encantaria tenir una línia, no? pues tipus 112 qualsevol persona gran que que tingui una situació de necessitat pugui trucar al 127 no? i dir, "Escolta mira, sóc la Maria visc aquí al carrer i tinc aquesta necessitat que pot venir algú que podeu ajudar-me que puc fer, on puc anar?" (EP6)

Tenir més informació sobre la realitat per part de l'administració central

Encara que hi hagi intercanvi puntual d'informació, per a casos concrets que reben el servei d'atenció domiciliària, especialment en parròquies més grans es troba a faltar una coordinació anyal entre l'administració central i l'equip tècnic de l'administració local amb comunicació de la situació pel que fa als beneficiaris del servei d'atenció domiciliària en cada parròquia.

A nosaltres és com, lo que et dic, com que és una parròquia petita. A nosaltres ens anava molt bé tindre el servei, nosaltres. Ho gestionàvem molt bé, i jo tenia un equip de dos persones. Aquestes persones, inclús es desplaçaven als domicilis, si calia, quan eren persones soles o d'això, feien una valoració. Penso que ho teníem una mica més controlat.... Ara jo no sé qui, de la meua parròquia, qui té aquest servei, qui.... saps? En canvi nosaltres sí, de seguida sabíem quines persones necessitaven aquest servei, a qui els hi donàvem, quantes hores,.... Que ara tot això... Que suposo que està i super ben gestionat, eh, però no tinc aquesta informació.

Amb el servei d'atenció domicili no ens reunim. Jo a vegades, si tinc algun dubte o alguna consulta o algú que m'hagi dit "Mira aquesta persona necessitaria..", jo truco a la [coordinadora del SAD], i em poso en contacte amb ella. Llavors, ells ja fan el servei... De moment, a veure, com que no hi ha cap queixa, això vol dir que funciona super bé, perquè sinó en una parròquia petita, de seguida ho saps, de seguida saps les coses. [riu] Per tant, com que no hi ha cap queixa, entenc que el servei continua funcionant super bé. Encara que ara el gestioni Govern. (EP1)

Ens coordinem? Sí, sí! Altres vegades tenim casos no? o algun usuari [...], que en un moment sabem que que és usuari de SAD. Nosaltres som els tècnics, sí que ens comuniquem, però a nivell de tramesa de dades de manera regular i això, no hi ha una, és a dir, no hi ha una una transferència de dades de dir mira, pues el dia d'avui, estem atenent a tantes persones de la parròquia. No, no hi és! En el seu dia quan es va fer el traspàs del servei a Govern es va marcar en el seu, no me'n recordo si era un conveni, un contracte de delegació de del servei. Es va acordar que anualment Govern trametria aquestes dades. Potser s'estan remetent, però jo no les tinc. És a dir, inicialment sí que es va.. pues tantes persones i tal no es va fer aquest aquest exercici, però jo crec que formalment no hi ha hagut un més enllà del primer any aquesta comunicació de dades.

Que jo hagi rebut, potser ho ha rebut algun càrrec algun departament o...

Jo crec que que sí ho ha rebut algú hauria de de rebre algun càrrec, algun càrrec polític de del Comú. Jo no tinc constància tècnicament de que s'hagi fet aquest traspàs de dades regularment. (EP6)

La necessitat d'informació s'estén més enllà del seguiment de casos amb suport a domicili. Les tasques del personal de l'administració local requereixen sovint estar al dia amb els canvis legislatius i reglamentaris. Algunes participants demanen rebre tots aquests canvis de primera mà.

(A2): Jo com a treballadora social del Comú, si hi ha una actualització de la llei, a mi se m'ha de informar. No? Hi ha una pròrroga, hi ha. A tot això, si, si, si ho féssim, si hi hagués molta més comunicació i coordinació, tot aniria millor. Clar, si hi ha una falta de recursos humans...

[...]

(A1): Els habitatges.

(A2): Els habitatges, bueno, clar. Això és la proposta, fica-ho en majúscules si pots. O sigui... Els habitatges. O sigui, no fa falta l'habitatge, falta de tot.

No... Que, que, que arriba ... informació, m... no pel, primer pel canal que,

(A2): No, lo de la informació que s'ha ampliat als habitatges ara, a...

(A1): Ah, sí. A tot un any, però arriba la informació, per la premsa abans d'arribar, a la gent que treballa amb això. Perquè, sí que està a la premsa, però si surt a la premsa, i tu com a treballadora social no saps la informació aquesta. Quan et ven la gent a demanar: es que m'han dit que, que els habitatges els tinc de trobar jo. Eh, m... clar, no saps què dir-los-hi perquè no t'arriba, primer a tu la informació abans de que surti a la premsa.

(A2): No i crec que aquí és

(A1): Clar jo crec que aquí és; vale, pues eh... "Passeu aquesta informació. Treballadors de Govern, passeu-l'ha als Comuns, que quan els hi arribi la gent", perquè, ens agradi o no, eh, nosaltres som molt de proximitat. Vull dir la gent a qui vindran a demanar tota aquesta informació, és a la [treballadora social del Comú]. O a la [treballadora de la llar de jubilats]. [...]. Si arribem a calefacció que pagaran un tant per cent. Ens havia, llavors clar, tot això vindrà a demanar-l'hi a la [treballadora del Comú]. Si la [la treballadora del Comú] no li han passat informació, i se n'entera per la premsa. Pues...

(A2): I aquesta persona ja la perds. No? Perquè ja, ja no pots fer l'ajut. Es a dir, clar, ella et dirà: a bueno, pues ja em diràs algo. Saps? Que jo et deia també lo del, la falta d'habitatges de lloguer. Em referia també això, no? Que també afecta les obres [d'habitatge] assequible, lloguer social [...]. Però hi ha per tota la població? Ens agafen les mans, això. (EP4)

Tenir accés a la base de dades centralitzada

Tenir accés a la base de dades centralitzada de la gent gran és una condició per fer tasques de seguiment i actualització de les dades sobre el col·lectiu de la parròquia i les seves necessitats. Rebre resposta a aquesta necessitat afavoreix el funcionament del servei públic local i dona resposta, al menys pel que fa al col·lectiu de la gent gran, a una necessitat de país que es va fer palesa ja en l'estudi inicial, la necessitat de comptar amb dades actualitzades sobre la situació de la dependència (Sanvicent, Segués i Micó, 2020).

Jo necessito conveni amb Govern per poder accedir a la base de dades. Necessito això, necessito poder accedir a la base de dades de de Govern per arribar a la població [de la meva parròquia] i poguer... Lo que deia abans complementar, col·laborar i incrementar aquest aquesta base de dades en benefici de la detecció de gent d'Andorra, que no estigui amb la situació que ens agradaria¹⁷³.
[...] Evidentment, no, no, no. No volem un ús propi, no? volem un ús compartit poder accedir decidir i poguer bolcar les dades que podem anar generant. Que penso que que a dia d'avui són importants perquè al final no? pugui tenir una base única. I que tots puguem complementar-la ens afavorirà a tots. No només a uns. (EP6).

Canviar la cultura política de l'administració sobre atenció a la gent gran

Una altra necessitat que assenyala una professional del servei públic local d'atenció al col·lectiu de la gent gran, és la necessitat de canviar la cultura política de les administracions: prioritzar el benestar de les persones al servei de les quals estan els agents públics i no l'agenda política o el recorregut professional.

I...això també és [la meva opinió personal], és a dir, hi ha moltes vegades que avui “Jo jo no ho faré, perquè clar, si jo faig això, l'altre s'emporta la medalla”. Dius “Ja però la necessitat de la persona hi és igual, no?” i llavors què prioritzem, qui es posa la medalla o com atenem a la gent? A nosaltres ens agrada atendre bé a la gent. Que a vegades ens bueno, a vegades ens trobem amb certes limitacions, sí, però també jo crec que que sempre trobem la manera de poder-hi de poder-hi arribar. És el que et dic ens va la marxa llavors que ens posen dificultats, pues anem a veure com es superen. [...]

Jo penso que que moltes vegades hauríem de deixar de banda qui sóc jo, on estic jo, i treballar pel benefici màxim comú no?, i això moltes vegades costa i moltes vegades costa acceptar que que vingui algú i et digui “Ostres, i perquè no fem això?” “No i que...no, no és que això no ho he proposat jo!” Ja i? Què, quin és el problema? No, no, no, no cal veure d'on prové o qui ho proposa o qui va treballar no? llavors a mi m'agradaria jo amb això crec que que el meu dia a dia i la gent que treballa amb mi jo no tinc cap problema que algú proposi algo i si penso que és algo que pot anar a afavorir a la majoria, jo seré la primera en dir, ostres sí vingui, anem a provar, no? No tothom treballa d'aquesta manera, perquè clar no és lo que he proposat jo. Ja, però és que a mi m'és igual, no? Però això seria la meva proposta. Deixem-nos de mirar el melic i mirem una mica més enllà. (EP6)

Canviar la percepció del col·lectiu pel que fa a la llar de jubilats/casa pairal/casal de gent gran

Un altre canvi cultural necessari que identifiquen des dels Comuns es refereix al rol que ha de jugar la llar de jubilats com a principal recurs de trobada de les persones més grans

¹⁷³ L'entrevistada parla de la Base de dades de la Gent Gran que s'ha descrit en el capítol 5.1.2. A la data de l'entrevista s'estaven portant converses entre Govern i Comuns per establir les condicions d'accés i col·laboració per actualitzar la base de dades de la gent gran, i a partir del més de febrer del 2023 es van començar a incorporar diferents Comuns al projecte.

de 65 anys a la parròquia. Doncs, es considera que la percepció que es té d'aquest recurs impedeix que les persones grans joves hi participin.

Es que els joves que s'acaben de jubilar, a la casa pairal, no venen. Perquè encara hi ha molt l'estigma de dir "La casa pairal és pels vells. I jo soc jove." Saps? Bueno... fins a quin punt ho consideres? Perquè la casa pairal, a veure, està oberta, vull dir, no, no, no diguem "a partir de 80 has de vindre", no! És per a partir del 65, quan et jubiles, tu vens i no cal que t'hi estiguis tot el dia a jugar a cartes o el que sigui, però pots vindre, pots informar-te, pots prendre un cafè, pot fer una mica la xerradeta, pots llegir el diari, vull dir, saps, que tampoc cal d'això... Ni ha alguns, d'aquests que s'han jubilat, que venen a ioga, això sí, l'activitat de ioga els hi agrada, però per norma no venen. No, no, no. (EP1)

El tema dels homes sobretot. Són senyors que solament van al casal a jugar a cartes i ja està. I la resta, pues molta gent, són gent que no, que no es veu com, com ells diuen: "Jo no em veig vell". I no, no es veuen fent aquestes activitats. Per això dic, que s'hauria de trobar algo, activitats o no ho sé. Hem de trobar el què... perquè no tinguin... És veritat que el nostre casal [...], tothom té la imatge de que allà van els vells. I llavors, quan algú s'acaba de jubilar ve i ens demana: "Que teniu per la gent gran de la parròquia?" Els hi diem: "Pues hi ha el casal". "No, allò és dels vells". Aquesta frase l'hem sentit tantes vegades. (EP5)

Jo crec que més enllà del recurs, hi ha un tema de, hi ha un tabú. A dies d'avui encara pensen que aquí és una residència no? I la llar de jubilats no, no és una residència. Ni la nostra [de a parròquia], ni cap de tot el país. (EP2)

Canviar la representació social del que és l'envelliment

En definitiva, el que plantegen els relats recollits a l'àmbit local és la necessitat de canviar, tant des de l'administració com en la societat en general, la manera de percebre a les persones un cop arribin a retirar-se del mercat laboral. Com bé diu la participant que citem a continuació, la població de més de 65 anys és tan diversa com la població de qualsevol franja d'edat i els canvis generacionals es reflecteixen en aquest col·lectiu igual que en qualsevol altre.

Clar, és molt divers tot aquest col·lectiu. Com, és com el jovent d'avui dia. Tens un espai jovent, i que al jovent li agrada la música, a l'altra li agrada més l'esport, l'altre és de, de, més de viatjar, l'altre és més de les noves tecnologies. Vull dir les noves tecnologies està al dia tot el joventut, però hi han diferents. I la gent gran no deixa, no deixa de ser un col·lectiu molt variat, molt variat. El que sí amb l'edat, jo crec que és un moment que es tornen cap a ells mateixos. És un moment que, arribes a una etapa de la vida, que has donat, has estat treballant, fent una part. I ara és un moment que un torna a centrar-se amb ell. I comença a prendre la consciència que els anys passen i passen molt ràpid. I els hi queda aquesta vida que l'han de fer, el que verdaderament els hi ve de gust. I xapó per la gent que pensa així. I aplaudeixo aquelles persones que el què busquen finalment és la seva felicitat, i fer el que els ve de gust i el que els hi agrada i aquí està comprovadíssim. (EP2)

Desarrelar estereotips vol dir també tenir en compte que part de les persones grans joves continuen mantenint una vida activa i enriquidora.

Molts que estan, son els nous jubilats, i molts que tenen una vida molt activa que estan... Perquè el jubilat d'ara, no és el jubilat d'abans. Tenen una vida molt activa, trobo gent gran que tenen una vida perfectament saludable, caminen, són autònoms, i preparen i gestionen, i no, no veuen. Ells tenen una xarxa també que no tenen la necessitat de venir, per desconeixement, o de perquè verdaderament estan bé en el seu entorn, amb lo que fan, i no volen buscar més enllà. (EP2)

7.2.4. Per a entitats i professionals d'atenció a infants i joves amb discapacitat

Per captar la complexitat de la problemàtica d'infants i joves amb discapacitat en l'etapa formativa, hem agrupat aquí la informació obtinguda amb fonts de diferents sectors que aporten perspectives i percepcions sobre les necessitats que detecten en relació amb l'atenció a nens, nenes i jovent amb discapacitat. Així, en aquest apartat es complementen i/o es posen en contrast discursos de persones entrevistades per part d'entitats socials que donen suport a infants i joves amb discapacitat amb mirades de professionals educatius i de serveis de suports especialitzats, així com des de l'àmbit de la cura familiar.

Igualtat d'oportunitats de participació en les activitats dels grups classe i d'accés als recursos de suport

En l'apartat que recull necessitats identificades amb entitats socials es reflexionava que la sensibilització ha d'anar més enllà de la ciutadania per calar en les estructures i convertir-les en estructures més inclusives. Part d'aquestes estructures està formada pels circuits formals i els proveïdors de suport a la discapacitat.

L'escola és un espai formal on es desenvolupa el dia a dia d'infants i adolescents amb discapacitat. Segons dades de l'Observatori de la Infància, l'any 2021 més del 97% de l'alumnat amb necessitats especials registrats per la Fundació Privada Nostra Senyora de Meritxell estaven escolaritzats en centres ordinaris¹⁷⁴. Per tant, en conjunt, l'escola és un espai altament divers. La diversitat de l'educació formal no es deu només a la presència d'alumnat amb discapacitat, sinó també al fet que al país conviuen diferents sistemes educatius¹⁷⁵. Així mateix, s'afegeix la diversitat de mirades i formes de treballar que acostuma a caracteritzar qualsevol equip professional i els equips de professionals educatius no en fan excepció. A més a més, les percepcions de les persones que se'n fan càrrec dels infants i joves amb discapacitat des de diferents estructures (associatives, de suport educatiu, familiars) poden variar. Una petita mostra d'aquesta diversitat l'aporten les percepcions recollides en el treball de camp d'aquest estudi, algunes molt positives, altres que assenyalen carències o necessitats de millora. Per exemple, una mare ens va

¹⁷⁴ Les dades registrades per la FPNSM indiquen que aquest percentatge correspon principalment a l'alumnat amb recursos de suport de Progrés (285): <https://www.ari.ad/images/pdf/INFOGRAFIA%20Observatori%20de%20la%20infancia%202022.pdf>

¹⁷⁵ Per a més informació sobre la complexitat de l'estructura educativa formal d'Andorra consulteu: <https://www.educacio.ad/sistema-educatiu-andorra/estructura-educativa>

explicar que el seu fill amb dèficit auditiu greu es va trobar totalment integrat durant la seva escolaritat.

Nosaltres, personalment, hem tingut molta sort, amb els equips educatius, que sempre han exigit molt d'ell. I no l'han tractat mai com una persona que no podia arribar als llocs.

Li han donat més eines, li han donat, sí, sí. Vull dir, sempre l'han tractat, li han exigit molt. (ECF25)

En canvi, tant aquesta mare com sòcies d'entitats socials han comentat que no sempre es donen les condicions perquè l'atenció sigui inclusiva, bé per la manca d'un pla unitari d'acció per a la sensibilització, per insuficiència en el volum o preparació del personal, o perquè els protocols de funcionament dels suports posin limitacions. Les persones interlocutores de les entitats són conscients que cal evitar les desigualtats d'oportunitats.

S'han fet avanços. En quant a malalties minoritàries, clar és que no es treballa tampoc específicament amb el tema minoritari a l'escola.

Sovint es treballa les persones amb discapacitat, no? Amb necessitats educatives especials més aviat. Jo penso que no s'aborda suficientment. (riure/sospir) Es va engegar un projecte a secundària Ordino justament, per dues psicòlogues que van començar a fer sensibilització a primer d'ESO. Però aquest progra, aquest projecte es va dur a terme el curs passat i mai més. I mai més no? Doncs potser aquest tipus de projectes s'haurien, de instaurar a tots els sistemes educatius no? Si, si ens trobem en una andorrana, a totes les andorranes.

Tot i que creiem que s'hauria de fer toots, a tots els, eh... A tots els sistemes educatius. [Però] ens consta, no? Que, que, nens han hagut de canviar de sistema educatiu, cap a l'andorrana, perquè tenen més recursos [de personal], no? A l'hora d'abordar les necessitats especials. (ED13)

A nosaltres per exemple a nivell de logopèdia que aquests nens ho necessiten, demanem que no, que la logopeda no sigui en horari escolar perquè sinó perden hores de assignatures, hores lectives. Clar, que sigui a partir de les cinc de la tarda com qualsevol altre nen. Però llavors aquesta logopèdia, ja se l'ha de subvencionar la família. De l'altra manera com que entra per CONAVA té la logopèdia aquest nen. Però ha de ser en horari lectiu, clar nosaltres tampoc volem això. [...] Aquí és una mica on es marca la diferència respecte als altres nens. Ostres, són tots iguals. Però no només els nens amb Síndrome de Down, amb qualsevol altre nen que sigui, que hagi passat CONAVA. O sigui per un nen normal, que no té una discapacitat i que no ha passat CONAVA, la logopèdia entre per la CASS però la família pot escollir quan fer-la i amb quina logopeda, a partir de les cinc de la tarda. En canvi, els nens que han passat CONAVA que tenen un grau de menyscabament 33%, ja es considera que necessita aquests recursos de l'Escola Meritxell per poder avançar. I tenen logopèdia, tenen la educadora de l'Escola Meritxell i fisio si ho demanen, però ha de ser en horari lectiu. Clar, llavors es aquí on nosaltres com associació reivindiquem una mica. Perquè no poden tenir el mateix dret que els altres? Que un nen que té dislèxia, per exemple, saps? Perquè la logopeda al final, són logopedes de l'Escola [Meritxell]. Que jo no dic

que la gent, no estiguin ben formades ni molt menys. Però no és la família que decideix aquesta logopeda.

[Perquè les logopedes de Progrés] tenen horari, clar, tenen un horari lectiu: de 9 a 5 [de la tarda], llavors si el nen amb Síndrome de Down de 10:00 a 11:00 li toca mates, i ha de fer logopèdia, ja es perd aquesta hora de mates. Que podria fer mates adaptada. (ED09)

Tot i que no és una necessitat nova, per a l'entrevistada d'aquesta darrera associació té més pes actualment perquè, com s'ha examinat també en el capítol 6 amb els relats d'altres entitats, ha incrementat el nombre d'alumnes amb discapacitat detectats i que, per tant, reben recursos de Progrés.

Té més pes ara, perquè cada vegada hi ha més nens amb, amb discapacitats. Hi ha més nens que passen CONAVA, perquè també han canviat els barems i ara un nen amb un trastorn de llenguatge, per exemple, també passa CONAVA, depèn del grau. Hi ha cada vegada més nens diagnosticats amb autisme també. Llavors hi ha molts nens que passen CONAVA. Cada vegada més. Llavors ara, això ja no t'ho sabria explicar molt bé. Però sé això, que, per exemple, un nen que té un trastorn de llenguatge greu, passa CONAVA, pot passar CONAVA. Llavors tindria aquest recurs de una logopeda. Han canviat en el sentit de bueno, pues per un tema d'inclusió i de que els nanos puguin a les escoles tenir més recursos. I surtin, i tenir més ajudes. (ED09)

Detecció i atenció precoç

L'experiència d'una professional que treballa amb infants i adolescents amb discapacitat la mou a identificar entre les necessitats més importants en la primera etapa de vida, la necessitat de poder fer les intervencions escaients amb la màxima celeritat perquè s'hi puguin conservar o conrear de la millor manera les capacitats del nen o la nena.

Per mi és molt important quan s'hagi pogut començar a treballar amb aquest nen, es nota molt, si tu has tingut la sort de poder treballar des d'un infantil, dos anys i mig, 3 amb un equip especialista per part de la Fundació estable perquè hi ha molta rotació també de professionals, amb una predisposició familiar bona. Llavors probablement aquest nen si tu fas una estimulació més intensiva en els primers anys i un acompanyament més seguit. Després és molt més fàcil que puguis anar amb un currículum ordinari. Si, en canvi, el diagnòstic et ve més tardament. O tens famílies que no acompanyen o també és veritat que hi ha diagnostics, que són molt, molt limitats, o sea, hi ha situacions que realment se't junta una discapacitat cognitiva severa. Que dius mira és que el techo està, vull dir, hi ha un tope, però si no hi ha un diagnòstic precoç i no hi ha un equip estable que pugui anar acompanyant amb aquest nen, sí que notem que l'evolució no és la mateixa. (EPE2)

Necessitats emocionals, psicosocials i pedagògiques

Amb independència de l'estructura a la que pertanyen i les funcions concretes que desenvolupen, els relats recollits a continuació indiquen que hi ha acord entre

professionals educatius sobre la importància del pes que tenen les necessitats emocionals i psicosocials en una atenció integral a la dependència.

A mi no m'agrada gaire parlar de diagnòstics. Lo que sí està clar, és que a tots, siguin lo que siguin i de la manera que siguin, i amb el nivell que tinguin, tots necessiten aquesta estimulació, tots necessiten aquest acompanyament, i sobretot, tots necessiten, molt important per mi, les habilitats socials, emocionals i comunicatives, però molt. Per mi és lo més important, perquè, sense això tot lo altre...(ECEI32)

[L'alumnat amb discapacitat té] necessitats a nivell de pedagògiques a nivell de recursos, això sobretot, pedagògiques i i a nivell emocional et diria molt similars a qualsevol alumne. Molt similars a nivell emocional. A tothom ens agrada que ens estimin que ens apreciïn i que ens valorin. Pues és una miqueta el mateix al final el que estem treballant una miqueta més, incidir en la part més pedagògica. Però l'altre és que et dic que intentem els 350 tractar-los igual a tots... en aquest sentit, amb la mateixa afecte, empatia garantia de de d'això de... (EPE1)

Un model educatiu que ha de continuar buscant l'equilibri entre el desenvolupament de les competències acadèmiques i el desenvolupament de les capacitats psicosocials.

Segons ha pogut observar aquesta persona en l'exercici de la seva professió, la diversitat dins dels grups classe obre oportunitats perquè l'escola sigui un espai on conrear l'empatia.

Hi ha una sensibilitat més gran en els grups classes que apareixen alumnes amb necessitats educatives especials, hi hi ha una sensibilitat més gran. Una part més d'empatia que sinó hi haguessin, sí, tu tens una classe on no hi ha on tot és molt uniforme, on no hi ha heterogeneïtat, pues no hi ha tanta sensibilitat. Això és totalment et dic totalment percepció meva eh? (EPE1)

Així mateix, com es desprèn dels relats recollits a continuació, no hi ha una forma universal d'entendre ni tampoc fàcil de respondre a un repte altament complex com és el de l'atenció de l'alumnat amb discapacitat a l'escola. Depèn del nivell educatiu, de la capacitat o perfil de l'alumne o alumna i fins i tot de la mirada pedagògica del/la professional que intervé. Des de la perspectiva d'una professional de suports especialitzats de Progrés que compta amb experiència en diferents sistemes educatius, la inclusió no significa esforçar-se perquè el nen o la nena arribi al nivell de la resta del grup sinó adaptar la didàctica del procés educatiu al seu nivell i considera que, en ocasions, és més profitós per a l'alumne/alumna treballar fora de l'aula.

El tema aquest de la inclusió i aquest tema, és un tema que és... és molt complicat. És molt complicat perquè és molt bonic, perquè tots han de tindre les mateixes oportunitats i tot... tot lo que tu vulguis, però d'alguna manera, sovint, no és el respecte amb ells. Vull dir, volem aconseguir tant de que siguin capaços de fer coses que fem nosaltres, que no estem respectant que no ho poden fer, som nosaltres que ens hem d'adaptar amb ells. I a vegades això passa per treure'ls de les aules, pues... perquè sinó pot seguir un currículum de quart de primària, te'l seguirà de primer, però estarà motivat, treballarà a nivell autònom,

serà capaç de demanar ajuda quan ell vulgui, tindrà ganes de vindre a l'escola, se sentirà important, se sentirà persona, se sentirà feliç, que és el que busquem. Evitar la frustració i la dependència.

[Hi ha escoles on] avui en dia, estan tots en les aules, són nens de l'escola i tu tens dos opcions o treure'ls o intervenir a dins. Si intervens a dins, has de fer més o menys el que fan els altres, explicant-li a ell, si fas coses diferents, que ell pot fer sol i tu li adaptes perquè està allà, se li està adaptant. Ella s'hi repenja o ell s'hi repenja en tu i et necessita cada vegada més. Home, si et té allà per ajudar-lo a tot que s'esforçarà? (ECEI32)

Des del seu punt de vista, hi ha un treball individual fora de l'aula molt important per preparar l'alumnat perquè pugui seguir una activitat adaptada dins del grup classe.

Però respectant la seva individualitat, lo que no pot ser és que un nen que vagi amb un desfase curricular de, com a mínim, dos cursos per sota, pues... pues que segueixi les instruccions o que segueixi tot lo mateix dels mestres, què passa, llavors se li ha de preparar tot el material.

Nosaltres generalment adaptem matemàtiques, llengua, naturals i socials. Perquè puguin treballar de manera autònoma, perquè ja... tu ja els hi has ensenyat a fer a dins de la seva aula, a la mateixa vegada que ho fan els altres, inclús els exàmens. Aquí hi ha sistema d'exàmens, doncs els hi prepara uns exàmens especials perquè ells puguin fer-ho al mateix temps que els altres també fan un examen. I tenen aquests hàbits, aquestes normes perquè puguin anar seguint el ritme dels altres, respectant el seu ritme i respectant també lo que realment els importa amb ells. O sigui, jo... pues una classe, per exemple, ara diré un exemple tonto, però bueno, un exemple, que estan estudiant geografia i col·locar els països de tot el món, pues igual al meu alumne que té una discapacitat intel·lectual important, li és igual situar els països del món. Pues se li buscarà una activitat alterna que ell pugui fer sol a nivell de socials al mateix moment, però sol.

Per evitar la dependència, perquè entenem de que aquests alumnes se faran grans i tot lo que ells puguin espavilar-se sols dins del seu ritme i nivell, és lo que realment volem aconseguir, perquè nosaltres no ens hi podem canviar el coeficient intel·lectual. No podem fer miracles i la inclusió jo penso que no ha de ser que els alumnes aquests segueixin tot lo que fan els altres, sinó que nosaltres ens hem d'adaptar a les seves necessitats. (ECEI32)

En canvi, per a una sòcia de l'entitat que dona suport a infants i joves amb el trastorn de l'espectre autista, incloure l'alumnat amb discapacitat a les aules és un dret i una forma d'assegurar la convivència en igualtat d'oportunitats amb la resta de l'alumnat.

O sea, això és un luxe, eh, o sea, que és un luxe que per mi és un dret. Però que, vist lo que hi ha al voltant, és un luxe que s'inclogui els nens amb discapacitat a les aules i els, i la convivència sigui igualitària amb tothom. (ED10)

Una altra participant, en aquest cas, professional educativa amb experiència tant a infantil i primària com a secundària, afegeix encara més complexitat al tema de la inclusió. D'una banda, se suma als dubtes expressats per ECEI32 en quant als beneficis

que pot tenir la permanència dins de l'aula ordinària de l'alumnat amb grau més elevat de limitacions en les capacitats intel·lectuals quan es treballen continguts curriculars molt per sobre dels seus nivells. D'altra banda, considera que el temps que l'alumnat amb discapacitat rep l'atenció específica fora del grup classe repercuteix en el grau d'allunyament que es va generant entre aquest alumnat i la resta del grup. Aquesta participant veu necessari entendre de quina manera es podrien reformular els processos d'aprenentatge perquè s'hi pugui evitar o reduir-ne el distanciament.

És que, a més a més, també és una [separació] de funcionament. També és una separació perquè [en el nostre cas] són nens que passen moltes més hores fora de l'aula.

Perquè clar anar amb una discapacitat intel·lectual fent matèria de física, quan té unes dificultats d'aprendre a llegir... Pues no s'hi troba bé... ni s'hi troba bé ni... sí que li pots adaptar, però no té massa sentit. Llavors passen moltes més hores fora de l'aula o fent altres activitats... ja els hi muntem activitats d'hort o activitats de... Però ja s'estan desmarcant una mica.

Llavors aquesta sí que és una dificultat que ens trobem perquè. Ens trobem limitats de recursos perquè dins d'una escola, lo ideal és la integració i està molt bé... que passi el màxim de temps a dins, amb els companys i tal... però clar... A vegades xoca no?... una mica. Perquè si és un nen que té tantes dificultats i no està gens... acadèmicament al nivell, tampoc el faràs estar dins d'una classe escoltant... Per molt que tu li vagis donant dossiers adaptats o li vagis fent activitats adaptades... No està seguint.. No sé fins a quin punt li és productiu passar-se moltes hores fent això. Llavors bueno, l'intentes treure i intentes fer altres activitats o que vagi a infantil a ajuda. Ja l'intenta reubicar en un altre lloc però ja l'estàs desmarcant del seu grup. Per això et dic que cada vegada aquesta diferència es va fent més gran.

I això sí que... bueno, no sé... és un canvi de sistema que hauríem d'aprendre a fer, però no et sé dir cap on s'ha de tirar. (EPE3)

Millorar l'atenció de l'alumnat adolescent amb un grau elevat de menyscabament

La trajectòria professional educativa d'una persona participant li ha permès detectar que durant les primeres etapes d'escolarització l'atenció és adequada. D'altra banda, considera que degut al procés maduratiu, la relació dins del grup classe canvia amb el temps i observa que en el transit de des l'etapa primària a la de secundària es marquen les diferències entre diferents alumnes.

Amb... aquests nens... és que clar, jo crec que se'ls està... atenent bé. El que a mi em costa més és quan es fan grans... la dificultat que jo els hi trobo és aquesta diferència de nivell.

Perquè lo que fins ara [els nenes i les nenes de la classe] han tingut la paciència... no la paciència, que no és paciència... el respecte o l'empatia d'integrar-los i de saber-los introduint en el grup, quan arriba la ESO, es fa més difícil. Llavors queden com més despenjats.

Sí, jo crec que aquí és una fase que nens... et parlo de nens que tenen una discapacitat molt gran i molt diferent, molt per sota, saps?... Perquè llavors la seva manera de relacionar-se no encaixa tant, perquè els adolescents estan en

una edat en la que bueno, pues una estona, sí, però jo tinc les meves inquietuds... bueno, són com més egocèntrics, no? Llavors ja no volen...donar tant cop de mà al company, saps?... en molts casos... És quan potser ho hem notat una mica més i veiem quan... és quan potser se senten com més apartats, però al mateix temps també ells es volen apartar perquè no s'hi troben a gust... Sí, te doble cara això, eh! (EPE3)

Ella mateixa detecta la necessitat de continuar millorant l'organització i la didàctica de les activitats curriculars perquè hi hagi espais inclusivament d'aprenentatge a tots els nivells educatius. Al mateix temps, perquè aquests canvis estructurals siguin fructífers, considera que cal continuar treballant per millorar, on s'escau, la predisposició pedagògica del professorat. Opina que aquests canvis són més necessaris i més difícils d'assolir en etapes educatives superiors, degut a les exigències acadèmiques actuals sobretot a partir de l'educació secundària.

Lo que et deia una miqueta abans... m'agradaria poder tenir més recursos, ja no sé si materials... bueno poder muntar la estructura per portar... perquè sigui més integració de l'alumnat. Perquè l'escola no funciona molt així, és molt idealista jo crec... el voler-ho fer funcionar així. Vale? Perquè jo podria fer el projecte de l'hort i treballar... pues la part de biologia pels alumnes que ho necessiten treballar a l'assignatura de segon d'ESO de biologia, però que al mateix temps... el nen amb una discapacitat pugui tenir un treball... Però això és molt maco... i estem anant cap aquí, però necessita d'una logística i d'una infraestructura que ara mateix és complicat. És complicat perquè... anem amb el toro per davant... perquè no tens massa temps de muntar... perquè, per exemple, muntar ja necessites la persona que s'encarregui de l'hort i aquesta persona... saps? Vull dir, s'han de moure tants engranatges que... Que jo no dic que no hi arribem, però que ara mateix és difícil. Llavors fa que aquests alumnes amb discapacitats no siguin tan integració, sinó que al final estan en una aula... a part. I llavors... es com que... però és com que la idea és molt bonica, però a l'hora d'aplicar-la no és tan com... no es tan fàcil. O sigui nens d'infantil... nens petits i per la manera de dur les aules i tal... potser és més factible. Però amb nens més grans jo el que sí que em trobo és això... m'és molt més difícil... Clar, també és veritat que és un claustre que van més apretats per han de donar uns continguts, perquè... I que són més rígids també a l'hora de la manera de fer-ho, però clar, llavors aquests nens que hagin de passar-se moltes hores a fora la seva aula per poder fer el seu treball... clar els despengen. I tornem a estar una mica en la roda aquesta... I clar la meva necessitat seria, pues aquesta... trobar la manera de poder-los...[reformular una mica el funcionament de l'escola], però això és una cosa lenta... No la veig que es pugui ser ràpida perquè necessito treballar, pues des del professor que vulgui fer-ho i que estigui obert al canvi des de... (EPE3)

Cal seguir treballant en una cultura educativa que superi els objectius curriculars i se centri en el desenvolupament integral de les persones

Vinculat a la necessitat de continuar treballant per a equilibrar el desenvolupament de la dimensió acadèmica amb el desenvolupament de la dimensió psicosocial, des de la perspectiva d'una altra professional que també porta molts anys treballant amb alumnat

amb discapacitat de diferents edats, la societat adulta actual és el producte d'un model educatiu enfocat al desenvolupament acadèmic de la persona i això fa a moltes famílies oblidar-se que els fills i les filles són abans de tot persones en creixement i després alumnes.

Mira a vegades les necessitats que jo trobo, no són pas curriculars, són més ah... Socioemocionals, és a dir, nens que, per exemple, haurien d'enriquir el seu creixement personal fent determinats activitats extraescolars i que les famílies pues no volen, o necessitats de relacions socials. Hi ha vegades que la discapacitat és tan funcional que no es nota gairebé. O que està tan bé assumida a dins del grup aula que no hi ha cap problema dins del cole, però que són nens que si ara mateix canviessin no? I si haguessin d'anar a un altre país, potser els hi costaria molt més no? Lo que és un període adaptació normal. Llavors jo crec que les mancances a vegades ben venen més per aquest àrea externa al cole. I a vegades que les famílies puguin entendre com ajudar els seus fills fora del cole. I que entenguin que els seus fills són persones. No només a l'alumnes que no es centrin tant en la vessant acadèmica, sinó. L'atenció a la globalitat del seu fill o de la seva filla, que ganin autonomia a dins de la casa que puguin créixer amb un autoconcepte positiu fent coses que cal i què poden fer perquè a vegades hi ha una tendència a la sobreprotecció. A vegades, eh, no sempre, però jo crec que la lo que jo noto va més per la feina que s'hauria de fer global com a personitas que no pas com a alumnat [riu]. [...]

Jo crec que les seves famílies estan tan centrades en què el nen sigui com la resta que clar com que no porten adaptacions significatives poden curricularment avançar amb el mateix contingut que la resta. Es centra tant en aquesta parcela que s'obliden de la pell de la persona. I a vegades fem intervencions per afliurar a les famílies. No pas a l'alumnat, sinó per dir, escolta'm que amb aquest examen ha tret un 6 i per les famílies és un drama, perquè clar és que abans treia 8 és que treure un 6 no és cap drama. Està assolint objectius, va súper bé. I a més a més, al pati es relaciona millor tacata tacata.. ja, però abans tenia un notable! i ara té un bé. Fan drama!. Fan drama perquè s'olviden de la de la persona se centren en el alumne perquè volen que els seus fills arriben a la Universitat i siguin professionals i potser ho seran, però s'ha de treballar l'altra part perquè el dia de demà sigui un bon professional. No em serveix de res un metge que sapigui diagnosticar si després no sap transmetre el diagnòstic al pacient. (EPE2)

També cal tenir en compte que per canviar la cultura educativa cal comptar amb unes condicions estructurals que ho permetin. En aquest cas, una d'aquestes condicions estructurals que assenyala la professional participant és la capacitat econòmica de les famílies.

Bueno hi ha famílies que fins i tot en Andorra sent un preu perquè els preus de qualsevol activitat escolar aquí en en Andorra és molt, molt simbòlic. Si tu comparas qualsevol activitat futbol, natació, o sea, lo que sigui amb preus que s'estan pagant a Espanya o a França lo que es paga aquí com està tant subvencionat pels comuns és molt simbòlic, però fins i tot així aquí sí que hi ha famílies que diuen pues que no, pues que a lo mejor són dos o 3 nens a casa i que, que no arriben a pagar una extraescolar. No hi ha cap deute no? pagant, o

sea, tenen tots els llibres o materials escolars que necessiten pagats, menjadors pagats. Vull dir, no hi ha cap problema econòmic que arrastri, però ja no els hi arriba com per poder oferir unes activitats extraescolars. (EPE2)

Agilitzar els tràmits requerits des de la detecció a l'activació del servei de suport

Tot i que segons la persona entrevistada, el procés CONAVA corresponent al programa Impuls és més àgil que el procés que s'ha de dur a terme per activar directament el programa Progrés, aquesta també considera necessari simplificar els procediments per estalviar sobrecàrregues evitables i que agreugen l'experiència de les famílies.

Home, ja et dic, agilitzar pot ser, una mica més, tots els tràmits que els pares poden fer perquè a vegades pobrets... es veritat, encara hem d'anar.... ara informe de este, ara informe del otro, ara no sé què... i van súper marejats. A mi això... a mi em sap greu, perquè clar, són gent que segueix treballant, vull dir que no... no tenen tot el dia per fer papers, i s'han de demanar festes, bueno, lo que ens passa a totes però quan ho veus... de per a entrar Impuls que hagi de... ara al ministeri no sé que, ara al ministeri no sé cuantos, no ara la CASS... Clar, la CASS també, és otro mundo... ara has d'informar la CASS, que no sé que, abans havíem de portar un paperet per dir que Impuls... i dius «No li pots dir tu a tu i deixeu els pares en pau» ha de portar ella un paperet a l'era de la tecnologia que podies fer Impuls... Impuls... Impuls... (picant a la taula)

I han d'anar uns pares a fer... demanar hora, no sé què... a mi aquest món del papeleo sí que...

Em sap molt de greu. Els pares perquè dius: tio a sobre de que tenen un nen que se'ls hi està dient que té un retard, que hauran d'anar no sé on, i ara han d'anar a 25.000 llocs a fer papers que... ara el paper de no sé qui, ara porta el de la Serra, ara porta el d'Impuls...(ED04_2)

Com s'ha descrit en l'apartat 7.1.4, el protocol per obtenir la valoració CONAVA i, per tant, per poder activar els recursos de Progrés consisteix de diferents etapes i, en l'opinió de la professional entrevistada a continuació, tot el recorregut pot trigar més del que seria òptim, sobretot pels temps que requereix l'obtenció d'un diagnòstic d'especialitat en salut.

Jo crec que... pot ser no és tan una necessitat meva però que també ens costen... els diagnòstics es fan molt llargs. No aquí... és a dir, [...] la llista d'espera i aconseguir arrencar aquest engranatge... és fa molt llarg. I llavors... es fa molt llarg. [...] Bueno que des de que [es fa la derivació fins] que li donen una hora de visita... pues es fa llarg. I a vegades hi ha casos que són urgents... i llavors, clar... sap greu. (EPE3)

Aquesta no és una percepció singular i es coincideix en la idea de que, perquè l'atenció sigui precoç, cal que la detecció precoç es complementi amb una coordinació àgil entre les famílies i els diferents agents que incideixen en les diferents etapes del protocol: el diagnòstic de l'especialista, la sol·licitud d'avaluació a CONAVA, el calendari de la Comissió d'avaluació, l'emissió dels informes, etc.

Intentant, no sé. Per això o sigui treballant, fent la detecció precoç, buscant o sigui intentar que arribi quan arribi a la part del psicòleg, que el psicòleg vagi

ràpid que es faci una una presentació de CONAVA ràpida. O sigui tot això si retallem temps, guanyem beneficis. (EPE1)

Clar, tot depèn de lo que espavilin els pares. Però no només depèn dels pares, perquè també depèn de que l'assistent tingui hora, que a l'hora t'han de fer una valoració pedagògica de govern des del ministeri també. [Perquè] fan una valoració psicopedagògica del nen allà... t'han de donar hora. I com que hi ha molts casos, pues segurament no és per la setmana que ve, sinó que pot ser que sigui pel més que ve o... llavors jo... abans de 6 mesos... difícilment tens el recurs. O sigui jo, normalment ja em plantejo jo què sé... en aquestes dates començo a treballar amb els pares perquè comencin a fer tot el procés per tenir el recurs d'any que ve. Bueno... entre que el detectes... treballes una mica la informació... els hi plantegen en els pares les opcions... comencen... abans d'un curs no [s'activa el recurs]. (EPE3)

Necessitat de suport pedagògic, didàctic, emocional, administratiu i laboral a les famílies

Totes les persones entrevistades, independentment del sector al que pertanyen, ressalten la important i difícil tasca de les famílies en l'atenció a infants i joves amb discapacitat.

El dia a dia amb l'alumnat que porta, fa que una professional de suport de Progrés que hem entrevistat observi que no totes les famílies saben o poden continuar estimulant els seus fills i filles a casa. Algunes, sense adonar-se, necessiten un acompanyament, algunes pautes per ajudar-les amb la seva tasca.

Hi han nens que estan molt estimulats a casa i que els pares estan molt pendents d'ells i llavors, no, al contrari, es veu que han assolit els aprenentatges anteriors els han madurat, els han assumit, els han integrat i continuen amb la mateixa dinàmica. Hi han altres alumnes que a casa tenen una distorsió familiar important, aquests alumnes, i que potser no tenen ajuda de ningú a casa, aquests alumnes si, tornen... out, totalment.

Has de tornar a començar amb ells i amb les famílies. Quan fas les entrevistes, a torna'ls-hi a marcar... hi han pares que se'ls hi han de donar normes i consignes, hi han pares que se'ls hi ha de donar una estructura de lo que han de fer [...], quan pleguin d'aquí a la tarda, els seus fills. I a vegades, tu amb l'excusa de que els hi dones, perquè els fills sàpiguen estructurar-se, és perquè els pares també tinguin aquesta estructura, perquè sinó es perden. (ECEI32)

La necessitat d'acompanyar a les famílies fora de l'espai lectiu ha estat assenyalada també per una professional educativa qui va més enllà dels aprenentatges de continguts. Aquesta participant considera que el suport de Progrés cobreix molt satisfactòriament la jornada escolar, en canvi percep que hi ha famílies que necessitarien un acompanyament especialitzat fora d'aquest horari per donar suport amb aprenentatges més de caràcter psicosocials.

Progrés està molt bé de cara a l'escola, però quan surten de l'escola...

Ja no et parlo d'aquests nens que estan més normalitzats, eh? Parlo dels que tenen més dificultats... Quan surts de l'escola a vacances... es trenca... es trenca una mica. [Les] famílies que tenen nens molt disruptius i que a casa se les veuen negres... pateixen.

[Malgrat les estratègies que]... una mica entre tots les que podem anar donant... «Proba això, proba allò», però clar... nosaltres no hi som. L'anar a psicòlegs... això sí que... ja hi van. I una mica com qualsevol altre, però clar, hi ha nens que poden ser molt agressius o que poden tenir... llavors ho passen malament les famílies. [...] Impuls, per exemple. sí que tenen... el programa impuls, que és més de bebès, sí que tenen la figura de la persona que va a casa. Llavors mira una mica el context i ajuda des de dintre... Progres això no ho té, però clar... que sigui més gran no vol dir que no... (EPE3)

Des de l'associació que dona suport al col·lectiu amb trastorn de l'espectre autista (TEA) també es valora satisfactòriament l'atenció a l'alumnat amb recursos de Progrés, alhora que s'ha detectat la necessitat d'acompanyar a les famílies d'aquest col·lectiu per evitar l'automarginació i, per tant, afavorir la inclusió de nens i joves amb TEA en tots els espais de vida. Per donar resposta a aquesta necessitat, l'entitat ha posat en marxa un programa específic cofinançat pel Govern i, afirma, necessita més recursos per atendre les famílies que estan en llista d'espera.

A l'escola bastant bé. A l'escola programa Progrés, atén a les persones amb TEA. En el nostre cas, eh? I dóna els reforços, els suports que, que els experts determinen, i està bé. Ens hem oblidat, ens hem oblidat de que, de que el nucli, l'entorn natural del nen no és l'escola, és la família. I, i aquí, doncs hem, nosaltres hem donat sortida des de AUTEA, un programa específic per famílies. Perquè està molt bé la part de l'escola. I està molt bé, que l'escola inclogui... [...] Però, no, ens hem oblidat de que, de que la vida o el entorn natural del nen, i qui més hores es passarà amb aquest nen, és la seva família. I clar, una família que no està empoderada, que no sap com ha de abordar situacions complicades a casa. És una família estressada, molt vulnerable, que s'auto-margina. No va, no participa de res, per por, per angoixa, per vergonya. Llavors, aquesta situació que se'ns va traslladar a AUTEA, ens ha provocat fer un programa específic. Però no tenim, els recursos que tenim és patètic. Vull dir...

Clar. O sigui, hem demanat una ajuda al Govern que ens ha donat algo. Un 70% del cost del programa. Però sí, vam començar el programa amb 15 famílies, ara tenim, tenim varies en llista d'espera. (ED10)

A més a més, tot i que no es va fer una pregunta específica en aquest sentit, de les entrevistes fetes amb professionals educatius emergeix consens sobre el fet que, per portar tots els tràmits requerits pel protocol CONAVA, les famílies necessiten estar acompanyades. Segons afirmen, aquest acompanyament pot ser pedagògic, administratiu o psicològic.

Llavors jo crec que [els alumnes] estan bastant bastant atesos lo que crec que manca i que hi ha un pas allà que és una miqueta complicat de cobrir. És que moltes famílies quan reben els diagnòstics mmm... jo tinc la sensació de que moltes vegades les famílies no entenen els diagnòstics, és a dir, no entenen

exactament perquè els seus nens han rebut una etiqueta de tal trastorno, o tal grau de discapacitat. [...]

Llavors els nens com a atenció curricular i emocional estan molt bé atesos perquè hi ha molts, molts, molts recursos invertits amb aquests nens al país, però jo crec que falta una mica l'acompanyament vers a les famílies. [Perquè] les famílies puguin sentir-se acompanyades en com abordar la entre cometes "discapacitat", la funcionalitat dels dels seus fills. Però a nivell de país hi ha molt bona atenció [a l'alumnat amb discapacitat]. (EPE2)

Els pares han d'anar a Govern... a tràmits, demanar que volen entrar... bueno que volen fer una comissió de CONAVA... i llavors els hi donen uns papers... i s'han de posar en contacte amb l'assistent social del ministeri... Que és qui l'ajudarà a fer tot els procés.

Perquè és un procés llarg, o sigui, només poder recopilar tota la informació que tu has de tenir per presentar el teu cas a CONAVA... et demanen informe mèdic, et demanen informe psicològic, et demanen... bueno tot un seguit d'informes psicosocials... tot informes que clar, que els pares una mica a vegades es troben com desorientats. (EPE3)

[Les famílies tenen una necessitat] d'assessorament, psicològic, també extern. Bueno, sí per treballar tota la gestió. (EPE1)

A les necessitats d'acompanyament assenyalades fins ara, se'ls hi suma una necessitat percebuda per una professional del programa Impuls. Aquesta participant percep que les famílies cuidadores es troben amb grans dificultats, sobrecarrega i estrès a causa de les condicions laborals i identifica una necessitat estructural: la necessitat de conciliació familiar agreujada per exigències específiques de la condició de l'infant.

Clar, les famílies que... que treballen ja van, molts ja van a escoles bressol que les seves franges són més extenses. Val? Vull dir, que ja ho veus, que moltes de les... molts nens que van a privades és perquè els seus pares pues fan comerços i els dissabtes estan... els dissabtes estan oberts i aquestes coses saps? [...]

[Si es poguessin millorar] els horaris dels pares estaria fantàstic, no? M'incloc jo eh! (riu)... A més em milloren a mi la meva [feina], és realment són horaris... a vegades penses de pobres que tenen, els hi fem portar un ritme que... que tela, però bueno... (ED04_2)

Necessitat de treballar per sensibilitzar envers l'heterogeneïtat de les capacitats d'infants i joves

El nostre lema de l'associació és: "Tots som iguals, tots som diferents". Igual que les persones que no tenen discapacitat. Una arriba més que un altre, perquè tothom té les seves limitacions i tothom té les seves capacitats. Les persones amb Síndrome de Down igual. (ED09)

La cita següent aporta una mirada interessant pel que fa als esforços que s'estan fent per canviar la percepció social de la discapacitat i posa el focus en la importància de treballar per sensibilitzar envers l'heterogeneïtat que comporta per tal de que en l'esforç de trencar uns estereotips no s'acabin creant d'altres, per no generar falses expectatives.

Estem jo crec que transmetint un doble missatge contradictori a la societat que crea molts malentesos a nivell de famílies, perquè a més, ara lo que bueno està molt de moda per dir-ho d'alguna manera que potser no és la terminologia adient, però que, quina sort, no? tindre nens amb diferents capacitats. «No passa res. El meu fill podrà arribar a on vulgui». Els models que estan sortint a tele, pelis. Qué bé, no? Podem fer de tot, podem són nens normals eh... però amb capacitats diferents. I aquesta visió està molt bé però aquesta visió també porta en algunes ocasions que les famílies es creen unes expectatives que no són les reials. És a dir, hi ha capacitats diferents que convoca o que que conllevan a una discapacitat que realment limiten.

Limitar no vol dir que tu no hagi de potenciar tota la resta de capacitats que tenen aquests nens, però hem de ser molt conscients de que jo no puc vendre un objectiu que no assoliré. I jo crec que moltes famílies, com que a nivell social ara està bueno aquesta visió no? de que tots els nens poden fer de tot, que l'escola ha d'ajudar, sigui com sigui, perquè arribin a mmm... a tots no? i que arribin com com tots no? És que mira, no arriben com tots, però no perquè tingui discapacitat és que ningun alumne arriba com tot [riu] perquè dos alumnes no són iguals i el teu fill o la teva filla tampoc no és igual. I a més, a més, té unes potencialitats diferents. I jo crec que no està, no ho hauríem de tindre por a dir que en algunes àrees hi ha unes dificultats molt significatives que limitaran. Limitar no vol dir que no hi hagi un creixement personal o un aprenentatge, però s'han de tindre en compte perquè després trobar famílies que amb Síndrome de Down o amb discapacitat cognitives realment importants mmm... et plantegen «Què farà la meua filla o el meu fill quan arribi a la Universitat?» I tu dius, mare meua, estem molt descolocats! perquè que hi hagi un Síndrome Down que surt a la tele fent anuncis i que hagi arribat, s'hagi graduat en magisteri, no vol dir que tots els Síndrome de Down puguin arribar a fer això. Però estem venent com a societat, que da igual tindre una discapacitat que tothom és igual i és jo crec que és molt perillós. Entenc que la discapacitat no s'ha de tractar per limitar el creixement de les persones, però que que com a societat també n'hauríem de ser una miqueta realistes. I no portar a confusions vers a les famílies. (EPE2)

Necessitat de tenir serveis en períodes que ara no n'hi ha

Des de les entitats socials que hi donen suport s'ha detectat una mancança de cobertura de l'espai extraescolar.

Nosaltres sobretot lo que han rebut demandes a vegades és, les estones aquestes que no està, que no hi ha un cobriment de les persones no? T'explico, hi ha usuaris que durant el dia o estan a residències o estan a les escoles. Llavors lo que queda més buit potser, és les estones fora, de quan surten de l'escola, i les vacances i caps de setmana. Potser és el moment en el que hi ha més problemàtica.

Amb discapacitat és què hi ha diversitat. No tots són, no tenen la mateixa patologia. Si no, però clar, la necessitat és la mateixa. Som conscients de que hi ha persones que, és molt més fàcil ficar-les, introduir-les amb algun, amb alguna activitat, o amb alguna cosa que d'altres. Però pensem que [per a persones amb una dependència elevada], està molt descobert.

[...]

A veure, la jornada és llarga, hi ha pares que estan treballant, i surten de l'escola i els pares doncs, es fàcil deixar-los a casa. Però són persones que han d'estar bastant motivades, els has de, no els pots deixar parats. Sinó que els has d'anar engrescant, animant a que facin coses. Llavors clar, com et deia, ficar-los a practicar un esport és complicat, si no hi ha un acompanyament. Ficar-los en una extraescolar és complicat si no n'hi ha un acompanyament. Aquí clar, des de, des dels usuaris que estan amb escoles, com amb adults o amb adolescents, clar, cada vegada es complica aquesta situació. (ED07)

D'altra banda, arran de les demandes que reben i la detecció que fan, des de la FPNSM s'assenyala la necessitat de sumar esforços per crear programes públics per tal de complementar els serveis que ofereix l'entitat i per donar resposta a la necessitat d'oci de les persones amb discapacitat i a la necessitat de suport de les famílies, independentment de l'edat.

És a nivell comunitari perquè, el, el que jo volia venir ara el següent pas és aquí no? [...] La Fundació té una sèrie de serveis. Però és veritat que són acotats, llavors lo important és, donar continuïtat a tots aquells serveis que puguin anar més enllà de les 5:00, de les 6:00 de la tarda no? I ocupar el temps d'aquestes persones en moments de, de oci. [...] Els cap de setmana, quan... Les vacances. Després per conciliació familiar i laboral, no tothom plega les 5:00, les 6:00 de la tarda. Tens gent que pot acabar a les 20:00, a les 21:00, a les 22:00, llavors, sí que és veritat que s'haurien de crear serveis o programes que acompanyin a la persona amb discapacitat i a la seva família, més enllà, d'un horari de 9:00 a 17:00 de la tarda. Perquè això al final...

[A més a més], heu de tenir en compte que no totes les persones amb discapacitat del país estan sent ateses per la Fundació. A la Fundació només s'inscriuen aquelles persones i aquelles famílies que volen inscriure als seus fill en algun servei, fill o familiar, en algun servei de la Fundació. Però, no sé quantes ara mateix quin, quin és el cens no? De persones amb discapacitat a Andorra, però nosaltres només atenem a un tant per cent. Què són els que volen estar aquí amb nosaltres llavors, això ja va més enllà. [...] Això és, doncs, ha de ser un projecte de país, un servei que s'ha de procurar des de en aquest cas suposo, amb el Ministeri d'Afers Socials, els d'Educació, el de Salut, en funció del programa que es pugui crear no? (ED04_1)

Necessitats de recursos humans en serveis especialitzats i d'ampliar els equips de professionals educatius

La tasca d'acompanyament en els neguits de les famílies d'alumnat que até la FPNSM en el servei Progrés és d'informació i orientació pel que fa als recursos existents i que veuen oportuns en cada cas. En l'exercici d'aquest paper, des de l'entitat han detectat que, per la seva patologia, hi ha tant alumnat, com famílies que necessiten un acompanyament psicològic clínic (ED04_3). Al mateix temps, han observat que la demanda que rep el SAAS és molt superior a la capacitat que té per donar resposta i això fa que la freqüència de les sessions no respongui a les necessitats de la persona. Per poder proposar un seguiment pautat a les famílies, des de la Fundació es veu imprescindible millorar la capacitat del servei públic d'atenció a la salut mental.

Des del servei d'atenció precoç Impuls (0-6 anys) també s'informa de la necessitat d'agilitzar l'agenda del SAAS.

Les visites a especialistes com la neuropediatria, s'estan allargant molt, és a dir, que hi ha mancança d'hores. Tant de salut mental... bueno això ja ho sabeu, tant de salut mental com de... com d'això de valoracions en de neuropediatria. Tots aquests especialistes estan saturats. (ED04_2)

I com s'ha assenyalat abans, agilitzar el circuit per obtenir recursos de Progrés requereix d'una resposta prompta de part dels especialistes externs que han de fer la valoració diagnòstica i els informes exigits per al protocol CONAVA. Una professional educativa també percep que la manca d'agilitat és causada per una sobrecàrrega dels professionals sanitaris.

Normalment la coordinació [amb els serveis externs] és bona, és a dir, quan ells necessiten complementar informació, ens truquen o ens fiquen un mail si nosaltres necessitem aportar informació, normalment també fem un mail o truquem... Sí que és veritat que lo que jo observo és una percepció meua personal és que ells professionals de la psicologia del SAAS o de la psiquiatria van molt justos de temps.

I que les coordinacions a vegades no es fan quan es es necessiten, perquè tenen tota la agenda plena i han d'estar pendents i se'ls anul·la una visita o no per trucar-te. A vegades tu en aquest moment estàs fent una classe o estàs reunida i no pots atendre la trucada. Llavors no és que hi hagi una mala predisposició de cap de les maneres, però a vegades costa fer aquesta coordinació de manera pausada perquè els hi manque els hi manca aquest temps de coordinació amb les escoles? No... Pot ser sí que la tindran contemplades, suposo, però la tindran contemplada de manera teòrica, no a la funcionalitat. Llavors hi ha molt bona predisposició, s'ha dit, tu terminas fent la coordinació sí o sí, però a vegades costa. (EPE2)

Així mateix, des de l'AUTEA es considera que l'increment de la demanda postpandèmia d'atenció a la salut mental supera la capacitat del servei ja precària abans:

Que, que ara mateix ens deien des del SAAS, que hi ha, estan molt desbordats. Perquè no, no tenen recursos suficients.

Ja no, ja no tenen recursos per a la infància. O sea, això ja ho sabem. I ho hem reclamat, des de fa moltíssims anys. Però no hi ha resposta per part del Ministeri de Salut, ni per part del SAAS. No hi ha recursos a infància. I imagineu-vos ara, doncs a l'adolescència. (ED10)

ECEI27 identifica la urgència de personal especialitzat per donar suport en el programa Progrés:

Falten logopedes. No hi ha logopedes a Andorra i estan buscant logopedes fora i la majoria de logopedes son de fora. Però ara mateix, per exemple, a nosaltres aquí ens caldria dos logopedes a jornada sencera . I tenim una jornada sencera i una a mitja jornada i que no es fixa de moment, perquè crec que ve per uns mesos només. (ECEI27)

Com veurem en el subapartat que recull els relats de persones cuidadores, aquesta participant considera que el factor causant de la mancança de determinats perfils professionals és la bretxa entre la remuneració que reben pel lloc de treball del servei de suport i la que poden obtenir en una consulta privada.

D'altra banda, com s'ha vist a l'inici d'aquest apartat, des del sector associatiu s'opina que hi ha diferència entre la dotació de personal entre els sistemes educatius presents al país (ED13), una percepció compartida també per la mare entrevistada (ECF25). Tot i que, comparat amb entorns veïns, la situació d'Andorra és valorada molt positivament, una persona participant des del grup de professionals educatius considera que, al menys a la seva escola, una atenció amb excel·lència a la diversitat requereix més recursos humans.

Més hores, o sigui, necessitariem més hores per, però perquè sempre veus que podries fer més, però penso que que ostres que que ho estem portant molt bé. Penso que és un dels punts forts que tenim com a escola: l'atenció a la diversitat. Sí, és un volum de feina gran, però és un volum de feina que fas amb alegria i amb i amb ganes de fer-ho perquè veus que fa falta i ho fas.

Necessitarien potser més professionals, sí, però com a totes les escoles, necessitariem més professionals per fer una atenció més personalitzada per una educació de qualitat excel·lent i evidentment, necessitariem més, més implicar més hores i més recursos humans. Però que no, repeteixo, no ens podem queixar de la situació en què estem. En altres espais del món, i no miro molt lluny, sinó França, Espanya no estem com estem aquí i això els pares a vegades els hi diem, eh? D'aquí que les que això no és el mateix que que altres llocs que tenim molta sort a Andorra. Molta. (EPE1)

Una altra demana que al seu centre s'hi incorpori la figura del professorat de reforç per donar resposta a les necessitats d'atenció d'alumnat amb discapacitat que no ha aconseguit el reconeixement CONAVA i, per tant, no compta amb suport especialitzat de Progrés.

Hombre a mi com a cole m'agradaria tindre perfils només de profe de reforç, és a dir, un perfil exclusiu de profe de reforç.. (EPE2)

Reglamentar la figura de la tutora de Progrés i continuar formant l'equip de professionals educatius i de suport

Des de la FPNSM se'ns ha explicat que una de les funcions de les professionals del servei amb més recorregut i bagatge és fer tutoria a les companyes més noves i sense experiència durant tres hores setmanals a les instal·lacions de la Fundació (ED04_03). Sobre aquest aspecte, una de les professionals educatives entrevistades, considera que, perquè sigui profitosa per a qui la rep i motivadora per a qui la imparteix cal una regulació de les funcions de tutoria amb una càrrega horària adequada i un reconeixement professional i econòmic de la treballadora que se'n fa càrrec.

Hem tingut hem tingut de tot tipus de perfils. Hem tingut treballant amb nosaltres perfils de professionals de la psicologia, de la pedagogia, de magisteri. Hem tingut personal que porta anys de rodatge i hem tingut de professionals, que és la primera vegada que treballen al món de l'educació amb o sense

discapacitat. Sí que és veritat que la Fundació intenta oferir formacions per aquest professionals puguin actualitzar-se o complementar la formació que tenen, però jo lo que trobo des de la meua experiència és que a vegades, encara que la formació teòrica, perquè qualsevol formació que tu facis finalment és molt teòrica, és important tindre aquest marc, perquè si no ho tens, no arriba a entendre, però jo crec que és molt més important acompanyar-les molt a dins del cole, ja que ells sàpiguen que estàs al seu costat, que que et poden demanar qualsevol dubte, no només de funcionament com a cole, sinó de com treballar amb un alumne en concret. O “Mira, estic anquilosada en això, no em surto, com ho fem?” i que el mateix equip de professionals tinguin molta confiança per demanar certs dubtes entre ells mateixos. I aquí és donde jo crec que la figura del tutor o tutora, és molt important. I que hi hauria d'estar molt recolzada, molt i que tinguessin hores assignades. Hores assignades i fins i tot no sé si ho tindran o no parlo des del desconeixement, però fins i tot un plus econòmic, és a dir, la gent a vegades s'infravalora lo que suposa fer un tub, una bona tutorització, una bona tutorització implica moltes hores de presència, però també de preparació. Jo oferir les recursos al teu company que té mancances en aquest sentit, però que té una disposició d'aprenentatge brutal i jo crec que això s'hauria de contemplar.

No només que les psicopedagogues fer aquesta funció éh? sinó que també dins del mateix equip de professionals de Progrés pogués ser-hi. Que normalment ells ho demanen, però jo lo que rebo és la sensació dels professionals és que no senten valorades. No hi ha una valorització d'aquesta funció i... és important. (EPE2)

Les participants entrevistades per part d'associacions es demana també que es facin més formacions específiques per a professionals de suport de Progrés, una necessitat que vinculen a l'alta demanda de personal amb la qual es troba l'entitat que dona el servei.

Perquè és veritat que sempre estant demanant personal. Vull dir personal sempre han estat demanant. Després això és un altre tema que, clar, l'escola Meritxell com a tal agafen potser a persones que no estan qualificades com a tal. Jo això et parlo com a mestra d'educació especial que sóc. Jo tinc la formació. Clar, dius ostres, si has estudiat Educació Social, quina relació tens, no? I ens trobem que moltes escoles, que personal de Meritxell que està a Progrés no tenen una formació qualificada. Aquí és una mica... Que s'hauria de valorar una mica. (ED09)

D'altra banda, les necessitats formatives són necessitats clau per estar al dia amb l'evolució del coneixement també per a professionals educatius dels centres escolars. Una de les persones entrevistades per part d'aquest grup afirma que aquestes necessitats estan cobertes des de Govern i des l'escola on treballa.

Formació!

Clar... formació contínua perquè cada cop surten més coses i és més interessant. Bueno, és molt interessant estar en formació continuada constantment. [...] Tenim molta sort en aquest sentit perquè aposten molt tant la directora com... A part de les formacions de Govern fem altres que ens creem nosaltres internes i externes. (EPE1)

7.2.5. Per a les persones cuidadores

En totes les entrevistes hi ha coincidència en el balanç post-COVID focalitzat especialment en la necessitat d'analitzar la realitat a curt, mitjà i llarg termini de la dependència. Vinculada també al panorama de desigualtats generades per factors múltiples existents ja abans de la pandèmia i agreujades per aquesta. L'augment de demanda arran de la COVID, les necessitats que cal preveure amb un horitzó d'envelliment de la població -tot i que ser gran i ser dependent no és un sinònim-, el desbordament dels serveis existents, les llistes d'espera, el desequilibri entre públic/privat, els costos inassumibles per una àmplia majoria de la població de la cura, la invisibilització social de les necessitats de les persones dependents més enllà de les situacions més conegudes i difoses a través dels mitjans, etc. porten a identificar l'ampliació de recursos, econòmics, infraestructurals i humans, com a necessitat prioritària. Una demanda que apareixia de manera tímida ja en la recerca feta abans de la pandèmia¹⁷⁶ però que ara apareix en totes les entrevistes com un clam ineludible pel que ha evidenciat i fet emergir la COVID. No és l'única prioritat de la llista que aporten. Per la magnitud de les intervencions que demanen la cobertura d'aquestes necessitats, la responsabilitat de les millores recau especialment en el Govern i en les empreses i entitats (privades, públic-privades) que es dediquen a la cura.

Falten centres, més places públiques, més serveis...

Aquest és el neguit més reiterat. Un dèficit estructural del sistema, agreujat i visibilitzat encara més per la pandèmia:

Des de la COVID les necessitats i les persones que no poden estar-se a casa han augmentat. (...)“les persones que tractem al centre totes hi estan ingressades. Des de la pandèmia s'ha creat dos plantes d'hospitalització de gent gran que va convalescència i estada...li diuen subaguts que són persones que necessiten una atenció mèdica 24 hores però no una atenció mèdica de l'hospital. Estan al centre i la convalescència són tres mesos, diria d'estada, entre 2 i 3 mesos per recuperar-te de lo que t'hagis fet i després segueixes a casa o en algun centre. N'hi ha que automàticament passen en un centre 24 hores. A l'hospital, sobretot són ictus, post-COVID, des de la COVID la feina se'ns ha ampliat una burrada. Accidents...crec que tenim moltes persones joves, joves de 50-60 anys, alcohòlics, que es fan cops molt grans al cap i llavors entren amb un traumatisme cranioencefàlic i s'ha de recuperar tot. Últimament trobo que hi ha molt perfil d'aquest, no se si és arrel de la pandèmia, però crec que ara en tenim molts més...i joves. La majoria 50, 60...

(...) A més, de residència pública al país només n'hi ha una. El centre ha passat de tenir 5 plantes de residència a 3, perquè han fet aquests altres serveis d'hospital per deslliurar llits, o sigui que per una banda està bé, però hem reduït. És a dir, actualment hi ha 90 places de residència públiques a Andorra. En un país de 80.000 habitants. (...) Anem molt curts. Hi ha llista d'espera segur (...) tenim sort que hi ha places convencionades a centres privats, però tampoc és aquesta la solució... i també hi ha una atenció a domicili, però tampoc queda coberta com

¹⁷⁶ Sanvicén, P., Segués, N, Micó, J. (2020). *La situació de la dependència a Andorra. Persones dependents i persones que les cuiden. Una anàlisi que s'aproxima a la realitat*. CRES-UdL (inèdit)

hauria de quedar coberta, així que crec que hi ha molta mancança. (...) sobretot s'han d'ampliar recursos. Perquè no tenim els suficients recursos per abarcar la demanda actual; sí agreujada pel COVID, per lo que toqués, però no, no hi ha els suficients recursos a tots els nivells, perquè sí crec que hi ha perfils que sí que potser han ampliat els recursos en comparació a abans, i segurament si ens comparem amb països veïns tenim molts més recursos. Però crec que ens hem de comparar amb els països que fan bé les coses... Crec que la població d'Andorra és una altra demanda, no tenim perquè estar en l'estadística de lo que diuen. Al final t'has d'adaptar a la demanda real del país. Crec que en un país petit es podrien fer coses molt maques. Però no...no hi ha la predisposició jo crec... (...) Sigui el govern, sigui la pròpia empresa han de veure que la realitat actual no és la de fa tres anys i no estem preparats...l'hospital mateix no està preparat per abarcar el volum de població que som actualment. (...) També depèn de quin model vulguin donar, si el model de simplement salvo la vida i que sigui l'economia exprés o li vull donar una mica de qualitat a aquesta persona i se que necessita recursos. Clar, tot depèn de l'objectiu que tinguin... (ECEI28)

ECEI31 també insisteix en la necessitat de més residències ja que places que hi havia al Cedre no s'han recuperat després de la gestió de la pandèmia:

¡Que construyan centros que hacen mucha falta! (...) Durante el COVID estas plantas eran COVID. Una vez pasó el COVID no se volvió a hacer residencia i, sin embargo, se dedicó a agudos y convalecencia. En esta época postcovid que ahora havia un brote, ahora no, ahora había un brote, ahora no, entonces se ubicava allí porque la teníamos como para zona COVID. Por eso tampoco se volvió a utilizar de residencia. Entonces si havia un brote en XX, XX, iban para allí (...) también la Cruz Roja habilitó el centro de día y está desbordado.

Les cuidadores i cuidadors familiars se sumen a la demanda. Pateixen directament la situació:

Calen mes serveis, calen més residències amb places públiques... altres espais per atendre les persones que no poden estar soles quan els passa alguna cosa. (ECF7)

Està (el parent que cuida) en una llista d'espera, la demanda està feta fa un parell de mesos (....) hi ha cua, al Cedre no hi ha espai. A les privades tampoc hi ha espai, també hi ha cua (ECF29)

A Andorra faltaria un altre tipus d'edifici, ja no una residència, un per fer cures a gent gran ...per exemple una operació de cadera, que estiguin allà uns mesos fins que surtin perfectes, un centre de rehabilitació, amb fisios...a la meua germana li va passar lo mateix a Barcelona i amb un mes estava en un centre d'aquests, s'hi va estar 3 mesos i va sortir molt ràpid. (ECF22)

Necessitats de més personal, evitar la sobrecàrrega, incorporar personal format

L'augment de demanda, les llistes d'espera, els canvis del model d'atenció que s'han hagut d'entomar, els dèficits en la gestió que també denuncien en molts casos, els salaris

baixos, l'edat, les malalties, les jubilacions, entre altres que estan en el dia a dia explicat per les informants, han comportat un altre greu problema: la manca de professionals.

A nivell de recursos humans, crec que no tenim els recursos que necessitem per treballar...(…) les hores són les que són, no es pot donar més...(…) He demanat moltes vegades que sempre tinc molt retard amb la feina, sempre tenim llistes d'esperes bastant importants o durant la jornada...anem massa...massa volum de feina perquè compta que si és cada mitja hora mínim un pacient, amb les jornades que nosaltres tenim podem atendre 15 pacients. Un darrere l'altre sense passar-se d'un minut de retard, només que passis d'un minut de retard, ja no arribes, per molt que vulguis, no arribes. I a vegades tenim més de 15 pacients... llavors, és difícil...(…) No tens el marge de 5 minuts no el tens, i parem 30 minuts per menjar pues perquè s'ha de parar...Els dies que tens 15 minuts aquell dia menges amb mol menys perquè acabes menjant-te el teu temps...Segurament, acabaràs sortint tard, l'atenció pues és per a mi, no és de qualitat fer-ho d'aquesta manera.... (ECEI28)

Tenim una plantilla de gent bastant gran...la majoria està de 50 anys en amunt. I clar a partir d'aquí pues ja comencen a tenir les seues cosetes...i hi ha baixes... Moltes ja s'han jubilat i no les han pogut reemplaçar i llavors és molt complicat...hi ha molta demanda d'usuaris i poques treballadores.. Llavors, si a mes s'han de cobrir vacances , perquè hem de fer vacances eh?, és difícil amb les que som. Falta personal. (ECEI31)

Com s'ha explorat en el subapartat dedicat a les necessitats identificades en l'àmbit d'atenció a la infància i l'adolescència amb discapacitat, ECEI27 també identificava la urgència de personal especialitzat que falta. Aquesta cuidadora apunta un altre factor causant d'aquesta mancança:

Llavors, quin és el problema de les logopedes? Que la majoria tenen consulta pròpia, per què? Perquè cobren molt més. " (...) aquí la logopeda quan comença cobra 1600 euros i en una consulta es pot treure tranquil·lament 3000 euros.. perquè, pel que tinc entès, en una consulta la sessió surt a 30/35 euros l'hora i aquí la paguen a 10 euros. (ECEI27)

No només en els centres i serveis es troben amb aquests dèficits, ECF29 també alerta de la complexitat de trobar cuidadores a hores, cuidadores preparades. El boca orella és el que funciona en aquests casos.

Assegurar-se de que qui cuida sap cuidar

Segons els relats de bona part d'entrevistades, després de la pandèmia s'observa un augment d'entrada al sector de persones que no estan del tot preparades, que poden tenir els coneixements teòrics, però no l'expertesa ni les habilitats que es necessiten per cuidar. La necessitat de treballar pot ser una causa en molts casos, com explica una professional:

Conozco cuidadoras que estan muy implicadas y cuidadoras que van solo por el dinero. (...) hay diferencia en como trabajas. La diferencia es abismal si lo haces

solo por trabajo o lo haces porqué te gusta, porque tienes una convicción en eso... (ECEI30)

En diferents relats es repeteix la idea que no tots les cuidadors i cuidadores que hi treballen saben cuidar. ECCP37 s'estén especialment en aquest punt. Opina que una de les causes és que hi ha manca de cuidadores, hi entra tothom i no es controla prou...
Explica:

Hi ha cuidadores i cuidadors. N'hi ha que no fan la feina al complet. A veure: no és dutxar només. Es rentar les dents, tallar les ungles....(...) he tingut una noia, la padrina portava la dentadura postissa... i dir-li "¿desde cuando no se lava?" Es que hi entren tots els virus eh? (...) Jo conec moltes cuidadores. (...) Les veus amb unes ungles.... Tu no pots anar a cuidar amb unes ungles llargues, per molt que et fiquis guants. I si l'esgarrapes? Si és diabètic l'has cagat literalment. N'hi ha que porten cabell llarg de qualsevol manera. Jo ara me'ls he tallat però abans el portava llarg i em feia sempre cua. Amb tot jo porto una diadema. I les ungles curtetes. Amb guants. O sigui has de tenir...has de ser molt delicada. Són gent que són com bebes! Oi que un bebè de dos mesos li canvis el bolquer, cada dos horetes, que si fa el rotet...la gent gran que tractem és igual. Però amb més volum. Jo crec que és una feina que l'has de fer per vocació. (...)Jo no utilitzo mai una toallita, jamás. Nunca. Una palangana, agüita, jabon, una espongeta o una manyopla. Que si s'ha de canviar l'aigua 3 vegades es canvia 3 vegades. Estàs allà per fer les coses bé, no? A mi que les coses es facin així em dol. (...) O quan te'n vas de vacances i han trobat una altra noia i quan tornes té els peus llagats. Tu saps què és això? Que la substituta...o potser no n'han trobat cap i ho fa la dona de fer feines...Jo se, jo se... perquè a una persona gran has de saber com girar-lo, has de saber...no es passar una toallita i ja està...no l'assequen. I no el canvien de posició, i d'estar al llit es llaguen. Sí, a l'estiu es llaguen en un plis ples.. (ECCP37)

ECCP10 explica també experiències amb cuidadors sense formació ni experiència:

Me decía ¿Como hago para la comida? ¿Las pastillas como se las doy? ¿y la tensión? Digo..pero que..." (...) és un trabajo difícil atender dos, o mas, a una misma persona. Esa persona hacia unos horarios que había que estar con la cabeza. Y tomarle a la señora la tensión 2 o 3 veces, porque tenia aquello que se desploman. Entonces la que estaba allí pues tenía muchos problemas en su casa y no estaba centrado en su Trabajo. Entonces me llamaba a mi. "esta tension está bien? ¿como hago? Yo le digo Dios mio, yo no te puedo decir si le das la pastilla si o no, porqué si le pasa yo me la cargo. Llama a los hijos y consultaselo. (ECCP10)

Ahora, un aspecte important que els preocupa és la preparació i actitud dels joves que s'estan formant en l'actualitat. Un cop més¹⁷⁷ tothom coincideix en l'afirmació contundent de que "en aquesta feina els estudis no ho són tot, sobretot cal vocació. No tothom serveix per cuidar."

¹⁷⁷ Vegeu XXX referencia a les pàgines que tractem aquest tema en l'informe de 2020

ECEI31 opina que “este tipo de trabajo es vocacional, debería serlo. Características de un buen cuidador: empatía, empatía y empatía.... El ponerse al lado de ellos, básicamente el decir “yo, ¿qué querría? “

ECEI34 incideix igualment en la vocació com un requisit imprescindible per cobrir l'objectiu de les cuidadores: l'atenció del dependent i el seu benestar.

Em preocupa que...molts joves que venen a fer pràctiques, per infermeria o altres...diuen “jo vull fer aquesta feina” però l'actitud que tenen no és...es pensen que fer infermeria o tractar amb gent gran, pues es com si fos l'avi de casa, que quan està malalt és la mama qui els cuida, no els nets. ..Quan es troben amb gent molt deteriorada...bruts de caca, de pipis, de vòmits...ja comencen amb els fàstics,...És que no tenen la iniciativa... de ...primer i segon dia, posem una setmana, mirar, prendre nota del que fas i després ja tenir la iniciativa al menos d'agafar la tovallola a l'hora d'aixugar. Jo m'hi he trobat. Haver de dir “vols fer la higiene? Vols provar tu? I em diuen, alguns eh? No tots, ara últimament n'he tingut de molts bons, però alguns et diuen “No ho se”...Doncs si no ho saps tu...” Ara mateix no pots estar pensant, sí o no. Jo t'ajudo però si vols començar comencem ja. O sigui no hi ha molta predisposició a segons què. Això em preocupa de cara a la gent, a la cura.

Per a ella les característiques que ha de tenir una persona cuidadores són complexes:

Han de ser a més de la vocació, a més de l'empatia...L'educació. L'educació és quan la gent que no, que no la tens tractada, que no coneixes...si entres en un domicili que no coneixes a la persona...digues-li de vostè... Com a mínim un respecte: “Tu, que fas? com te trobes?” això ja ve si la persona et diu que vol ser tractada així. Però aquests joves... (ECEI34)

En general, totes les cuidadores entrevistades segueixen i demanen formació permanent. Tot i que també en general opinen que la teoria sí, però la pràctica és lo que ensenya; també els familiars i els cuidadors a compte propi...

ECEI28 explica:

Quan comences a treballar és com si no haguessis fet cap carrera. (...) Sí, tens la teoria però encara que hakis fet pràctiques o t'hagin fet fer casos pràctics, quan t'hi trobes realment davant de la persona dius “ara jo que he de fer amb totes aquestes eines”? I és a través dels anys que, Bueno, vas provant i lo que et va funcionant, encara que cada cas sigui individual, tu sempre tens unes estratègies i vas per aquelles estratègies, si funcionen perfecte i si no en busques altres. Al llarg dels anys també vas agafant més recursos, pues de seguida veus si això funciona, no funciona, però al principi no. (ECEI28)

Els testimonis fets des de l'experiència són interessants ja que detecten alhora com a elements afavoridors del conflicte diferents aspectes que, segons la seva opinió, serien fàcilment millorables. D'una banda els relacionats amb els casos de manca de coneixements i experiència de les cuidadores: caldria cobrir-se amb més formació. Formacions no només pel que fa a continguts i estratègies sinó també de treball en

equip: “a nosotras darnos las formaciones necesarias y continuas. Que nos enseñen a trabajar en equipo, que hay mucha gente que no sabe trabajar en equipo” (ECCP10)

Necessitats de reconeixement social i a la feina de la tasca de cuidador/a

Un dels aspectes reiterats que la pandèmia agreuja és la sensació que la tasca que fan i tot el que comporta, ja sigui en empreses, entitats, treballant amb les famílies o per compte propi a hores ni es coneix en tota la seva complexitat ni, encara menys, es reconeix. Només hi ha una excepció d'aquesta situació, amb la qual tothom està d'acord: l'estima i valoració per part dels usuaris que tracten i algunes famílies. Tothom està d'acord també en la manca de reconeixement i valoració per part de la societat, ni de les empreses, institucions, entitats i, especialment, el govern. Segons l'opinió generalitzada, tot plegat impacta també en la qualitat del resultat final.

Seguim perquè ens agrada la nostra feina. Cara al pacient tot. Aquí si que ens sentim reconeguts, cara al pacient i cara als companys directes sí, ara a empresa no.(...) si em sento reconeguda? Reconeguda econòmicament sí, professionalment i socialment crec que a nivell del nostre equip petit si, però a nivell d'empresa no. Al final la prioritat de la direcció és salvar vides. I ja està... i els recursos queden en una qualitat que estem a baix de tot. (ECEI28)

Els usuaris n'hi ha que sí, n'hi ha que no....(...) però en la balança més els que si, els que no són molt pocs, minoria, minoria eh? A nivell social no està reconeguda socialment. Això es veu al carrer... si no estan a dintre, a tu et veuen amb una persona de bracet i et poden comentar “jo vull una feina com la teva, tot el dia passejant”... però és que abans de passejar, que a lo millor no la vas a passejar, la portes al centres de salut perquè li han de prendre el sucre, els nivells... Abans li has hagut de fer la higiene, vestir-la....la gent només veu el moment de fora. I depèn de la persona amb demència, que té demència agressiva, també has rebut esgarrapades i bufetades i tot. Hi ha un domicili que he d'entrar sense les ulleres...Aquesta persona està amb la família però mentre una intenta frenar-la l'altre li ha de fer la higiene. Aleshores, treure penjolls, treure per què ella va més ràpid que nosaltres...Pobra dona...A mi em fa pena...I això és la gent, la societat a vegades no veu i que et posen com que, a sobre que et cataloguen com a funcionaris que no treballen, que...”Que bé que passegeu tot el dia”...Jo me'n ric d'això...Per a mi és la feina més bonica que puguis trobar. (ECEI34)

Penso que la gent no li dona el valor que realment té...però bueno hi ha gent que sí, hi ha molts pares que si...(...) Però si que és veritat que en general penso que la societat, l'educació en general no només l'educació especial, sinó. També l'educació en general no està lo suficientment valorada. (ECEI27)

ECEI34 que fa atenció a domicilis incideix també en la identificació personal domèstica/professional de cura que pateixen també quan van a les cases:

Ara mateix es prioritza la persona, la persona és higiene, sobretot, control de medicació i acompanyament al centre de salut o a la metgessa de capçalera...L'espera que hi ha, hi ha molta demanda perquè la gent es pensa també que som dones de neteja. (...) Molta gent et diu per una higiene i quan vas

a fer la valoració pues et diuen: “Bueno, jo la higiene me la puc fer jo sola. Vaig amb cuidado i em dutxaria durant l’estona que tu estàs aquí, però de mentre, si em pots passar l’aspiradora o fer una miqueta, res, sense res a fons”...Nosaltres això no ho fem...

A més, a l’àmbit formal, una necessitat compartida per les persones cuidadores és la de més proximitat i escolta activa per part dels agents polítics i comandaments.

Los altos cargos no son conscientes de la faena que se hace o lo que implica estar con los usuarios, al menos si quieres estar bien, porque realmente hay profesionales de todo. Tenemos profesionales que son mas...que me dan cien vueltas a mi como hay algunos que no tendrían que estar trabajando allí precisamente, porque ves que no tienen el mínimo que...que si ven que la persona levanta el brazo no hacen nada en absoluto y creo que, a los que estan arriba les da igual este que el otro que me da cien vuelta ¿sabes? (ECEI31)

Reconeixement (institucional) de la professió?... no gaire, crec que no estem prou valorades Una cosa és sortir a donar una noticia, a donar les estadístiques de l’any. Hem tingut, hem fet... “Aquest any hem fet 300 usuaris “ amb lo de la pandèmia, si molt bé, el personal del SAD ha estat aquí, al peu del canó, si...Però vindre i tindre una xerrada amb tu i preguntar-te...No. Aleshores to lo que saben és lo que els arriba, però no lo que t’han preguntat a tu. Només hi ha hagut una persona des que s’ha fet el canvi, dos, una persona, des que s’ha fet el canvi de Comú a Govern. En el seu moment va ser el senyor XXX i va ser ell qui va voler tindre una conversa i una reunió: “quines inquietuds teniu? Què es pot millorar? Què us ha semblat el canvi? “ en això xapó. Després ha passat altra gent i “si te he visto no me acuerdo” (...) La feina que ells estan dient que s’ha fet des del govern, no l’han fet ells. Ells reben uns números que t’exigeixen “Per tal hora necessito aquesta estadística” pim, pam però res més. I això només ho ha fet el senyor XXX. (ECEI34)

ECEI32 aporta també reflexions interessants. El desconeixement i la manca d’informació sobre quina feina fan, com, les dificultats que comporta cada situació, les limitacions reals... poden ser elements que distorsionen les expectatives i dificulten el reconeixement i la valoració de la feina dels i les professionals.

Perquè què passa moltes vegades, els hi demanem tant, tant, tant per la famosa inclusió i els hi diem tant als pares o es diu tant als pares, que els pares també es pensen que s’ha de fer un miracle. Els pares s’agafen a tot i és que és normal, jo ho entenc, jo soc mare. Jo ho entenc, i jo... a mi a vegades se’m cauen les llàgrimes amb els pares, perquè jo és que els entenc. (ECEI32)

Per això identifica dues necessitats:

a) més coneixement de tota la feina que fan i què comporta, b) un acompanyament a les famílies de l’alumnat que necessiten en tot moment estar recolzades emocionalment i poder tenir aquest suport i respostes a les preguntes, neguits que tenen, explicació del que fan, evolució dels seus fills, per ajustar les expectatives a la realitat, es ven la inclusió com una idea de que ha d’estar en una escola ordinària, els nens i nenes han d’arribar a

fer el mateix que la resta de nenes i nens i no poden en realitat. (...) Si tinguessin un acompanyament més detallat i continuat estarien més tranquil·les i més coneixedores de la realitat.

Necessitat de reconeixement en els salaris

La manca de valoració de la necessitat de la feina que fan es reflecteix també en els salaris que cobren... i en la quantitat d'hores que treballen i no cobren. Un aspecte també que crea desigualtats entre els que treballen a centres, en serveis d'atenció a famílies, per compte propi, amb contracte o sense...etc.

La feina està molt mal pagada. Com a tècnic, coordinadora, educadores, tot està molt mal pagat. Per la formació que tenim, per la feina que fem, per la feina que tenim, totalment... I a nivell social Bueno...sí Bueno, es una feina que "Ai, tengu el cel guanyat" aquesta frase me l'han dit quaranta vegades i jo penso, tampoc ho veig així, però penso que té...a nivell d'institucions que aquí és on hi ha el tema, no es valora. Es molt maco tenir una visita "quina feina més maca que feu" però a l'hora de la veritat...Si això tanqués els hi sudaria, els hi seria igual. Jo és la sensació que tinc. Per això tenim tanta rotació, tenim moltíssima rotació i això afecta molt...(...) poden anar a una altra institució cobrant 300 o 400 euros al mes i al final la gent...jo ho entenc. (ECEI26)

Econòmicament, tal com està avui dia la situació econòmica no és un dels sous més baixos que et pots trobar, però penso que no està reconegut, per això a la (nom institució) s'ha creat un sindicat justament aquest mateix any per millorar la situació. Sí, perquè hi havia fa uns anys uns biennis, quinquennis que van treure...(...) no tens més opcions a evolucionar. Hi ha gent que porta 20 anys i tenen el mateix sou, no se quants anys. (...) Hi ha gent que és activa i encara no té un contracte indefinit..." p.13. (...) ara com a educadora cobro 1612 euros nets està bastant bé, però penso que per la feina que es fa, per les hores que es fa... (...) la feina de docent no acaba a l'escola. O sigui tu a l'escola tens unes hores que has de...que són per estar amb els nens. Fas les classes i tal, però tu després surts i arribes a casa i has de corregir o, en el meu cas, buscar estratègies, activitats per facilitar als nens l'aprenentatge, i aquestes hores no estan remunerades... (...) No ens fan fixos fins als dos anys, et prorroguen cada any. Després dels dos cursos en teoria et fan fixa. Aleshores comencen els salts. Són 4, salts de 100 euros, des dels 1600 fins a arribar als 2000 i ja es tanquen. Poden passar 15 anys i continuen amb aquest sou. Aquí no hi ha triennis, ni res. (ECEI27)

A nivel económico llevamos con el sueldo paralizado un montón de tiempo (...) yo llevo trabajando 20 años y cobro menos que hace 20 años, para hacerte una idea del poder adquisitivo y la inflación y todo...Y es un poco triste. (ECEI31)

Millorar la situació laboral de les cuidadores per compte propi

Les necessitats de reconeixement, estabilització, regulació i adequació de sous són encara més urgents per a les persones que treballen per compte propi. L'experiència viscuda en primera persona que expliquen n'és un clar exemple:

Vaig estar en un domicili amb una padrina quatre anys fins que es va morir. Vaig estar a domicilis fins que s'anaven morint. (...)

Estava jo que havia acabat amb un domicili aquí baix perquè no em volia assegurar. Jo li vaig dir que marxava perquè no m'assegurava...prefereixo estar sense feina que no sense seguro. (ECCP33)

ECCP10 és un dels casos de cuidadores per compte propi que porten anys tenint cura de la mateixa persona a casa seva. Si arriba el moment que aquesta persona ja no pot ser atesa a casa i la família la interna en una residència, pot passar que la cuidadora es quedi sense feina o bé que la família decideixi que continuï fent-se càrrec de la senyora al centre, fent els horaris del centre i responsabilitzant-se de part de les tasques que corresponen als professionals del centre. En el seu cas, la família li va oferir continuar estant amb ella a la residència i va acceptar.

Necessitats de professionals de suport per garantir la pròpia salut

En el capítol anterior hem fet referència als impactes de la pandèmia sobre la salut de les cuidadores i cuidadors. Elles i ells han hagut de desenvolupar estratègies d'autocura i "desconnexió" com han pogut i sabut. Treballar amb persones, i persones dependents greus com són els i les usuàries que atenen, passa factura en la salut física i mental. Per això necessiten també que es tingui en compte allà on treballen els costos personals en aquest sentit. Un aspecte que afecta també als cuidadors familiars. ECF29 fa referència directa a la cuidadora principal de casa seva, que no és pas ell, tot i ser ell qui parla amb nosaltres, sinó la seva dona que té 60 anys:

La meva dona treballa 12 hores, no pot descansar. Qui cuidarà els cuidadors? I com descansen els cuidadors? Perquè els cuidadors donen X anys de la seva vida cuidant una altra persona, però amb ells qui els cuida? Qui? De vegades són persones també grans. Només fan que treballar, treballar i treballar. Dissabtes, diumenges, festes, quan sigui...Perquè hi ha molta gent gran, sola, que són dependents totalment, que viuen amb altres persones. (ECF29)

La llei ens empara com a col·lectiu? sí...tot i que podria estar millor...jo demanaria un fisioterapeuta que em fes massatges des tant en tant, perquè l'esquena, sobretot les cervicals se't carreguen. Un psicòleg a vegades per parlar ...a vegades la feina se't menja l'energia,... A vegades necessites descarregar. Demanaria aquestes coses...un sou més alt també...però un fisio i un psicòleg són necessitats per a la nostra salut. (ECEI35)

ECEI28, que reflexiona sobre on estan millor les persones dependents, fa referència també a les càrregues de salut afegides en el cas dels cuidadors familiars, i la necessitat de tenir accés a recursos de suport formal:

En un món ideal la persona s'hauria de poder quedar en el seu entorn, crec que és l'ideal estar a casa amb els suports que necessitis externs. Crec que seria l'ideal però no estem preparats com a societat, bàsicament perquè els fills treballen, per tant, aquella persona ja no te'n pots fer càrrec o no la pots deixar totes les hores que estàs treballant, sola. Hauríem de canviar molt per poder-ho fer en l'entorn més pròxim hauria d'estar encarat diferent, o sigui en comptes d'estar nosaltres

als centres, moure'ns a nivell de domicili, crec que ajudaria molt. En la majoria dels casos arriben en uns estadis de malaltia que és molt difícil que aquella persona estigui en un entorn perquè es necessiten intervencions més específiques o més mèdiques que el familiar no les sap ...i la carrega emocional del familiar és molt forta. Si es fes, en aquest món ideal del "jo em quedo a casa el màxim que pugui, perquè estic a casa meua" hauria d'haver molt suport als familiars. Molt suport a nivell emocional, moltíssim. I després de tota la càrrega...per què no és "mentre jo me'n vaig a treballar, deixo el meu pare al centre de dia", és a dir, al final aquestes persones també tenen una vida. I 24 sobre 24 hores, si no tens els suports adequats no funcionaria tampoc al final.... (ECEI28)

Com explica ECEI28, la salut de les persones treballadores en la cura formal requereix d'escolta activa dintre de l'estructura institucional per poder generar i posar a disposició recursos per gestionar l'estrès inherent al treball de cura.

Eines per gestionar tot aquest volum d'estres, o eines que tu puguis dir, pues vale, jo tinc això i això, com ho faig? Sabent que no puc donar resposta....que igualment un a nivell personal s'ho busca fora, però dintre de la feina estaria bé...per mi falta molta comunicació entre els de dalt i els que estem treballant. (ECEI28)

En alguna ocasió hi ha aquests suports, però la professional s'inhibeix per por a ser infravalorada. Ho explica ECEI26:

Sempre ho diem, ho intentem, ja des de les entrevistes primeres o des de quan entra algú nou "De veritat, sis plau quan us carregueu demaneu ajuda, però som...realment és una feina que jo no se perquè, es va molt de jabates..i és que ens ha passat a tothom...que a vegades fins i tot jo eh? A vegades "no, no, no...que puc..." Jo he vist molta gent, que no demanen ajuda quan toca...

Necessitats de més ajudes per a la dependència i evitar les desigualtats existents

¿Qué pasa? ¿que opciones hay? Porque ahí dependes exclusivamente del nivel economico de cada familia. Eso es lo triste. (ECEI31)

Cloem aquest repàs a les necessitats amb una d'extremadament important i reiterada en les entrevistes: la necessitat d'ampliar a tothom les ajudes per a la dependència. Els altíssims costos de mantenir l'assistència de cura a les persones dependents, sigui en residències, cuidadores a hores, internes etc. és un aspecte que continua apareixent en els relats, complicat encara més per la manca de places i serveis públics existents com ja hem recollit anteriorment. Una situació generadora de desigualtats evidents i que augmenta la vulnerabilitat.

ECEI31 mateixa explica un cas concret que exemplifica una situació malauradament habitual:

Esa mujer lo que sufrió para conseguir recursos que la ayuden a cuidar a su madre!!, que està sola, ella es nacida aquí o sea es andorrana y tal, però es hija

única, el padre a nivel cognitivo no está muy bien, tiene una enfermedad crónica... ella trabajando, saliendo a trabajar cada día, ocupándose de los dos, fines de semana ocupándose de los dos... ¡Una locura! (...) y es una situación recurrente en muchas familias, mucho, muchísimo y la falta de recursos es tremenda..porque contratar una persona en casa es dinero, además, aquí en el país no hay nada gratis. Todo se paga (...) Mi tía trabaja en una casa, cuidando a dos abuelos, la abuela tiene Alzheimer (...) por suerte el abuelo no tiene falta de recursos, puede darse el lujo de pagar una, dos y tres personas però sinó....¿como lo haces? Mi suegra cobra una jubilación de quinientos y pico euros... ¿qué haces con quinientos euros? Ella trabajó muchísimo de autónoma...pero el autónomo no tenía derechos...de esos años de cotización lo perdió....envejecer aquí es inviable. (ECEI31)

7.3. Millores proposades i prioritats

*Al final, si tu no estàs bé no pots atendre bé les persones.
Al final, si tu tens el personal ben cuidat, tot sortirà automàtic,
però si el personal està saturat, pues surt com surt,
perquè a la majoria dels que estem allà ens agrada la nostra feina
i tirem del carro,
però és molt difícil tirar del carro
que te l'estan estirant.
Molt difícil
(ECEI28)*

La pandèmia ha impactat en les problemàtiques ja existents i n'ha creat de noves, com ha quedat evidenciat al llarg del capítol amb els testimonis de les persones entrevistades. Aran de les necessitats expressades i vistos els esforços fets per tots els actors implicats, totes elles, des de la seva expertesa i experiència, fan propostes per millorar els dèficits que identifiquen. Si comparem amb l'estudi que vam dur a terme abans de la pandèmia, hi ha algunes constants de propostes a demandes de disseny de polítiques, econòmiques o tècniques encara pendents. Tanmateix bona part són propostes noves motivades pels nous escenaris. Tot i que cada grup de persones entrevistades n'ha fet des del punt de vista del sector en el qual treballa, hi ha força coincidències en els diferents àmbits i en quines són les propostes que caldria abordar de manera prioritària.

Igualment, hi ha coincidència a l'hora d'assenyalar responsabilitats: el Govern i els diferents ministeris i serveis de l'administració pública implicats com a primers agents que se'ls demana tirar endavant les propostes. Alhora, també, destaca la voluntat general de col·laboració i responsabilitat compartida que volen tenir en l'anàlisi i la implementació, especialment els representats d'entitats i el conjunt de professionals en general.

Recollim a continuació les contribucions fetes que hem agrupat començant per les que es dirigeixen a millorar la qualitat de vida de tots els col·lectius. Seguidament s'agrupen les propostes per a la millora de l'atenció d'infants i joves, les que se centren en la millora de l'atenció al col·lectiu de la gent gran i les millores necessàries per donar resposta a les necessitats de les persones cuidadores. Tanquem aquest apartat dedicat a les propostes de millora amb les aportacions fetes per avançar cap a una ciutadania cuidadora.

7.3.1. Per a la millora de l'atenció i la qualitat de vida totes les persones, en general

Treballar conjuntament beneficia a tothom

La coordinació i el treball conjunt i en xarxa, com s'ha vist en el capítol anterior específic, és un actiu -quan hi és- i una necessitat plantejada per tothom, sense excepció, que cal continuar aprofundint des de tots els fronts. Les reflexions fetes des de la Creu Roja ho exemplifiquen. Des d'aquesta entitat, es considera que una coordinació presencial amb les treballadores socials milloraria el treball en xarxa per donar suport a les persones amb situació de dependència i, per tant, la tasca de l'entitat guanyaria qualitat.

Segurament que hi ha coses que podem fer millor, però això s'hauria de pensar una miqueta més perquè és veritat que clar, tenim molt bona relació amb totes les treballadores social de de del país que sigui del cap, com dels comuns. Tenim molt bona relació. Després que en podem a millorar, pues potser fer més reunió entre nosaltres si ells per parlar més del cas podria ser. Perquè a vegades, pues ens arriba gent a nosaltres i parlant o amb ells o amb la treballadora social, ens donem compte que pues es una persona que ja té seguiment de la treballadora social des de molt de temps o al revés, que és una persona que té seguiment nostre des de molt de temps, però que per quina raó no s'ha derivat mai a la treballadora social o...

[...]

Sí, això seria potser... però, no, no, no és una urgència tampoc perquè clar, quan necessitem ens truquem ens envien mail, eh? Doncs no seria pot ser una una millora a fer, però tampoc no és una urgència... (ED11_1)

Crear òrgans transversals executius i amb capacitat de decisió

Treball en xarxa, coordinació en tots els punts de la cadena amb voluntat que sigui eficient. En aquest sentit, des de TRANA se subratllava que durant el procés participatiu per a la reforma de la Llei de Garantia dels Drets de les Persones amb Discapacitat, van proposar tenir un òrgan executiu del teixit associatiu a l'àmbit de la discapacitat que es reunixi cada 2-3 mesos per traslladar a la CONADIS les diferents necessitats i reivindicacions dels col·lectius.

Nosaltres vam proposar, hi ha un, hi ha una comissió. La Comissió Nacional de la Discapacitat que se'n diu CONADIS. Es reuneix una vegada a l'any, que serveix per presentar les estadístiques, i de tant en tant, algú que es queixi de, de lo seu. Però no hi ha una unió total de la discapacitat en el sentit de reivindicació, total. Doncs jo el CONADIS, la modificació que tenia que haver tingut de la llei de garantia, jo proposava, jo, i dic jo, perquè vaig fer jo la proposta. Tinguem una assemblea general, si? Però que hi hagi un òrgan executiu que reunixi cada 3, 2-3 mesos, per fer el seguiment de tots els dossiers. Però un comitè executiu, no tots. Perquè clar, si ens ajuntem 13, 13 o 14 associacions en una taula amb els polítics, bueno, pues lo que passa és que al final no soluciones res. Que és el que ha passat fins ara no? (ED05)

Una d'aquestes reivindicacions és "Començar a pensar quina serà la millor qualitat de vida que han de tindre les persones" dependents i cuidadores (ED05). Des de la

perspectiva de la persona entrevistada, les prioritats a curt i mitjà termini s'agrupen en dos grans àmbits: prevenció i suports de qualitat¹⁷⁸.

Invertir esforços per prevenir o frenar la dependència

La persona interlocutora de TRANA manifesta que cal invertir més en la prevenció de la dependència i els tractaments i atencions per evitar agreujaments i apunta propostes importants que coincideixen amb les propostes fetes per la resta d'entitats, les persones treballadores dels serveis i els comuns:

- Implementar la detecció precoç;
- Creuament de dades entre metge de capçalera i especialistes;
- Intervenir a temps per frenar el deteriorament i revertir la fragilitat;
- Programar formació permanent per a persones cuidadores (professionals públics i privats, informals, familiars).

Millorar la qualitat de vida de les persones que ja estan en situació de dependència

En el mateix sentit, des de TRANA es proposa invertir en la millora de la qualitat de vida de les persones dependents, tant les de les que ho són, com de les persones que les cuiden que també ho pateixen. Amb la mirada posada en les persones cuidadores hi ha també diverses propostes de diferents interlocutors que queden recollides més endavant en un apartat específic.

- Augmentar i millorar els serveis d'atenció domiciliària de qualitat
- Obrir més Centres de dia amb qualitat: Centre multifuncional. Implica millorar les condicions laborals per tal de trobar personal qualificat.
- Servei de respir automàtic (immediatesa de l'accés)
- Recolzament psicològic al diagnòstic: per a la persona dependent i "el seu al·legat més pròxim" (procés de dol, l'acceptació costa).

Reconèixer les malalties minoritàries

Un dels clams importants de les entitats que hi treballen i els familiars que cuiden afectades i afectats continua sent que el Govern amplii criteris i cobertura i reconegui totes les malalties que comporten dependència, sense excepcions. Així, AMMA, proposa:

- Seguir treballant per millorar la visibilitat de les malalties minoritàries i la sensibilitat de la població.
- Que el Ministeri de Salut pugui enllesteixi un registre de malalties minoritàries.
- Que les autoritats pertinents acabin de millorar la metodologia de valoració del grau de menyscabament.

Atenció específica a infants/joves/adults dependents per trastorns del desenvolupament i/o patologies de salut mental

A aquestes propostes des d'AUTEA s'afegeix que cal

¹⁷⁸ Aquesta proposta està desenvolupada amb més detall en el capítol 8.

- Comptar amb una treballadora social de Govern amb dedicació específica per al col·lectiu amb TEA.
- Incloure tots els programes AUTEA a la cartera pública.
- Dissenyar i implementar un Programa específic d'inclusió laboral dels joves i adults amb TEA.

Les propostes que ens indiquen des de la FPTA se centren en l'atenció socio sanitària a les persones amb patologies de salut mental que acompanyen, així com en l'accés del col·lectiu que atenen a l'habitatge tutelat i al mercat laboral. Per tant, proposen:

- Obrir un centre residencial de salut mental en l'entorn proper.
- Incrementar la borsa de pisos tutelats.
- Millorar la responsabilitat social del sector empresarial per augmentar les oportunitats de feina inclusiva.

Modificar la tarja que identifica les persones que tenen discapacitat

ECF25 que, recordem és mare d'un nen amb problemes d'oïda, pensant en la quantitat de casos semblants que hi ha, fa una proposta molt senzilla, concreta, però de gran impacte:

Té la targeta blava que fa que tingui l'autobús gratuït. Encara que ara és gratuït per tothom. Però el tenia gratuït i poca cosa més, em sembla. La veritat sigui dita. Bueno si, el carnet jove també el té gratuït que això si que s'aprecia. Té alguns petits avantatges i després quan sorties a l'estranger si tenies la targeta de discapacitat tens entrades als museus gratuïtes. L'actual no, l'antiga, la primera que va tenir sí. L'actual és una blava que no té cap símbol i que la gent reclamem que es canviï i que hi hagi un símbol de discapacitat perquè si no, no et serveix de res.

Evitar desigualtats per raó de renda. Augmentar pensions. Fer que les ajudes siguin universals per a tothom qui les necessiti.

Llistes d'espera, insuficiència de serveis públics, els altíssims costos dels serveis privats de la dependència que no tothom pot assumir, la complexitat de conjugar cura-treball-sou-vida per les famílies fan emergir propostes diverses per evitar les desigualtats i l'empitjorament de la càrrega personal i familiar.

Per a les persones entrevistades d'AMIDA, cal actualitzar les pensions de solidaritat d'acord amb el cost de la vida (que en el moment de fer-se l'entrevista¹⁷⁹ havia pujat entre 20-30%).

Vinculat a l'evidència constatada de les desigualtats existents entre classes socials i que no tots els habitants d'Andorra poden accedir a la cobertura de les necessitats de la dependència es fan diferents propostes, pensant en el conjunt de persones que tenen algun tipus de dependència. Pensant que no totes les persones grans són dependents, però que a partir d'una determinada edat els riscos augmenten, es proposa que hi hagi

¹⁷⁹ En setembre del 2022.

una cobertura sanitària total per a la gent gran: “A partir de 65-70 anys o així totes les persones d’Andorra tindrien que tenir el 100% de cobertura sanitària” (ECF22).

ECEI31 es queixa també de les llistes d’espera, de la inexistència d’oferta pública i, com hem vist en l’apartat anterior, dels costos que cal pagar pels serveis existents, quan queda lliure una plaça “Porque hay listas de espera tremendas, hasta en el Servicio del SAD hay una lista de espera tremenda”.

A més, aquesta participant opina que cal repensar els sistema de protecció social:

Yo creo que si, si toda la vida has estado trabajando aquí, el gobierno debería hacerse cargo..que me dices: que pagamos muy pocos impuestos y que realmente el gobierno no puede porque no podría dar abasto...justifica unos impuestos mas altos y... Suiza tiene unos impuestos por las nubes, pero la cantidad de recursos sociales que tienen es... es que tú pagas por esos recursos, pero sabes que el día de mañana si te quedas sin trabajo, te quedas con una invalidez, envejeces y tal, y tienes todas esas ayudas. O sea, que estás pagando por un futuro mejor para ti. (ECEI31)

Així mateix, recalca la importància de tenir en compte, a l’hora de valorar obligacions familiars per a les despeses de serveis socio-sanitaris, que no tothom té la mateixa capacitat de fer-se’n càrrec:

Mi marido es hijo único, tiene dos hijas a su cargo y tiene a sus padres. Si sus padres el día de mañana necesitan una atención, un qué, ya sea entrar en residencia o una persona de soporte en casa porqué ya no pueden estar solos, ¿Quién paga eso? Tiene que pagar él con el gasto de su alquiler, de sus niñas, de su tal... ¿también tiene que pagar el alquiler de los padres, la persona que va a cuidarlos y tal? Porqué los quinientos euros, mi suegra no es que den para el qué ¿me explico o no? Básicamente es eh... a quién exigirías y a quien no. A que familiares exigirías y a que no, porqué realmente pueden haber familias que sí que puedan económicamente permitirse el que, yo ya te digo estos abuelos no necesitan nada de nadie pero hay familias que seguramente no puedan permitirse. (ECEI31)

ECEI35 comenta que les prioritats han de ser evitar que hi hagi persones que es quedin desprotegides:

Jo ara mateix diria pujar les pensions, sobretot les més necessàries. O sigui agafar un mínim, de dir “Bueno, pues a partir d’aquí pugem fins...O sigui establir com un estàndard de pensió...Que han de guanyar tots i els que no hi arribin pues suplir aquesta quantitat. Obrir més centres residencials, més centres de dia, molt més centres també de Calones¹⁸⁰. Aquí hi ha un servei de Calones que hi va la gent gran jubilada, que poden sortir al carrer i tal, que van allà a dinar. I en comptes de fer-se el dinar a casa, perquè també. Fer-te el dinar a casa és complicat, no només és fer-te el dinar, sinó també és netejar, recollir i si tens dificultats, per això vas a Calones i allà et fan el dinar i penso que pagues, no se si pagaves 3 euros abans, o entre 3 i 9 euros i dinaves tots els dies de dilluns a divendres, els caps de setmana no. (ECEI35)

¹⁸⁰ Calones, servei de menjador social

Amb inquietuds semblants, des de l'ADVAA consideren que cal resoldre de manera prioritària la cobertura CASS d'ajudes tècniques d'acord amb les necessitats específiques i la cobertura CASS per a l'acompanyament psicològic.

Augmentar ajudes econòmiques per aparells i productes de primera necessitat

Una altra proposta vinculada amb les anteriors, de caràcter econòmic, és augmentar les ajudes i els imports que hi ha establerts per material i reemborsar més del que fan ara perquè la carrega de la persona sigui menor.

M'agradaria que tothom tingués accés als audifons que necessita. Perquè ens hem trobat, hem conegut persones que hem tingut que fer recollida de diners per pagar els audifons necessaris. I això per a mi és molt dur. I m'he trobat també amb persones que compren una pila per l'audifon, ho he vist, perquè no tenen diners per comprar-ne dos. Per a mi és molt dur. (...) Veure gent que no té mitjans per comprar-ho em fa patir molt. I jo tinc la sort de poder-ho fer. (ECF25)

El desorbitat preu dels audifons afecta també el col·lectiu de la gent gran, sobretot quan hi ha alguna patologia que afecta la capacitat cognitiva. Tal com explica ECF29, en el cas del seu pare, gran, dependent, amb problemes de desordres dissociatius, ingressat en una residència i que n'ha perdut un parell, han decidit deixar-lo sense aquest aparell. "Cada joc d'audifons val quatre o cinc mil euros. N'ha perdut dos. Ja no n'hi comprem més. Perquè ell no té cura i els cuidadors "Sí, los ha perdido, no se què, no se cuantos" i ja està".

ECEI31 fa propostes per evitar també que l'elevat cost d'alguns vitamínics creï desigualtats nutricionals en les persones que no els poden pagar.:

Que vean la manera a nivel economico porque hay muchísima gente que necesita, de verdad, que a nivel económico la precariedad es...tremenda. La gente necesita proteicos. Ha llegado gente con un monton de desnutrición en el centro..pero sobretodo a laparte de subagudos, convalecencia ha habido un montón porque són ingresos y reingresos. Por ejemplo, tu los envias para casa, que ya estan estables...y recaen por malos hábitos, falta de alimentación. O falta de estos alimentos, porque perfectamente veías un abuelo que...a lo mejor no estaba acostumbrado o no sabia que si comís o no comís se le iba a cobrar igual y ya veía que no comía por miedo a que se les cobre mas, o que tienen suplementos proteicos y cuando se van les cies: "mira, te lo doy porque se que en casa te van a hacer falta.Los suplementos proteicos son carisimos...la CASS te lo cubre depende de porqué no y es complicado. Si hay recursos económicos, supongo que el resto se sustenta. (ECEI31)

Simplificar els procediments. Reduir la burocràcia i el temps de resposta

Són diverses les veus que demanen a l'administració que sigui conscient de la realitat existent i que simplifiqui els procediments de diagnòstic, la quantitat de papers que cal aportar, els terminis de resolució dels casos...etc.

Des dels col·lectius de persones cuidadores, ECF25 és especialment insistent en aquesta demanda per les lesions patides pel seu fill, que no és un cas únic tampoc:

La lentitud de l'administració, que no entenguin que és pel moment que es demana, no per aquí 6 mesos. Són 6 mesos d'audició perduda o de visió perduda. Son 6 mesos que son molt difícils de recuperar per aquest nen i que haurà de treballar molt. El meu fill ha hagut de treballar tres vegades més que el seu germà per arribar a un resultat que s'hi apropa. (...) El diagnòstic del meu fill va ser tard.. Recuperar 4 anys d'audició és molt complicat en molts nens. 4 anys...fins que als 4 anys va tenir un primer audiòfon.

Tot plegat passa perquè tothom sigui conscient de les necessitats:

Que l'administració ens entengui, que no ens faci fer recursos, que no haguem de lluitar constantment de si arriba l'audiòfon, si arriba el micro, si no arriba. El meu fill va tenir el micro al cap de 5 dies que arribés a Andorra. Jo em vaig passar tota una tarda telefonant al Ministeri d'Educació...Cal que el personal no docent sàpiga que per a un nen que arribi un micro és una cosa urgent. No és "ja ho farem" i perquè vaig tenir la sort que l'audiometrista em va trucar i em va dir "ja ens ha arribat el micro del govern" i vaig agafar el telèfon i vaig trucar al Ministeri "El micro ja ha arribat. Quan el tindrà? Fa quinze dies que han enviat un mail2 i la secretaria: "Ay, no ens ho han dit." És una qüestió d'agilitat i de comprensió, que els nens i nenes amb dificultats quan es demana material el necessiten i el necessiten per ahir. Es igual si és un Ipad. Algú diu "és igual un iPad una setmana més, una setmana menys.. Hi ha nens que necessiten iPads per qüestions visuals. O un altre nen va tarda 6 mesos en tindre un micro a l'aula." (ECF25)

Un altre exemple concret en la mateixa línia, l'aporten les professionals de la FPNSM que indiquen que és molt important que l'administració agiliti els tràmits per al servei Impuls, per eliminar sobrecàrregues en les famílies cuidadores i evitar retards en l'atorgament del servei (ED04_2).

Contractar més personal. Millorar les condicions laborals

El handicap de la manca de personal ha estat tractat en el capítol anterior. També apareix de manera reiterada la necessitat de més recursos humans. Des de la FPNSM es proposa en aquesta línia augmentar la capacitat del SAAS amb més especialistes per agilitzar el treball en xarxa d'atenció a la salut mental. La proposta d'AMIDA hi afegeix també un aspecte important: incloure el suport psicològic en la cartera pública, com a responsabilitat compartida per Salut Mental (SAAS) i CASS¹⁸¹. Perquè, com bé diu la frase "que se sent molt ara: Sense salut mental no hi ha salut" (ED03).

7.3.2. Per millorar l'atenció a infants i joves

Millorar la inclusió d'infants i joves amb discapacitat

Continuant amb la cerca d'un discurs polifònic, a continuació recollim propostes prioritàries assenyalades des de diferents sectors participants en l'estudi: associatiu, educatiu i de suport.

¹⁸¹ Com s'ha comentat, els agents competents ja han fet passos en aquesta direcció i actualment hi ha set especialistes en psicologia convencionats amb la CASS:

Des de l'ASDA s'identifiquen com a prioritats una sèrie d'accions a desenvolupar en corresponsabilitat amb els departaments d'Educació i Afers socials, de la FPNSM, la mateixa entitat i la resta d'entitats de l'àmbit de la discapacitat:

-Accions per a la inclusió al 100% a les escoles (que l'alumnat amb SD no hagi de sortir de l'aula per beneficiar dels recursos).

-Accions per a la inclusió al món laboral: el dret de decidir el que volen fer en la seva vida sense limitació a Agentas o Xeridell.

-Eliminar el requisit de l'autorització del batlle per obtenir la pensió de discapacitat.

En la mateixa línia propositiva de la inclusió, hi ha algun cas que identifica problemàtiques específiques i proposa buscar solucions per garantir que tot l'alumnat amb grau elevat de menyscabament pugui fer el trànsit entre primària i secundària de la millor manera.

Per mi la prioritat seria... una mica la que ja t'ha comentat també... a mida que es van fent grans buscar... una sortida més adient. Perquè, per exemple, tenim un nen ara a sisè... que és el que t'he dit que té un retard del desenvolupament... que jo ja veig que l'any que ve a primer d'ESO... no té sentit que aquest nen hi vagi. Llavors on el portes a aquest nen?...Falta aquí...hi ha un buit per aquests nens que són... que tenen una discapacitat més gran, que tenen més distància amb la resta de companys. Els altres els has de tenir aquí fins a quart d'ESO... perquè han d'estar aquí fins a quart d'ESO. Però realment és el millor que se'ls hi pot oferir? (EPE3)

Repensar el temps i concertar esforços per agilitzar la detecció i l'acció

Des de professionals que treballen amb infants i joves, EPE2 veia prioritari trobar solucions per comptar amb més temps de coordinació entre diferents professionals que intervenen dintre i fora de l'escola (personal de suport de Progrés, personal de l'escola, especialistes externs). En aquesta mateixa línia propositiva EPE1 destacava la importància de la investigació i de l'acció primerenca conjunta de professionals i famílies per donar una millor atenció i obtenir millor resultats.

La investigació sobre la detecció precoç si hi ha una detecció precoç i hi ha una eficiència en el treball l'alumne surt beneficiat. Detecció precoç, eficiència en el treball, és a dir, observar, enviar un d'una inquietud als pares, els pares. O sigui tot aquest procés si anem retallant temps. Tenim uns beneficis molt més grans. (EPE1)

Una borsa de professionals mancomunada

Les entrevistes de la FPNSM indiquen que han de seguir apostant pel treball en xarxa tant amb el SAAS com amb altres institucions per seguir potenciar la sensibilització i conscienciació de la discapacitat i la inclusió. En aquest sentit, des del servei de Progrés es proposa crear una borsa de professionals mancomunada amb la borsa del Ministeri d'Educació i, alhora, millorar l'oferta formativa al país, per exemple ampliant la col·laboració en xarxa més enllà del SAAS (ED04_3).

7.3.3. Per a la millora de l'atenció a les persones grans

Apostar per la recerca per actuar en la prevenció

La recerca té un paper clau en la prevenció de la dependència i en la innovació en l'àmbit de l'atenció a la gent gran. A més a més, des del servei d'envelliment i salut es considera que apostar per la investigació en temes relacionats amb la gent gran pot contribuir a una base de coneixement que beneficiï tant al país com a altres contextos.

Bueno per somiar, penso que... Hauríem d'anar tots una mica més coordinats, inclús amb Govern, eh? Pues amb la vostra unitat de recerca mateix, saps? O amb altres unitats... Al final anar alineats en fer recerca també en el món de la recerca i que a Andorra, a Andorra saps que passa? Que fins ara sempre ha sigut atractiu turístic, no? Però això es perd, és a dir, ha de tindre algun atractiu més. I llavors jo penso qu'un d'ells pot ser la investigació i la recerca, no? Que es pugui... Ser un país que sigui com un..... Com t'ho diria? Un *living lab*, saps? On es pogués ser, un lloc referent en el que en altres països diguin «Ostres, vull escalar una estratègia, però m'agradaria provar, no? Primer amb un amb un lloc controlat com és Andorra, pues si aquesta estratègia per persones grans... tal funcionària o funcionaria». I que poguéssim d'alguna manera participar en estudis internacionals, penso que seria molt beneficiós pel país. Més enllà de tot el que hem dit, eh! De que, evidentment, pues intentar que les persones grans, cobrir les seves necessitats i intentar anticipar la dependència, sobretot. Perquè visquin bé, eh? [riu] No? Amb la millor qualitat de vida possible. Crec que és el missatge, però per aconseguir això, s'ha de fer recerca també i s'ha d'avançar i s'ha d'intentar. (E17)

Canviar el model de servei: del pal·liatiu actual al preventiu

Des de la creu Roja es veu prioritari millorar la cura de llarga durada a la llar i es proposa invertir en un canvi de model com el que contempla el Pla Nacional Sociosanitari creat per l'Àrea de serveis sociosanitaris d'Afers Socials: des del model pal·liatiu actual al model preventiu per frenar el deteriorament, millorar l'atenció a domicili, possibilitar la vida domiciliaria envers a la residencial (ED11_2). De forma resumida, aquest model de prevenció es basa en la continuïtat i coordinació dels recursos i serveis de cura de llarga durada.

Els recursos sociosanitaris han d'anar de la mà i han d'anar en línia. Tenim el domicili en un extrem i tenim la residència a l'altre. Al mig ha d'haver-hi un seguit de recursos, un seguit de professionals i per suposat, un seguit de coordinacions i treball conjunt per atendre una persona des del punt a al punt b. [...] Per què? Perquè nosaltres hay una cosa que a nivell de servei dins del centre de dia, no cobrim, que és el tema de la higiene que es fa a casa. Llavors tinc usuaris que hi han professionals de SAD que van a casa pel matí i després nosaltres els anem a buscar. Clar si jo detecto algo, o nosaltres detectem algo o ells a casa detecten algo: «Oye, [...] hemos visto que la Juanita que no pot caminar». Ostres pues aquí enseguida amb la infermera amb les companyes ens posem i mirem a veure aquest problema que hi és per poder treballar amb la família: «Oye, porteu al metge el papa, la mama perquè hem detectat això». Ha d'existir una comunicació. [...]

Ha d'haver-hi una coordinació. Per què? Perquè la persona des del domicili que no necessita res hasta la residència assistida o els ingressos hospitalaris en la uci com última etapa vital, passa per uns moments de situacions. I i hem de ser els professionals qui ens hem de coordinar. Potser per la persona ja és complicada viure aquesta situació, no? O ser tu la cuidadora de el cuidador de la persona malalta. (ED11_2)

En coherència amb les necessitats detectades, les estratègies proposades per concretar aquest canvi de model passen per:

- Un servei a domicili amb més capacitat d'arribar a la gent, al que tothom tingui accés en moment incipients de la dependència, que doni suport a l'autonomia de la persona, que faci acompanyament.
- Atenció sanitària i hospitalària a casa. Implica l'adaptació de la llar, recursos humans suficients i eines tecnològiques que poden ser una palanca per millorar l'accés a l'atenció nocturna a l'entorn domiciliari.

I després també jo penso que hi ha un tema... Eh... Tecnològic. Hi ha molta tecnologia. Què es pot aplicar als domicilis? càmeres, sensors, detectors. Vull dir una sèrie de, una altra cosa, és la persona que necessita assistència per la nit. Bueno. Què vol dir assistència per la nit? Un sereno com hi havia abans? que passava per les cases a mida que tot estigués en ordre. Bueno, pues això a lo millor, això sí que es pot plantejar. (ED11_2)

- Centres de dia amb ampliació de serveis d'envelliment saludable.
- Eliminar barreres arquitectòniques dins dels pisos i edificis, i adaptar les llars a les necessitats de les persones.
- Pisos amb serveis (restaurant en l'edifici, treballador d'atenció a domicili en l'edifici, visites de professionals sanitaris a domicili, compres a domicili, etc.)
- Educació i conscienciació de la societat perquè les famílies es facin càrrec de tot el que puguin i que rebin suport per a la part que no poden assumir.

Però clar, però també en la en la nova creació d'aquesta xarxa futura o idíl·lica que parlo també hi ha d'haver-hi una feina molt important de l'educació i de conscienciació, perquè el que no pot fer lo que no pot fer la persona. El fill, la filla, el marit, el home és delegar la cura de la persona amb un tercer. Si no pot evidentment, no. Però, d'aquest circumstàncies no? Doncs tots hem de posar, no evidentment no. La meva mare té Alzheimer, us encarregareu vosaltres de tot, les 24h del dia. Ostres! I on queda la família? De la mateixa manera que per les obligacions que té la família i per les capacitats que té la família, la família potser no pot assumir-ho tot. No? (ED11_2)

Reforçar l'atenció domiciliària

Per fer realitat el canvi de model i tal com ha palesat el consens sobre la necessitat d'ajustar el recurs d'atenció domiciliària a la realitat del país, és prioritari resoldre les necessitats del SAD.

Al SAD hem de créixer a nivell professional i hem de poder donar aquest servei que... El SAD és un servei molt agraït per part de la persona que ho necessita. Per tant, hem de poder donar aquesta cobertura. Ho hem d'aconseguir vamos.... No pararem, no pararem sense aconseguir-ho! Som bastant..... empenyadores eh, nosaltres! (riuen) Insistim molt. I esperem, i esperem que amb el canvi també electoral o si n'hi ha o no n'hi ha, esperem que també sigui un repte dins dels programes electorals. Almenys nosaltres ho hem traspassat com a tal... (EI4)

La centralitat de l'atenció domiciliària en el canvi de model és una realitat compartida tant per les institucions públiques i entitats socials, com pel col·lectiu de la gent gran mateix. De fet, una de les accions que es va fer en el marc del Pla nacional sociosanitari per a la gent gran (PNSGG)¹⁸² ha estat demanar a les persones que van a llars de jubilats, on volen estar ateses.

La resposta és molt clara, no? És a casa. Per tant, l'escenari, l'ideal és tenir un bon servei d'atenció domiciliària i retardar al màxim la institucionalització de la persona. Aquest és l'escenari ideal. I és amb el que nosaltres estem lluitant amb l'Administració. (EI4)

A curt termini i per la normativa actual, això significa poder atendre 700 persones i caldria gairebé duplicar la capacitat de recursos humans anterior a la pandèmia.

Clar si anem lligats una mica amb lo que ens diu la Llei de serveis socials, hauríem d'atendre al voltant d'unes 700 persones amb atenció domiciliària. Clar que no són moltes si valorem que tenim... No sé un percentatge molt gran de gent gran, en aquests moments. Ara, no, no sé exactament el percentatge, però estem al voltant d'un 15% més o menys, eh. Per tant, si el 15%, només atenguéssim 700 i pico persones, que no són moltes, però sí que és veritat que es valora que són les que necessitarien o que són les més fràgils, dins de la població de gent gran, clar hauríem de doblar l'atenció, el personal que tenim nosaltres. Perquè si abans podíem atendre inclús a 300 i pico persones amb les 32, ara igual amb 50, el volum seria important. Clar, depèn molt de la demanda de cada usuari i del servei que poguéssim donar, però jo penso que al voltant d'unes 50 persones sí que necessitaríem. (EI4)

Així mateix, l'experiència de la pandèmia anima a replantejar la forma d'organitzar els recursos del SAD per poder atendre diferents realitats existents.

La línia seria aquesta, una mica de organitzar-nos potser també com vam fer durant la pandèmia amb grups d'atenció, no? Jo què sé, pues les cures pal·liatives, tenim gent que només vol fer cures pal·liatives, no tothom vol atendre cures pal·liatives, i és normal, per tant tenim col·lectius o tenim professionals que haurien d'atendre només amb aquest col·lectiu i després buscar aquestes alternatives, per exemple, aquestes persones també joves que tenen aquestes greus discapacitats, no tothom vol atendre també, no? Hi ha persones que són, bueno que estan molt ben diferenciades a l'hora d'atendre al personal del SAD, no? I aquí sí que bueno, hauríem de fer una mica la....

¹⁸² Per a més informació sobre el PNSGG, vegeu el Capítol 2.

Reconduir, no? Tot el personal que tenim i intentar fer aquesta tipologia d'atenció. (E14)

Sempre amb una mirada preventiva, des de la Creu Roja es considera que cal organitzar un servei a domicili amb més capacitat d'arribar a la gent, al que tothom tingui accés en moments incipients de la dependència, que doni suport a l'autonomia de la persona, que faci acompanyament (ED11_2). La persona entrevistada apreciava que el cost públic dels recursos requerits per a una atenció a l'entorn domiciliari és menor que el cost del servei residencial i advertia que cal tenir en compte que l'índex d'envelliment indica un increment de la demanda de serveis per a la gent gran en un futur pròxim.

Igualment amb la mirada posada a l'horitzó demogràfic, des del servei privat d'atenció domiciliària participant en l'estudi Per part seva, l'empresa privada participant s'augurava "continuar creixent i continuar fent les coses bé" (E16). Des de la consciència que la col·laboració entre diferents actors és la clau perquè els serveis socio-sanitaris contribueixin a la qualitat de vida de les persones, aquesta entitat es projecta en el futur des de la interdependència i no pas des de la competitivitat del mercat.

I en un futur, pues és això és col·laborar, compartir recursos humans, compartir protocols o el que sigui. No, nosaltres no tenim cap problema. No, no veiem mai una competència per part d'una altra empresa privada o el que sigui. Al contrari, són sinergies professionals que s'han d'aprofitar. Sobretot és això, lo que no podem perdre de vista, ni nosaltres ni ningú. Que és que el, el objectiu, sempre és la, la, la qualitat del servei de la persona atesa. I que aquesta persona amb dependència estigui ben atesa. Doncs, totes les persones participants per dir-lo així, o que col·laboren, o que intervenen. Tots els intervinents. Han de fer la seva feina perquè això es respecti no? El que la persona atesa estigui bé. Això seria el objectiu que tothom hauria de tenir. (E16)

I proposava que des de l'administració central s'organitzin formacions específiques per a l'atenció a la llar.

S'hauria de valorar a nivell de país, a nivell de Govern s'hauria de valorar una formació més específica per l'atenció domiciliària. Perquè també és una demanda de país. Que està, que està creixent. Tenim, tenim residents passius de edat avançada, que, que necessitaran d'aquí a uns anys aquests, aquests serveis. No, no n'hi ha prou personal per poder atendre totes les necessitats. (E16)

Des del SAD ja s'estava contribuint a aquest capital formatiu específic, amb formacions dirigides tant a generacions futures de professionals d'atenció a domicili com al mateix col·lectiu de persones grans.

Després aquest any el que hem fet també es formació i això ens ha funcionat molt bé. Els mateixos professionals del SAD han format. I aquí han format, tant a nivell dels estudiants de la FP, han estat explicant una mica el que fan i a què es dediquen directament al domicili i després hem anat a les diferents llars del jubilat amb bombers, amb l'equip de bombers, a fer una formació de riscos a la llar, no? Que ens trobem a la llar i que hem de previndre perquè no tinguem les caigudes, cremades, no sé, x problemàtiques que ens arribem a trobar, eh? (E14)

A més a més, s'ha acordat amb el Departament d'Ocupació i Treball impartir una formació específica de 50 hores per a les persones inscrites en recerca de feina. Encara que aquesta formació no dona compliment als requisits per a la contractació pública al SAD, podrà servir per millorar la inserció laboral i la qualitat del servei al sector privat de les cures (EI4). Aquesta formació complementarà també el recorregut formatiu de les persones voluntàries que estan actualment en la borsa d'Afers Socials per donar reforç al SAD¹⁸³.

Adequar les dimensions dels serveis i la coordinació a les realitats del territori

Un altre aspecte que cal tenir en compte perquè el model d'atenció concebut amb el PNSGG es faci realitat i permeti un canvi d'enfocament, des del pal·liatiu al preventiu, és la consciència de que l'atenció domiciliària no pot donar resposta per si mateixa a totes les necessitats de les persones. Des de l'Àrea de serveis socio-sanitaris es veu molt clarament que una atenció integral centrada en la persona requereix coordinar esforços entre diferents serveis tant del sector públic central, com a l'àmbit local.

Amb els comuns la coordinació que hi ha és quan una persona, per exemple, és prou vàlida, el que passa que ens necessita d'alguna manera a nosaltres, no? Per exemple, els matins anar-lo a aixecar i acompanyar-lo a la llar, per exemple, no? O acompanyar-lo al menjador social al migdia. Aquesta tasca de coordinació amb els comuns sempre hi és. O inclús busca'l-s'hi activitats a fer per part dels comuns. Vull dir que hi ha un lligam...

[...]

Llavors el que nosaltres valorem en aquests moments amb el Pla [nacional socio-sanitari] és que puguem gaudir d'una bona atenció domiciliària acompanyada d'uns centres de dia parroquials, que cada parròquia tingués el seu centre de dia. Per tant, ens complementària molt bé, amb nosaltres, no? De dir: nosaltres tenim unes hores d'atenció, però aquesta persona està atesa durant tot el dia amb un centre de dia. On faran activitats, on gaudirà d'uns bons àpats adequats per ells també i on tindrem l'assegurança de què estan acompanyats, de que no hi ha un risc dins del domicili.

Les parròquies ara, nosaltres el que hem fet és que ells siguin referents també a la seva parròquia, hi ha diferents referents, entre ells entre els professionals es fan ells referents i, per tant, ells fan els plans de treball i ells ens fan els planificacions de cada setmana. I això ens ha funcionat molt bé. Els hi hem donat la confiança, ells coneixen la parròquia, saben perfectament l'usuari quina mancança té. I s'organitzen entre ells a l'hora de planificar-se els serveis. Per tant, la línia aquesta de que nosaltres tenim, evidentment tenim dos coordinadores aquí, que són les màximes responsables de què això funcioni, eh? Però les parròquies en aquests moments els hi estem donant una força, no? De ser autònoms, d'alguna manera, que ens està funcionant molt bé. (EI4)

De fet, la coordinació amb altres entitats i serveis forma part del "SAD avançat" que es va definir en el marc del PNSGG.

¹⁸³ Actualment la borsa compta amb 15 persones voluntàries i, segons el resultat d'aquest projecte amb el SAD, es pot mirar d'ampliar el recurs a altres serveis (EI4, agost, 2023).

El SAD avançat què volia dir, pues que des de les 8 del matí fins a les 8 de la tarda aquella persona pugui tenir diferents serveis tant nostres com de la comunitat per ser atesa. I aquí sumàvem l'atenció domiciliària, l'atenció que podien donar les llars dels jubilats amb diferents activitats, un menjador social, un voluntariat social que poguéssim derivar per atendre aquelles persones quan nosaltres no poguéssim arribar a uns horaris que se'ns demanaven, i... un fisioterapeuta al domicili que hem utilitzat molt durant la pandèmia i que ens ha funcionat molt bé i, i, bueno, i diferents activitats que poguéssim anar sumant, no? Amb tot això, nosaltres cobríem la franja horària d'aquella persona. O un centre de dia, el centre també està funcionant molt bé, que les persones surtin del domicili i retornin a la tarda, i aquest retorn a la tarda el tornem a fer al SAD. Per tant, fins que no arriba la família al domicili, la persona té tota la franja horària ocupada. (E14)

En general l'objectiu que tothom persegueix és poder arribar a totes les persones que tinguin algun tipus de dependència, tinguin l'edat que tinguin. En el cas de les persones grans, les professionals que treballen als comuns, destaquen dues propostes per poder arribar a aconseguir-ho: ajustar la capacitat de les estructures sociosanitàries i els recursos humans a les necessitats de cada parròquia i millorar l'articulació entre els serveis centralitzats i els serveis locals.

(A1): Rebre les necessitats. Derivar-les al recurs adient, no? I... i, i que cada Comú tingui els seus projectes. Que cada Comú, (onomatopeia) Sí que cada Comú tingui els seus projectes. Que si poden ser pues globals per a la gent gran, no? Al final és lo que et deia. Govern, o sigui. Com ho dic això? El pla Nacional de gent gran, és Govern. I la feina que han de fer els Comuns. Però és que seguim amb el mateix problema. Govern, està tot molt centralitzat. Si Govern a de passar tot per allà, si ara no passa, després fent tot això, seguirà sense passar. Jo ho veig així, eh? Que, que a lo millor em confonc. Que hi ha coses que se'm perden i òbviament, jo, jo no, no, no, no ha fet el pla. Però, (onomatopeia) clar, eh, està súper guai, eh? Les accions, tot. Però m'agradaria veure com ho volem fer, perquè no, no sé, no ho entenc. La veritat, eh? Si soc sincera. Es volen més recursos humans, però si, fiquem més recursos humans, però no tenim un centre de dia. No. No tenim un hospital de dia que tingui places, més gran. No? Clar, aquí t'ho fica, no? Comptem amb... no sé, veus, una residència, un centre de dia, un servei d'atenció, amb 327 usuaris.

Teleassistència, casals, Està molt bé, no? Però, tot això se'ns queda petit. La població d'Andorra està en creixement. [...] El treball del pla, és de atendre necessitats, derivar. I doncs, pues, d'acord amb cada... projecte que dintre, que hi ha dintre del pla, cada Comú té la seva feina. No? Perquè els que nosaltres no podem, no podem fer, com ajuda d'habitatges el... SAD. Bueno, tots aquests recursos que depenen de Govern.

(A2): Nosaltres, el nostre recurs el que sí que hem de... mantenir en aquest pla, és les cases pairals. És a dir, això depèn de... Comú. Les cases pairals, [...] fer activitats per gent gran. Tota la resta, tot ho tenim, tot derivat, perdó tot derivat al Govern. (EP4)

Ampliar la tipologia i planificació i distribució territorial equitativa dels serveis

En la mateixa línia propositiva i vinculades a les necessitats ja exposades en l'apartat anterior derivades dels elevats costos de les residències i serveis privats, de les llargues llistes d'espera en les existents i de la importància de millorar la qualitat de vida de les persones, des dels col·lectius de persones cuidadores i dels serveis públics locals es reitera la proposta al Govern que creï centres especialitzats de rehabilitació temporal per a persones grans i més recursos residencials i d'atenció diürna. Especialment es proposa que s'atansin els serveis a les necessitats reals de cada zona d'Andorra, enlloc de concentrar-se en nuclis determinats. Proposen ampliar arreu d'Andorra serveis de menjador, centres de dia, construir pisos amb serveis.... Les propostes van des de la rehabilitació d'edificis a que cada parròquia tingui serveis per donar resposta a les necessitats específiques de cada zona.

ECF29 rebla en la demanda de més centres sociosanitaris, més residències públiques i proposa un treball conjunt i complementari de cada Parròquia amb el qual cadascuna compti amb una cobertura de residències, cara al present i el futur:

Que cada parròquia en tinguessin una. Si no la necessiten avui la necessitaran d'aquí 5 o 10 anys. Que cada parròquia enlloc de tenir una pista de gel, que és deficitària, o aquí amb el Naturlandia o lo que sigui que sigui. Amb lo que val Naturlandia tindrien una residència a Sant Julià. I a Canillo. I a Ordino. Una a cada parròquia. T'estalvies desplaçaments i més coses. Prefereixo això que pistes de gel, camps de futbol. (...) Que és el sentit comú no?

ECEI31 proposa:

Estamos desbordados desde todos los punto de vista. Creo que se debe construir, mas que contruir rehabilitar edificios para hacer centros públicos. (...) Hay un monton de hoteles que estan vacios, que nos e usan, edificios...se deberian reestructurar, reformarlos... Lo que pasa es que económicamente no se si a la CASS le compensa, no le compensa, le interesa o no le interesa. Porque todo el tema es económico. Tristemente eh? No es de si estas mejor o no. Es ¿me vale la pena construir o habilitar un centro para esto y tal?

En general, es coincideix amb què cal unificar criteris per evitar diferències entre parròquies. Resulta interessant la proposta de fomentar la participació de les persones grans en els recursos de suport a la seva autonomia a través de l'accés universal a les activitats i serveis comunals a tot el país. De forma concreta, es planteja coordinar esforços dels diferents serveis públics locals per crear una cartera d'opcions semblants i unificar tarifes, ja que les pensions són les mateixes a totes les parròquies.

Penso que sí, que políticament, hauríem d'estar més d'acord, tots els cònsols de les parròquies. Perquè totes les persones grans tinguin els mateixos, les mateixes condicions. Això vull dir, que hi ha diferències entre parròquies, i que hauríem de treballar conjuntament per evitar aquestes diferències. No perquè si són una parròquia o una altra tens més o menys beneficis. Penso que sí...

Hi ha per exemple, llars, Cases Pairals que obren tots els dies, hi han unes altres que no. Hi han unes que tenen menjador per a la gent gran, hi han unes altres que no. Preus, no sempre són els mateixos ni pel menjador, ni per les activitats. I penso que s'hauria, precisament el SAD va passar a obert perquè hi hagués un homogeneïtat a tot el país. Però a les Cases Pairals no tenim aquesta

homogeneïtat. No és tot igual. I llavors, sí que penso que, que tots hauríem de, de tenir les mateixes condicions. Al final som un país molt petit. No, no estem parlant de, de grans països que per l'orografia ja tenen casos diferents. Al final som molt petits, i sí que s'hauria de treballar, perquè tota la gent gran tingués normalment els mateixos drets, que els tenen, però també és la mateixa oferta. Llavors, si, jo que sé, en una parròquia fan ioga i funciona molt bé, anem a provar-ho en un altre. Es fa una prova pilot, no? Si funciona perquè no provem amb un altre? Si funciona, s'instaura. I si, per tal de pagar a Encamp 10€ al trimestre i a Andorra la Vella, penso que paguen per mes. Llavors no és, no és just per ells. Perquè al final, les pensions són més o menys les mateixes. I penso que això sí que s'hauria de, de que tots fossin iguals, realment. (EP5)

ECEI35 comenta que les prioritats han de ser evitar que hi hagi persones que es quedin desprotegides:

Jo ara mateix diria pujar les pensions, sobretot les més necessàries. O sigui agafar un mínim, de dir "Bueno, pues a partir d'aquí pugem fins...O sigui establir com un estàndard de pensió...Que han de guanyar tots i els que no hi arribin pues suplir aquesta quantitat. Obrir més centres residencials, més centres de dia, molt més centres també de Calones¹⁸⁴. Aquí hi ha un servei de Calones que hi va la gent gran jubilada, que poden sortir al carrer i tal, que van allà a dinar. I en comptes de fer-se el dinar a casa, perquè també. Fer-te el dinar a casa és complicat, no només és fer-te el dinar, sinó també és netejar, recollir i si tens dificultats, per això vas a Calones i allà et fan el dinar i penso que pagues, no se si pagaves 3 euros abans, o entre 3 i 9 euros i dinaves tots els dies de dilluns a divendres, els caps de setmana no.

Crear recursos i serveis alternatius a les residències

Des del sector sociosanitari públic, les propostes són molt concretes: ampliar la xarxa territorial d'atenció diürna i reproduir casos d'èxit d'habitatges amb serveis¹⁸⁵ per a gent gran sola.

S'han de crear nous recursos, per exemple, dins del pressupost nostre i dins del Pla nacional, un dels recursos importants, els que hem dit abans, els centres de dia parroquials, però l'altre són els habitatges amb serveis. Si tinguéssim un recurs d'habitatge amb serveis, hi ha molta gent a domicili que està sola i que realment, amb barreres arquitectòniques importants que no poden sortir d'aquest domicili, que haurien de gaudir d'un habitatge amb servei. Nosaltres en aquests moments a l'àrea també en tenim un a Ordino, on tenim 3 persones grans compartint l'habitatge. Ha sigut un pla pilot inicialment que ara ja és un fet, no? Perquè ja és del 2017 també que el vam inaugurar aquest pis i ens ha funcionat molt bé. Per tant, la realitat hi és, vull dir són habitatges que

¹⁸⁴ Calones, servei de menjador social

¹⁸⁵ Un dels projectes que van emergir en el període pre-electoral és la creació d'una borsa de pisos a preu assequible. Des de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris s'ha demanat a Govern que una part d'aquests pisos estigui destinada a ampliar la capacitat d'habitatges amb serveis (E14, agost, 2023). Així mateix, segons la font consultada, s'han traslladat les necessitats de l'Àrea al comú de Sant Julià i s'espera que hi hagi més habitatges amb serveis que habitatges residencials en el bloc de pisos amb serveis, la construcció del qual està prevista a iniciar-se enguany.

comparteixen gent gran que no es coneixien de res, vamos absolutament de res. És veritat que és una tasca nostra de seguiment important, el SAD hi va cada dia a fer una supervisió de la situació del domicili, però ens estan funcionant molt bé. Per tant, els habitatges amb serveis seria un repte també pel 2023, que esperem que sigui una realitat. (E14)

Ampliar la xarxa de recursos socio-sanitaris amb habitatges amb serveis és una solució coherent amb el model d'atenció centrada en la persona i a la que s'apunta també des del SAAS.

Jo crec que cal ajustar i realment, és a dir, les residències sí que són necessàries perquè hi han gent, no?, amb grans nivells de dependència que és molt difícil que a casa seva es puguin atendre, perquè tenen unes necessitats que necessites estar, malauradament, institucionalitzat. Però hi ha altres persones, que podrien estar amb altres dispositius que aquí a Andorra encara no existeixen, com es diu?, una llar habitatge o potenciar més els pisos tutelats, saps? És a dir, la gent, no? Com està, com en una mena de... Quan dic llar habitatge, es tens un habitatge, tens una llar, tens un menjar, però tu estàs vinculat a la comunitat. Tens capacitat funcional, pots sortir, pots anar a fer les activitats del Comú, anar a la llar d'avis i després tu te'n tornes, fas el sopar, no? En aquesta llar habitatge i ja està. Seria una mica, potser, lo de la llar habitatge, seria una mica el model del Calones, saps? S'hauria de potenciar aquest tipus de model, saps? (E17)

En definitiva, el canvi de model que proposaven des de la Creu Roja en línia amb el PNSGG, tal com s'ha comentat abans, implica fer possible que les persones visquin com a casa tant com puguin. Perquè això sigui possible, també des d'aquesta entitat es considera que cal invertir en la construcció i/o habilitació de pisos amb serveis i s'especifica que entre aquests serveis cal comptar amb restaurant en l'edifici, treballador/a d'atenció a domicili en l'edifici, visites de professionals sanitaris a domicili, compres a domicili, etc. (ED11_2).

Així mateix, des d'aquesta entitat s'aporta una altra idea per concretar el canvi de model: potenciar l'atenció sanitària i hospitalària a casa. Per a la persona entrevistada, aquesta proposta implica l'adaptació de la llar, recursos humans suficients i eines tecnològiques que poden ser una palanca per millorar l'accés a l'atenció nocturna a l'entorn domiciliari.

I després també jo penso que hi ha un tema... Eh... tecnològic. Hi ha molta tecnologia. Què es pot aplicar als domicilis? càmeres, sensors, detectors. Vull dir una sèrie de, una altra cosa, és la persona que necessita assistència per la nit. Bueno. Què vol dir assistència per la nit? Un sereno com hi havia abans? que passava per les cases a mida que tot estigués en ordre. Bueno, pues això a lo millor, això sí que es pot plantejar. (ED11_2)

Millorar l'àmbit dels serveis residencials

Una altra proposta que es trasllada tant des del sector públic com des del privat és la d'ampliar la capacitat dels serveis socio-sanitaris en règim de 24 hores. Tot i que, des de l'administració pública es considera que augmentant la capacitat d'atenció diürna i re

localitzant-la en l'entorn pròxim de la parròquia de domicili tindria un efecte positiu pel que fa la tensió actual sobre els centres residencials i els centres de dia actuals.

I els recursos a nivell residencial. Però bueno, si tinguéssim els centres de dia i els habitatges amb serveis, també és veritat que les places a nivell residencial es podrien reconduir. Hi ha gent a les residències que són més autònomes potser del que demane una residència, no? I si tinguéssim el recurs d'habitatge amb serveis, potser ells mateixos també voldrien gaudir. (EI4)

Cal tenir en compte les particularitats de cada cas i, per aquesta raó, encara que les entrevistades del centre residencial participant consideren que l'hospitalització a domicili és la millor solució per a les persones amb dependència física que compten amb una xarxa familiar, les persones que no tenen una família que les pugui cuidar han de poder accedir a recursos residencials. A més a més, degut al grau elevat de dificultat que comporta l'atenció a persones amb patologies cognitives, les entrevistades consideren que la institucionalització és la millor solució en aquest cas.

A1: Bueno... penso que no hi ha una versió absoluta de lo millor. Cada persona és un cas, i cada persona... aquí hi ha gent que no te cap família, i això segur que estan millor en una institució. segur. Despues hi ha famílies que no es poden fer càrrec de pacients amb dependència important, en canvi la dependència física és més fàcil de portar en un domicili que la cognitiva. Perquè quan tens un pacient que a les 2h del matí ha decidit que ja tenia que marxar a comprar i que comença a gritar per ahí i això... el 1r dia, el 2n dia, el 3r dia, els veïns truquen a la policia... i al 4t o al 5è obren la porta i se'n van i els troben...

A2: lo que dice ella lo apoyo totalmente eh. Creo que es más fácil de llevar por parte de los familiares la dependencia física que la cognitiva. La cognitiva es la complicada, la que rompe la vida de las familias. Porque no saben qué hacer, cómo gestionarlo, ¿no? La dependencia física es «Bueno si lo tengo que levantar yo ya le echaré fuerza y lo levantaré yo, ¿no? O ya lo acompañaré yo, ¿no?»

A1: La física es pot pautar, pero la cognitiva, no.

A2: Agota a las familias, ¿no? Es el principal motivo de ingreso muchas veces... muchas veces es la claudicación familiar. La claudicación familiar está en el top de... de los motivos de ingreso en instituciones. La claudicación familiar: «No podemos más!».

A1: Vull dir que en un mon ideal la dependència física sí, hospitalització a domicili amb un bon servei, penso que seria important. (EI3)

D'altra banda, per donar cobertura a persones sense necessitats sanitàries que necessiten una atenció per a prevenir la fragilitat i la dependència, des de l'Àrea de Serveis Socio-sanitaris es proposa recuperar el model de residència social del Solà d'Enclar¹⁸⁶. És una demanda que ja surt al PNSGG i, com totes les accions incloses, es reprendran en les negociacions amb la nova legislatura.

¹⁸⁶ La residència social del Solà d'Enclar es va crear el 1981 per a atendre persones més grans de 65 anys i va ser el primer centre socio-sanitari públic d'Andorra. La seva activitat es va dissoldre l'any 2013 arran de la creació el 2009 de la Xarxa d'Assistència Socio-sanitària amb l'obertura del Cedre. A partir d'aquest

Tot i haver els habitatges amb serveis, anteriorment, fa molts anys teníem la residència del Solà d'Enclar que era una residència totalment social, no? I tenim gent gran que, no sé, pues gent que han treballat a hotels o que estan vivint amb pensions que, clar, ara aquesta gent seguint vivint amb una pensió és molt complicat. Són gent molt independent, podrien estar possiblement amb un habitatge amb servei però possiblement amb una llar residencial, no? Social. També seria un bon recurs. Vam perdre aquell recurs que per mi era important que s'hagués pogut mantenir i ara potser la idea potser també és recuperar aquesta llar residencial. Que no hi hagi cap tarifa sanitària, perquè aquests usuaris no la necessiten o no tenen una carrega assistencial important, tot el contrari, però necessiten una atenció. Si que necessiten un reforç pues a nivell que hi hagi una bona alimentació, uns hàbits saludable, que tinguin un ordre, no?, de, durant el dia de fer una sèrie d'activitats que potser per la seva laboral, per la seva situació de vida no l'han pogut seguir i que ara és necessari que tinguin aquests hàbits. (E14)

Millorar els canals de comunicació i relació interinstitucional, entitats, professionals

Com hem vist abans, els serveis públics de l'àmbit central i local d'atenció a la dependència estan d'acord sobre la importància de la feina coordinada. Una proposta concreta que fan les professionals dels Comuns per millorar l'articulació entre aquest dos grans àmbits d'actuació és la de donar resposta a la necessitat d'informació dels agents comunals sobre la situació de les persones de la seva parròquia que reben el SAD. La cita següent és particularment útil perquè planteja la proposta amb detall.

[I després], encara que fos un cop a l'any, que ens enviessin unes estadístiques de la gent de cada parròquia que han estat atenent, vull dir, saps? Com a mínim tindríem unes dades, això sí que estaria bé, potser saps? Vull dir, per veure una mica com va evolucionant el servei, si realment donen més servei cada vegada o en donen menys. Això potser estaria bé, fer-nos arribar unes estadístiques un cop a l'any de dir, pues mira realment a [la vostra parròquia], pues hi ha hagut... I llavors tu pots veure l'evolució, saps? Si realment cada vegada el demanen més gent o el demanen menys? Això estaria bé.

Clar, [sobre com funciona el servei i si donen abast a totes les necessitats de les persones] suposo que ells deuen fer les seves valoracions i el Ministeri ho deu de saber, però clar. A nosaltres ja no ens arriba...Que un cop a l'any arribés, jo penso que estaria bé, sí. (EP1)

En la mateixa línia, des del servei diürn per al Grup d'envelliment s'assenyala que s'han de mantenir i consolidar els esforços que s'estan fent des de l'àmbit públic, així com apostar més per la co-participació amb entitats privades per fer el diagnòstic de necessitats, una previsió adequada a l'índex d'envelliment poblacional i dissenyar intervencions per garantir l'accessibilitat a l'habitatge, als recursos econòmics i sanitaris. Així mateix, la col·laboració entre l'entitat i el SAAS per avançar en el coneixement i

moment, la gestió de l'atenció residencial pública per a la gent gran va passar al SAAS: <https://www.bopa.ad/Documents/Detall?doc=83A1A>

l'atenció precoç al procés d'envelliment de les persones amb discapacitat, és fonamental per a les persones entrevistades (ED04_4).

Des del SAAS també es proposa conjugar esforços entre els diferents serveis i programes per millorar l'atenció a les necessitats de les persones grans del país.

Jo, penso que Andorra pot ser un exemple, un model a seguir perquè té el tamany ideal i justament amb els recursos, se'n pot sortir i jo penso que.... Un dels projectes seria, el que et deia abans, no? L'envelliment saludable per a les persones, que passa per la prevenció, prevenció, prevenció, que passa per intentar unir, no? D'alguna manera sistema de salut amb sistema, en aquest cas, comunal del nostre cas, dels programes que estem fent, anar més alineats. Anar més alineats en aquest tipus de programes i intentar preveure dispositius per les necessitats de les persones grans. (E17)

Tenir i millorar l'accés a les dades reals

En l'estudi fet abans de la pandèmia, tenir un cens de la discapacitat i la dependència encapçalava la llista de propostes amb la que conclouïa l'informe (Sanvicén, Segués i Micó, 2020). En el treball de camp de l'estudi actual noves veus se sumen per assenyalar aquesta millora com a prioritària.

D'una banda, des del Servei d'Envelliment i Salut es considera important millorar el registre de dades de salut geriàtrica.

Ara jo penso que hi ha un cert desajust, perquè potser també hi ha falta de dades. Nosaltres amb això cada cop estem registrant més coses per proveir aquestes dades, no? Quantes demències hi ha en el país? Si no tens el número de demències, com saps quins recursos necessites, no? Llavors, tot això són dades que són necessàries i crec que cal un millor registre de tota l'activitat, o sigui, de totes les patologies de salut que hi han i de les necessitats que tenen, per poder una mica enfocar les necessitats del país, no? Que això és un altre aspecte important... (E17)

Paral·lelament, com hem vist en l'apartat que recull les necessitats identificades amb les persones participants, des del sector de serveis públics locals s'argumenta que tenir accés a la base de dades de la gent gran és una estratègia que permet preveure els recursos escaient, millorar el registre d'activitats i compartir dades. Proposen desenvolupar les accions diagnòstiques escaients per millorar el paper dels serveis comunals d'acord amb la realitat de la generació actual de la gent gran¹⁸⁷.

Per nosaltres la prioritat és aquesta base de dades. És aquesta aquest accessible accessibilitat a al contacte amb tota la població per mi és una prioritat perquè ens permetrà atendre a la diversitat, amb la amb, amb una consciència real. Nosaltres, per exemple, quan fem activitats, fem una enquesta a la gent que ens participa no, llavors, què ens passa que acabem fent activitats una miqueta a demanda dels nostres usuaris, que és una part una, una quarta part de la població. Bueno. No?, però almenys ja podem fer aquest part. En el moment en

¹⁸⁷ Tal com s'ha mencionat a l'apartat 7.2.3., aquesta estratègia ja s'està desenvolupant a hores de redactar d'aquest informe.

què podem fer això podrem fer un altre tipus d'activitats. Podríem fer un altre tipus de coses i que pot ser. Atendran a una necessitat més àmplia, no? o fins i tot més acurada a lo millor estem fent algo que no es lo que vol la gent. No? (EP6)

Promoure i consolidar la coneixença, comunicació i el treball en equip entre les professionals que atenen una persona

Tant en els relats de les persones que es dediquen a la cura remunerada per compte propi com en els de familiars s'evidencia que en especial les persones dependents grans que estan ateses a casa seva, estan multicuidades per diferents cuidadors/res per tornos de dia, setmana i/o festius. En ocasions poden estar atenent una sola persona tres i quatre persones en tornos i períodes diferents. Algunes de les cuidadores troben a faltar conèixer-se unes amb les altres, el treball en xarxa i la comunicació i la solidaritat entre elles. La responsabilitat de les famílies en aquest aspecte és fonamental, i haurien de ser les primeres interessades. Totes les cuidadores que fan aquesta proposta, que són la majoria, al fer-la comparteixen l'objectiu de donar l'atenció màxima a la persona que cuiden i evitar-li patiments.

Hi ha gent que es trepitja i diu "jo t'ho faig tot" perquè una altra no agafi la feina. (ECCP33)

Fins i tot en tots els casos que, com explica ECCP10, hi ha coneixença es fa la reflexió i la proposta que es propiciï la intercomunicació quan una marxa i quan l'altra arriba.

Yo a veces me reúno con personas que cuidamos personas. Hay unas que lo están pasando mal, porque el problema es que cuando hay cambios de personas, cuando son dos o tres en un domicilio, lo sufre el abuelo y lo sufren los cuidadores. (ECCP10)

Des del seu punt de vista, cal que es coneguin, es parlin i sàpiguin com treballa cadascuna i quines tasques han de fer. La clau és la comunicació i la coordinació:

Puede tener 2 o 3 cuidadoras. Pero primero deben hacer como una terapia. Para enseñarlas a trabajar en equipo. Porque no hay equipo, dicen: Aquí yo lo voy a hacer mejor que aquella, porque aquella no lo hizo" y entonces hay un conflicto siempre. Los abuelos también comparan y provocan desconfianza (...) No me compares con la otra chica..Porque ella se siente mal. (ECCP10)

ECCP10 incideix en la responsabilitat de cadascuna d'entendre i adaptar-se a la situació de cada persona que atenen i també en la responsabilitat directa que recau en les famílies ja que són qui prenen les decisions sobre qui cuida, quantes persones cuiden i quan. Alhora assenyala la responsabilitat dels familiars en assegurar-se que les contractades saben fer la seva feina:

No se hace una evaluación cuando vas a contratar una persona. Porque claro, yo te puedo dar una carta de recomendación a ti. Pero deberías hacer como ...¿Como te digo yo? Un día de prueba por lo menos. Con 1 o dos días de adaptación con la abuela. ECCP10

Proposa d'una banda que les famílies ho controlin i s'informin sobre les habilitats de les cuidadores i les seves maneres de treballar; de l'altra que els comentin en grup la tasca

que li encomanen a cadascuna de les cuidadores, i encara que informin de tot plegat al familiar dependent per tal que conegui el sistema de treball que cadascuna té.

Y hacerles saber a los abuelos que trabajamos y como. Si somos grupos de 2 o 3. Hacerles saber a los abuelos que cada trabajadora tiene un sistema diferente de hacer las cosas. Y que se vayan adaptando mutuamente, porque eso los abuelos lo sufren mucho. Los cambios los desestabilizan. (ECCP10)

Millorar les estratègies de comunicació i difusió dels serveis cap a la societat

Com hem vist en el apartat que recull les necessitats de les persones amb situació de dependència, el coneixement sobre els recursos i serveis existents és una condició imprescindible per donar resposta a necessitats bàsiques entrelaçades, doncs permet comprendre la realitat del context i aquesta comprensió és una condició essencial (encara que no única) per accedir a recursos indispensables per a la subsistència, la salut integral i el benestar de les persones. I, com es pot observar al llarg d'aquest capítol, els serveis públics comunals d'atenció a la gent gran desenvolupen la major part de les seves funcions en l'esfera de la prevenció de la dependència o, si més no, per rellentir el deteriorament. Per aquesta raó, en una de les entrevistes que hem fet es recalca la importància de millorar la capacitat de comunicació amb el col·lectiu.

Jo potser que una altra de les coses que també hem de millorar i estamus en ello és la comunicació, és a dir, jo crec que hi ha gent que està a Andorra i això ens hi trobarem, eh eh, que continua desconeixent els recursos al seu abast. Per què? no se pues perquè no miren la tele perquè no miren a diari perquè no miren les xarxes perquè no surten. No? per moltes limitacions perquè tenen un cercle, un cercle d'amistats. Si el tenen a vegades molt reduït i i si no estàs en aquest a no te n'enteres però encara ara ens trobem amb gent que desconeix les ajudes de l'habitatge. Ens trobem amb gent que desconeix els cursos i tallers de gent gran. Ens ens trobem amb gent que desconeix que desconeix els serveis i recursos que hi ha al seu abast. Per què? Pues és un altre. No sé, no et sé dir.

Jo crec que per això no, perquè no estan connectats. També hi ha. Jo penso que també hi ha una part de gent que que que està aquí i llavors quan es jubila el que bueno me n aniré, llavors s'estan trobant ara que també hi ha gent que abans que volia marxar i que no pot marxar, que s'ha de quedar aquí. S'havien fet un plantejament de vida i és com dir Ui! I no estan com connectats, no? a aquests serveis i recursos que que s'ofereixen. (EP6)

Aprofundir en la coordinació i el treball en Xarxa per evitar conseqüències de la soledat no volguda

Des de l'Àrea social de la Creu Roja veuen situacions greus preocupants vinculades a la manca de xarxa relacional i familiar i consideren prioritari identificar a totes les persones grans que viuen soles

Perquè... tota la vida hem trobat gent que s'ha mort sol i l'hem trobat per... per olor i clar. I això continuarà. Continuarà sempre, perquè o passes 24 hores amb la persona. I ja. Pues ja quan s'ha mort, s'ha mort o perquè per exemple, jo la primera, els meus pares ens truquem un cop a la setmana. Tal dia i durant la resta del dia no ens truquem, a part si hi ha una urgència, una una notícia de vale, però

si no no. I per exemple, tu truques a la persona el diumenge a la tarda. Sí es mor el dilluns, fins al diumenge que no l'ha... a part de si algú l'ha trobat i que t'avis, però sinó fins al diumenge següent, que no et contesta, que no et contesta. «Què raro, com és que no em contesta el papa o la mama?» I que o et desplaçes perquè estàs al costat, o truques amb una persona que té la clau o el propietari de l'edifici, o jo que sé per anar a veure què: «No entenc, no me'n contesta, no sé què, normalment a aquesta hora sempre estan a casa...» i molt sovint és així que es troben, però... Sempre gent així hi trobarem perquè és una cosa... (ED11_1)

Troba que és urgent pensar i crear sinèrgies entre l'entitat mateixa, els ministeris competents en matèria d'affers socials i salut, i la societat en general per combatre la soledat no volguda en el col·lectiu de la gent gran.

Adequar-se a l'heterogeneïtat dels perfils actuals del “ser gran”

Una atenció centrada en la persona reclama una mirada capaç d'assumir els canvis generacionals i la diversitat a l'hora de dissenyar activitats per a la gent gran, tenir en compte que la gent gran d'avui és molt diferent de la gent gran de fa trenta anys tant pel que fa a les capacitats com als interessos. Tal com s'explica des de la Àrea de Serveis Sociosanitaris, tot i que encara existeix la solitud no volguda per la por agafada arran de la pandèmia, molta més gent ha après la lliçó d'aquest període extraordinari i busca més socialització. Això ha generat un increment de la demanda d'activitats adaptades a les necessitats actuals de les persones grans, tan pel que fa a la diversificació d'activitats socials, més sortides, activitats d'estimulació cognitiva, d'alfabetització digital, activitat física pel manteniment de la persona, etc. (E14).

La consciència del repte que plantegen els canvis generacionals és compartida per treballadores de diferents Comuns. Vinculada amb aquesta transformació social, i no pensant exclusivament en les persones dependents sinó en l'estadi d'atenció en general, en la prevenció d'algunes de les causes, com ara la soledat, proposen continuar aprofundint en la “reinvenió” dels serveis que es presten d'acord amb cada perfil.

Nosaltres estem entre cometes reinventant les cases pairals, no? En quin sentit? El concepte casa pairal de fa 20 anys era on anaven els caps de casa, no sé que... Ara és un altre bueno, jo penso que hem de fer aquesta evolució perquè la gent que ara es jubila, que té menys 65 anys, no són els que jubilaven fa 15 anys, no tenen els mateixos interessos, no tenen les mateixes necessitats i no tenen les mateixes mateixes, el mateix mode de vida, és a dir... Ara la gent amb 65 anys o va al gimnàs o va córrer, va de viatge. Les persones grans fa 20 anys no anaven al gimnàs, no anaven a córrer i no anaven de viatge. No? Hi ha gent jo jo, els meus avis el primer viatge, que va ser que vam fer, va ser quan es va casar. Jo abans de casar-me hi havia fet viatges. No? és a dir. Jo quan em jubili no seré com la gent que s'està jubilant ara o com els que es van jubilar fa 25 anys. Llavors com que molta gent té aquesta, és autònoma que no participa en aquestes activitats perquè ja tenen una vida socialment, socialment positiva o favorable. Jo penso que també els hi hem de poder oferir, que una altra cosa és que després utilitzin no, però que puguem atendre també les seves necessitats en un moment i penso que és feina del Comú arribar a tothom.

[...]

Bueno, és a dir, penso que hem de reforçar no només la casa pairal, sinó tots els serveis que s'ofereixem els hem d'anar adaptant amb aquest nou perfil de gent gran que tenim. (EP6)

Ara ens trobem, que fem moltes activitats i que volem incloure gent que es prejubila, o que jubila als 60 anys. I clar, hi ha un abisme entre la, els nous jubilats i la gent que tenim dels 80, que tenen 80 anys. Perquè és un canvi generacional. Aquí hi ha un canvi generacional molt important. I llavors molta gent que s'acaba de jubilar et diu: "És que jo no em veig com ells. Jo no em veig en ells, en els balls". I llavors, no acaben d'encaixar en certes activitats. I llavors ho hem parlat en d'altres parròquies, i volem intentar pues fer activitats. Encara que pel que sigui, pues no puguin compartir-les perquè hi ha un canvi generacional, i perquè hi ha un canvi de necessitats i de inquietuds. Però que si podem fer coses per a tots. Perquè al final, tothom és gent que ja no treballa i hem d'intentar des dels serveis socials i comunals, donar, donar una oferta a totes aquestes persones. (EP5)

Implicar les persones grans en la presa de decisions polítiques i socials que els afecten

Per a les treballadores dels Comuns, crear espais de participació política per a la gent gran perquè participin en les decisions és una proposta que veuen necessària d'aconseguir que repercutiria en la millora dels recursos comunals.

Ara mateix, hem fet una enquesta a tota la gent gran de la parròquia, de més de 60 anys. Els hem enviat en papers, s'ha fet difusió per xarxes. Per conèixer una mica què els hi agradaria, que el Comú, de lo que fem que els hi agrada, i què podem canviar, i què podem millorar. I com els hi agradaria que poguessin canviar els nostres serveis. Tant serveis, activitats i tallers que fem, que també fem viatges, sortides, com l'espai i com és la nostra llar. (EP5)

Encara que des dels Comuns sempre es procura recollir les necessitats i interessos del col·lectiu, sigui mitjançant enquestes o durant les activitats que s'organitzen, es proposa crear un Consell consultiu de la gent gran per donar cos a aquest espai de participació política on les persones puguin exercir la seva veu activament.

Jo crec que, el que hauríem de millorar, és la participació de les persones grans amb tots aquests projectes que fem. Jo crec que sí, que la gent participa i fixem una mica les necessitats i els hi oferim. Però hauríem de crear espais de veus per les persones grans de dir, ells, no? Que puguin expressar, implicar-se. Que han de voler, si volen fer canvis no? Una de les coses que... [...] està pendent, hem parlat alguna vegada, avia'm si ho podem arreglar. És la creació d'un Consell Consultiu de gent gran. Aquest Consell Consultiu sigui vinculat a les seves demandes i que s'escolti aquestes persones no? Tot i així, aquí a provem d'escoltar, vull dir, que anem una mica sobre la marxa. Has dit el pa de pessic abans: els hi he ofert un tipus i després vaig oferir un l'altre i els agrada més aquest, fem el que més els hi agrada. Eh, ens demanen no sé... Tot aquí de fet, ha vingut arrel d'una demanda. "Necessitem més llum aquí (diu el seu nom)" o... saps? "Per què no ens fas un menjar així?" no? "Per què no ens fan un biquini a mitja tarda, o una tostadeta." Vull dir, que base, és, és qüestió de obrir els ulls dels tots els sentits i escoltar les persones i entendre mínimament. Perquè cada

persona s'expressa d'una manera, igual no tenim aquesta cultura de participació de veu activa. Igual venen d'una altre generació, tot i que tenim persones cada dia més empoderades i que són reivindicatives. Però, eh, jo crec que aquesta part, a mi m'encantaria ampliar una mica en aquest sentit, de crear un espai... (EP2)

7.3.4. Per a la millora de la situació de les persones cuidadores

Analtzat en el seu conjunt, les propostes dels diferents sectors, la preocupació per la qualitat de vida de les persones cuidadores és un aspecte present en diferents veus.

Formar les persones que cuiden

Des del servei privat participant en l'estudi es proposa dissenyar formacions específiques per a l'atenció domiciliària, ja que la piràmide d'envelliment i els residents passius en edat avançada augmentaran la necessitat d'atenció domiciliària.

S'hauria de valorar a nivell de país, a nivell de Govern s'hauria de valorar una formació més específica per l'atenció domiciliària. Perquè també és una demanda de país. Que està, que està creixent. Tenim, tenim residents passius de edat avançada, que, que necessitaran d'aquí a uns anys aquests, aquests serveis. No, no n'hi ha prou personal per poder atendre totes les necessitats. (EI6)

Reconèixer la cura familiar i les persones que la duen a terme

TRANA i AMMA coincideixen a proposar que el Govern reconegui l'estatus de cuidador/a familiar i que, en conseqüència cobri una nòmina per fer aquesta tasca.

Repensar el contingut que se li dona socialment al concepte cuidador/a

Vinculat a les reflexions derivades de la manca de reconeixement de la feina, les cuidadores, per compte propi sobretot però no només, introdueixen un nou element de reflexió que és alhora una proposta interessant. Redefinir fins on arriba/ha d'arribar la tasca d'un/a cuidador/a. Cuidar, cuidadora, són conceptes ja arrelats socialment vinculats especialment a la dependència i especialment, val a dir-ho, a la dependència de les persones grans que no es poden valer, en l'imaginari social vinculat sobretot a aspectes d'acompanyament, atenció a la neteja, la salut, etc. Els relats dels i les protagonistes en mostren la complexitat més enllà de l'acompanyament i plantegen l'interès de filar prim en el sentit atribuït a aquests conceptes. Segons l'opinió de ECEI26, el contingut que s'atribueix popularment a *cuidador/a* queda curt i no s'ajusta al que fan en realitat els i les que atenen nens i adolescents dependents amb, per exemple com és el seu cas, malalties mentals, autisme. Proposa repensar-lo. Per l'interès de la seva reflexió i el que comporta la transcrivim íntegrament:

No m'agrada el concepte cuidadora. A veure...la paraula cuidadora em costa una mica, eh? Però és també per donar-li una mica de valor a la...sense menysprear res eh? La paraula "cuidadora", clar...jo penso "Ostras, jo els apporto molt més que una cura, jo tinc cura d'ells, és clar, però per a mi lo més important és l'aprenentatge, l'autonomia.. Nosaltres treballem amb registres, tot! O sigui, una habilitat, muntar el llit, pués d'això me n'encarrego jo, desglosso l'habilitat de

muntar el llit en diferents passos, perquè tots ho hem de fer de la mateixa manera, perquè si no amb mi faria el llit , o sigui aprendríem amb mi d'una manera, d'una altra manera amb un altre... Clar, jo li dono més valor, però perquè ...jo cuidadora puc entendre que sigui una persona que també la pots tindre a casa, perquè se d'algun jove que el tenen a casa, el dutxen, li preparen l'esmorzar, etc. ...Per a mi la meua feina va més enllà, jo veig el JEI¹⁸⁸ com un centre d'aprenentatge. És a dir, aquests nois venen allà per aprendre, perquè jo al final lo que miro com a fita, lo que vull es que quan jo no hi sigui, aquests joves d'aquí uns anys, vull que puguin fer sols lo màxim. Que se sentin funcionals, lo que estàs fent és donar-los valor. O sigui a mi personalment em costa una mica la paraula cuidadora, em sento més una educadora.¹⁸⁹

A aquesta reflexió podem sumar-li el que es desprèn de l'entrevista amb ECF25, mare d'un adolescent amb deficiència greu auditiva, pregona, que evita la paraula "cura" per referir-se a l'atenció que dona al seu fill i utilitza per tot "educació". Afirmar que no s'identifica amb la paraula "cuidadora": "Yo em sento educadora i em sento mare més que educadora. I com a mare el meu objectiu és que el meu fill sigui autònom i un adult fet."

Regular què és i què ha de fer un cuidador/a

En la descripció que les cuidadores entrevistades que treballen per compte propi a hores fan del tipus de tasques que fan, apareix en general l'acumulació a les tasques de cura, les pròpies domèstiques: neteja, compra, àpats, etc. Les raons per les quals les fan són diverses: necessitat de treballar; el tipus de contracte com a personal domèstic enlloc de cuidadora; el gust per la feina ben feta i el benestar de les persones que cuiden; cobrir els dèficits d'altres cuidadores, el costum...

Yo hago todo en esa casa. Yo limpio, yo cocino, yo ducho a la abuela, hago todo. El trato no me lo pusieron como cuidadora. Però yo acepté porque necesito trabajo" (...) La compra la hace la familia. Lo mio es limpiar la casa, cocinar, sacar el perrito. La medicación, la hidratación, la ducha, todo lo que es el cuidado. No me importa que me pusieran como domèstica, me es igual. Yo necesito renovar los papeles. (ECCP10)

A les persones grans un dia els hi fas verdura, l'altra pasta, l'altre arròs, ha de ser variar. Que no és la meua feina però ho fas. (...) Jo arribo a les 8:45 M'ajuda a dutxar-la la meua companya de nit perquè no s'aguanta. De dia la tinc sentada a la cadira. Jo li dono l'esmorzar perquè la senyora no vol menjar. Després l'assento al sofà i llavors faig el llit, passo l'aspirador...Acabes fent moltes coses que no et pertanyen, los llits, passar l'aspirador...No m'ho han demanat ells però ho he fet sempre Faig les tasques domèstiques, no les hauria de fer però bueno: los llits, passar l'aspirador...ho he fet sempre perquè dins de la feina, los llits, lo que és d'ells los llits, passar el cuarto ho has de fer. Ara los fondos ha de vindre algú. (ECCP33)

¹⁸⁸ Fa referència al programa Joves en Inclusió: <https://fundacioprivatatutelar.org/joves-en-inclusio/>

¹⁸⁹ El subratllat és nostre

Probablement relacionat amb la característica ja comentada anteriorment que totes han triat dedicar-se a aquesta feina lliurement i per vocació, la manera com ho expliquen és en positiu. Entenen que cuidar és una responsabilitat amb diferents dimensions. Tanmateix, es proposen aspectes de millora que tenen a veure amb l'abast d'aquestes dimensions i, també els límits, si s'escau. En paraules de ECCP33:

Necessitaria que hi hagués algú que es fes càrrec de les cuidadores i digués a veure una cuidadora és això i això i això. Ha de tenir aquestes tasques. Si tu, per exemple, arribés a un acord amb la família...mira, pues bueno si vols puc fer los fondos, te'ls pago, però no s'hauria de rebaixar a això. Hauria d'estar regulat: la cuidadora és la cuidadora i això vol dir això, això i allò. I ha de fer les vacances que toquen...

Tenir accés i contacte permanent a interlocutors professionals de suport

L'interès de la reflexió de ECCP33 va més enllà dels aspectes vinculats al treball domèstic incorporat a les tasques de cura o remunerades a part. Incorpora alhora un aspecte no menor -i repetit en totes les entrevistes- que és la responsabilitat que assumeixen per se (en el cas de tenir cura de persones grans dependents) com a *responsables* de la persona que cuiden i alhora com a *representants-interlocutors* de la família envers metges, psicòlegs, serveis, etc. sense ser-ho. Tal com queda recollit en un apartat anterior, la cuidadora sovint és -amb els pros i els contres- la persona que viu directament el dia a dia, que segueix l'estat de salut de la persona interpellada *de facto* en primera instància pel metge, el centre de salut, psiquiatra, a qui li pregunten tot, medicines, etc. I les cuidadores ha de fer la intermediació amb la família i a l'inrevès. Els porten al metge, els expliquen els símptomes, van a la farmàcia, etc. També en els casos que atenen la persona que està internada en una residència fent part de les feines del professional del centre, elles tenen saben millor que la família com està, com evoluciona etc.

ECCP33 proposa que, com que assumeixen de facto responsabilitats que no els corresponen, les cuidadores puguin tenir referents que en les situacions d'urgència o simplement de dubte -especialment de salut física o mental- els puguin assessorar¹⁹⁰. Referents nomenats com a tals; ara ho han de suplir amb els contactes personals que tenen.

Algú que li puguis dir: mira, passa això. Perquè jo ara tinc molta sort del centre de salut... hi ha una professional que fa molts anys que la conec. Em truca i em pregunta com està la senyora, li dic i m'indica què puc fer.

ECCP37 ha trobat estratègies per compte seu i, com explica, ara compta amb contacte de professionals a qui acudir davant un dubte:

Si tinc mai algun dubte, pues tinc bons contactes de centre de salut. I sempre els dic: "escolta, mira...Els hi demano als usuaris "puc fer foto?" li envio I em

¹⁹⁰ Aquesta proposta complementa i refina una de les propostes formulades en l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020, p. 255), la qual es referia a la creació d'una Guia d'actuació que estiguí vinculada a la formació de les persones cuidadores no remunerades.

contesten. O ja pujo, no toquis, fes aixís o fes aixans. O sigui que jo no me la jugo.
Això ho tinc molt clar, e? No me la jugo..Has de saber molt bé què fas...

7.3.5 Per a millorar la formació i sensibilització de la ciutadania

Millorar el coneixement envers l'heterogeneïtat de les persones per fomentar l'empatia

La reflexió sobre la falta d'informació sobre les discapacitats, les malalties en general menys conegudes per part de la societat sorgeix en bona part dels relats. Per a AMMA es prioritari fer accions per augmentar la visibilitat de les malalties minoritàries i el coneixement i la sensibilització per part de la població. Un buit a tots els nivells que és molt present també en els relats de ECF25 i ECEI26 que tenen cura d'infants i joves. La informació, l'educació és una proposta i un repte pendent, ineludible des del seu punt de vista.

ECEI26 tracta amb infants i joves autistes i reflexiona sobre el soc social amb què es troben encara, tot i que reconeix que "estic supercontenta de viure aquí a Andorra perquè crec que hi ha molt interès amb la inclusió". Tanmateix "em fa por que la societat no està preparada. Encara veig, igual que molta acceptació, molt amor i tal, situacions amb mot de rebuig, molt desconeixement, moltes mirades estranyes..."

Sense haver parlat, i des de mirades diferents, coincideix amb ECF25 per a la qual

Lo més important és l'empatia de la població. (...) Jo mateixa no era conscient dels problemes de les persones que tenen dificultats visuals. Ho he descobert arran de les associacions. No sabia d'aquest grau. Ho he viscut, he fet un taller i ho he viscut.

Perquè llavors hi ha moltes coses que ja no fas o que fas. Caldria fer una formació d'Educació de l'empatia de les persones (...) començant per tota la gent que treballa cara al públic i per les institucions.(...) Les persones que treballen en els ministeris, n'hi ha diversos...Mobilitat, Benestar, Educació, Salut...són els que més ens afecten. Tota aquesta gent està cara al públic, els falta posar-se en situació, tant visual, com auditiva i molt visual. (...) Entendre com viuen les persones, posar-se en la seva pell. (...)

Penso que el que més necessita és l'empatia de les persones, que li parlin davant, que no li girin l'esquena...La gent no està acostumada a la diferència...no parlar de cara a la paret....El meu fill quan era petit, quan no em volia escoltar, es tapava els ulls, no les orelles...Ell escolta amb els ulls (...) que la gent no parlin d'esquena...perquè no veus els llavis. Que els serveis públics en siguin conscients. Que es faci una campanya seria interessant. (ECF25)

Vinculada amb aquesta consciència que reclamen a les institucions públiques i a la societat en general, des de l'ADVAA proposen eliminar barreres acústiques i que es prenguin mesures per evitar el greuge que provoquen les obres a l'espai públic. Segons constaten les persones entrevistades, aquestes obres canvien "el mapa" del territori que les persones amb discapacitat visual tenen memoritzat i els dificulta encara més la mobilitat i l'autonomia.

Conscienciar la societat en les responsabilitats pròpies

Educació i conscienciació de la societat perquè les famílies es facin càrrec de tot el que puguin i que rebin suport per a la part que no poden assumir.

Però clar, però també en la en la nova creació d'aquesta xarxa futura o idíl·lica que parlo¹⁹¹ també hi ha d'haver-hi una feina molt important de l'educació i de conscienciació, perquè el que no pot fer lo que no pot fer la persona. El fill, la filla, el marit, el home és delegar la cura de la persona amb un tercer. Si no pot evidentment, no. Però, d'aquest circumstàncies no? Doncs tots hem de posar, no evidentment no. La meua mare té Alzheimer, us encarregareu vosaltres de tot, les 24h del dia. Ostres! I on queda la família? De la mateixa manera que per les obligacions que té la família i per les capacitats que té la família, la família potser no pot assumir-ho tot. No? (ED11_2)

Trencar estereotips del “fer-se/ser gran”

Trencar estereotips socials sobre el ser gran, sobre l'etiquetatge social implícit en el nom “llar de jubilat”- és una proposta que es planteja com a molt necessària.

Jo crec que s'hauria de fer campanya de coses actives i trencar aquest estereotip que t'enganxa, de que aquí (en una llar) són en un lloc de persones ja molt grans i que no són autònomes. El fet de l'acceptació de ser una persona gran, i que el temps passa, el pas del temps, jo crec que és un repte acceptar-lo, i entendre i veure'l com una etapa més positiva... [...].

Doncs que la etapa, de aquesta etapa de la vida, no tothom la vol assolir, no tothom. I a dies d'avui sento comentaris: “Jo no em veig allà a la llar de jubilats. Jo no em veig gran. Jo no veig així que no vull anar”. És respectable, jo crec que els interessos van canviant. Nosaltres també anem intentant de canviar i també de promoure coses diferents, i que estigui una mica amb coherència amb el que les persones necessiten verdaderament, o el que busquen no? És aquesta busca constant de què és el què atrau, què és el què agrada, què és el què podríem fer. I de fet, per a una persona gran no és diferent de tu, ni de jo, ni de altres. És una persona més que ha passat els anys, i que hi ha una transformació a nivell físic i biològic. Sí que és cert que el cos no respon com abans. Tot i depèn de com ho vius, i de com ho passes les coses. Però que és una etapa normal més de la vida. El què passa aquí és un tema d'acceptació. I és cert, quan de cop una persona que té un horari, una vida, de cop fa una aturada. Jo crec que hi ha, ens falta crear recursos per aquestes persones, que tot just acaben de sortir [d'acompanyar en l'acceptació]. (EP2)

Formar tothom sobre els riscos domèstics i urbans

Mantenir i aprofundir allò que ja funciona és una de les propostes de les professionals del servei públic d'atenció domiciliària, i apunten directament a la formació.

El que hem fet també es formació i això ens ha funcionat molt bé. Els mateixos professionals del SAD han format, tant a nivell d'estudiants de la FP, han estat explicant una mica el que fan i a què es dediquen directament al domicili i després hem anat a les diferents llars de jubilat amb bombers, amb l'equip de bombers, a fer formació de riscos a la llar, no? Què ens trobem a la llar i què hem de pervindre

¹⁹¹ Vegeu xxx es refereix al model de prevenció que proposa la persona de Creu Roja d'anar cap a un model de prevenció basat en la continuïtat i coordinació de recursos i serveis de llarga durada

perquè no tinguem les caigudes, cremades, ..no se...x problemàtiques que ens arribem a trobar, eh? (E14)

Segons la seva experiència, les formacions sobre riscos a la llar i a la via pública són molt necessàries i es fan a les persones grans per canviar hàbits, eliminar barreres de casa i conscienciar sobre la seguretat dels desplaçaments.

Ens ha funcionat molt bé perquè no som conscients a vegades no? No se, per exemple, hi ha molts domicilis que tenim amuntegament de caixes, de diaris, de mobles, de catifes, saps? Bueno, pues tot això és molt complicat i això se'ls hi ha d'explicar; després hi ha gent que s'aixeca del llit sense obrir el llum, perquè sabem perfectament que el camí és aquell no? Pero bueno, les caigudes molt sovint són aquestes. Escales, accessos molt dolents, Bueno pues intentem reconduir al màxim i ens ha funcionat molt bé, la veritat és que la gent, hem tingut un volum d'usuaris a les llars i això es fa amb els comuns. Els comuns ens han demanat no? Després han fet altres formacions amb trànsit de la mobilitat fora del domicili, perquè hi ha gent que travessa la carretera sense mirar ni si hi ha el semàfor verd o vermell, surten de les voreres perquè caminen fora de la vorera o condueixen amb una edat molt avançada i no tenen els reflexes que han de tenir. Tot això els hi hem anat introduint durant aquestes formacions. (E14)

Que a Andorra s'ensenyi la llengua de signes

Concloem l'apartat amb una proposta que inclou també una reclamació que creiem molt important per pensar-la a nivell global. Vinculada a la igualtat d'oportunitats, a la conscienciació, a l'autonomia de les persones i a les aportacions anteriors que tractaven la necessitat de conscienciar la ciutadania. ECF25 mare d'un nen amb problemes auditius argumenta gràficament la necessitat d'evitar l'exclusió:

Al principi nosaltres (els pares) vam optar perquè visqués en un món d'oients perquè ens van proposar *la paraula acompanyada* que és un llenguatge oral però acompanyat de signes i no vaig voler. Però ara que ja domina el llenguatge oral, doncs potser sí. I no hi ha possibilitat de què hi hagi llengua de signes a Andorra. No s'ensenyia. I des de l'associació voldríem que es pogués ensenyar la llengua de signes catalana i, per somiar, també la internacional, però per començar la catalana. (ECF25)

7.4. Desenvolupament efectiu del Pla nacional sociosanitari per a la gent gran al 2023

Cloem aquest capítol en el que hem recollit els discursos de protagonistes de la dependència sobre l'evolució d'aquesta problemàtica d'ençà l'estudi inicial (Sanvicén, Segués i Micó, 2020), amb algunes millores necessàries que estaven incloses en el Pla Nacional Sociosanitari per a la gent gran (PNSGG) i s'esperava fer realitat ja durant el 2023. Així, es preveia implementar algunes de les accions que donen concreció al pla de dependència i d'atenció domiciliària. Una d'aquestes accions es dirigeix a donar resposta a necessitats formatives de les persones cuidadores del servei públic i serveis privats.

Nosaltres tenim accions que es poden anar realitzant perquè són....A veure, sobretot són formacions al personal del SAD que, evidentment, nosaltres seguirem formant-los, formacions a les llars també a l'hora de formar les

persones eh, que atenen a la gent gran. Tot això ho encabirem dins de les nostres formacions. Formacions també que duem a terme amb el personal de les privades, o sigui des de fa, bueno, durant la pandèmia, totes les accions formatives ja contem també amb el personal de les privades. (E14)

A demanda de les famílies, s'estava estudiant la possibilitat de donar formació a persones que treballen com a cuidadores per compte propi.

Lo que sí que és cert és que les persones grans o els familiars que tenen personal privat que no depenen de ningú, sinó que directament les han agafat a nivell privat, els familiars ens han demanat si hi hagués la possibilitat de formar amb aquest personal. Nosaltres ho vam plantejar a Govern, és un tema que està sobre la taula, que evidentment nosaltres ara no ens podem dedicar a formar aquest personal si nosaltres tenim les mancances que tenim de formació, però sí que és cert que és un punt que ens agradaria que tota la part, no? De professions o professionals que atenen a la gent gran o persones amb una dependència greu, puguin estar formades de la mateixa manera. Que tinguin uns objectius o uns criteris d'atendre amb aquella persona comuns. És un repte per nosaltres durant el '23 que intentarem dur a terme. (E14)

Una altra iniciativa a la qual es volia donar continuïtat per fer realitat el PNSGG, és el projecte RADARS amb el qual es pretén crear una xarxa comunitària de voluntariat en la qual participin petits comerços, farmàcies, metges de capçalera, veïns (E14). Tal com explicava la persona entrevistada, des de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris s'ha mantingut una relació estreta amb l'Ajuntament de Barcelona per posar en pràctica aquest projecte. Juntament amb la col·laboració de les parròquies en una xarxa de viles veïnes, s'activaria així una xarxa en l'entorn proper per activar alertes en cas de detecció de fragilitat o persones grans en risc. La intenció és d'integrar el projecte RADARS amb la Base de dades de la Gent Gran que ha estat descrita al capítol 5.

Una altra actuació que permetrà posar en comú i analitzar de forma continuada la situació actual de la gent gran, incloent les mancances de recursos, i buscar accions per al funcionament intern dels centres sociosanitaris, així com per al desenvolupament del PNSGG, és la decisió de mantenir la Comissió de seguiment sociosanitari (COS) creada durant la pandèmia per fer el seguiment i l'aplicació de les mesures de prevenció, tot ajustant les seves funcions que passaran a tenir caràcter més tècnic (E14). La COS està integrada per equips de direcció dels quatre centres residencials de gent gran i de la residència Albò (FPNSM), la coordinadora de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris, el representants del Ministeri de Salut i de la Federació de Gent Gran del país¹⁹².

Així mateix, es preveia comptar amb un nou reglament de la COVASS basat en el nou model de valoració per capacitats i que permetrà valorar tant el grau de dependència de la persona com les seves necessitats d'atenció sanitària i sociosanitària.

I després hi ha modificacions a nivell del reglament de la COVASS, el reglament de la COVASS es del 2009, per tant, és un reglament que hem de modificar a l'hora també de valorar a les persones, com estem valorant en aquests moments? Són valoracions que fins ara només ateníem o valoràvem el grau de

¹⁹² A la data de la darrera entrevista (agost del 2023) la Comissió es reunia mensualment.

dependència la persona, però ara estem valorant també la càrrega assistencial que té aquesta persona. O sigui, una cosa és que tingui un grau 5 i una altra cosa és que la càrrega d'aquella persona a nivell sanitari, o sigui a nivell de professionals sanitaris, quina és, no? Si necessita de més serveis d'atenció d'infermeria o únicament amb una auxiliar d'infermera ja fem o aquell fisio necessita, aquella persona necessita 3 hores de fisio, aquesta càrrega assistencial ja l'estem desenvolupant amb les noves tarifes i la CASS és la que paga la part aquesta més sanitària, però, és un reglament que se'ns va quedar obsolet, bueno, que se'ns està quedant obsolet i que ara en aquests moments estem reformulant amb totes les problemàtiques que ens està arribant.

És una nova manera de valorar, d'alguna manera. Aquesta manera valorar també ho estem fent amb discapacitats, que ara hi ha, no sé si us ho vam comentar, o si heu parlat amb ells, el model de valorar per capacitats. Nosaltres també ho estem fent per la gent gran, sobretot a domicili, a veure què és el que pot arribar a fer aquella persona, ja no únicament valorem que és una persona amb demència, sinó que realment valorem que pot arribar a fer. O sigui que no la inutilitzem d'alguna manera, no? Que l'activem a poder fer el mínim o el màxim possible. (E14)

QUARTA PART. Consideracions finals

CAPÍTOL 8. Models d'atenció a la dependència a Andorra i als països del voltant

Se está resaltando la naturaleza sanitaria de esta crisis. No obstante, la crisis social es igual de grave y más duradera. La responsabilidad pública a nivel social y sanitario afronta los mismos desafíos en ambos ámbitos y, por tanto, se tiene que dar respuesta a través de la revisión de los modelos de prevención y atención a la dependencia.

Fundación Memora, 2021

La situació excepcional de la pandèmia que ens ha tocat viure és un aspre recordatori sobre el fet innegable que la vida és intrínsecament interdependent a través dels territoris i del temps, a l'hora que ens ha permès prendre consciència del fet que és urgent replantejar la lògica que mou la nostra societat, canviar la lògica sacrificial¹⁹³ per una lògica de la cura de la vida com a corresponsabilitat (Herrero, 2021). Entre les nombroses lliçons que ens ha donat aquesta crisi, la més important de totes és potser la lliçó de la humilitat que neix d'un profund sentit d'autonomia interdependent. Des d'aquest sentit d'humilitat, era impensable tancar l'informe del nostre estudi amb una mirada de cargol que es tanca sobre si mateix (Lamo de Espinosa, 2021). Per aquesta raó, considerem que entendre la realitat que viuen les grans protagonistes de la dependència i extreure aprenentatges que serveixin per formular línies d'actuació futures reclama treure el cap de la pròpia closca i veure quina és la situació en els territoris que ens envolten.

De forma concreta, hem procedit a una revisió no exhaustiva de literatura produïda sobre el tema d'estudi des de l'esclat de la pandèmia als països limítrofs i en el conjunt de la Unió Europea que, sense ànim comparatiu, ens ajuda a pinzellar el panorama dins del qual se situa la informació recollida en el propi territori. És per això que al llarg del capítol s'alternen temes emergits en l'anàlisi de les dades recollides en el nostre context amb referències a troballes i reflexions fetes en l'entorn proper.

Aquest capítol està estructurat en sis apartats: el primer tracta del model vigent de la dependència des del punt de vista del paper de l'Estat i de l'organització social de la cura; els següents dos analitzen la dimensió de gènere en el model actual; el quart fa una síntesi de necessitats compartides de suport formal a la dependència¹⁹⁴; el cinquè perfila un model de cures de llarga durada de la gent gran a mig termini i el sisè aporta dos exemples concrets per avançar cap a una societat cuidadora.

¹⁹³ La lògica sacrificial es reflecteix, entre d'altres, en la prioritització d'activitats i serveis que tenen un retorn monetari a costa de necessitats bàsiques. Aquesta lògica fa que, per exemple en el cas de l'envelliment poblacional, l'objectiu no sigui la cura digna de les persones grans sinó el negoci que pot generar la seva situació de dependència.

¹⁹⁴ Aquesta síntesi no inclou totes les necessitats compartides que han sortit en les entrevistes administrades en el nostre estudi sinó aquelles que també s'han identificat en la literatura revisada al context espanyol/francès i a l'àmbit europeu.

8.1. El model vigent de l'atenció a la dependència

Tot i que, de forma específica, no és l'objectiu del nostre estudi analitzar el model d'atenció a la dependència a Andorra, la documentació revisada i les entrevistes fetes aporten informació rellevant per a un millor coneixement de la situació actual de la dependència, per entendre la seva complexitat i posar en context les necessitats identificades amb les entrevistes fetes, especialment les necessitats de cura i les de caràcter econòmic, agreujades per la pandèmia de la COVID-19 i per l'envelliment poblacional. Així mateix, els estudis i la literatura d'especialitat sobre el model de la dependència als països limítrofs ens donen la possibilitat de fer una lectura crítico-empàtica de la nostra realitat i, al mateix temps, permeten nodrir l'experiència dels agents de la dependència al nostre territori amb els aprenentatges fets als països veïns.

Els models d'atenció a la dependència en el context europeu varien segons el grau d'intervenció de l'Estat i de la centralitat de les cures de llarga durada prestades per familiars (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022).

Segons el paper de l'Estat

Agafant com a referència la despesa pública en serveis de cura i en prestacions monetàries dels estats de la UE, en la literatura recent s'han definit sis models de protecció social pública de la dependència (Pavolini, 2021). D'acord amb aquesta definició, la protecció social a França correspon a un model continental de forta intervenció de l'Estat a través de prestacions de serveis, mentre que el règim de benestar mediterrani d'Espanya correspon a un model d'intervenció moderada de l'Estat a través de la prestació econòmica. El quadre següent recull el repartiment del finançament públic entre serveis residencials i d'atenció domiciliària, i prestacions econòmiques en els dos models comentats.

Taula 48. Distribució de la despesa pública en dependència a Espanya i França (2019)

País (despesa pública)	Residències	Servei d'atenció domiciliària	Prestacions econòmiques
Espanya (0,7% PIB)	50,2 %	25,9%	23,9%
França (1,9% PIB)	69%	24,8%	5,6%

Font: Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022.

En ambdós models, la provisió dels serveis és mixta: publico-privada, tot i que en el model espanyol el sector privat té un pes molt important i, a més a més, concerta serveis amb el sector públic (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022). Això és vist de manera desigual pels informants clau en l'estudi d'avaluació del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència de l'Estat espanyol (SAAD)¹⁹⁵. Hi ha tensió entre posicions favorables a la provisió pública directa i altres que prefereixen una major privatització o, com a mínim, un predomini de la col·laboració publico-privada (Zalakain, 2022). Els autors de l'informe rumien que a la base d'aquestes tensions poden estar l'impacte de la COVID-19 en el sector residencial, així com les limitacions econòmiques

¹⁹⁵ El SAAD ha estat creat a l'Estat espanyol mitjançant la Llei de Promoció de l'Autonomia i Atenció a les persones en situació de Dependència (LAPAD) el desembre del 2006.

dels concerts (a més de desigualtats entre comunitats autonòmiques) i la baixa intensitat de l'atenció domiciliària. En tot cas, ambdues postures assenyalen la necessitat de millorar la qualitat de l'atenció i de l'ocupació en el sector de les cures, així com d'enfortir el paper del servei públic, com a mínim en el sector del servei a domicili.

El Departament d'Estadística d'Andorra registra la despesa social global desagregada en subcategories més amples¹⁹⁶, per tant no hem pogut fer una anàlisi comparativa amb els models espanyol i francès pel que fa a la despesa pública en dependència, tal i com està detallada a la taula 48. Tanmateix, al nostre territori, d'acord amb la [Llei 6/2014 de serveis socials i socio-sanitaris](#), el Govern d'Andorra i els Comuns de les set parròquies assumeixen el finançament en règim de copagament dels serveis socio-sanitaris de la seva competència com són, per exemple, el servei de llar residencial, la residència assistida, l'atenció precoç, l'atenció domiciliària, el servei de dia, el casal de gent gran¹⁹⁷. Així mateix, des de l'administració central s'atorguen prestacions econòmiques com són la pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat i gent gran. En el capítol 3 d'aquest informe s'han descrit tant la demanda com el volum d'ús d'aquests serveis, part dels quals són prestats en concert amb entitats privades (residències per a gent gran) o en associació amb entitats sense fi lucratiu (com és el cas de la Creu Roja Andorrana, la Fundació Nostra Senyora de Meritxell, la Fundació Privada Tutelar). Així mateix, com s'ha observat en el capítol 7, el servei d'atenció domiciliària es presta tant des de la institució pública com en col·laboració amb una empresa privada acreditada.

A més a més, el sistema de seguretat social andorrà, regula la prestació econòmica de la pensió d'invalidesa destinada "a compensar parcialment la pèrdua d'ingressos derivada de la reducció de la capacitat de guany motivada per la deterioració prematura de l'organisme per motiu de malaltia comuna o d'accident no laboral o resultant d'un dany a la integritat corporal consegüent a un accident laboral o una malaltia professional"¹⁹⁸.

Una persona entrevistada fa una reflexió interessant sobre aquest tema. Ressalta les dificultats generades pel sistema actual d'avaluació i atorgament de les pensions d'invalidesa i considera convenient unificar l'avaluació dels diferents paràmetres de salut i l'atorgament de la prestació en funció d'una escala de dependència que va des de lleu a severa.

De cara a la invalidesa o la dependència, actualment una persona pot ser avaluada per dos organismes diferents: la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA) i la Caixa Andorrana de Seguretat Social (CASS) que massa sovint discrepen entre sí.

Mentre el primer mesura la salut social, l'altre mesura la salut física. Ni un ni l'altre estableix si el grau de dependència és lleu, moderat o sever, com fan a l'altra costat del riu Runer.

¹⁹⁶ Per a més detalls sobre la metodologia emprada pel Departament d'Estadística, vegeu la informació recollida al següent enllaç:

https://sig.govern.ad/SIGDDE.Public/Files/Documents/Notes_prensa_noticies/A051_20231002_A.pdf

¹⁹⁷ Per a més detalls sobre el règim econòmic de les prestacions a càrrec de Govern i de l'administració pública local, vegeu el Reglament de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris aprovat mitjançant el [Decret 519/2022](#) i modificacions ulteriors.

¹⁹⁸ Article 8 de la Llei de seguretat social, modificat per la Llei 6 de 2019.

Crec fermament que les dues comissions encarregades de l'avaluació, es podrien ben bé fondre en una de pluridisciplinària, com podria ser l'actual Comissió de Valoració Sociosanitària (COVASS) que podria avaluar el grau de dependència, en funció del qual assignaria els recursos, ajudes tècniques i/o econòmiques.

Ens estalviariem molts diners, temps de dedicació i el què és més important es tractaria a la persona com un tot. De retruc ens estalviariem les discrepàncies entre nosaltres, fent més àgil la gestió. (EGG2)

Com matisa una persona afectada, la llei inicial de seguretat social andorrana contemplava diferents graus de dependència i la prestació econòmica de la pensió d'invalidesa s'aplicava a la base de cotització (salari real) dels darrers 12 mesos treballats¹⁹⁹.

Nosaltres teníem a, on va començar la Llei de la Seguretat Social. Les persones que tenen una malaltia fumada i podien treballar, tenien una pensió, 30%. D'invalidesa.

Si agafo [una discapacitat] com tinc jo ara... Però puc treballar, no sé amb què, però puc treballar. Si no podia treballar amb res, però em podia vestir, 50% de la, de la meua base de cotització que era el meu salari, d'acord? Però si no podia treballar amb res i a més a més necessitava algú, que m'ajudés... A vestir, de les meves activitats bàsiques de la vida diària. Tenia un 80, 70 i pico % del sou. (ED05)

Al 2008 s'incrementava la pensió d'invalidesa per a la dependència total fins al 90%.

Això es canvia amb la llei del 2008, es creen 4 categories. Una: tu pots treballar amb lo teu, el 30%. Tu pots treballar, però no en lo teu, un 50%. Tu no pots treballar, però et pots vestir, 75%. I tu no pots treballar amb res, i a més a més necessites ajuda... 90%. D'acord? Això és fàcil de veure, eh. Això resulta que pels economistes això és terrible, perquè arruïnarem l'estat. Perquè aquí va ser terrible i, i el ministre que va determinar això [...] que n'ha rebut unes quantes i al final ha decidit de demanar al Govern que això es canviï²⁰⁰. (ED05)

Fruit d'un seguit de modificacions de la Llei de seguretat social, la normativa vigent²⁰¹ no distingeix entre graus de dependència i, en cas que la persona no pot treballar, la pensió d'invalidesa ha baixat al 80% de la pensió teòrica. Això representa una reducció dràstica dels ingressos de la persona. Per tant, com explica la persona entrevistada, amb la normativa actual de seguretat social una discapacitat sobrevinguda afegeix a l'afectació física, emocional i social, una problemàtica econòmica que en molts casos situa a les persones que rebien el salari mínim interprofessional per sota del llindar de pobresa. La qual cosa, posa en risc les seves necessitats bàsiques, la seva capacitat econòmica per assumir els costos dels serveis socio-sanitaris i genera persones dependents de les prestacions públiques²⁰².

¹⁹⁹ Com es pot observar en el text de la [Llei 17, del 3 d'octubre del 2018, de la seguretat social](#).

²⁰⁰ D'acord amb el text consolidat de la Llei de Seguretat social aprovat pel Decret legislatiu del 16 de setembre del 2015 (BOPA núm. 65 del 2015), les regles aplicables per calcular la pensió d'invalidesa es van modificar mitjançant la Llei 18/2014.

²⁰¹ [Text refós de la Llei 17/2008](#) amb les modificacions introduïdes per la [Llei 6/2019](#).

²⁰² Es tracta, és clar, de les persones que no compten amb altres fonts d'ingrés, ni tampoc tenen un patrimoni que les pugui permetre cobrir com a mínim les necessitats bàsiques.

Es passa que puc treballar, no puc treballar. Per tant, s'ha de, s'ha fixat vostè que hi havia una classe que se'n deia la B. Que la persona cobrava 90% per què? Perquè no, ni es podia vestir, ni podia treballar, ni podia fer res. O sigui que la gran dependència, que se li diu a Espanya no me'n recordo, si la total, no sé. Bueno és igual, la gran dependència. Ara o pots treballar o no pots treballar. Si et pots vestir o no et pots vestir, no és el meu problema, diu la CASS. [...] Llavors el percentatge llavors encara és pitjor. Perquè abans era, si parlem d'aquest 90%. El 90% era sobre el salari que tu cobres, els de mitjana, els teus, dels últims, el teu salari. O sigui, si tu tenies 1.000€, pues anem sobrat. El 90% de 1.000€. Ara actualment pots treballar o no pots treballar. Si no pots treballar, [el grau de] dependència no, no té res a veure. I aleshores tu cobraràs el 80% de lo que et tocarà a la jubilació. Si normalment calculem que una jubilació de 1.000€ seran 500, pues el 80% de 500, tenen una pensió de 400. Amb lo qual, monetàriament, a demanar, a demanar caritat. Perquè si necessites un llit, necessites això, necessites l'altre, o necessites un cuidador, no t'ho podràs pagar. (ED05)

Aquesta regla per calcular la quantia de la pensió d'invalidesa s'aplica també en el cas de persones actives que tenien una base de cotització per sobre de la mitjana salarial.

Avui una persona que guanya 3.000€, té 25 anys, va, 30 anys, li agafa un ictus. Li agafa un ictus i no pot treballar mai més en la seva vida, perquè l'ictus li per, no li permet fer res. Aquesta persona la CASS li donarà una pensió d'invalidesa de 600€, igual té 3 crios. De què viu aquesta persona? I estic parlant a nivell econòmic. Que és molt important. Ara, de que viurà la seva família? Amb que dona de menjar als fills? Anem a la beneficència. (ED05)

Respecte de la crítica anterior, cal matisar que, tal com s'ha mencionat abans, la Llei de serveis socials i sociosanitaris estableix el dret de les persones amb discapacitat de beneficiar d'una pensió de solidaritat que compensi la diferència entre la pensió d'invalidesa i el salari mínim interprofessional²⁰³. Poden gaudir d'aquesta prestació econòmica, les persones que hagin obtingut el reconeixement d'un grau de menyscabament igual o superior al 60% i puguin acreditar la incapacitat i/o la dificultat per accedir al món laboral, d'acord amb el reglament aplicable.

Segons l'organització social de la cura

Un altre aspecte característic dels model d'atenció a la dependència és l'organització social de la cura. D'acord amb Martínez Buján (2022), la cura de les persones amb dependència comprèn activitats i relacions requerides per a la satisfacció de les necessitats físiques i emocionals de les persones²⁰⁴. En aquest context, el treball de cures s'ha definit com aquella activitat que inclou totes les tasques que es realitzen habitualment per parents, afins o persones voluntàries, sense remuneració, així com aquelles activitats que es presten a través dels serveis públics i privats, o de la comunitat (associacions, empreses d'economia social, entitats sense ànim de lucre, fundacions, etc.) i que tenen una retribució salarial. Per tant, les activitats i relacions de cura tenen

²⁰³ En les condicions marcades per la llei i el reglament aplicable, les persones grans amb dependència també poden beneficiar d'una pensió de solidaritat que cobreixi la diferència entre la pensió de jubilació i el salari mínim.

²⁰⁴ Queden excloses d'aquesta definició les activitats sanitàries.

lloc en quatre espais: l'Estat, la família, el mercat i la comunitat. Les transferències de cura d'un àmbit a un altre formen part de les dinàmiques de familiarització, mercantilització, privatització, etc. que travessen la provisió de les cures de llarga durada actualment. El treball de cures remunerat es realitza en espais diversos que engloben des de les llars fins als centres per a persones grans. D'altra banda, el treball de cures no remunerat es realitza dins de la família. Tot i que s'acostuma distingir entre treball domèstic (vinculat al manteniment de la llar) i treball de cures (tasques directes d'atenció a les persones), ambdues categories es consideren com a treball de cura, ja que en el treball domèstic hi ha tasques intrínsecament relacionades amb l'atenció a les necessitats materials de la persona, com garantir l'alimentació, la higiene, i la seva supervivència diària.

Tant en el model continental (francès) com en el mediterrani (espanyol), l'organització social de la cura es basa en el model familiarista, tot i que en el model espanyol hi ha una presència més important de persones en situació de dependència ateses exclusivament per un familiar (Le Bihan i Martin, 2019; Martínez Buján, 2002).

En el cas espanyol, aquesta naturalització de la cura de llarga durada (CDL) en el si de la família és considerada un reflex de la imatge ideal que es té culturalment d'on, qui i com s'han d'atendre les necessitats de cures (Martínez Buján, 2022). Segons aquesta autora, les dades recollides abans de la pandèmia mostraven que la representació col·lectiva de les cures de llarga durada col·loca la responsabilitat de cuidar de les persones amb dependència dins de l'àmbit privat, sigui per trobar inadequades les opcions que oferia l'Estat per a les particularitats de cada cas, o bé, perquè tot plegat no contemplaven la possibilitat de resposta per part de l'Estat. Això explicaria, en part, la tendència de moltes famílies espanyoles d'acudir a suports formals externs només quan la persona cuidada arriba a una situació crònica o requereix de cures d'elevada intensitat²⁰⁵. Al mateix temps, en l'estudi fet a Espanya els serveis socials públics són percebuts a vegades com assistencialistes i impersonals. A més a més, l'escassetat de recursos públics disponibles i la infravaloració econòmica de les auxiliars d'ajuda a domicili que incideix en una degradació de la imatge social d'aquesta professió, són trets històrics que contribueixen a reforçar l'imaginari idealitzat de la parentela cuidadora i la cerca de solucions individuals per a les necessitats de cura (Martínez Buján, 2022).

A França, la importància del paper de la cura fora del sector formal (l'exercida per familiars, però també per veïnat o amistats) s'explica d'una banda per una manca de transparència que genera desconeixement en la ciutadania pel que fa a la cartera de serveis formals de CDL i, d'altra banda, les retallades de la despesa pública, degudes probablement a la crisi del 2008, dificulten la creació de nous serveis que donin resposta a l'envelliment demogràfic (Le Bihan i Martin, 2019).

De forma similar, algunes de les entrevistes fetes en el nostre estudi apunten a una mancança estructural que agreuja la tradició familiarista de la cura també a Andorra. Aquesta mancança estructural transforma en molts casos la relació entre les persones dependents i les seves famílies des d'una relació de vincle i suport, a una relació de dependència social.

²⁰⁵ En el Capítol 7 hem vist que en el context andorrà les famílies tenen la mateixa tendència.

Molta gent gran depèn de la seva família. Perquè no hi ha un recurs, que li pugui donar l'atenció que necessita. És a dir, hi ha molta gent gran que té molts familiars, que té una xarxa molt elevada d'amistats de que s'ajuden entre ells. Perquè és, és maco i al mateix temps es dur. Es, es sacrifiquen molt entre ells. Però crec que és perquè clar, no hi ha un recurs, que els hi pugui donar, un centre de dia, un hospital de dia, places. Perquè pot haver-hi, no? Residències hi han, però falten places. Doncs clar, gent, que depèn de la seva família. Que podria no dependre si hi hagués un recurs.

[...]

Si fos de manera moderada, no? Tu pots tenir la teva família, en la qual pots, a, a anar si necessites alguna ajuda, si necessites algo puntual. No? Però hi ha molta gent gran que depèn molt, de forma molt, elevada i molt habitual de la seva família. Perquè no hi ha un recurs que li pugui donar lo que ell necessita. O ella.
(EP4)

A més de les carències en la capacitat dels serveis socio-sanitaris, com s'ha vist en el capítol 7, un problema assenyalat per diferents grups participants en el nostre estudi és la manca d'informació sobre els recursos existents, un fet que, com es va indicar entre d'altres per entitats socials, contribueix a la sobrecàrrega del cuidador/ la cuidadora familiar.

Un altre aspecte important a tenir en compte és el fet que l'estructura parental de la cura està bastida pels vincles familiars tradicionals i la seva disponibilitat territorial (Martínez Buján, 2022). D'acord amb aquesta autora, la conjunció entre l'envelliment demogràfic i l'augment de la taxa d'infecunditat augura generacions futures de persones en situació de dependència que no reposaran sobre un teixit semblant de vincles familiars. Fins i tot per la generació present pot haver-hi vulnerabilitat per la qualitat de les relacions, doncs la imatge ideal de la cura familiaritzada es basa en relacions positives dins de la família que no es donen necessàriament en tots els casos.

A Andorra, la manca de xarxa familiar és una realitat present per a gran part de la població, ja que, com es pot observar de les dades demogràfiques registrades el 2022, les persones de nacionalitat andorrana (part d'aquestes essent fills i filles que han nascut a Andorra de persones d'altres nacionalitats), representen menys de la meitat de la població total²⁰⁶. A més a més, les percepcions recollides en el capítol 7²⁰⁷ indiquen que part de les persones grans que viuen a Andorra no tenen família al país i de les que hi tenen, moltes viuen soles en un *país de serveis*, com deia una entrevistada, i en un món en el que cada cop més el dia a dia gira en torn d'un sentit utilitarista de l'activitat humana que redueix les trobades familiars a alguns dies festius com per exemple al Dia de Meritxell (EP2). Una altra participant ens explicava que en l'exercici de la seva experiència com a professional d'un servei d'atenció social, es troba amb aquesta mancança de xarxa de suport familiar:

La població d'Andorra s'està envelliment i clar, és que... Més... més gent tenim gran cada dia i abans a les èpoques la gent gran vivia a casa dels fills... ara no, perquè no hi ha llocs, perquè no...

²⁰⁶Enllaç a les dades publicades pel Departament d'Estadística del Govern d'Andorra:

https://sig.govern.ad/SIGDDE.Public/Files/Documents/Notes_prensa_noticies/A001_20230123_A.pdf

²⁰⁷ La informació recollida al capítol 7 prové d'entrevistes fetes entre octubre del 2022 i agost del 2023.

Nosaltres en tenim molt que no tenen els fills aquí en Andorra, perquè perquè han trobat feina o a França o a en Espanya, o en una altre part del món i que s'han quedat allà per feina. I també tenim gent [gran] que han vingut a treballar en Andorra i que no han tornat al [seu] país perquè han marxat tant de temps que no... Tornar al seu país d'origen... s'han perdut i: "que que faré jo el ja? I que no tinc a ningú? No". Però aquí tampoc no tenen família perquè no s'han casat mai o... sí i doncs estan una mica: "Em quedo aquí, perquè no tinc la opció de tornar allà..." o: "tindria l'opció, però no sé què faré", doncs...
Ja no té xarxa ni allà... aquí en té una miqueta, però més una xarxa d'amics que una xarxa de familiar... No. Clar, la xarxa d'amics pot donar una mica de suport, però també no com una família. (ED11_1)

Tal com s'ha analitzat en el capítol 7, sumat a la manca de xarxa familiar, l'envelliment demogràfic fa preveure a la persona entrevistada un augment de casos de desatenció de les persones amb dependència en els moments més crítics de la seva vida.

8.1.1. La dona roman el pilar del sistema de cures de llarga durada

L'anàlisi feta en els capítols anteriors ha palesat una característica que es manté respecte a l'estudi inicial: malgrat que hi hagi cada cop més homes que s'hi dediquen, la cura de les persones amb discapacitat i de les persones grans amb dependència recau sobretot en la dona, tant si es tracta de cura no remunerada com si l'atenció es presta en el marc d'una relació contractual remunerada²⁰⁸.

Concretament, en el capítol 3 hem observat una forta bretxa de gènere inversa en les ocupacions directament relacionades amb la cura de les persones, acompanyada per una bretxa interseccional (dones a partir de cinquanta anys), que en el cas de les persones cuidadores ocupades en l'atenció domiciliària pujava del 28% l'any 2020 al 40% en 2022.

Així mateix, el treball de camp²⁰⁹ mostra que la majoria de les persones cuidadores entrevistades dels diferents subgrups (familiars, professionals de suports formals i professionals per compte propi) són dones, la majoria d'elles més grans de 50 anys i gairebé un quart d'aquest grup sobrepasa la seixantena. Un altre aspecte destacat en l'anàlisi és el fet que un quart de les persones cuidadores entrevistades són multicuidadores, és a dir que combinen la cura com a feina remunerada amb la cura de familiars o cura voluntària. La majoria són dones.

Pel que fa als serveis públics i privats de cura de llarga durada participants en l'estudi, s'ha recollit que el personal d'atenció directa és majoritàriament femení, tant en el cas de cuidadores del servei d'atenció domiciliària, com en el cas dels centres de dia, en els programes i serveis d'atenció a la infància i a l'adolescència, o en el servei d'acompanyament de la Fundació Privada Tutelar. A més a més, la percepció de les

²⁰⁸ Tot i que les entrevistes no aporten suficients elements per extreure una conclusió decisiva en aquest sentit, les observacions informals del context suggereixen que també hi ha dones amb poder adquisitiu que contracten persones cuidadores que són majoritàriament dones.

²⁰⁹ L'anàlisi de les entrevistes fetes durant el treball de camp que està recollida en els capítols 4 i 5 permet una consulta més detallada de la dimensió de gènere resumida aquí.

persones entrevistades és que a l'entorn familiar, en general, s'implica més la dona com a mare o filla cuidadora.

Andorra comparteix aquesta característica de la generització de la cura amb el seu entorn immediat. Tant en el model continental (França) com en el mediterrani (Espanya), el pilar de l'organització social de la cura dins de l'entorn proper és la dona: principalment la filla, l'esposa i la mare (Le Bihan i Martin, 2019; Martínez Buján, 2022). Fins i tot quan la cura no remunerada a càrrec de la parentela es combina amb la cura remunerada dins de la llar, les tasques remunerades són exercides generalment per dones. D'aquesta forma, la mercantilització de la cura (contractació de serveis privats) replica el model d'organització familiar tradicional (Martínez Buján, 2022).

Aquest model feminitzat podria estar a la base del baix reconeixement econòmic de la tasca de la cura, ja que les qualitats i habilitats requerides per les activitats i relacions de CDL, com l'empatia, la comunicació o la cooperació (*soft skills*) han estat considerades històricament com a habilitats i qualitats que resultarien naturals per a les dones i que no es reconeixen adequadament en el valor econòmic del seu treball (EC, 2022).

En el nostre cas, testimonis recollits en el capítol 7 mostren que el model tradicional de la cura amb la dona com a cuidadora principal té tant conseqüències econòmiques com socials i repercuteix negativament en la capacitat dels serveis de suport formal de donar resposta a la demanda real. D'una banda, s'afirmava, el reconeixement econòmic insuficient de la tasca de la cura fa que les ocupacions relacionades siguin poc atractives i això es fa visible sobretot amb una carència de personal d'atenció domiciliària. També hem pogut veure com la manca de reconeixement històric de la cura social repercuteix en l'autopercepció de les persones que es dediquen a l'atenció directa, sigui com a professió o com a parentela. Testimonis com els de ECEI26 i ECF25 verbalitzen els efectes de l'entramat estructural (remuneració, condicions laborals, etc.) i cultural²¹⁰ que porta a la invibilització del valor de la cura i a la tendència de desvincular-se del concepte de cuidadora. D'altra banda, veiem en diferents relats que la manca de reconeixement econòmic de la cura de familiars i afins porta a la disminució dels ingressos a la llar, redueix l'autonomia econòmica i la capacitat contributiva de la dona amb efectes de precarització de la seva vida en l'etapa de la vellesa. Així mateix, en l'anàlisi de les entrevistes que hem descrit en el capítol 7, hem vist que la cultura generitzada de la cura té conseqüències negatives sobre la participació de les dones tant en el mercat laboral com en les relacions imprescindibles per a mantenir una xarxa social i, per tant, prevenir la solitud no volguda. Posant el treball de camp d'aquest estudi en el context del país, s'observa que hi ha més tendència entre les dones de reduir la seva participació en el mercat laboral per poder assumir les cures dels fills i filles, ja que, tal com mostra l'enquesta duta a terme pel grup de sociologia d'Andorra Recerca i Innovació, el percentatge de dones que afirmen tenir contractes inferiors a 40 hores setmanals és de 25%, enfront del 10% d'homes que expressen estar en aquesta situació²¹¹.

Observa Martínez Buján (2022) que a l'estat espanyol el repartiment desigual de la cura de familiars i afins està estretament vinculat a la situació laboral de dones i homes, i

²¹⁰ Com el protagonisme de les necessitats somàtiques per davant de les necessitats emocionals i cognitives, o l'enfoc en la discapacitat i no en les capacitats de les persones.

²¹¹ L'informe de l'enquesta està disponible per a la consulta online: <https://sociologia.ad/sondeos/135-per-data/952-2023>

actua en dos sentits. D'una banda, les dones acostumen a patir més les repercussions de les responsabilitats de cura en la seva trajectòria laboral, doncs el 28,5% de les dones cuidadores han hagut de deixar de treballar, el 35,1% han hagut de reduir la seva jornada de treball i el 29,3% experimenta problemes per a complir amb els seus horaris. En canvi, el percentatge d'homes que han hagut de deixar de treballar per dedicar-se a la cura és del 20% i també és significament més baixa la incidència d'homes que s'han vist obligats a reduir la seva jornada laboral o dels que han tingut problemes per complir amb els seus horaris. Al mateix temps, les dades analitzades mostren una major tendència cap a la intensificació de la tasca de la cura en dones que en homes. Hi ha una diferència de 5,5 pp (punts percentuals) entre les dones que combinen treballs remunerats amb tasques de cura (38,6%), enfront dels homes que ho fan (33,1%). D'aquests darrers, el 42,3% són jubilats (enfront del 19,2% de les dones). Això indica que els homes tendeixen a implicar-se en la tasca de la cura sobretot quan s'han desvinculat del mercat laboral.

A França, abans de la pandèmia, prop del 60% de les dones cuidadores amb edat mitjana de 58 anys ajudaven regularment a un o més parents majors de 60 anys (Le Bihan i Martin, 2019)²¹². Així mateix, la càrrega de les cures té impacte en el treball en termes d'estrès i cansament, per tant l'11% de les persones cuidadores han reorganitzat la seva vida professional reduint les seves hores de treball, recorrent a la baixa per malaltia o canviant de treball.

8.1.2. La dedicació de la dona en la cura de familiars i afins s'intensifica durant la pandèmia

Tot i que les persones entrevistades s'han detingut poc en els efectes negatius que els ha provocat a nivell personal la pandèmia, no es pot negar el fet que aquesta experiència "ha alterat les vides de les dones en termes de desigualtat i de degradació de drets" (Sanvicén - Torné et al., 2022, 188). Perquè "el confinament ha intensificat el volum de treball de les dones que han hagut d'atendre la seva activitat laboral, la cura dels nens i les feines de la llar".

En la literatura s'ha assenyalat com la pandèmia del COVID-19 ha tingut un impacte desigual en homes i dones, i ha posat de relleu una paradoxa: el protagonisme de la invisibilitat. Doncs el treball de cures, perpètuament invisibilitzat i feminitzat, va cobrar tal importància que les cures socio sanitàries es trobaren entre els sectors declarats essencials (Díaz et al., 2021). Així, mentre que la crisi del mercat laboral ha castigat més a les dones, durant el confinament van ser elles qui van desenvolupar ocupacions de més risc²¹³, al mateix temps que van patir una doble càrrega de treball.

Andorra no fa excepció d'aquesta paradoxa. D'una banda, les dades de l'Observatori del segon trimestre del 2020²¹⁴ mostren que més dones que homes informaven d'un empitjorament de la seva situació econòmica des del confinament com a conseqüència

²¹² Les dades recollides en l'estudi referit corresponen a l'any 2008 i són les dades més recents que hem pogut trobar.

²¹³ Per la feminització d'ocupacions vinculades a les cures socio sanitàries, al sector de la neteja o la venda al detall i el treball presencial durant el confinament en aquests sectors declarats essencials.

²¹⁴ Es tracta de dades relacionades amb el mercat laboral en general.

de canvis produïts en la seva situació laboral²¹⁵. Com s'observa en la taula següent, la diferència entre homes i dones que han notat aquest empitjorament perquè han estat en un ERTO és de 4,3 punts percentuals (pp); en canvi, en el cas de les persones que s'han quedat sense feina en el moment del confinament o posteriorment i no s'han beneficiat d'un ERTO hi ha una diferència de gènere de 4,5 pp. També, encara que amb menor diferència, hi ha més dones que homes que han vist disminuïts els seus ingressos per estar de baixa.

Taula 49. Afectació econòmica de la pandèmia segons raons laborals i gènere (%)

	ERTO	Està sense feina	Baixa
Home	18,5	13,7	2,7
Dona	22,8	18,2	3,5

Font: CRES – Institut d'Estudis Andorrans, 2020

D'altra banda, com podíem observar en el capítol 6, els relats de les professionals sobre l'afectació física (baixes per contagi), laboral (sobrecàrrega) i emocional de l'equip que hi intervén durant la pandèmia empren un llenguatge femení (*les companyes, les noies*). Així mateix, l'entrevista d'una cuidadora professional d'infants i adolescents ens apropa a l'experiència viscuda durant el període de telescola, quan, segons explicava aquesta participant, l'acompanyament en les tasques educatives dels menors va ser assumit sobretot per les mares:

Parlar molt amb les mares, elles es preocupen més, m'escriuen, estaven més pendents, els ajudaven a entrar, parlàvem amb les mares, les mares es connectaven amb els nens, les mares sempre hi eren...Mares no treballaven, altres no treballen, amb ERTO algunes... (ECEI32)

Aquesta cura de les necessitats cognitives d'infants i adolescents en un període excepcional és un reflex del repartiment dels rols abans i després del confinament, ja que, l'experiència de professionals d'escola entrevistats indica que, tot i que els pares s'impliquen cada cop més i sobretot quan es tracta de problemàtiques que afecten de forma important el desenvolupament dels infants, acostumen ser les mares les que tracten més els temes relacionats amb el dia a dia escolar.

Suposo que em pot semblar tradicionalitat de de que no?, anys abans no?, el pare anava a treballar, la mare. No sé la mare sí que ha agafat un rol molt més de família i suposo que deu ser aquest el motiu. No m'he parat a entrar entrar en això, però sí que és veritat que que si hi ha d'haver un progenitor, poques vegades ve el pare. (EPE1)

Normalment qui més s'apropa a la institució escolar són les mares, però no és generalitzable perquè tenim dins de famílies on qui més s'apropa és el pare. Jo no crec en el cas que nosaltres tenim all cole, eh? Et diria que sí, que hi ha un 50% de percentatge que és per tradició. És a dir, el rol educatiu encara ho assumeix la mare, però és veritat que tenim un percentatge que seria l'altre cinquena. 50% que no és perquè sigui la mare o sigui el pare és per qui més

²¹⁵ L'informe de resultats de l'enquesta de l'Observatori està disponibles per a la consulta online: <https://sociologia.ad/sondejos/135-per-data/855-2020>

disponibilitat té per combinació laboral, no perquè sigui la mare o no perquè sigui el pare. És a dir, jo crec que sí que hi ha un canvi, encara queda molt per fer. Però sí que hi ha un canvi en la proximitat al cole tenim pares que s'apropin al cole i també vull dir. (EPE2)

Generalment és la mare. Però, sí, és cert que hi ha famílies... que venen els dos. O sigui en casos així, jo crec que... si la... família està unida, és més probable que et vinguin els dos. O sigui en les visites normals del dia a dia o de problemes d'aprenentatge normalets que no són de discapacitats grans... és més corrent que vingui la mare. Quan la cosa es complica, si hi ha una bona harmonia entre... ells i no hi ha cap problema, tendeixen a fer pinya. Pot ser comença a venir la mare, però llavors potser al final ja acaben venint els dos saps? És com que... Bueno...

[...] Tot i que aviam que no... que hi havia visites que venen els dos, hi ha visites que potser el pare, eh? Vull dir que no... es pot generalitzar, eh? Però si fem una estadística, el tant per 100, normalment és més de la mare. (EPE3)

L'enquesta feta per l'Institut europeu per a la igualtat de gènere en tots els Estats membres de la UE entre juny i juliol de 2021, assenyala que la desigualtat en el repartiment de la cura informal²¹⁶ és tendència en el context europeu (European Institute for Gender Equality, EIGE, 2022). Els resultats de l'enquesta mostren que la cura informal a llarg termini té una presència elevada - una de cada tres persones de la UE enquestades proporciona cures informals a familiars fràgils, veïns o amics - i que les dones proporcionen la major part de l'atenció informal. Aquesta predominança femenina es deu d'una banda a la diferència en l'ús de recursos de suport formal i, d'altra banda, a una doble càrrega en la cura de persones adultes i menors a càrrec.

No podríem tancar aquesta anàlisi de la dimensió de gènere en l'atenció a la dependència sense referir-nos a les nostres observacions en el treball de camp, les quals indiquen que hi ha una implicació major de dones que donen suport als col·lectius de la dependència. Tant en el cas de les entitats socials, com de les persones cuidadores, la majoria de les persones entrevistades són dones. Així mateix, entre les cinc persones entrevistades per part de serveis centrals públics, privats i concertats, només hi ha un home. A més a més, totes les persones entrevistades en el cas dels serveis locals d'atenció social a la gent gran són dones.

8.2. Necessitats compartides pel que fa al suport formal a la cura de llarga durada

Amb el treball de camp dut a terme en el marc d'aquest estudi observàvem que les persones amb situació de dependència, les persones que les cuiden i les persones que intervenen des de les entitats i/o serveis d'atenció, convergeixen en identificar una sèrie

²¹⁶ A efectes de l'enquesta s'entén per cura informal aquella atenció que es presta a familiars i altres persones de l'entorn proper i que no està formalitzada mitjançant un contracte, ni tampoc és remunerada. S'inclouen tres tipus clau d'atenció informal: atenció a menors, cures de llarga durada a persones grans o adults amb limitacions degudes a una malaltia o discapacitat per realitzar les activitats de la vida diària, i tasques domèstiques. Per entendre millor les conseqüències socioeconòmiques derivades de la pandèmia COVID-19, els blocs temàtics relatius a la cura s'han complementat amb un bloc temàtic transversal que tenia com a objectiu identificar canvis en el règim de treball flexible des de l'inici de la pandèmia.

de necessitats²¹⁷. Algunes d'aquestes es poden agrupar com la necessitat compartida de consolidar la xarxa de serveis de suport formal, entre els quals s'ha fet menció dels serveis de respir, del servei d'atenció domiciliària, dels serveis de dia, i dels residencials. L'experiència de persones entrevistades a l'entorn residencial o als serveis d'atenció social de l'àmbit local, per exemple, aporta una comprensió profunda de com incideix la manca i, per contra, l'existència d'una atenció formal ajustada a les capacitats i limitacions de les persones en les seves necessitats corpòries i emocionals de cura, així com en la dignitat que confereix una major preservació de l'autonomia en la relació amb els seus familiars²¹⁸. Pel que fa a les persones que cuiden de familiars, comptar amb accés als serveis de suport corresponents a la situació en la qual es troba la persona de la que cuiden és una forma sinèrgica de respondre tant a les seves necessitats d'auto cura, de benestar emocional que proveeix la tranquil·litat de saber que els seus essers estimats estan atesos, d'autonomia personal, de participació en les relacions de parella i de la xarxa social propera, etc., com a les necessitats de les persones de les quals tenen cura²¹⁹.

Com indiquen els resultats de l'enquesta feta a l'àmbit europeu (EIGE, 2022), aquesta necessitat d'accedir a suports formals no és exclusiva del nostre territori. A més a més, l'enquesta mostra que les dones tenen menys probabilitats de rebre suport extern per a la cura que proporcionen als seus familiars o afins. Tot i que als països europeus hi ha molta diversitat, globalment s'observa una notable bretxa de gènere en l'ús dels serveis formals d'atenció a llarg termini²²⁰, amb 36% de les dones i el 51% dels homes en tota la UE que en fan ús regularment d'aquest tipus de recursos. L'accés desigual als suports formals pot estar relacionat amb la vulnerabilitat financera de les dones, ja que només 68% de les dones cuidadores informals a llarg termini enquestades a la UE tenen treballs remunerats, en comparació al 80% dels homes.

²¹⁷ El Capítol 7 dedica un apartat a les necessitats de les persones amb dependència, de les persones cuidadores, de les entitats socials que intervenen, dels serveis públics i privats d'atenció, i de les i els professionals que hi treballen.

²¹⁸ Com deia una participant dels serveis socials que gestionen els Comuns, "hi ha molta gent gran que depèn molt, de forma molt, elevada i molt habitual de la seva família. Perquè no hi ha un recurs que li pugui donar lo que ell necessita. O ella". (EP4)

²¹⁹ Aquesta idea es desprèn tant del discurs de les entitats associatives com dels relats de persones cuidadores i de participants de serveis públics i privats de suport.

²²⁰ Per als objectius de l'enquesta s'han inclòs en els serveis de suport extern formal a llarg termini instal·lacions d'atenció de llarga durada residencials/institucions, centres d'atenció de dia, treballadors d'atenció personal a domicili, personal de neteja i ajudants domèstics, infermeres i/o assistents sanitaris, o treballadors socials.

Figura 22. Homes i dones cuidadors informals de CDL que utilitzaven regularment serveis d'atenció formals a llarg termini durant la pandèmia (% , 20–64, UE, 2021)



Font: EIGE, 2022

A efectes de l'enquesta es considera ús regular quan una persona utilitza almenys un dels serveis cada dia o més d'una vegada a la setmana. Els autors de l'estudi infereixen que, a part de problemes d'assequibilitat, la bretxa de gènere en l'ús de suports formals pot ser conseqüència de preocupacions sobre la qualitat de l'atenció i les normes de gènere. I assenyalen que l'accés als serveis externs per a la cura informal és essencial perquè les persones puguin combinar les responsabilitats en matèria d'assistència amb el treball remunerat, per alleujar les seves càrregues com a cuidadores i donar suport al seu benestar ja que, un equilibri pitjor entre la vida laboral i la familiar durant la pandèmia ha provocat un intens estrès i càrregues emocionals en les persones que cuidaven de familiars i afins. L'informe complet recull que durant les últimes 2 setmanes abans de l'enquesta feta a juny i juliol del 2021, les dones van sentir nivells més alts de malestar (soledat, culpa, estrès, depressió, fatiga, ansietat) que els homes (EIGE, 2022).

Al mateix temps, les necessitats de les persones cuidadores familiars (i de les persones de les quals cuiden) estan entrelaçades amb reptes pendents amb els quals s'està confrontat el sector de les cures remunerades. La necessitat de recursos humans d'aquest sector ha estat palesada en el Capítol 7, igual que els reptes que planteja donar resposta a aquesta necessitat.

Com hem vist amb el cas d'una residència assistida participant en el nostre estudi i amb testimonis de persones cuidadores que havien treballat en aquest tipus de servei, la intensificació de la tasca de la cura durant la pandèmia ha causat baixes mèdiques i renúncies laborals en un sector ja intens. D'igual forma, la sobrecàrrega física i l'impacte emocional de la pandèmia en el personal d'atenció directa del SAD es van sumar a les circumstàncies que hem descrit en el capítol 7 (jubilació de part del personal, adaptació del lloc de treball per raons de càrrega física i edat de la professional), i va repercutir en una reducció dràstica de la capacitat del servei. No obstant això i malgrat les característiques de la tasca i la importància que té en la vida de la societat, el sector remunerat de les cures de llarga durada és poc competitiu en termes de condicions

econòmiques davant de l'oferta interna a l'àmbit sanitari²²¹ o de les possibilitats que obren mercats externs. Als arguments ja aportats des del servei públic d'atenció domiciliària en el capítol 7, recollim aquí l'opinió d'una persona entrevistada per part del sector d'entitats socials sobre com la insuficient remuneració està a les arrels de les dificultats per trobar personal qualificat al país i un factor important que frena l'ajustament de la capacitat de donar serveis formals segons les necessitats globals i específiques.

És molt, és molt complicat trobar personal qualificat perquè porti aquest tema. De fet ara no trobem personal per res, pues imagini vostè. Ens ho parlava d'un centre, d'un centre multidisciplinar que jo li puc dir que ja teníem. El terreno. Teníem la Fundació que ens el pagava, teníem amb les negociacions. Total, un edifici al final 6, 7, 8 milions d'euros. Que és això per l'estat? [fa petar els dits] Esto, no? Però a veure què hi poses allà dintre?

Ara no crec, no, no crec que s'ha mirat. Però jo crec que hi ha dèficit d'infermeres ja que, de fet, de fet, veus els, el, tenint una escola i tot d'infermeria. Una de les millors del sud d'Europa, per no dir de les millors. Però clar, «Escolti, jo sóc infermera de, de, surto d'Andorra i me'n vaig a treballar a l'hospital a guanyar 1300, 1400€, quan a Anglaterra m'estan oferint 4000. Pues escolti, me'n vaig uns anys a fer les Amèriques, com es diu...»

Normalment, no? Ah, és que hi ha aquest, hi ha aquesta balança que, que jo crec que el caràcter Andorrà encara no ha tingut clar. Tu, si vols un bon servei, necessites bon personal. I si vols bon personal, necessites pagar-lo. No pot ser que una persona, una persona que cuida persones grans, guanyin el salari mínim. Això és inviable perquè l'esquena se'n va a fer punyetes, el no sé que se'n va a fer punyetes. I no és allò que es diu vulgarment, i perdoni per l'expressió: «Es que yo me voy a limpiar mierda» que és veritat. Però clar, tu no pots posar-li a una persona que se va a limpiar mierda, el salari mínim. No pot ser, no pot ser. I això és el que està passant. (ED05)

Així mateix, la literatura consultada permet observar que aquests reptes són compartits als territoris veïns. Tant a Espanya com a França, el sector de les cures de llarga durada a l'àmbit formal es confronta amb el problema de l'atractivitat d'aquesta ocupació, que es caracteritza per precarietat de les condicions laborals i formació insuficient (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022; Le Bihan i Martin, 2019).

En el sector específic de l'ajuda a domicili s'ha constatat una falta de reconeixement històric d'aquest tipus d'atenció i la pandèmia ha agreujat encara més les condicions de treball dels professionals d'aquest servei (Desjeux, 2020). A la càrrega mental simbòlica generada pel risc de transmissió de la malaltia es va afegir una càrrega mental concreta, doncs posar en pràctica gestos de contenció i usar equips de protecció porta temps. Aquest temps redueix encara més el temps disponible per atendre les necessitats de les persones. A més a més, cal recordar que la tasca de les persones professionals de CLD sociosanitàries és diferent de la tasca de les persones que atenen persones amb dependència en entorns sanitaris. I, especialment en el cas de l'atenció domiciliària, les

²²¹ L'entrevista al servei públic d'atenció domiciliària feia explícita la dificultat afegida per les condicions econòmiques que ofereix el servei andorrà d'atenció sanitària (SAAS) a les persones formades com a tècniques de cures auxiliars d'infermeria (EI4).

persones treballadores havien d'abordar la tensió entre protecció i autonomia de la persona quan estaven atenent persones amb discapacitats o patologies que reclamaven ajustaments de les normes de prevenció a les seves particularitats d'autonomia. Desjeux (2020) parla també d'una altra tensió a què s'havia d'enfrontar el personal d'atenció domiciliària durant la pandèmia i que ha sortit també en les entrevistes que hem fet al context andorrà: la tensió entre protecció i qualitat de la relació. S'ha observat que l'equipament de protecció i el distanciament físic pot alterar aquesta relació, pot impedir la formació d'un vincle de confiança o, fins i tot, pot causar el trencament dels existents. Desjeux conclou que comptar amb protocols adequats i formació específica és clau perquè les persones treballadores es vegin capacitades per trobar l'equilibri entre la protecció davant del risc per a la salut en relació amb una situació concreta i l'interval de confiança requerit per desenvolupar la tasca amb qualitat.

D'altra part, la literatura assenyalava que el dèficit actual de recursos humans en l'atenció a la dependència es pot veure accentuat en el futur a causa de l'evolució demogràfica, doncs, segons les estimacions de la OCDE, s'espera que al 2050 més de quatre de cada 10 persones en les economies més avançades del món siguin més grans de 50 anys i que per cada dues persones de 20-64 anys hi hagi una persona de 65 anys i més, comparat amb una de cada tres actualment (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022). A més a més, es preveu un increment significatiu de la proporció de persones grans amb malalties cròniques sobre el total de la població al context de la Unió Europea. Per tant, és probable que augmenti notablement la necessitat de proveir la cura de les persones en situació de dependència i la promoció de la seva autonomia personal. Es considera que, per donar resposta a les necessitats de cura, cal amplificar la capacitat del sector professional de les CLD. De fet, es preveu que el sector de l'ocupació en les cures de llarga durada arribi al 3.4% del Producte Interior Brut (PIB) a l'any 2060.

Aquestes prediccions porten a la conclusió que cal ampliar els mitjans per a l'atenció específica de les persones en situació de dependència, tenint especialment en compte que les hores d'atenció domiciliària tant a França com a Espanya són força reduïdes per a atendre les necessitats que es requereixen (Desjeux, 2020; Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022).

8.3. El model post-pandèmia de les cures de llarga durada

El capítol 7 tancava amb un recull d'idees i propostes de les persones entrevistades sobre els aspectes prioritaris en els quals cal centrar els esforços dels agents que actuen en l'àmbit d'atenció a la dependència. Gran part d'aquestes aportacions dibuixen un ideari comú pel que fa al model d'atenció que cal tenir a mig termini. Al centre d'aquest model està la idea de consolidar amb un ritme més sostingut la implementació de l'enfocament integral centrat en la persona per millorar la qualitat de vida. Perquè sigui efectiva, cal que aquesta implementació estigui coordinada a través d'una xarxa dinàmica d'atenció que s'articula en resposta a les necessitats i capacitats de la persona en cada etapa vital i procés en el qual es troba. El SAD avançat és vist com un vector per fer operativa aquesta articulació coordinada entre l'atenció a la llar, els serveis d'atenció diürna, els serveis comunitaris i la família. Canviar el model residencial per reforçar l'atenció preventiva és un altre aspecte reiterat en les entrevistes. Les aportacions més concretes assenyalen que el nou model hauria de recuperar la residència social, ampliar la cartera d'habitatges amb serveis i trobar l'equilibri entre la de-sanitarització i l'atenció

medicalitzada en els centres residencials d'acord amb les necessitats reals de la població. Un altre aspecte clau del model d'atenció a la dependència post-pandèmia, compartit des de tots els sectors participants en l'estudi és la capacitat de cuidar a qui cuida.

A més de les experiències i percepcions analitzades en el capítol 7, hem reservat per a aquest apartat fragments del relats de dues persones que, per la seva experiència en entitats associatives al llarg del temps, ens permeten estructurar aquest ideari comú de model d'atenció a la dependència segons dos criteris entrelligats: el criteri de la dimensió d'actuació i el criteri del plantejament econòmic de la cura de llarga durada. Continuant amb el format adoptat en aquest capítol, per situar la nostra anàlisi en el context més ampli del qual Andorra forma part, les referències a la perspectiva de les persones participants s'alternen amb literatura rellevant sobre el tema tractat.

Prevenició i qualitat de vida: dues línies mestres d'actuació

En paraules d'una persona entrevistada, un model d'atenció a la dependència capaç d'abordar exitosament els reptes nous i pendents encara es resumeix en dues línies d'actuació: una que té com a objectiu prevenir la dependència i una altra que se centra en millorar la qualitat de vida de les persones dependents i les seves famílies. Des de la seva perspectiva, implementar aquest model requereix recursos humans i econòmics, i un finançament públic més elevat.

Ostres, dos línies d'actuació brutals. Primera, evitar que la malaltia hi sigui. I segona, aquell que ja la té, aquestes seqüeles que jo no els hi podré treure, he de fer-li que la seva vida sigui millor. Clar, aquestes dos línies d'actuació són les bàsiques. I llavors diràs. «Ah, les dos es podran fer a la vegada?» Jo crec que en un país com el nostre sí. El que passa és que es necessiten molts recursos. Ja no tan sols recursos econòmics, que sí. Es, es necessiten molts recursos humans. [...] I llavors haurem de, de crear els mecanismes perquè la seva vida sigui millor. I que hi hagin els recursos necessaris perquè hi hagin cuidadors eh. Què passa? Que Andorra gastem un 3% del PIB amb això, a França gasten el 12, a Suècia el 16. (ED05)

Explica que la prevenició de la dependència es basa en tres pilars: la detecció precoç²²², la col·laboració entre diferents actors per compartir dades i la intervenció per activar protocols d'atenció precoç quan detecten símptomes compatibles amb malalties que porten a la dependència.

La prevenició per no arribar a la dependència, ha de tindre 3 idees: [...] la detecció. El creuament de dades, el creuament de dades i la intervenció. Va ser bastant acodinada, eh?
[...] Detecció precoç, on està la detecció precoç? A on? Pregunto. Si tu te'n vas en una, si tu te'n vas a una consulta mèdica, i el metge veu que tu seràs candidat a tindre Alzheimer, i no s'engeguen les alarmes. Avia'm què acabarà... (ED05)

²²² Segons la Font entrevistada, la detecció precoç ja estava prevista al PANI i no s'està aplicant.

I opina que l'avenç del coneixement mèdic i de la tecnologia de la informació, així com la mida del país permeten que Andorra pugui fer prevenció amb excel·lència. En el cas de les malalties neurodegeneratives i autoimmunes, la detecció precoç té un impacte molt important en la reducció de les seqüeles i, per tant, frena l'avançament de la dependència.

A més a més, som un país que som tant petits, que podríem ser excel·lents amb això. I això sí que s'ho pot apuntar, que aquesta és la realitat. Amb això podríem ser excel·lents, els programes de detecció de les enfermetats, que podrien portar a una discapacitat tan gran, que, que provoqués dependència. És que és així, i això només hauria d'haver una connexió total, entre les històries clíniques dels serveis de salut, i les històries clíniques de serveis socials. Carai que això és informàtica. Si un metge apunta allà, hòstia aquesta persona a mi em sembla que tindrà Alzheimer. Home, engega els protocols, vinga som-hi, a detectar. Perquè si li puc detectar a temps, igual no serà tan dur. Clar, com passa amb la meva malaltia, amb l'esclerosi. A veure, si tinc un brot brutal, aquí se acabó la tonteria. Però si a mi em poden detectar abans, no tindria, escoltava el professor Montalban, que em deia: «Nosaltres ara estem, som capaços de detectar tant ràpid, que les seqüeles són molt poques. Amb lo qual és un gran avanç. Però no som capaços de curar-ho». Clar, aquesta frase del Doctor Montalban, que és l'eminència mundial amb aquesta malaltia, es pot aplicar a totes. Llavors jo pensava: Collons, això és el que hem de fer».

[...]

Això, aquí a Andorra, és el que hauríem de fer. Hauríem de crear un sistema, un sistema que no és no, no hauria de ser tan difícil, som 70.000 persones. Carai, no som milions que són a Barcelona. Tindríem que tenir un sistema de detectar, que no arribéssim a la dependència. (ED05)

La segona línia d'actuació - millorar la qualitat de vida de les persones dependents-, requereix, segons la persona entrevistada, respectar les necessitats i la voluntat de les persones mateixes i de les seves famílies.

Aquells que ja hi són [dependents], han de tindre una, una atenció que estigui donada a la seva. A, a, a més a més a la seva voluntat. A la seva voluntat, i a més a més, tenir en compte sempre, a part de la seva voluntat, la voluntat de la seva família.

[...] És arribar a la seva qualitat de vida, en què? Amb una atenció centrada a la persona, però cuidado. Com Déu mana. En el sentit, de complir amb les seves necessitats. I per això, és veritat que s'ha de tindre un Centre de Dia. És veritat que s'ha de tindre un Servei d'Atenció Domiciliària com Déu mana, és cert. Però clar, toparem, toparem amb el tema pressupostari. Clar, aleshores com s'amalgama això? I el personal, bueno, i personal format. (ED05)

La qualitat de vida de les persones dependents està lligada a la qualitat de vida de les persones que les cuiden. Per tant, afirma, cuidar a la persona cuidadora depèn de la capacitat d'assegurar un salari adequat per a les cuidadores del SAD, de la capacitat de cobrir necessitats formatives per als cuidadors familiars i per compte propi, de l'oportunitat substantiva de les persones d'accedir a serveis d'atenció formal

(disponibilitat de servei d'atenció domiciliària, preus assequibles a les residències) i de la capacitat de donar resposta a les necessitats de respir de les famílies.

I per l'altre costat, els que tenim que en fem? Què fem amb els que tenim? Clar, continuem pagant 5,93€ a l'empleada del SAD? Que s'esllomarà l'esquena aixecant una persona gran. O continuarem... A 3.800€ al Cedre? O a 4100 a Salita?

[...] Quin és l'actor principal, de la dependència? És el cuidador.

Sí. El malalt està malalt, no podem fer-hi res. El malalt, si jo el poso en un hospital, el poso en un centre geriàtric, el poso jo què sé, en un hospital d'aquells que a la Selva Negra a 15.000€ al dia, li serà igual. A veure, per exemple, una persona amb Alzheimer, eh. Perquè finalment el malalt, que vol li digui?

[Llavors l'actor principal] és el cuidador. És l'actor principal, i el que més hem de cuidar. Per tant, quan jo parlo d'aquesta prevenció. Comencem, que la formació ha d'anar pels cuidadors. Comencem per aquí. Però, però clar, a qui hem de formar també? Ajuda. Què passa? Que jo recordo que vaig fer un curs fa molt poc amb la Generalitat [de Catalunya]. Que parlaven sobretot pel recolzament a les decisions. Parlaven de que hi ha la persona amb discapacitat, hi ha la persona, el treballador social, hi ha una tercera persona. Que el Codi de Família nostre estava, que és el cuidador informal, que el batlle pot decidir, de que ell pot prendre decisions sobre aquest cuidador informal. Clar, però aquest cuidador informal, si no el formo com ho fem? Pot tindre la bona voluntat del món. Llavors aquí és on juga molta importància al Govern, el Comú, em dona igual, el CRES, el qui vulgui, més igual. Si no cuidem els cuidadors, tindrem més dependència. (ED05)

Com hem vist en el capítol 7, aquesta perspectiva és compartida des de diferents grups participants en l'estudi i, en la seva globalitat, aquestes reflexions corroboren troballes en el context més ampli. S'ha observat que en el conjunt de la Unió Europea sovint falten enfocaments centrats en la persona i propicis per a la vida independent, i aquesta mancança està exacerbada per la insuficient integració entre l'atenció a llarg termini i l'atenció de salut, o entre l'atenció informal, l'atenció professional en la llar, l'atenció comunitària i l'atenció residencial (EC, 2022). A més a més, l'anàlisi de més de 200 treballs de recerca, transferència acadèmica i divulgativa revisats en el marc de l'estudi realitzat en el sí de l'Institut d'Estudis Catalans (IEC)²²³ dona peu a concloure que, particularment durant els períodes de confinament,

La pandèmia de la covid-19 ha accentuat mutacions socials existents a la nostra societat", al mateix temps que "ha posat en evidència la fragilitat del sistema de protecció social en donar cobertura a les necessitats de cura de les persones i, especialment, de les persones dependents. (Sanvicén - Torné et al., 2022, 191)

És per això que les lliçons de la pandèmia del COVID-19 en relació amb les residències espanyoles obren la mirada cap a la generalització d'un canvi en el model de cures de llarga durada (CLD) que ha d'incloure tant l'accés efectiu a una atenció integral i integrada en el domicili com la transformació del model d'atenció residencial (Rodríguez

²²³ Aquest estudi forma part d'un projecte de recerca més ampli dut a terme des de l'Institut d'Estudis Catalans als territoris de parla catalana: *Impacte social de la COVID-19. Una mirada multidisciplinària*, disponible per a la consulta a <https://covid-19.iec.cat/>

Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022). D'acord amb l'estudi referit, aquest model d'atenció integral centrada en la persona (AICP) implica l'adopció d'un model de cures que respecti la voluntat, desitjos i preferències de les persones en situació de dependència. En el cas concret de les persones grans, aquest model ha de permetre'ls envellir a casa seva, amb els suports necessaris, potenciant l'accessibilitat i les noves tecnologies. És important que la persona pugui romandre en el seu entorn amb els suports necessaris perquè beneficiïn a les persones en situació de dependència i a les persones cuidadores. Perquè això sigui possible, cal transformar la comunitat i dotar de suports en l'entorn (especialment assistència personal), tot respectant el lloc de residència de les persones i reservar la solució del trasllat a entorns formals només per a situacions en què l'atenció que precisa excedeixi els suports a domicili.

En el cas de l'atenció a l'envelliment, en la literatura s'ha considerat que la clau està en l'enfocament holístic i integral d'aquesta etapa de la vida, on la vessant social també sigui present juntament amb la sanitària (Deusdad, 2020). Tenint en compte que, com diu una persona participant en el nostre estudi, "hi ha una constel·lació de dependència" (EGG2).

Hi ha una constel·lació de dependència. I lo que es trobo a faltar sobretot, sobretot, sobretot és, la figura de d'aquesta persona que es cuidi d'una, que rebin d'un servei social i que es cuidin d'una persona dependent. Això ens estalviarà moltes places en residències, i el afectat continuarà en el seu entorn habitual, sense que tinguéssim, hagi de canviar res la seva vida. Tinguem en compte que el 70%, tinguem en compte que el 70% de persones grans, no volen anar a la residència. De cap de les maneres, ni en volen sentir parlar eh. Això va canviant, perquè les noves generacions ja ho ha... Però molt lentament va canviant això.

Doncs, lo que trobo en falta sobretot, és una, una estructura intermitja. Que vull dir amb una estructura intermitja? Una estructura intermitja vull dir, que hi han persones de que no estan prou malament per anar al Cedre o a Sant Vicenç d'Enclar, però no estan prou bé per romandre a casa. Perquè sinó, es deixen el foc encès, 50.000 coses [poden passar]. I llavors, aquesta estructura intermitja, surt immensament més barata, que no tenir que mirar la qüestió econòmica, sinó la qüestió efectiva. Però és que si vol acompanyar la qüestió efectiva i, i, i, i els diners, i aquesta és una fórmula que molts països d'Europa la tenen, que són petits apartaments tutelats, amb un menjador comunitari eh. I anar aquestes persones, anar a canvi d'un lloguer pos, i a un preu molt assequible el menjar. Una mica estil CALONES, però és clar, el CALONES és la mínima, la mínima expressió. A més el CALONES està en obres. Després hi ha la Fundació Jovial, però la Jovial només la dediquen als joves. I havent-hi persones grans que, que hi podrien anar, només ho reserven als joves. Ells sabran perquè, jo no ho sé. No ho sé. (EGG2)

A l'estat espanyol, la pandèmia ha posat en evidència la necessitat d'obrir un debat obert sobre les processos de desinstitucionalització que, tant si implica millorar les condicions dels centres residencials com finançar maneres alternatives, requereix una major dotació econòmica i l'augment del pressupost hauria de tenir com a objectiu dignificar l'etapa vital de la vellesa i aniria acompanyat de la dignificació de les

condicions laborals del sector sociosanitari per evitar col·lapse i donar una qualitat en el servei, amb més temps de dedicació a la cura (Deusdad, 2020).

En el cas d'Andorra, com hem vist amb les entrevistes analitzades en el capítol 7, tant des de l'administració pública central com des de la local i des de les entitats socials s'indiquen els habitatges amb servei com a l'alternativa de recurs residencial per a una atenció integral centrada en la persona. El relat citat a continuació aporta també una solució pel que fa al finançament que, considera la persona entrevistada, pot seguir la mateixa pauta que el finançament de pisos socials:

Per exemple, a l'Institut de l'Habitatge, parlàvem no fa gaire. De fer apartaments, i que la Seguretat Social invertís en això. En el seu dia la Seguretat Social va invertir en Prada Cassadet. Avui ja té amortitzat allò. No va complir una funció social, perquè allà en el garatge de Prada Cassadet s'hi veu, cotxes d'alta gamma. Però, va contribuir a què hi hagués més habitatge de lloguer, que escasseja a Andorra, l'habitatge de lloguer. Llavors a la Seguretat Social, podria fer per exemple, aquests departaments d'estructura intermitja, i sobretot, invertir en això. (EGG2)

Al mateix temps, la persona entrevistada confia en la fórmula de la col·laboració pública-privada per donar resposta a les necessitats d'atenció a la dependència mitjançant la construcció d'habitatges tutelats per a la gent gran.

No cal que a vegades sigui iniciativa pública. Pot ser iniciativa privada, o, o fins i tot encara millor. Una col·laboració pública-privada, perquè aquest sinergies, normalment tenen molt bona, molt bon resultats i tenen una gran acceptació. (EGG2)

En tot cas, tal com assenyala Deusdad (2020), en el model AICP la institucionalització tendeix a acceptar-se en el tram final de la vida i els processos de desinstitucionalització impliquen dissenyar residències més obertes, on la voluntat de la persona preval als interessos de la institució. Per tant, el model post-covid ha de construir-se a partir de residències tipus "com a casa" o d'unitats de convivència petites i obertes a la comunitat, acompanyades del servei d'atenció a domicili (SAD), el qual juga un paper clau en el sector de les CLD (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022).

Al nostre territori, tal com s'ha examinat en el capítol 7, la necessitat de reforçar el servei públic d'atenció a domicili s'ha identificat des de tots els sectors participants i el relat d'EGG2 resumeix de forma evocadora aquesta problemàtica, l'afectació social de les famílies forçades assumir tasques de cura que requereixen coneixements especialitzat i la necessitat d'un model que respongui a la tendència sociodemogràfica dels nostres temps.

D'entrada dir, que crec que [els recursos del SAD] són insuficients. Què que em fa dir això? De que les llistes d'espera són llargues, i, hi ha persones que tenien una necessitat urgent, d'anar-hi. La família no se'n poden cuidar d'ells, no se'n poden cuidar, ni saben com cuidar en determinats casos greus de, de, de, de, de dependència. Han tancat tots els calaixos, totes les portes, un drama vaja. El Servei d'Atenció al Domicili, sí bueno, aquest servei és limitat és durant, el... Durant el dia. A la nit aquest servei jo crec que no es dona aquest servei d'atenció

domiciliària i algunes persones dependents necessiten atenció diürna i nocturna eh, i completa eh. Llavors lo que trobo, són insuficients i no es pot anar construint residències. I més, amb aquest, amb aquests costos tant enormes de 4.500 euros mensuals, una, una persona en un centre d'aquests. S'ha de buscar una, una altra solució. Actualment un 50% de les persones més grans de 80 anys són en major grau o menor grau, són dependents, eh. Si tenim en compte això, les necessitats els pròxims anys. Perquè sobre-augmentant, a diferència de Rússia, que, que la expectativa de vida disminueix. Aquí encara augmenta, no al ritme que augmentava anys enrere, i lo que no podem fer és solucionar els problemes a sol de mata com es diu. Esperar a que passin les coses, perquè per solucionar-les, hem de planificar una mica en el nostre país. No el nostre no, la majoria de països, perquè s'ha fet sense planificació. (EGG2)

Una economia social de la cura

Implementar de manera eficient el model AICP requereix potenciar l'economia de les cures de llarga durada (EC, 2022; Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022). Això implica harmonitzar estratègies quantitatives i qualitatives. Des del punt de vista quantitatiu, les necessitats actuals i previstes de cures de llarga durada demanen incrementar la borsa de llocs de treball en el sector de les CLD. Augmentar l'ocupació en aquest sector aporta una rendibilitat de la despesa social en termes d'ocupació i benestar que cal anteposar a la rendibilitat en termes monetaris, segons la qual aquesta despesa es pot considerar improductiva (Sosvilla Rivero i Ramos, 2022). D'acord amb la literatura revisada per aquests autors, la rendibilitat en termes d'economia del benestar social es produeix mitjançant dos mecanismes entrelaçats: generació de llocs de treball i reincorporació al mercat laboral. És a dir que la generació de noves ocupacions per a l'atenció de les persones en situació de dependència en l'àmbit públic i privat allibera mà d'obra per al sector ordinari perquè permet a persones que es dedicaven de manera total o parcial a tenir cura dels seus familiars dependents, incorporar-se a la vida laboral. Així mateix, els autors reflexionen que, en ser un sector intensiu de mà d'obra localitzada, l'atenció a les persones en situació de dependència generaria un creixement econòmic endogen estable.

Incrementar la borsa de llocs de treball en el sector de les cures de llarga durada podria incidir positivament en la igualtat de gènere, ja que les dades de la Unió Europea mostren que cerca de 7,7 milions de dones estan fora del mercat laboral a causa de les responsabilitats de cura no remunerada de familiars i afins, enfront de 450.000 homes (EC, 2022). I les paraules d'EGG2 exemplifiquen la rendibilitat social a través de la inclusió laboral de persones grans.

Cóm ho han fet Aragó i el País Basc? Aragó i País Basc el que fan és, els serveis socials es presenten allà a un poblet i van a veure una senyora o un senyor. "Vostè, a canvi de que li fem un contracte i rebre un import mensual. Es cuidarà d'aquella persona que té, que va en cadira de rodes?" Firmen un contracte eh, i d'en tant en tant els serveis socials d'Aragó i del País Basc, van a verificar, si realment aquella persona compleix amb aquest servei.

[...] L'atenció de les tasques diàries, i de l'atenció sanitària ja, ja, ja la tenen, perquè hi ha metges que és desplacen i això. Però l'atenció domèstica, la tenen jo crec molt, molt, molt, molt ben organitzada.

[...] En aquesta, resumint una mica la cosa i donar alguna idea de què es tracta. Pos, simplement de que aquelles persones que mentalment estan bé, pues per fer tasques domèstiques. I si a aquella persona li agrada planxar, pos anar a la residència, pot agafar la fusta planxar i planxar. I se li agrada pelar patates a la cuina, pos pelar patates a la cuina. Això és una concepció nova, però jo crec que queda molt encertada. I que té, i que té els seus fruits al País, sobretot al País Basc. En aquest cas Aragó no, no, no, no han tocat aquest tema crec. (EGG2)

D'altra banda, l'avaluació del sistema de promoció de l'autonomia personal i d'atenció a les persones en situació de dependència a Espanya ha portat a la reflexió que la generació de noves ocupacions en el sector de les CLD ha d'anar acompanyada d'estratègies qualitatives de millora de les condicions laborals (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022). Entre les diferents mesures identificades en l'estudi referit, com a necessàries per tal de reforçar la qualitat de l'ocupació en el sector de les CLD, es troben la millora salarial, la reducció de la bretxa salarial entre cuidadors i cuidadores, la reducció de la contractació temporal i l'increment continu de les contractacions a temps indefinit, així com reduir la contractació a temps parcial i garantir un percentatge de jornada mínima per a les persones treballadores contractades en aquest règim que pugui assegurar tant una estabilitat suficient com el compliment dels estàndards de qualitat establerts. Així mateix, des de la perspectiva de l'Estratègia europea en matèria de cures, la millora de les condicions laborals ha d'incloure períodes adequats de descans i regulació del treball domèstic, entre d'altres mesures (EC, 2022). També s'ha identificat com a millora qualitativa requerida pel model AICP una major professionalització i acreditació professional, amb una coordinació sociosanitària i des de la proximitat del nivell primari (Rodríguez Cabrero y Marbán Gallego (coord.), 2022).

A més a més, com hem vist en el capítol 7, el benestar social va més enllà de la rendibilitat i pot ser el resultat d'un mecanisme d'economia social solidària en el qual s'hi poden inserir tant serveis públics com privats.

Una persona participant en el nostre estudi ens aporta els seus coneixements sobre un exemple d'economia social en el sector de les cures de llarga durada a domicili.

Els ajuntaments del Baix Llobregat, el que fan amb atenció domiciliària és externalitzar aquest servei. Em direu: "Això és una pèrdua socialment." No, no. En determinats casos és una pèrdua de les coses que s'externalitzen. Però amb aquest, amb aquest no ho és. Perquè, qui s'ocupen de les persones grans, és una Cooperativa de persones que han estat, tenen 600 hores de treball, sobre de com cuidar a les persones grans, i cobren, cobren de, de, de la municipalitat. Ells cobren d'aquesta Cooperativa de la municipalitat. I lo que és més important a mi, ara més, cobren de la municipalitat i també hi ha aquesta graduació de, de, de preu. Si tens molts recursos pagues tarifes senceres, i si tens pocs recursos pagues pocs recursos. I ara amb tot això, tot un ventall per entremig. [...] I llavors aquesta Cooperativa organitza les, les, les vacances, les substitucions d'anar a una casa, i llavors l'ajuntament, si algú està descontent del servei, és qui rep la queixa. Llavors l'ajuntament com que no és, no és jutge i part, pot fer les coses millor. Aquí, els... A més una cosa, una cosa molt important de l'externalització,

ara hem parlat de nuclis molt, molt poblats. Però l'atenció en els petits nuclis allunyats, Andorra sí, hi van amb el vehicle, i passen més temps amb el vehicle que no el, que no cuidant en aquella persona gran que necessita aquella a, a, atenció. (EGG2)

Així mateix, una economia social de la cura és imprescindible per respondre necessitats entrelaçades de la persona dependent i la que la cuida. Tal com explica ED05, cuidar el/la cuidador/a implica reconèixer la tasca de la cura familiar com a activitat econòmica perquè la persona cuidadora pugui tenir una cobertura de la Seguretat social i pugui contractar serveis externs d'atenció a la dependència. Per posar en pràctica aquest reconeixement, proposa modificar la normativa actual perquè una part de la pensió d'invalidesa ingressi al compte de la persona dependent i una altra part a la persona cuidadora.

Nosaltres hem demanat tornar enrere²²⁴, amb una particularitat, ja ho veureu el vídeo. Amb una particularitat, nosaltres hem dit que lo que havia abans, recorda, recordi vostè el 90%. Aquest 90% realment ho necessita la persona que està al llit postrada? Aquella persona és capaç de prendre les decisions, encara que sigui amb suport, adequades? Fem una cosa, si aquesta persona té una persona, se fa responsable, que pot ser el seu pare, la seva mare, el seu fill, és igual. D'aquest 90%, jo no podria agafar un 50, donar-li a aquesta persona i assegurar-la a la Seguretat Social? [Com una remuneració social per cuidar aquesta persona], però que hi ha, que hi ha, la Seguretat Social ja la pagava. És a dir, que no li costa a l'Estat. És la Seguretat Social, que tu et dona aquests diners. És a dir, nosaltres estem, no, avia'm, premiar no es pot dir tampoc, premiar la dependència, però la persona que se'n cuida, tindria un petit salari...

I a més a més... Cotitzant a la Seguretat Social, arribés al salari mínim, o no arribés amb totes les prestacions. Per què? Perquè està cuidant una persona amb dependència. Quan nosaltres comencem per aquí, diguem-ho clar. Però això s'ha de complementar després. Això és el que estem proposant nosaltres, des de les persones amb discapacitat. Que moltes de les associacions diuen: «Aquest no és el meu problema». «No serà el teu, però és el de moltíssima gent, eh».

[...] Una nòmina. El que sigui, no ho sé, jo no vull dir que cobri 5.000€. No estic dient això. Ja li he dit abans una pensió, si el, si el, si la persona dependent, cobra un 90% del seu darrer, darrer sou, que era 900€, pues hem de donar-li 400. I que pugui treballar d'una altra cosa. I que a més a més, pugui contractar un servei d'atenció domiciliària per tenir respir. (ED05)

La persona entrevistada considera que el reconeixement de la cura com a activitat econòmica a Andorra és viable i es pot fer operativa obrint una branca d'autonomia a la seguretat social, com en el model francès.

Si no logrem, i jo crec que som un país que ho podríem fer. No estic parlant d'un país, o sigui el fracàs, el fracàs d'Espanya, va ser que la llei és molt bona, però no tenia finançament. França ha fet el contrari. [...]

A França hi ha una branca que ho pagues del teu salari, la dependència. Per aquella, allò que se'n diu la vida independent. La vida independent i sobretot lo que estava parlant amb aquesta segona pota. Que és precisament, el malalt

²²⁴ A la regulació de la pensió d'invalidesa del 2008.

finalment, ha d'estar cuidat. El malalt no necessita cobrar jo que sé. Per exemple, el 90% del seu últim salari, està al llit, necessita atenció mèdica. Però i el que el cuida? Com ho fem això? Per això nosaltres ja vam fer unes propostes per a Andorra. A les persones amb discapacitat que s'han de complementar amb una, amb una cotització que vingui a pal·liar, que els cuidadors puguin tenir la seva... Les seves avantatges, que puguin tenir els seus serveis de respir, que puguin tenir Seguretat Social. (ED05)

Considera que perquè funcioni, la cotització a la branca d'autonomia hauria de ser obligatòria i proporcional a l'ingrés econòmic de la persona²²⁵.

Seria, seria obligatori. Miri per exemple 0,5 punts, eh. Això és el mateix que l'atur. Perquè no tenim atur a Andorra? Perquè no tenim calaix. Tan fàcil, eh. Doncs no, no ens hem de... Vostè no, no, vostè si se'n vol anar se'n anirà i no cobrarà l'atur. Si se'n va perquè la, l'acomien, podrà tindre atur si no té revinguts. És una mica un sistema una complicat, que la Unió Europea, és veritat que el, que el d'allò. Però la dependència de tindre una cotització. [...]

Que tot aquest tema de la dependència, el finançament no serà gratuït. I tu, el podràs fer, podràs dir depenent de la teva capacitat econòmica. Però, que aquesta capacitat econòmica et doni els mateixos drets de totes les persones, a excepció de anar-te a un balneari. Després parlem del balneari, eh. Però a excepció d'anar-te a un balneari. Però que tothom tinguem els mateixos drets, però que ens costi a nivell del nostre revingut econòmic. (ED05)

Reconèixer la cura de familiars com a activitat econòmica reduiria la precarietat econòmica de les persones que es retiren del mercat laboral o demanen reducció de jornada per cuidar de familiars, amb les implicacions de gènere corresponents (menors ingressos i pensions més baixes per a les dones). A l'hora, potenciar l'economia de les cures contribuiria al reconeixement social de la tasca de la cura i incrementaria l'atractivitat de les ocupacions del sector de la cura. Això es reflectiria en una millor qualitat dels serveis, doncs és probable que la millora de les condicions laborals, en aportar benestar a la persona cuidadora, contribueixi a la millora de les interaccions i relacions entre aquesta i la persona receptora de les cures (EC, 2022).

I, per acabar, des de l'Institut Europeu per la Igualtat de Gènere s'afirma que el model post-pandèmia d'atenció a la dependència requereix complementar les reformes del sector formal de les CLD amb polítiques públiques dinàmiques, ambicioses i transformadores dirigides a promoure una major participació dels homes en la cura informal, incloses les tasques domèstiques, i a reforçar i millorar la disponibilitat de serveis d'assistència assequibles i de bona qualitat, ja que, malgrat els canvis brutals i de gran abast que ha provocat en circumstàncies de vida, la pandèmia COVID-19 no ha donat lloc a una redistribució significativa i més justa de les tasques de cura no remunerades a les llars de la UE (EIGE, 2022).

²²⁵ Cal tenir en compte que, encara que la persona entrevistada va esmentar l'agreujament de les necessitats econòmiques de la població del darrer any, durant l'entrevista no es va entrar en una anàlisi sobre com conciliar aquest problema amb la proposta d'augmentar la contribució al sistema de seguretat social.

8.4. Dos exemples d'estratègies per transitar cap a una societat cuidadora

La relación de ayuda, cuidado y apoyo dio origen y se encuentra en la base de la civilización. La negación de la humanidad a personas en condiciones vulnerables, en este caso respecto a la dependencia funcional, abre la puerta a la barbarie. La continuidad del cuidado sobre el eje familiar y privado, tal como se ha entendido hasta ahora, no es sostenible ni en términos demográficos ni culturales. La crisis de la COVID-19 ha puesto de manifiesto estas cuestiones, así como el carácter primordial de los cuidados. Es necesario disponer de y prever apoyos equitativos y sostenibles para las distintas partes de esta relación compleja. (Quezada i Bascones, 2020)

Des de la sociologia urbana en clau feminista s'està proposant incorporar la cura com un aspecte clau per definir indicadors de qualitat de vida no androcèntrics i canviar el paradigma urbà heretat des de la revolució industrial, un paradigma que va invisibilitzar la cura expulsant-la conceptualment de l'espai públic (Valdivia, 2018; 2020). Tal com sosté Victoria Camps (2021), per canviar aquest paradigma reduccionista i divisor que desconeix la cura, hem d'avançar cap a una societat cuidadora. Una societat que abandoni l'individualisme i pensi en el benefici col·lectiu, sota la premissa que tots i totes, en un moment o un altre de les nostres vides, podem ser dependents i requerir cures (Fundación Memora, 2021)²²⁶.

La problemàtica de la dependència analitzada en el capítol 7 permet conjecturar que la societat cuidadora és una necessitat de país i el model d'atenció a la dependència post-pandèmia que hem perfilat en l'apartat anterior a partir de propostes i prioritats indicades per les persones participants en l'estudi reflecteix no només un escenari ideal i possible sinó també el fet que el procés de construcció d'aquest model ja ha començat. Dos exemples concrets d'aquest procés són el Pla Nacional Sociosanitari per a la Gent Gran i la reforma de l'atenció a la dependència amb l'enfocament integral centrat en la persona en tots els cicles vitals. Podríem afegir projectes en marxa, com la Base de Dades de la Gent Gran, i previstos, com la col·laboració amb l'Ajuntament de Barcelona en el projecte RADARS. Continuar avançant en el procés de construcció d'una societat andorrana cuidadora requereix esforços concertats i una metodologia de treball que permeti fer una diagnosi completa -que articula la situació a escala de país amb la situació a escales local, familiar i individual-, i holística, que té al centre a la persona en totes les seves dimensions (fiscobiològica, mental, psicoemocional i afectiva, socioeconòmica, cultural i política). Aquesta diagnosi hauria de poder oferir una àmplia radiografia de les necessitats a resoldre i esforços per consolidar, així com informació suficient per dissenyar i posar en pràctica estratègies concretes que donin cos a una societat cuidadora. Per inspirar aquest procés hem trobat dos exemples implementats a l'Estat espanyol: el Segell de Qualitat de Ciutat que Cuida (d'àmbit estatal) i la Targeta Cuidadora (Ajuntament de Barcelona).

²²⁶ Accés al *Foro de debate: Hacia una sociedad cuidadora* i al *Libro blanco de Ciudades que cuidan*: <https://fundacionmemora.org/proyecto/foro-de-debate-hacia-una-sociedad-cuidadora>

El Segell de Qualitat de Ciutat que Cuida

El Llibre Blanc de Ciutats que Cuiden que és fruit del *Foro de debate* mantingut per la Fundació Memora del març 2020 a desembre del 2021, posa de manifest la necessitat urgent de reconstituir-nos com a societat cuidadora i l'exigència d'adoptar estratègies públiques i privades que responguin a aquesta necessitat. Doncs la pandèmia del COVID-19 ha evidenciat la fragilitat del sistema de cures i la situació de determinats col·lectius, com és el cas de les persones grans que, a més a més de la vulnerabilitat davant del virus, ha patit la discriminació per edatisme i una epidèmia de soledat no desitjada.

Les reflexions i debats d'aquest fòrum han fet emergir el model de la Ciutat que Cuida com a antídoto contra la soledat no volguda, l'aïllament i l'exclusió social (Lima Fernández et al., 2021). Aquest model pot ser avaluat emprant una metodologia que estableix les bases per a l'estructuració i la definició d'un Segell de Qualitat de Ciutat que Cuida (SQCC), que s'emmarca en l'acord de col·laboració entre la Fundació Memora i la Federació Espanyola de Municipis i Províncies (Fundación Memora, 2023). D'acord amb aquest model, una Ciutat que Cuida està centrada en les persones, constituint-se en una comunitat cuidadora, formada i informada per a participar conscient i responsablement en la construcció de la ciutat.

La metodologia d'avaluació del SQCC ha estat estructurada a partir de nou àmbits – Llar, Serveis de proximitat, Mobilitat, Ambient, Salut, Participació, Comunicació, Igualtat d'Oportunitats i Final de Vida –, i 78 indicadors relacionats amb la descripció de xarxes de ciutats amigables, compassives, intel·ligents i saludables més vinculats al concepte de cuidar i que s'adapten als Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS) de l'Agenda 2030 de Nacions Unides, a l'Agenda Urbana de la UE i l'Agenda Urbana Espanyola.

Els indicadors de l'àmbit “Serveis de proximitat” permeten avaluar l'accés de les persones a serveis bàsics a escala de veïnat i a relacions de cooperació amb la comunitat local. Aquests indicadors estan classificats segons set grups: alimentació i comerç minorista; serveis de salut; serveis socials; serveis culturals; zones verdes; adequació i accessibilitat per a persones amb mobilitat reduïda; seguretat.

Els serveis socials agrupen prestacions i serveis públics de protecció social inclosos en el sistema de la Seguretat Social amb la finalitat de complementar les prestacions econòmiques i procurar una millora de les condicions de vida de les persones beneficiàries reduint, en la mesura del possible, les limitacions personals motivades per raons d'edat o discapacitat (Fundació Memora, 2023, p. 40). Per al model de la Ciutat que Cuida té rellevància el Servei d'ajuda a domicili (SAD) com a servei de primer nivell o comunitari que es presta a tota la població i, especialment, a persones grans vulnerables així com a persones en situació de dependència, en el seu entorn més pròxim de convivència. Així mateix són rellevants els serveis de segon nivell o especialitzats com el Servei de Teleassistència, els Centres de Dia, els Centres Socials per a Majors i els Centres residencials. Els Centres socials estan destinats a promoure la convivència de les persones grans, facilitant la participació i la integració social a través d'activitats socioculturals, ocupacionals, artístiques i/o recreatives. Els centres de dia presten atenció psicosocial, preventiva i rehabilitadora en règim diürn a persones grans amb determinada deterioració cognitiva i/o funcional, facilitant la permanència en el seu entorn habitual.

Per calcular la puntuació d'un indicador en cada municipi, s'agafa com a criteri l'índex més gran de cobertura entre les comunitats autònomes (CCAA). Per exemple, en el cas del SAD, l'índex més gran és de 8,82 (Madrid) i la mitjana a l'Estat espanyol és de 5,08%. Els municipis que estiguin per sota de la mitjana no se'ls valorarà. Per a la resta de municipis s'utilitza la fórmula següent:

$$P_{SAD} = (a \times P) / 8,82$$

P_{SAD} = valor del indicador

a = valor corresponent al municipi

P = puntuació màxima per aquest indicador

S'aplica la mateixa fórmula per a tots els serveis, aplicant l'índex de cobertura més alt corresponent a cada indicador. En el cas de la despesa en atenció social s'agafa com a criteri la despesa municipal més alta per habitant/any.

El quadre següent recull la ponderació mitjana a l'Estat espanyol de diferents serveis socials.

Taula 50 Índex de cobertura mitjana a Espanya segons dades IMSERSO del 2020

Indicador Serveis socials	Índex (mitjà) de cobertura
Servei d'Atenció Domiciliària (SAD)	5,08%
Teleassistència	10%
Centres socials per a gent gran ¹	42,84%
Centres de dia ²	1,07%
Centres residencials ²	4,19%
Despesa mitjana en Atenció Social per habitant	110E

¹(núm. de persones usuàries/població_{>=65})*100

²(núm. de places/població_{>=65})*100

Font: Elaboració pròpia amb base en *Fundación Memora*, 2023, p. 43.

La Targeta Cuidadora

A Barcelona s'estaven fent esforços conjunts cap a una ciutat cuidadora ja des d'abans de la pandèmia del COVID-19. El 2015 es va iniciar un procés de "diagnosi amb l'objectiu d'obtenir una radiografia de l'estat de la provisió i recepció de cura a la ciutat de Barcelona com a pas previ per establir recomanacions d'actuació per democratitzar-la" (Ajuntament de Barcelona, 2017, p.6). Aquesta diagnosi duta a terme per la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya i la Cooperativa La Ciutat Invisible, posa de manifest que, tot i la centralitat de la família en la prestació de la cura, hi ha un consens elevat pel que fa a la necessitat de reforçar la responsabilitat de les administracions públiques i el seu paper en l'acompanyament de la cura informal. A més a més, l'estudi diagnòstic mostra que entre les estratègies a les que recorren les famílies per afrontar les seves necessitats com a cuidadores i les necessitats de les persones a les que cuiden es troba la participació "en espais i/o serveis comunitaris de suport a la cura, com ara els espais de criança o els grups de suport a les cuidadores principals de gent gran" (p.11). Les persones participants valoraven molt positivament aquestes experiències per ser "generadores d'espais de confiança, de vincle relacional i de lleure, així com de mecanismes d'acompanyament en el procés de cura". La socialització entre grups que

poden compartir “informacions, experiències i estats d’ànim relacionats amb la situació de cura” va ser un altre aspecte destacat d’aquestes experiències.

La diagnosi va nodrir l’elaboració de la Mesura de Govern de Democratització de la Cura impulsada des del Comissionat d’Economia Cooperativa, Social i Solidària i Consum amb el colideratge de la Regidoria de Feminismes i LGTBI. Amb aquesta mesura es vol establir una agenda política pública amb vocació transformadora sobre la cura de les persones. Els seus objectius i les 68 actuacions previstes estan estructurades al voltant de dos eixos estratègics principals i dos eixos estratègics transversals, tal com estan il·lustrats en el diagrama següent.

Figura 23. Eixos estratègics, objectius i actuacions per a la Democratització de la Cura



Font: Ajuntament de Barcelona (2017, p.15)

Les administracions públiques, la xarxa comunitària, els actors de mercat i l’àmbit de l’economia social i solidària formen els bastidors de la responsabilitat interdependent vers la cura.

Una de les actuacions fetes des de l’administració pública és la “Creació d’un Espai d’Informació i Recursos per a la Cura de referència a la ciutat” (Ajuntament de Barcelona, 2017, p. 23). Entre les línies d’acció que aglutina aquest Espai es troba la creació d’un “portal web que centralitzi la informació sobre tots els serveis, programes i recursos de les administracions, entitats, cooperatives i empreses relacionades amb la provisió i la recepció de cura a la ciutat de Barcelona”²²⁷. A través d’aquest portal, que s’adreça tant a persones receptors de la cura com a persones cuidadores, es pot accedir a la informació “tant dels recursos disponibles de titularitat pública de les diverses

²²⁷ Accés al portal web: [Espai Barcelona Cuida | Ajuntament de Barcelona](#)

administracions, com dels serveis i els equipaments en l'àmbit de la cura que són de titularitat privada i comunitària"²²⁸.

Així mateix, a través del portal web de l'Espai Barcelona Cuida, qualsevol persona que cuida algú del seu entorn proper, així com les treballadores de la llar i de la cura, i les professionals de la cura en entorns formals, poden demanar la Targeta Cuidadora. La Targeta Cuidadora (TC), es va posar en marxa a setembre del 2022 amb l'objectiu de contribuir a donar visibilitat a la tasca de la cura i facilitar l'accés de "les persones que tenen cura de persones malaltes, dependents, amb discapacitat o de persones grans a la ciutat de Barcelona"²²⁹ a recursos i serveis gratuïts conjugats entre l'administració pública i altres actors del teixit veïnal.

La TC ofereix accés a informació i "notícies d'interès en l'àmbit de la cura", o pel que fa a "l'agenda d'activitats existents a la ciutat, informació sobre activitats físiques, culturals i de lleure o bé càpsules informatives amb informació pràctica d'utilitat per a la cura"²³⁰.

Les persones titulars de la targeta reben informació adaptada a cada situació concreta pel que fa a les possibilitats de recursos de suport en xarxa comunitària, punts de trobada i grups, amb especial atenció als recursos relacionats amb la millora del seu benestar físic i emocional. Disposen telefònicament de suport psicològic i via telemàtica, es poden dinamitzar sessions grupals supervisades per una persona professional de la salut mental. Així mateix, les treballadores de la llar i de les cures tenen accés a un telèfon de suport i tractament psicològic.

La TC facilita també "assessorament personalitzat per poder resoldre dubtes i preocupacions que sorgeixen en el dia a dia del procés de cura"²³¹, com ara assessorament pel que fa els suports a la cura en el moment del diagnòstic d'una malaltia, o en situacions de dol, etc. Així mateix, facilita informació sobre programes duts a terme per altres entitats de l'àmbit de la dependència, com ara l'Associació de Familiars amb malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB) i l'Associació Contra el Càncer a Barcelona (ACC), i sobre els recursos de suport que ofereixen aquestes entitats.

Amb l'objectiu d'incidir en la dignificació del treball de la cura, combatre "la precarització laboral, la segmentació del mercat laboral i la feminització de la pobresa o les dobles jornades", a través de la TC, l'Espai Barcelona Cuida ofereix a famílies i treballadores acompanyament jurídic i informació per tal de poder formalitzar un contracte laboral de treball a la llar. Això inclou informació i assessorament durant la tramitació, i durant tot el procés de la contractació, per exemple, per fer una nòmina.

Tal com s'explica al seu espai a la web de l'Ajuntament de Barcelona, la Targeta Cuidadora permet millorar l'experiència de les persones cuidadores a les instal·lacions hospitalàries adherides en cas d'hospitalització de la persona a la que cuiden. Hi ha també farmàcies adherides que, igual que l'Espai Barcelona Cuida, faciliten informació sobre programes dirigits a millorar l'ús dels medicaments.

La Ciutat Cuidadora s'estén també a la xarxa municipal de biblioteques amb "llibres i material audiovisual vinculats a la cura i atenció personalitzada a les persones

²²⁸ Accés al punt d'informació sobre [Serveis i recursos | Barcelona Cuida | Ajuntament de Barcelona](#)

²²⁹ Accés a la [Targeta Cuidadora | Ciutat Cuidadora \(barcelona.cat\)](#)

²³⁰ Font: [Targeta Cuidadora | Ciutat Cuidadora \(barcelona.cat\)](#)

²³¹ *Ibidem*

cuidadores sobrecarregades com pot ser l'accés gratuït al servei de préstec de llibres a domicili".

La Targeta Cuidadora dona accés també a activitats dirigides d'exercici físic per a la salut (Tai txí, Txi kung, motricitat, memòria, i marxa nòrdica) a la xarxa de parcs de la ciutat.

Mobilitat és un altre àmbit de la Ciutat cuidadora i s'activa amb l'estacionament permès durant 10' a la via pública per poder acompanyar a les persones que cuiden (als serveis especialitzats o al domicili).

CONCLUSIONS I RESUM PROPOSITIU DE LÍNIES D'ACTUACIÓ

El treball d'anàlisi documental que emmarca aquest estudi mostra que gairebé totes les preocupacions plasmades en les conclusions de l'estudi inicial sobre la dependència i les persones que les cuiden (Sanvicén, Segué i Micó, 2020) continuaven mobilitzant la inquietud social i política en plena pandèmia. Els processos participatius per a la reforma de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat i per a l'elaboració d'un pla estratègic de la dependència i l'atenció domiciliària són dos exemples en aquest sentit. Així ho són també els esforços desplegats amb la prova pilot per a la revisió dels protocols d'avaluació de la CONAVA. Els avenços per implementar el model d'atenció integral centrada en la persona (AICP) en la infància i adolescència -amb els canvis examinats pel que fa als programes Impuls i Progrés, amb la creació del serveis d'envelliment i salut, i l'ampliació del model a centres sociosanitaris privats concertats-, juntament amb els neguits expressats per professionals que viuen el dia a dia aquests avenços, són altres exemples rellevants que demostren que la millora de l'atenció a la dependència és una preocupació constant per als agents que hi intervenen.

Queda palès també el fet que la pandèmia ha afectat a tots els col·lectius de la dependència tant de forma directa com a través dels efectes ressentits per les seves famílies, les entitats socials que les representen, els agents públics i privats de suport, les cuidadores... Com a exemples destaquen els neguits causats per la incertesa, les limitacions afegides per l'ús de la mascareta i la comunicació telemàtica en el cas de les persones amb dèficit auditiu, la por a les aglomeracions pel risc de contagi, la suspensió d'activitats presencials i la limitació de la socialització per les mesures de prevenció amb l'agreujament de la solitud no volguda, l'afectació personal per pèrdues de familiars o d'usuaris i, en general, com a conseqüència de l'empatia indefugible en les relacions de cura, l'agreujament de les preocupacions econòmiques, la sobrecàrrega de les persones cuidadores i dels serveis amb conseqüències sobre la salut de les persones que assumeixen les tasques de cura i l'increment de baixes laborals que redueixen la capacitat de donar servei, la frustració i la impotència de no poder arribar a tothom per manca de recursos humans o d'accés a dades, etc.

Els relats analitzats corroboren troballes d'altres indrets a les quals s'ha fet referència en el text i que mostraven que la pandèmia ha afectat de forma específica a infants i adolescents, gent gran i dones que assumeixen la tasca de la cura sigui en serveis formals, per compte propi o des de la cura familiar.

Malgrat tot, aquesta experiència extraordinària ha mobilitzat la solidaritat, la creativitat i el treball en xarxa per superar gran part de les limitacions i atendre de la millor manera sabuda en moments de crisi les necessitats dels col·lectius. Exemples en aquest sentit són els suports en format telemàtic a infants i adolescents per reduir l'impacte del tancament de les escoles, així com el treball conjunt fet per entitats, serveis públics centrals i serveis públics locals, agents privats i persones voluntàries per acompanyar els col·lectius adults i de la gent gran, recollir les seves necessitats i mobilitzar recursos per donar resposta. Un cop acabades les onades crítiques de la pandèmia, s'ha fet visible una mirada madura que activa la capacitat de resiliència humana amb reflexions i lliçons

que ens emportem d'aquesta experiència extraordinària per millorar contínuament la problemàtica de la dependència.

En conjunt, la crisi viscuda ha afegit complexitat i nous reptes per als protagonistes de la dependència. Les transformacions generades han estat analitzades en el capítol corresponent i es reflecteixen també en l'actualitat de la problemàtica. Una actualitat que igualment ha estat analitzada i descrita en la tercera part d'aquest informe. L'anàlisi feta ens permet conèixer com és aquesta problemàtica avui, gairebé quatre anys després del primer estudi que vam fer i una pandèmia global.

Una primera constatació que volem destacar aquí i que s'ha fet visible també amb diferents relats sobre l'experiència viscuda durant la pandèmia es refereix al fet que continua evident la importància de comptar amb dades actualitzades permanentment, que permetin comprendre l'abast real de la dependència existent i que serveixin a les institucions públiques i agents de la societat civil per poder intervenir amb agilitat en períodes de crisi com la de la COVID-19, millorar contínuament les polítiques i dissenyar estratègies d'actuació per atendre les necessitats actuals i fer previsions de necessitats futures.

Feta aquesta constatació i malgrat les limitacions descrites en el capítol introductori, val a dir que l'anàlisi feta en el decurs del treball que hem presentat entre aquestes pàgines ajuda a aprofundir en qüestions clau de la dependència i dissenyar estratègies sinèrgiques d'abordar una problemàtica altament complexa. A grans trets, les necessitats identificades amb aquest treball de camp i compartides per la gran majoria es poden agrupar en nou macro categories: necessitats de detecció i atenció precoç; necessitats d'accessibilitat universal²³²; necessitats sociosanitàries; necessitats socioeconòmiques; necessitats del tipus psicosocial; necessitat de canviar el model d'atenció; necessitat de més recursos humans i de formació específica; necessitat de cuidar la persona que cuida; necessitat d'una societat cuidadora. Aquestes categories de necessitats compartides es complementen amb dues agrupacions de necessitats assenyalades per a col·lectius específics. Per tipologia i edat, en la primera agrupació es troben les necessitats de reconeixement institucional de la fibromiàlgia i les malalties minoritàries, la necessitat de solucions tecnològiques per millorar la salut, seguretat emocional i la participació de les persones amb dèficit auditiu (bucle magnètic), i la necessitat de millorar l'atenció a l'alumnat en edat adolescent amb un grau elevat de menyscabament. La segona agrupació específica reuneix necessitats de canvis culturals pel que fa a l'envelliment i gent gran, i necessitats específiques d'infants i adolescents. Totes tenen caràcter de necessitats prioritàries, encara que és interessant observar que les implicacions de la pandèmia s'observen sobretot en un increment del pes de les necessitats psicosocials, sociosanitàries i socioeconòmiques respecte a l'estudi anterior.

On més coincideixen des dels diferents sectors participants en l'estudi és en la necessitat d'ajustar la capacitat del servei públic d'atenció domiciliària a les necessitats reals de la població. La importància de resoldre aquesta necessitat de caire sociosanitari és compartida tant pel SAD i pel servei privat d'atenció domiciliària, com pel servei

²³² Emprem un concepte d'accessibilitat que inclou tant l'eliminació de barreres arquitectòniques i de mobilitat, com l'eliminació de barreres socioeconòmiques, l'accés a informació clara, concreta i eficaç, i l'accés efectiu a serveis i recursos.

d'atenció geriàtrica del SAAS, pels serveis públics comunals, per les entitats independentment del col·lectiu al que donen suport i de la franja d'edat, i clamada també des dels grups de persones cuidadores. A més a més, com s'ha analitzat al llarg dels capítols, resoldre aquesta necessitat permet fer efectiva la implementació de diferents línies estratègiques del PNSGG, reduir-ne la demanda de serveis de 24 hores, incrementar la capacitat de donar servei de respir per a persones cuidadores de persones dependents en tots els grups d'edat i aconseguir un model d'atenció que respecti la voluntat de la persona de romandre a la llar tot el temps que la seva condició clínica li permeti. La importància que té aquesta necessitat i les dificultats que ha afegit la pandèmia al servei públic d'atenció domiciliària han tingut ressò i, com s'ha descrit en aquest informe, s'han pres mesures com la revaloració del lloc de treball, la moderació de les exigències de competències lingüístiques i l'obertura de concursos públics, entre d'altres, per resoldre les carències de personal.

Una altra necessitat que ha tingut ressò i ha mobilitzat esforços per buscar estratègies de resposta és la necessitat d'accessibilitat universal. Al final del mandat de la legislatura anterior, el Ministeri de Territori i Habitatge va presentar un avantprojecte per a la modificació de la Llei d'accessibilitat en l'elaboració del qual van participar diferents entitats socials de la dependència. A més a més, com s'ha examinat amb l'anàlisi del context legislatiu, mitjançant decret s'han inclòs a la cartera pública el *Servei d'interpretació de llenguatge de signes* com un servei gratuït i el *Servei d'inclusió en activitats de lleure* per fomentar la inclusió en aquest àmbit dels infants i joves amb discapacitat d'entre 3 i 18 anys que tenen reconegut un grau de menyscabament igual o superior al 33%.

Així mateix, tot i el pes que encara té l'agreuement del cost de la vida, s'han adoptat mesures per atendre necessitats socioeconòmiques dels col·lectius. Entre aquestes mesures es troben l'entrada en vigor del tercer pagador, així com accions positives mitjançant decrets per garantir l'accés de les persones amb discapacitat a l'habitatge, per nombrar només algunes. A més a més, la inclusió de l'atenció psicològica entre les especialitats convencionades amb la Caixa Andorrana de Seguretat Social, és una acció que permet tant fer front a les despeses econòmiques com a millorar l'accés de les persones a serveis de salut i, d'aquesta forma, atendre en part necessitats psicosocials.

D'altra banda, en l'apartat corresponent s'ha descrit, a través de les veus de les i els protagonistes, una problemàtica altament complexa en què s'entrellaça un ventall divers de carències i necessitats que reclamen atenció. Posar en context les troballes del nostre estudi permet una entesa empàtica de les estretors detectades a l'hora que estimula continuar desplegant esforços per re-formular el model de país des d'un model d'atenció a la dependència cap a un model de país cuidador. El patró cultural de la parentela i les qüestions estructurals lligades a la capacitat de suport formal són temes que Andorra comparteix amb els països europeus, en major mesura amb els limítrofs. Al mateix temps, les nostres troballes corroboren reflexions sobre la dimensió de gènere de l'atenció a la dependència emergides dels estudis fets a l'entorn proper i en el context europeu.

Encara que cada cop s'hi sumen més homes, la seva presència és encara tímida i a Andorra, igual que arreu, perdura el model tradicional d'organització social de la cura on la dona és la cuidadora principal de la seva família. Aquest model es veu replicat als espais formals i a la cura remunerada per compte propi i, durant la pandèmia, al context andorrà es va observar el mateix fenomen que al context europeu: la intensificació de la tasca i l'estrès generat per l'excepcionalitat de la crisi ha afectat la salut física i emocional d'un col·lectiu altament generitzat, amb conseqüències que encara es feien visibles dos anys després.

Al cor d'aquest model generitzat de la cura està la manca de reconeixement històric de la tasca com a activitat econòmica; un patró encara vigent pel que fa a la cura de familiars al nostre país i que té tant conseqüències econòmiques -retirada del mercat laboral per dedicar-se a la cura amb la consegüent pèrdua d'ingressos i de capacitat contributiva que porta a la precarització en l'etapa de la vellesa-, com socials (abandó per manca de temps de les relacions imprescindibles per a mantenir una xarxa social i, per tant, prevenir la solitud no volguda). Així mateix, la manca de reconeixement econòmic de la cura de familiars i afins es reflecteix en una valoració insatisfactòria dels llocs de treball més directament relacionats amb la cura de necessitats bàsiques, independentment de l'àmbit o l'estructura on es duen a terme (sociosanitari, educatiu, per compte propi o d'altres). L'estudi ha palesat el fet que aquesta baixa valoració repercuteix negativament en la capacitat dels serveis de suport formal de trobar personal per donar resposta a la demanda real.

A més a més, les dades recollides pels estudis fets a l'àmbit europeu permeten millorar la nostra comprensió sobre la problemàtica de la dependència al nostre context, aportant llum allí on la imatge es quedava quelcom entelada bé perquè calia respectar la necessitat de les persones entrevistades de deixar enrere l'experiència de la pandèmia, bé per respectar la seva decisió de callar certes coses, bé per altres limitacions amb les quals ens hem trobat i que hem descrit en el capítol 1.

ACTUACIONS PER TRANSITAR CAP A UNA SOCIETAT CUIDADORA

Encaminar-se cap a un model de país cuidador és una feina conjunta, en la qual, les i els protagonistes de la dependència que han participat en el nostre estudi han aportat les seves mirades. Al llarg de l'estudi s'han anat identificant i recollint una sèrie de propostes d'intervencions prioritàries, plantejaments de canvis per a la millora dels serveis vinculats a la dependència i el benestar de les persones que viuen a Andorra. En el capítol 7 s'han exposat de manera detallada amb les reflexions i arguments de les persones que n'han parlat. Val a dir que, fent la comparativa amb les que van sorgir en l'estudi preliminar (Sanvicén, Segués i Micó, 2020, p.279-283) es comprova que en bona part, les propostes de caràcter estructural continuen vives, a les quals s'afegeixen altres molt importants derivades de la reflexió i la situació viscuda en pandèmia. Així mateix, cal tenir en compte que part de la problemàtica que genera aquestes propostes ja ha estat contemplada en el Pla nacional sociosanitari de la gent gran (PNSGG). L'agreujament de la solitud no volguda, l'increment de la precarietat econòmica del col·lectiu i la sobrecàrrega de la cuidadora o del cuidador principal són alguns exemples que han aparegut en el discurs de diferents estaments entrevistats i per als quals, tal com s'ha pogut examinar en el capítol 2, es busca donar resposta a través de línies estratègiques

i accions específiques del PNSGG. Així mateix, en el capítol corresponent han estat analitzades novetats normatives que permeten donar resposta a altres necessitats socio sanitàries. Un exemple en aquest sentit és la inclusió en la cartera pública del *Servei d'habitatges amb serveis* com a servei d'atenció residencial de concurrència i copagament coherent amb un enfocament centrat en donar suport a l'autonomia de les persones.

Atesa la importància estratègica per a la millora del benestar de les persones -en perspectiva de present i de futur- cloem aquesta investigació aportant un resum sistemàtic d'aquestes propostes de transformació i les accions plantejades relacionades amb cadascuna, en algun cas, afegint-hi també alguna aportació complementària de l'equip d'investigació.²³³ Gràficament, a la pàgina següent les representem (Figura 24) en relació a la proposta que orienta l'objectiu final del conjunt: la millora de la qualitat de vida de les persones de totes les edats i especialment el desig compartit per tothom: que tothom -tingui l'edat que tingui, visqui on visqui d'Andorra, tingui la dependència que tingui- pugui tenir accés als serveis i rebi l'atenció que necessiti.

233 Part de les contribucions de l'equip investigador es deuen a la constatació que continua vigent la necessitat de disposar permanentment de dades actualitzades. Així mateix, hi ha propostes que tot i no haver sortit en els discursos de les persones entrevistades, es desprenen de l'anàlisi de la informació recollida amb altres fonts (documents, legislació, informes, estudis i recerques) o han estat inspirades per les Observacions del Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides (NNUU, 2023) i per estratègies aplicades a l'estat espanyol.

Figura 24. Eixos de transformació



Font: Elaboració pròpia

De manera més detallada, configuren un decàleg de propostes que, al seu torn, formula accions concretes i específiques que es requereixen per implementar aquestes propostes.

1. TRANSFORMAR EL MODEL ACTUAL D'ATENCIÓ A LA DEPENDÈNCIA
2. GARANTIR I APROFUNDIR EL TREBALL EN XARXA
3. SIMPLIFICAR TRÀMITS I ADEQUAR CIRCUÏTS I PROTOCOLS A LA REALITAT
4. DISPOSAR DE DADES REALS I ACTUALITZADES A L'ABAST
5. EVITAR DESIGUALTATS D'ACCÉS ALS SERVEIS PER RAÓ DE RENDA
6. MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES DEPENDENTS
7. DOTAR ELS SERVEIS DELS RECURSOS HUMANS NECESSARIS
8. GARANTIR LA FORMACIÓ, RECONeixEMENT I L'ATENCIÓ A LES PERSONES CUIDADORES
9. APOSTAR PER LA RECERCA INTERNACIONAL/INTERINSTITUCIONAL
10. INFORMAR, FORMAR I SENSIBILITZAR LA POBLACIÓ EN GENERAL

A continuació, desenvolupem una per una aquestes propostes.

1. **TRANSFORMAR EL MODEL ACTUAL D'ATENCIÓ A LA DEPENDÈNCIA.** Es planteja invertir en un canvi del model per prevenir i/o frenar el deteriorament/la dependència: *des del model pal·liatiu actual al model preventiu.*

Accions requerides:

- Elaborar i posar a l'abast de professionals educatius materials didàctics que permetin la detecció precoç a partir dels primers símptomes en edat infantil i juvenil.
- Dissenyar i implementar mecanismes de detecció precoç de malalties que comporten a una discapacitat/dependència: creuament de dades entre metge de capçalera i especialistes.
- Consolidar i coordinar esforços per fomentar el desenvolupament i manteniment de les capacitats de les persones en cada etapa de la vida.
- Intervenir per frenar el deteriorament i revertir la fragilitat.
- Ampliar l'atenció precoç a l'envelliment de persones amb discapacitat i a persones amb patologies neurodegeneratives abans del 65 anys.

2. GARANTIR I APROFUNDIR EL TREBALL EN XARXA Molt vinculat al model de serveis, l'actual i al que es desitja en un futur, aquesta dimensió s'observa amb accions específiques segons edat i característiques:

Per a l'atenció a infants, adolescents i persones adultes amb discapacitat

- Crear equips transversals per dissenyar i implementar estratègies per millorar l'oferta formativa per a professionals d'atenció directa al país ampliant la col·laboració en xarxa (borsa conjunta d'oportunitats formatives).
- Crear un òrgan de coordinació del treball en xarxa entre entitats socials, serveis públics i agents privats per seguir potenciar la sensibilització i conscienciació de la discapacitat i la inclusió.
- Buscar estratègies per obtenir més teixit intern de les pròpies entitats social i més teixit associatiu dintre de la FAAD.
- Crear òrgans transversals executius, amb participació conjunta d'institucions públiques i entitats socials per fer-ne el seguiment de les problemàtiques analitzades en reunions CONADIS, prendre decisions i actuar.

Per a l'atenció a la gent gran amb dependència

- Dissenyar i implementar estratègies per consolidar esforços actuals de l'àmbit públic i fomentar la co-participació amb entitats privades (diagnòstic de necessitats, previsió adequada a l'índex d'envelliment poblacional).
- Dissenyar i implementar estratègies per fomentar la comunicació i el treball en equip entre professionals que atenen una persona.

- Implementar el PNSGG per coordinar els recursos i serveis de cura de llarga durada.
- Dissenyar i implementar estratègies per millorar els canals de comunicació i relació interinstitucional, entitats, professionals.
- Crear i millorar eines d'accés a les dades reals.
- Dissenyar i implementar estratègies per aprofundir en la coordinació i el treball en Xarxa per evitar conseqüències de la soledat no volguda.

Per millorar la situació de les persones, en general

- Implementar estratègies per crear un teixit social que enfila les micro-comunitats existents al país i permet enfortir una cultura de la solidaritat.
- Reforçar l'ús de mecanismes existents (per exemple l'història clínica compartida) per detectar de manera precoç les malalties que aboquen en discapacitat/dependència i implementar-ne d'altres capaçes de fomentar el treball en xarxa per detectar i frenar la fragilitat.
- Dissenyar i executar estratègies per generar i aprofitar sinèrgies entre entitats, ministeris competents en afers socials, educació, salut i la societat en general per detectar i combatre la soledat no volguda en el col·lectiu de gent gran. Els radars comunitaris i la Targeta Cuidadora poden ser-ne dos.

3. SIMPLIFICAR TRÀMITS I ADEQUAR CIRCUÏTS I PROTOCOLS A LA REALITAT

Accions requerides:

- Incloure la fibromiàlgia i les malalties minoritàries, la cartera pública de salut
- Prendre mesures en cada àmbit i servei per simplificar la burocràcia actual
- Posar en funcionament amb celeritat la nova metodologia de valoració del grau de menyscabament (CONAVA) resultant del procés de millora que s'està duent a terme
- Implementar les mesures necessàries per a una avaluació integral i àgil de les demandes de pensió d'invalidesa en funció del grau (lleu, moderat o greu) de dependència de cada persona. Per exemple, establint criteris equivalents entre la CONAVA i la CASS, o designant les competències d'avaluació dels paràmetres de salut física i social en un mateix òrgan.
- Eliminar el requisit d'autorització del batlle per obtenir la pensió en el cas de persones amb discapacitat permanent que ja compten amb el reconeixement CONAVA.

- Estudiar i implementar estratègies per millorar els canals de comunicació i relació institucional-entitats-professionals
- Ampliar la capacitat de recursos humans del SAAS per millorar les coordinacions entre els professionals interns i externs de les escoles (temps de qualitat)
- Establir un circuit més àgil i eliminar tràmits innecessaris per eliminar les sobrecàrregues a les famílies cuidadores i evitar retards en l'atorgament dels serveis (p.ex. Impuls)
- Crear una borsa de professionals d'atenció a la discapacitat en la infància i l'adolescència mancomunada amb la borsa del Ministeri d'Educació.

4. DISPOSAR DE DADES REALS I ACTUALITZADES A L'ABAST

Accions requerides:

- Continuar les accions que es desenvolupen el marc de la Base de dades de la Gent Gran (BDG) per tal d'identificar a totes les persones grans que viuen soles o que estan en situació de precarietat i/o dependència en cada parròquia i reforçar l'equip humà necessari per dur a terme aquestes accions amb agilitat.
- Establir anàlisis periòdiques (anuals) de la informació generada amb la BDG i elaborar mapejos de situació en tots els comuns perquè els i les professionals puguin accedir contínuament a les dades actualitzades corresponent als seus territoris.
- Destinar recursos humans i econòmics a la millora i actualització del registre de dades de gent gran per identificar necessitats.
- Incorporar les entitats i professionals que hi intervenen en l'àmbit de la dependència per establir criteris comuns per registrar les persones amb discapacitat i les persones grans amb dependència, així com les prestacions de les quals gaudeixen, per fer efectiu el creuament de dades actualitzades entre institucions, serveis públics i privats, i entitats de recerca.
- Crear un registre de tots els recursos formals de suport a la dependència existents al país.
- Definir i implementar variables de gènere en la recollida de dades que permetin identificar no només les nenes/dones amb discapacitat i les dones grans, sinó també altres casos de diversitat interseccional com poden ser casos on una persona amb dependència pot identificar-se amb el col·lectiu LGTBIQ+, o amb altres col·lectius vulnerables (per exemple casos dintre de la població immigrada, casos afectats per precarietat econòmica, etc.)²³⁴.

²³⁴ Des d'un enfocament ecofeminista, la perspectiva de gènere no es limita a les dones o col·lectius LGTBIQ+, sinó que vetlla per tots els col·lectius exclosos/discriminats, etc. per la tradició patriarcal.

-Establir un Observatori de la Dependència (com a organisme tècnic i propositiu amb participació de les entitats que representen les persones amb discapacitat i persones grans d'Andorra, institucions, serveis públics i privats, i entitats de recerca)

5. EVITAR DESIGUALTATS D'ACCÉS ALS SERVEIS PER RAÓ DE RENDA

Accions requerides:

-Dissenyar intervencions per garantir l'accessibilitat a l'habitatge, als recursos econòmics i sanitaris.

-Crear mecanismes per evitar desigualtats en l'accés als serveis de suport formal a la dependència per raó de renda.

-Augmentar els imports de les ajudes, adequant-les a l'augment del nivell de vida

-Universalitzar les ajudes per a tothom qui les necessiti, especialment per a les rendes mitjanes i baixes.

-Incorporar el suport psicològic a la cartera pública per a la persona dependent i per a qui la cuida.

-Prendre les mesures escaients per garantir que la CASS cobreixi i faci efectives ajudes tècniques d'acord amb necessitats específics.

-Reglamentar més ajudes econòmiques per aparells i productes de primera necessitat

- Establir criteris i condicions per incloure els programes de detecció precoç, diagnòstic i intervenció amb col·lectius de la dependència en la cartera pública

-Ampliar la cobertura sanitària al 100% per a les persones de més de 65 anys.

-Actualitzar les pensions de solidaritat d'acord amb l'augment del cost de la vida

6. MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES DEPENDENTS. En aquest àmbit les accions prioritàries se centren en tres tipus de necessitats:

a) **Que les persones puguin viure a casa seva el major temps possible, invertint més i millor en:**

Atenció domiciliària pública i privada:

- Reforçar el servei públic d'atenció domiciliària: recursos humans suficients amb formació específica en atenció domiciliària per arribar a tothom, que ho

necessiti; més hores de servei per recuperar la qualitat marcada reglamentàriament i donar atenció integral a la persona atesa.

-Millorar la mobilitat de professionals a les llars: intervenció de proximitat (en la parròquia de residència de la persona professional); temps gratuït d'estacionament/aparcament en totes les parròquies.

-Crear serveis de respir automàtic (immediatesa de l'accés).

-Crear un registre públic d'empreses i entitats privades que ofereixen serveis especialitzats de cura a domicili per a persones amb dependència.

Atenció sanitària i hospitalària a casa

-Facilitar l'adaptació de la llar quan calgui

-Destinar recursos humans suficients

-Estudiar suports d'eines tecnològiques

Atenció sociosanitària en l'entorn proper

-Conjugar esforços per ampliar la xarxa territorial d'atenció diürna i serveis d'envelliment saludable.

-Obrir un centre multifuncional. Implica millorar les condicions laborals per tal de trobar personal qualificat

-Dissenyar i implementar estratègies de descentralització per assegurar la disponibilitat de serveis de proximitat en cada parròquia

b) La millora del model residencial actual

-Repensar el mapa de recursos residencials per aconseguir una distribució territorial equitativa

-Ampliar la capacitat d'atenció en règim de 24 hores

-Recuperar el model de residència social del Solà d'Enclar

-Incrementar la borsa de pisos tutelats.

-Ampliar i diversificar l'oferta d'habitatges amb serveis (restaurant en l'edifici; treballador/a d'atenció a domicili; visites de professionals sanitaris a domicili; compres a domicili, etc.)

-Obrir centres residencials de salut mental en l'entorn proper.

c) La millora de la inclusió de les persones dependents a qualsevol edat i circumstància

quan s'és infant i adolescent:

-Reformular el funcionament de l'escola perquè la integració de l'alumnat continuï després de l'educació primària.

quan s'és jove i adult:

-Millorar l'oferta formativa i implementar estratègies permanents i dinàmiques capaços d'estimular la responsabilitat social de les empreses per assolir la inclusió al món laboral.

- Dissenyar i implementar programes d'inclusió laboral que responguin a les capacitats específiques de les persones amb discapacitat.

-Dissenyar i implementar estratègies que millorin l'accés a l'habitatge i permetin l'emancipació

quan s'és gran...

-Millorar les estratègies de comunicació i difusió dels serveis cap a la societat per evitar sobresaturació, obrir espais per clarificar dubtes i assegurar l'entesa efectiva de la informació

-Implicar les persones grans en la presa de decisions polítiques i socials que els afecten

-Adequar les polítiques públiques, activitats i serveis a l'heterogeneïtat dels perfils actuals del "ser gran"

per a totes les edats...

-Modificar la tarja que identifica les persones que tenen discapacitat perquè pugui tenir efectes fora del país.

-Eliminar barreres acústiques i arquitectòniques

-Prendre mesures per evitar el greuge actual que provoquen les obres a l'espai públic a les persones amb discapacitat visual i amb mobilitat reduïda.

7. DOTAR ELS SERVEIS DELS RECURSOS HUMANS NECESSARIS

Accions requerides:

-Augmentar el nombre de professionals que treballen en els serveis d'atenció a la salut mental al SAAS per poder atendre les necessitats globals i específiques i millorar la coordinació interinstitucional

-Incrementar la plantilla de treball social de Govern per millorar els temps de resposta a les demandes de prestacions, atendre les necessitats globals i específiques, i millorar la coordinació interinstitucional

-Ampliar l'equip del SAD per poder atendre les necessitats globals i específiques, implementar el SAD avançat i contribuir al canvi de model (des d'un model paliatiu a un model preventiu)

-Dotar el Servei d'Envel·liment i Salut dels recursos humans necessaris per fer efectiva l'atenció integral centrada en la persona

-Millorar les condicions laborals del personal de cura socio sanitària

-Reglamentar requisits específics (més flexibles) per cobrir plantilla en situacions excepcionals (baixes)

-Crear i donar accés a una borsa de persones cuidadores amb formació específica vinculada al Departament d'Ocupació i Treball, per cobrir baixes i vacants per jubilació.

-Crear una borsa mancomunada amb el Ministeri d'educació per accedir a professionals amb formació específica en l'atenció a infants i joves amb discapacitat.

8. GARANTIR LA FORMACIÓ, RECONeixEMENT I l'ATENCIÓ A PROFESSIONALS I PERSONES CUIDADORES

Accions requerides:

-Millorar les competències transversals dels treballadors de servei d'atenció al públic: hospital, centres de salut, tràmits d'administració, transport públic, mobilitat, etc.

-Repensar el contingut que se li dona socialment al concepte cuidador/a.

-Reconèixer oficialment la professió cuidadora amb les conseqüències socials i econòmiques escaients.

-Regular les condicions de treball de la cura per compte propi, les funcions, les tasques i els límits de la responsabilitat de la persona cuidadora.

-Reconèixer econòmicament la cura familiar.

-Reconèixer la figura del tutor/tutora de professionals que se'n fan càrrec d'assessorar i donar suport a professionals amb menys experiència en un determinat treball de cura.

-Formar les persones que cuiden (professionals públics i privats, informals, familiars) en competències específiques pels diferents perfils atesos i àmbits d'atenció.

-Dedicar atenció a les persones que cuiden, siguin en serveis públics o privats, per compte propi, voluntariat... Cuidar al/a cuidador/a

-Tenir accés i contacte permanent amb interlocutors professionals de suport (per exemple amb equips mèdics o d'infermeria, fisioterapeutes i nutricionistes, professionals de tutoria a l'inici de l'experiència de cura o quan es canvia el perfil de la persona cuidada, etc.) .

-Implementar una Targeta Cuidadora que permeti millorar l'experiència de les persones cuidadores a les instal·lacions hospitalàries en cas d'hospitalització de la persona a la que cuiden, a les farmàcies i altres servei específics d'atenció.

-Implementar una Targeta Cuidadora que doni accés a les famílies i cuidadores per compte propi a l'acompanyament jurídic i informació per tal de poder formalitzar un contracte laboral de treball a la llar. Això inclou informació i assessorament durant la tramitació, i durant tot el procés de la contractació, per exemple, per fer una nòmina.

-Implementar una Targeta Cuidadora que doni accés gratuït a les persones cuidadores remunerades i no remunerades a recursos i serveis (suports formals a la cura de llarga durada).

- Crear una borsa de les persones cuidadores.

9. APOSTAR PER LA RECERCA INTERNACIONAL /

Accions requerides:

-Participar en projectes de recerca internacional i amb equips interdisciplinaris

-Dissenyar i implementar estudis per prevenir o intervenir els casos de dependència interseccional: discapacitat i envelliment

-Dissenyar i implementar investigacions amb perspectiva de gènere per detectar malalties, afectacions de desenvolupament i/o necessitats especials des de la infància

-Dissenyar i implementar investigacions amb perspectiva de gènere per aprofundir en les necessitats de les persones amb discapacitat i les seves famílies

-Dissenyar i implementar investigacions amb perspectiva de gènere per aprofundir en la problemàtica de l'envelliment

- Dur a terme una diagnosi sobre els recursos formals públics i privats o concertats i altres prestacions de suport a la dependència existents al país que

pugui donar cos a un Llibre Blanc de la Societat Cuidadora a Andorra i permeti donar resposta a la necessitat d'informació compartida per tots els sectors participants en l'estudi.

-Fer un estudi per elaborar una metodologia d'avaluació similar al Segell de Qualitat de la Ciutat que Cuida, com a eina útil per al desenvolupament de les funcions de l'Àrea d'Autorització, Acreditació i Inspecció Social i Sociosanitària.

10. INFORMAR, FORMAR I SENSIBILITZAR LA POBLACIÓ EN GENERAL

Accions requerides:

-Crear equips transversals per dissenyar i implementar estratègies per millorar la informació i els coneixements que té la població envers l'heterogeneïtat de les persones amb dependència.

-Conjugar esforços entre l'administració pública i les entitats socials per conscienciar la societat de les responsabilitats pròpies, com a persones i com a ciutadania cuidadora.

-Conjugar esforços entre les institucions universitàries, entitats de recerca i el teixit associatiu de la discapacitat per millorar la visibilitat de les malalties minoritàries i la sensibilitat que hi té la població.

-Implementar estratègies estables i a l'abast de tothom d'alfabetització en llengua de signes.

-Conjugar esforços entre l'administració pública i les entitats socials per educar i conscienciar la societat perquè les famílies es facin càrrec de tot el que puguin i que demanin suport per a la part que no poden assumir.

-Treballar conjuntament entre l'administració pública, les institucions educatives i la societat civil per trencar estereotips del "fer-se/ser gran".

-Formar tothom sobre els riscos domèstics i urbans.

-Crear una base de coneixement públic i mecanismes de fàcil accés a un registre públic dels serveis, programes, recursos públics i privats, circuits i protocols relacionats amb la provisió i la recepció de cura.

LÍNIES FUTURES DE RECERCA

Entre l'apartat anterior s'han formulat una sèrie d'accions per concretar la proposta d'apostar per la recerca internacional i interinstitucional. Ens fem eco de totes elles i les recollim aquí per obrir una sèrie de línies de recerca que considerem justificades plenament tant pel treball de camp, com per l'anàlisi documental i la revisió legislativa:²³⁵

- Una primera línia que se'n desprèn se centra en l'estudi de la dependència des de la intersecció entre discapacitat i vellesa, tot tenint en compte la desmitificació obligada per evitar la identificació popular entre aquesta etapa vital i dependència.
- Així mateix, com s'ha recollit en una de les propostes de l'apartat anterior, integrar una perspectiva de gènere a l'estudi de la dependència, tant si es tracta de col·lectius adults amb discapacitat com de persones grans amb dependència, reclama dissenyar recerques capaços d'abordar la seva complexitat des de la intersecció entre discapacitat i altres factors que generen vulnerabilitat, com és el cas de la identitat de gènere u orientació sexual, o la precarietat socioeconòmica.
- Des d'aquesta mirada inclusiva de la perspectiva de gènere, s'obren diferents línies futures de recerca en l'àmbit de la infància i adolescència amb discapacitat, segons es tracti de finalitats més genèriques, com la detecció de necessitats d'aquest col·lectiu, o de finalitats específiques: coeducació i discapacitat; famílies cuidadores d'infants i adolescents amb discapacitat.
- El coneixement sobre el col·lectiu de persones cuidadores que hem aconseguit amb aquest estudi continua deixar-nos amb moltes interrogants. Les dificultats amb què ens hem trobat per determinar amb evidència suficient les raons per les quals deixen de treballar en un servei, domicili o, fins i tot, es desvinculen del mercat de les cures, limita la nostra capacitat d'aprofundir en la realitat que viuen aquestes persones. Creiem que, a banda de les estratègies de millora proposades en l'apartat anterior, és necessari dedicar un estudi qualitatiu exclusivament a aquest col·lectiu. Caldria abans entendre quines són les condicions que cal crear perquè les persones que s'hi dediquen a la cura vulguin i puguin participar, com fer-les sòcies d'una co-creació de coneixement transformador?
- Una altra línia de recerca que està inspirada pels dos exemples implementats a l'Estat espanyol estratègies de millora proposades en l'apartat anterior és la de dur a terme un treball que pugui culminar amb un Llibre Blanc de la Societat Cuidadora a Andorra. Aquest treball podria estar vinculat a una diagnosi sobre els recursos formals públics i privats o concertats i altres prestacions de suport a la dependència existents al país. Com en el cas analitzat en l'apartat anterior, podria transcendir en l'elaboració d'una metodologia d'avaluació semblant al Segell de Qualitat de la Ciutat que Cuida, com a eina útil per al desenvolupament

²³⁵ Incloent-hi les recomanacions de Comissió dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides, https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FAND%2FCO%2F1&Lang=es

de les funcions de l'Àrea d'Autorització, Acreditació i Inspecció Social i Sociosanitària²³⁶. El treball d'aquesta línia de recerca podria també aportar la informació necessària per donar resposta a la necessitat d'informació compartida per tots els sectors participants en el nostre estudi. Juntament amb altres accions que donin resposta a les necessitats identificades, l'accés a la informació podria concretar-se a través d'una targeta cuidadora andorrana.

²³⁶ Les funcions de l'Àrea d'Autorització, Acreditació i Inspecció Social i Sociosanitària estan recollides en l'Article 3 del Decret 323/2023, del 21 de juny del 2023 (BOPA núm. 81)

FONTS CONSULTADES I REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

a) Fonts de dades específiques per al Principat d'Andorra

- Observatori social d'Andorra Recerca + Innovació: www.observatorisocial.ad
- Baròmetre de l'Observatori d'Andorra Recerca + Innovació: www.sociologia.ad
- Departament d'Estadística del Govern d'Andorra: www.estadistica.ad
- Memòria anual de l'Àrea de Serveis Sociosanitaris 2021; 2022
- Memòria Creu Roja Andorrana 2019; 2020; 2021; 2022
- Memòria FPTA 2020
- Memòria de la Fundació Nostra Senyora de Meritxell 2020; 2022

b) Altres fonts i referències bibliogràfiques

Ajuntament de Barcelona (2017). *Mesura de Govern per una democratització de la cura 2017 – 2020*. Disponible en línia: <https://ajuntament.barcelona.cat/dones/ca/mesura-de-govern-una-democratitzacio-de-la-cura-2017-2020-0>

Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Barcelona, Arpa.

Comissió Europea (2021). *El Libro Verde sobre el Envejecimiento. Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones*.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad NNUU, (2023). Observaciones finales sobre el informe inicial de Andorra. Disponible en línia: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FCO%2FAND%2FCO%2F1&Lang=es Desjeux, C. (2020). COVID-19: handicaps, perte d'autonomie et aides humaines. Difficultés et tensions des gestes barrières et des équipements de protection individuelle à domicile, en *Crisis and disability: issues, debates, experiences / ALTER, European Journal of Disability Research* 14 (2020) 249–257. Disponible en línia: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7315942/>

Deusdad, B. (2020). COVID-19 y la Crisis de las Residencias de Mayores en España: Edadismo y Precariedad en *Research on Ageing and Social Policy*, 8(2), 142-168. Disponible en línia: <http://10.4471/rasp.2020.5598>

Díaz, C., Salle, Ma. A., Castaño, C., Oliver, N. (2021). “Las mujeres resistent major la pandèmia, però no la sindemia”. En Salido, O. i Massó, M. (eds.), *Sociología en tiempos de pandèmia. Impactos y desafíos sociales de la crisis del COVID-19*. Federación Española de Sociología. Marcial Pons pp. 161 – 174.

European Commission (2022). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European economic and social committee, and the committee of the regions on the European care strategy*. Disponible en línia: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022DC0440>

European Institute for Gender Equality, EIGE (2022). *Gender Equality Index 2022. The COVID-19 pandemic and care*. Disponible en línia:

https://eige.europa.eu/newsroom/news/gender-equality-index-2022-gender-equality-under-threat-specific-groups-hardest-hit?language_content_entity=en

European Institute for Gender Equality, EIGE, (2023). *Online Panel Survey of Gender Equality and Socioeconomic Consequences of the COVID-19 Pandemic. Technical report*. Disponible en línea: https://eige.europa.eu/publications-resources/publications/online-panel-survey-gender-equality-and-socioeconomic-consequences-covid-19-pandemic-technical-report?language_content_entity=en

Fundación Memora (2021). *Hacia una Sociedad cuidadora. Libro Blanco de Ciudades que Cuidan*. Disponible en línea: <https://fundacionmemora.org/proyecto/foro-de-debate-hacia-una-sociedad-cuidadora>

Fundación Memora (2023). *Sello de calidad de las Ciudades que cuidan*. Disponible en línea: <https://fundacionmemora.org/publicaciones>

Rodríguez Cabrero, G., Marbán Gallego, V. (coord.) (2022). *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill.

Herrero, Y. (2021). “Ecofeminismo y cuidados en tiempos de pandemia” en ciclo *Complejidades latinoamericanas en pandemia*. Disponible online: <https://www.casamerica.es/sociedad/ecofeminismo-y-cuidados-en-tiempos-de-pandemia>

Lamo de Espinosa, E. (2021). “Como un caracol dentro de su concha. Sociedad, Familia y Esta do en tiempos de pandèmia”. En Salido, O. i Massó, M. (eds.), *Sociología en tiempos de pandèmia. Impactos y desafíos sociales de la crisis del COVID-19*, Federación española de sociología Marcial Pons, pp. 29-42.

Le Bihan, B. i Martin, C. (2019). French social and long term care system. HAL: <https://shs.hal.science/halshs-02058183>

Lima Fernández, A.I., Gutiérrez Pascual, M., Moreno Ródenas, P., Pastor Seller, E., Sánchez Córdoba, A. (2021). “Análisis sobre la necesidad de caminar hacia una ciudad cuidadora como antídoto contra la soledad no deseada, el aislamiento y la exclusión social”, en *Fórum de debate. Hacia una Sociedad Cuidadora*. Fundación Memora.

Lluelles, M.J. (coord.) (2010). *Impacte de la immigració a Andorra*. Govern d’Andorra.

Martínez Buján, R. (2022) “La evaluación del SAAD desde la perspectiva de la Discapacidad”. En G. Rodríguez Cabrero y V. Marbán Gallego (coord.) (2022). *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, pp. 274 -298. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Palinkas, L.A., Horowitz, S.M., Green, C.A., Wisdom, J.P., Duan, N. y Hoagwood, K. (2016). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Adm Policy Ment Health* 42(5), pp. 533–544.

Pavolini, E. (2021). *Long-term care social protection models in the EU*, European Social Policy Network (ESPN), European Commission. Disponible en <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8503&furtherPubs=yes>

Pougnat, R., Briant, S., Lucas, D i Pougnat, L. (2022). L'après-Covid-19 et la santé mentale des soignants en *Soins Cadres*, 29, pp.25 - 28. Disponible en HAL: <https://hal.science/hal-03493696>

Recaño, J. (2023). *Estudi sobre projeccions de la població d'Andorra (2023-2035)*, Universitat Autònoma de Barcelona.

Ros Pascuet, F. (2001). *Evolució, estructura i dinàmica demogràfica andorrana*. Ministeri d'Educació, Joventut i Esports del Govern d'Andorra.

Quezada, M., & Bascones, L. M. (2020). El cuidado de las personas vulnerables a lo largo de la historia, en *Sobre Ruedas*, 105, 6-10., p. 10. Disponible en línea: https://siidon.guttmann.com/files/sr106_quezada_bascones_cuidado.pdf

Salido, O. i Massó, M. (eds.) (2021), *Sociología en tiempos de pandèmia. Impactos y desafíos sociales de la crisis del COVID-19*, Federación española de sociología Marcial Pons.

Sanvicén – Torné, P., Cussó-Parcerisas, I., Abellán López, M.A., Jareño Rúa, D. (2022). “Una estranya sacseja les nostres vides. Disseccionant les mutacions de la COVID-19 amb mirada sociològica”. En Domingo A. i Barceló M. (cur.). *Les mutacions socials de la COVID-19*. Barcelona: Institut d'Estudis Catalans, pp. 173-196.

Sanvicén, P., Segués N., Micó, J. (2020). *La situació de la dependència a Andorra. Persones dependents i persones que les cuiden. Una anàlisi que s'aproxima a la realitat*. Centre de recerca sociològica (CRES), Institut d'Estudis Andorrans.

Sosvilla Rivero i Ramos, (2022). “Evaluación de los recursos humanos del SAAD, capacitación profesional, calidad del empleo y necesidades de profesionales de los cuidados en los años venideros”. En G. Rodríguez Cabrero y V. Marbán Gallego (coord.) (2022). *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, pp. 114-154. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Valdivia Gutiérrez, B. (2018). Del urbanismo androcéntrico a la ciudad cuidadora. *Revista Hábitat y Sociedad* pp: 65-84.

Valdivia Gutiérrez, B. (2020). *Ciudad cuidadora. Calidad de vida urbana desde una perspectiva feminista*. (Tesis doctoral). Barcelona, Universitat Politècnica de Catalunya.

Zalakain, J. (2022). “La suficiencia, adecuación de las prestaciones económicas y servicios a las necesidades de las personas y el logro de la calidad”. En G. Rodríguez Cabrero y V. Marbán Gallego (coord.) (2022). *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, pp. 208 -250. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

ÍNDEX DE TAULES I FIGURES

TAULA 1. CODIFICACIÓ ENTREVISTES	21
TAULA 2. FREQUÈNCIA TOTAL DELS RESULTATS DE L'ESTUDI INICIAL EN ELS PROCESSOS ULTERIORS	28
TAULA 3. FREQUÈNCIA DOBLE DELS RESULTATS DE L'ESTUDI INICIAL EN ELS PROCESSOS ULTERIORS	29
TAULA 4. FREQUÈNCIA ÚNICA DELS RESULTATS DE L'ESTUDI INICIAL EN ELS PROCESSOS ULTERIORS	29
TAULA 5. NOVES LÍNIES D'ACTUACIÓ EN L'ÀMBIT DE LA GENT GRAN	33
TAULA 6. POBLACIÓ D'ANDORRA PER TRAMS D'EDAT I PER SEXE EL 2022	40
TAULA 7. NOMBRE DE RECONeixEMENTS DEL GRAU DE MENYSCABAMENT PER SEXE	47
TAULA 8. NOMBRE DE RECONeixEMENTS ANYALS DEL GRAU DE MENYSCABAMENT PER EDAT	48
TAULA 9. NOMBRE DE RECONeixEMENTS ANYALS DEL GRAU DE MENYSCABAMENT PER TIPUS DE DISCAPACITAT	49
TAULA 10. COMPARATIVA DEL NOMBRE DE PLACES EN RÈGIM DE 24H EL 2018, 2021 I 2022	53
TAULA 11. COMPARATIVA DEL NOMBRE DE PLACES EN RÈGIM DE CENTRE DE DIA EL 2018, 2021 I 2022	55
TAULA 12. MATERIAL EN PRÉSTEC DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT, EL 2018, 2021 I 2022	57
TAULA 13. NOU MATERIAL EN PRÉSTEC EL 2022	57
TAULA 14. NOMBRE DE PENSIONS DE SOLIDARITAT PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT I IMPORT	58
TAULA 15. NOMBRE DE TARGETES BLAVES ATORGADES PER ANY I TOTAL ACUMULAT DE PERSONES BENEFICIÀRIES	60
TAULA 16. NOMBRE DE TARGETES D'APARCAMENT ATORGADES PER ANY I TOTAL ACUMULAT	61
TAULA 17. PERSONES ATESES AL CENTRE DE DIA DE LA CREU ROJA D'ANDORRA LA VELLA (CENCRA)	61
TAULA 18. PERSONES ATESES AL CENTRE MAJOR	62
TAULA 19. NOMBRE DE PROFESSIONALS QUE HI INTERVENEN	62
TAULA 20. AJUDES TÈCNIQUES CEDIDES PER LA CREU ROJA	63
TAULA 21. DISPOSITIUS DE TELEASSISTÈNCIA	63
TAULA 22. TRUCADES GESTIONADES	63
TAULA 23. VOLUM D'ACTIVITAT DEL SERVEI DE BOTIGA SOLIDÀRIA 2020-2022	65
TAULA 24. NOMBRE D'USUARIS I SERVEIS EFECTUATS	66
TAULA 25. PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA NOSTRA SENYORA DE MERITXELL 2019-2022	67
TAULA 26. PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA NOSTRA SENYORA DE MERITXELL, PER SERVEIS I PROGRAMES	67
TAULA 27. NOMBRE DE PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER SEXE	68
TAULA 28. NOMBRE DE PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER EDAT	68
TAULA 29. NOMBRE DE PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER SITUACIÓ DE LA PERSONA	69
TAULA 30. NOMBRE DE PERSONES ATESES L'ANY 2022 A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER TIPUS D'ATENCIÓ	69
TAULA 31. NOMBRE DE PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER LLOC DE RESIDÈNCIA	69
TAULA 32. NOMBRE DE PERSONES ATESES A LA FUNDACIÓ PRIVADA TUTELAR PER LLOC DE RESIDÈNCIA L'ANY 2022 (DETALLAT)	69
TAULA 33. EQUIP D'ATENCIÓ DIRECTA AL 2022 PER PERFILS	70
TAULA 34. PERSONES ASSALARIADES AMB OCUPACIONS DIRECTAMENT RELACIONADES AMB LA TASCA DE LA CURA DE PERSONES AMB DEPENDÈNCIA (MITJANA ANUAL)	71
TAULA 35. PERSONES ASSALARIADES COM A ASSISTENT DOMICILIARI (CNO 5113) PER GÈNERE I FRANJA D'EDAT (MITJANA ANUAL)	73
TAULA 36. PERSONES ASSALARIADES COM A ALTRES EMPLEATS QUE ES DEDIQUEN A TENIR CURA DE PERSONES I SIMILARS (CNO 5129) PER GÈNERE I FRANJA D'EDAT (MITJANA ANUAL)	74
TAULA 37. PERSONES ASSALARIADES EN ALTRES OCUPACIONS RELACIONADES AMB LA TASCA DE LA CURA (MITJANA ANUAL)	74
TAULA 38. CONTRACTES FORMALITZATS EN OCUPACIONS RELACIONADES AMB LA CURA DE LES PERSONES, PER TIPUS DE CONTRACTE	78

TAULA 39. CONTRACTES FORMALITZATS EN OCUPACIONS RELACIONADES AMB LA CURA DE LES PERSONES, PER SECTOR	78
TAULA 40. ATENCIÓ HOSPITALÀRIA AL SEIS EL 2021	112
TAULA 41. VOLUM DE PERSONES AMB TRACTAMENT I/O SEGUIMENT AL SEIS DURANT EL 2022	112
TAULA 42. DERIVACIONS DEL SEIS CAP A RECURSOS SOCIO SANITARIS EL 2021	114
TAULA 43. RESUM SINTÈTIC DEL NOMBRE D'ENTREVISTES I PERSONES ENTREVISTADES PER ÀMBITS I CODIS UTILITZATS	121
TAULA 44. ENTREVISTES I PERSONES ENTREVISTADES D'ENTITATS SEGONS GÈNERE	123
TAULA 45. RESUM PERFILS BÀSICS PERSONES ENTREVISTADES	124
TAULA 46. EVOLUCIÓ DELS INDICADORS DE SALUT MENTAL 2019-2022	161
TAULA 47. ETAPES DEL PROCÉS PER A L'OBTENCIÓ DE RECURSOS DE PROGRÉS	236
TAULA 48. DISTRIBUCIÓ DE LA DESPESA PÚBLICA EN DEPENDÈNCIA A ESPANYA I FRANÇA (2019)	418
TAULA 49. AFECTACIÓ ECONÒMICA DE LA PANDÈMIA SEGONS RAONS LABORALS I GÈNERE (%)	427
TAULA 50 ÍNDEX DE COBERTURA MITJANA A ESPANYA SEGONS DADES IMSERSO DEL 2020	445
FIGURA 1. . EVOLUCIÓ DE LA POBLACIÓ D'ANDORRA DES DEL 2009 FINS EL 2022	39
FIGURA 2. COMPARATIVA DE LA PIRÀMIDE POBLACIONAL D'ANDORRA L'ANY 2011-2022	40
FIGURA 3. POBLACIÓ TOTAL DE PERSONES MAJORS DE 65 ANYS I DESAGREGADA PER SEXE	41
FIGURA 4. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX D'ENVELLIMENT	42
FIGURA 5. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX DE SOBREENVELLIMENT EN EL PERÍODE 2010-2022	42
FIGURA 6. NOMBRE DE DEFUNCIONS ENTRE L'ANY 2010 I L'ANY 2022	43
FIGURA 7. COMPARATIVA DEL NOMBRE DE DEFUNCIONS PER GRUP EDAT ENTRE L'ANY 2018 I 2022	43
FIGURA 8. TAXA DE MORTALITAT (NOMBRE DE DEFUNCIONS PER 1.000 HABITANTS) ENTRE L'ANY 2010 I 2022	43
FIGURA 9. EVOLUCIÓ DE LA POBLACIÓ ENTRE L'ANY 2023 I L'ANY 2035	44
FIGURA 10. ESTRUCTURA PROJECTADA PER LA POBLACIÓ DE 65 ANYS O MÉS	45
FIGURA 11. PROJECCIÓ DEMOGRÀFICA ESCENARI MITJÀ L'ANY 2035	45
FIGURA 12. REONEIXEMENTS ANYALS DEL GRAU DE MENYS CABAMENT PER SEXE (%)	48
FIGURA 13. REONEIXEMENTS ANYALS DEL GRAU DE MENYS CABAMENT PER EDAT (%)	49
FIGURA 14. PROPORCIÓ DE REONEIXEMENTS ANYALS DEL GRAU DE MENYS CABAMENT PER TIPUS DE DISCAPACITAT	50
FIGURA 15. EVOLUCIÓ DE LES NOVES DEMANDES DE LA COVASS ENTRE EL 2018 I EL 2022	51
FIGURA 16. PENSIONS DE SOLIDARITAT PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT, PER SEXE (2022)	59
FIGURA 17. PENSIONS DE SOLIDARITAT PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT, PER EDAT (2022)	59
FIGURA 18. PERSONES INSCRITES EN RECERCA DE FEINA QUE HAVIEN FINALITZAT EL SEU CONTRACTE ANTERIOR EN OCUPACIONS RELACIONADES AMB LA CURA DE LES PERSONES	75
FIGURA 19. RECERCA DE FEINA PER MOTIUS DE BAIXA (ASSISTENT DOMICILIARI)	76
FIGURA 20. RECERCA DE FEINA PER MOTIUS DE BAIXA (ASSISTENT, ACOMPANYANT DE PERSONES)	76
FIGURA 21. RECERCA DE FEINA PER MOTIUS DE BAIXA (AUXILIAR D'INFERMERIA GERIÀTRIA)	77
FIGURA 22. HOMES I DONES CUIDADORS INFORMALS DE CDL QUE UTILITZAVEN REGULARMENT SERVEIS D'ATENCIÓ FORMALS A LLARG TERMINI DURANT LA PANDÈMIA (% , 20-64, UE, 2021)	430
FIGURA 23. EIXOS ESTRATÈGICS, OBJECTIUS I ACTUACIONS PER A LA DEMOCRATITZACIÓ DE LA CURA	446
FIGURA 24. EIXOS DE TRANSFORMACIÓ	454

ANNEXOS

Annex A. Marc regulador vigent a l'abril del 2023 per als drets de les persones amb discapacitat i gent gran amb dependència

DISCAPACITAT

- 1) [Conveni relatiu als drets de les persones discapacitades fet a Nova York el 13 de desembre de 2006](#), ratificat pel Consell General el 10 d'octubre del 2013.
- 2) [Llei 27/2017, del 30 de novembre](#), de mesures urgents per a l'aplicació del Conveni relatiu als drets de les persones amb discapacitat fet a Nova York el 13 de desembre de 2006 .
- 3) [Decret d'aprovació del reglament de regulació de la Comissió Nacional de Valoració \(CONAVA\) i d'establiment dels criteris i els barems per al diagnòstic i la valoració de les disfuncions, les discapacitats i els hàndicaps del 10 de juny de 2004](#), modificat pel [Decret del 10-01-2018](#) i pel [Decret 277/2022](#).
- 4) [Decret del 17-11-2004 d'aprovació del Reglament d'atenció social, de treball i de seguretat social de les persones amb discapacitat](#). Modificat pel [Decret del 13-12-2006](#), [Decret de l'11-11-2009](#) i [Decret del 16-02-2011](#)²³⁷.
- 5) Decret legislatiu del 30-5-2018 de publicació del [Text refós de la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat, del 17 d'octubre del 2002](#)

GENT GRAN²³⁸

- 1) [Decret del 25-2-2009 d'aprovació del Reglament de regulació de la Comissió de Valoració Sociosanitària \(COVASS\) i d'establiment dels barems per a la valoració de la dependència i dels criteris d'assignació de recursos de suport de la Xarxa d'Atenció Sociosanitària](#). Modificat pel [Decret del 7-12-2016](#).

MARC COMÚ PEL QUE FA ALS DRETS DE PERSONES AMB DISCAPACITAT I GENT GRAN AMB DEPENDÈNCIA

- 1) Decret legislatiu del 30-5-2018 de publicació del [Text refós de la Llei 6/2014, del 24 d'abril, de serveis socials i sociosanitaris](#). Regula els drets i els deures de les persones en relació amb l'accés al sistema de serveis socials i sociosanitaris, estableix el marc jurídic per al funcionament i la

²³⁷ Els primers cinc capítols i l'Annex 1, "relatius a les disposicions generals; l'estructura de l'atenció social i sociosanitària en l'àmbit de la discapacitat; els requisits dels establiments d'atenció social i sociosanitària per a persones amb discapacitat; els procediments d'autorització d'obertura, de modificació i de baixa dels establiments en l'àmbit de la discapacitat; la responsabilitat, inspecció, infracció i sancions, i la taula de puntuació per a la valoració dels béns patrimonials", van estar derogats mitjançant el Decret del 7-6-2017 d'aprovació del Reglament regulador de les prestacions tècniques i tecnològiques de serveis socials i sociosanitaris, i de la Cartera de serveis socials i sociosanitaris. Aquest decret ha estat revocat pel Decret 519/2022, del 7-12-2022, d'aprovació del Reglament de la Cartera de serveis socials i sociosanitaris. Així mateix, les disposicions relatives a la pensió de solidaritat han estat modificades implícitament pel Decret del 7 -10 del 2020.

²³⁸ El marc jurídic de l'àmbit de la discapacitat s'aplica també a les persones grans que tenen reconegut un grau de menyscabament per la CONAVA.

intervenció dels agents públics i privats i concreta la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris. “S’adreça a tota la població, especialment a les persones o a les famílies que es troben en situació de risc o de desprotecció, exclusió o dependència” (Article 4).

- 2) [Decret legislatiu del 2018 de publicació del Text refós de la Llei d’accessibilitat del 6 d’abril del 1995.](#) “Té com a objectiu garantir l’accessibilitat d’aquelles persones que, per raons d’edat o per un impediment, tenen reduïda la mobilitat o la comunicació de forma temporal o permanent, per tal de permetre que tothom sense cap tipus de discriminació pugui viure i moure’s de la forma més independent i natural possible en tots els àmbits de la societat” (Article 1). Defineix i estableix la qualitat d’accessibilitat de l’entorn natural, l’entorn urbà, l’entorn edificat, els mitjans de transport i els sistemes de comunicació.
- 3) [Decret 132/2022, pel qual s’aprova el Reglament que estableix la Cartera de serveis i productes de salut.](#) Defineix les prestacions sanitàries de finançament públic. S’adreça a tota la població. No inclou els serveis socio-sanitaris. Modificat pel [Decret 439/2022](#) (inclou actes de logopèdia i reeducació visual).

CARTERA DE SERVEIS SOCIALS I SOCIO-SANITARIS I ASPECTES ECONÒMICS RELACIONATS

Part dels actes normatius recollits a continuació s’apliquen exclusivament a persones amb discapacitat, altres s’apliquen exclusivament a gent gran i també hi ha disposicions comunes amb altres col·lectius així com amb la població en general.

	Acte	Objecte/Tema	Modificat per
1.	Decret d’aprovació del Reglament Regulador del Servei d’Atenció Domiciliària.	Estableix un marc jurídic pel que fa al servei d’atenció domiciliària (SAD) centralitzat l’any 2017. Mitjançant aquest reglament es defineixen el SAD com a “servei de caràcter socio-sanitari que ofereix a les persones que ho necessiten, a través de professionals del treball social, del treball familiar i de la salut, la realització de tasques de cura personal i de suport domèstic, així com de suport a l’autonomia i d’atenció específica en els processos crònics i invalidants, atesos els recursos, les capacitats i el grau d’autonomia de les persones, per tal que puguin continuar vivint a casa seva si ho desitgen” (Article 1.1). Així mateix, “El SAD també dona suport a les persones cuidadores i a les seves famílies sobre la cura, els estris tècnics i els altres materials adreçats a prevenir o compensar les pèrdues d’autonomia” (Article 1.2.).	

	Acte	Objecte/Tema	Modificat per
2.	Decret de l'11-3-2020 d'aprovació del Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio-sanitaris per a persones amb discapacitat .	Implementació progressiva del sistema de copagament durant quatre anys fins l'assoliment del copagament complet.	Decret del 7-10-2020 Decret 184/2021 Decret 276/2022
3.	Decret del 7-10-2020 d'aprovació del Reglament de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio-sanitaris .	Regula les prestacions econòmiques establertes a la secció tercera del capítol tercer del text refós de la Llei 6/2014, del 24 d'abril, de serveis socials i socio-sanitaris, inclòs pel que fa a la pensió de solidaritat per a persones amb discapacitat i per a gent gran. Introdueix esmenes i actualització dels ajuts arrel de la crisi sanitària i de l'habitatge. Publica el text consolidat del Reglament regulador de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio-sanitaris, amb correcció d'errata del 23/10/2019.	Decret 276/2022 Decret 531/2022
4.	Decret 184/2021 , de modificació del Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio-sanitaris per a persones amb discapacitat	Estableix el percentatge que ha d'assumir la persona beneficiària per a l'any 2021.	Decret 276/2022
5.	Decret 276/2022 de modificació del Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio-sanitaris per a persones amb discapacitat .	S'actualitzen els costos de referència d'acord amb l'índex de preus de consum. S'estableix la càrrega de la persona beneficiària a partir de l'1 de juliol del 2022.	
6.	Decret 519/2022, del 7-12-2022, d'aprovació del Reglament de la Cartera de serveis	Contingut del conjunt de prestacions tècniques i tecnològiques de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris i procediment de revisió i actualització.	Decret 557/2022

	Acte	Objecte/Tema	Modificat per
	socials i socio-sanitaris . Deroga el decret del 7-6-2017		
7.	Decret 531/2022 , de modificació temporal i excepcional del Decret del 7-10-2020 d'aprovació del Reglament de les prestacions econòmiques dels serveis socials i socio-sanitaris.	Modifica l'Article 17 bis. <i>Ajuts a l'habitatge de lloguer per millorar el poder adquisitiu de la ciutadania.</i>	
8.	Decret 557/2022 , de modificació del Decret del 519/2022, del 7-12-2022, d'aprovació del Reglament de la Cartera de serveis socials i socio-sanitaris.	S'inclouen nous serveis a la cartera pública. S'exclou el Servei complementari de caràcter sanitari. El transport adaptat se substitueix amb el Servei de transport social destinat en exclusivitat a persones amb discapacitat i persones en situació de dependència amb dificultats de mobilitat.	
9.	Decret 131/2023 , de modificació de l'annex del Reglament d'aplicació núm. 20, "Nomenclatura general d'actes professionals, procediments i pròtesis de la Caixa Andorrana de Seguretat Social", pel que fa al servei de mitjana estada assistencial.	Es crea el codi de prestació per a <i>servei de mitjana estada</i> assistencial per atendre en l'àmbit residencial a persones amb discapacitat, persones grans i/o persones amb problemes de salut mental en situació de dependència greu i molt greu.	
10.	Decret 185/2023 , d'aprovació del Reglament dels preus públics i del cost de referència dels serveis socials i socio-sanitaris per a persones en situació de	S'actualitza el cost de referència dels serveis d'atenció domiciliària (inclosa la teleatenció), atenció diürna, així com del servei de residència assistida amb un increment del 7,1% corresponent al IPC. L'increment no s'aplica al preu que ha de pagar la persona usuària, i la diferència és assumida pel Govern. La tarifa prevista a	

	Acte	Objecte/Tema	Modificat per
	<i>dependència majors de 65 anys.</i>	<p>l'annex no s'aplica a les persones que tenien assignada una plaça a un servei de residència assistida abans del 23 de febrer del 2022. Aquestes han d'abonar la tarifa vigent en el moment en què van accedir, amb les actualitzacions corresponents.</p> <p>Estableix que, excepte en el cas de del servei de teleatenció domiciliària, les persones beneficiàries paguen la part proporcional de la tarifa mensual, segons els dies efectius que han gaudit del servei.</p>	

TERCER PAGADOR

	Acte	Objecte/Tema	Modificat per
1.	Decret 349/2022 , de modificació del Decret de l'1-8-2018 d'aprovació del Reglament de l'accés a l'assistència sanitària pública.	<p>Finançament en règim de tercer pagador en els actes i procediments mèdics, diagnòstics i rehabilitadors prestats a Andorra per via preferent, per a la gent gran.</p> <p>Crea el marc jurídic per a la incorporació de la prestació farmacèutica en el règim del tercer pagador (implementada el 18 de setembre del 2023).</p>	Decret 393/2022
2.	Decret 393/2022 , de modificació del Reglament de l'accés a l'assistència sanitària pública aprovat pel Decret de l'1-8-2018.	Ampliació del finançament en règim de tercer pagador per a la gent gran amb material quirúrgic i visites no presencials.	
3.	Decret 542/2022 , de modificació del Reglament de l'accés a l'assistència sanitària pública aprovat pel Decret de l'1-8-2018.	S'incorpora el col·lectiu de persones amb discapacitat al finançament en règim de tercer pagador de les prestacions sanitàries, en les mateixes condicions que el col·lectiu de la gent gran (que les prestacions es facin a Andorra, s'inscriguin en la via preferent i estiguin facturades electrònicament).	

4.	Decret 543/2022 , pel qual s'estableixen la nomenclatura i les condicions per al finançament públic del servei de transport sanitari no assistit per part de la Caixa Andorrana de Seguretat Social.	Tercer pagador transport sanitari no assistit.	
5.	Decret 189/2023 , d'aprovació de les <i>tarifes de responsabilitat de la Caixa Andorrana de Seguretat Social dels centres socio-sanitaris.</i>	Actualitza les tarifes de responsabilitat de la Caixa Andorrana de Seguretat Social en règim de tercer pagador pel que fa a les places residencials a centres socio-sanitaris concertats d'acord amb l'increment de l'IPC de l'any 2022. Deroga el Decret 73/2022	

ALTRA LEGISLACIÓ APLICABLE ANALITZADA EN L'ESTUDI SOBRE LA DEPENDÈNCIA I LES CUIDADORES

- 1) [Llei 13/2019 per a la igualtat de tracte i la no-discriminació](#)
- 2) [Llei 14/2019, del 15 de febrer, qualificada dels drets dels infants i els adolescents](#)
- 3) [Llei 30/2022, del 21 de juliol, qualificada de la persona i de la família](#)
- 4) [Text consolidat de la Llei 44/2022, del 12 de desembre, qualificada del règim electoral i del referèndum](#)
- 5) [Reglament per a l'aplicació de la llei qualificada del règim electoral i del referèndum Decret 58/2023](#)
- 6) [Llei 6/2022 per a l'aplicació efectiva del dret a la igualtat de tracte i d'oportunitats i a la no-discriminació entre dones i homes](#)
- 7) [Decret 145 del 6 d'abril del 2022 d'ordenament del nivell de batxillerat general del sistema educatiu andorrà](#)
- 8) [Decret 265/2022, del 22-6-2022, d'aprovació del Reglament dels requisits d'accés i el procediment d'adjudicació dels habitatges de protecció pública i de creació del Registre de sol·licitants dels habitatges de protecció pública](#)
- 9) [Decret 68/2023, del 8-2-2023, pel qual s'aprova el Reglament del Programa de millora de l'ocupabilitat mitjançant el sector públic i les entitats d'iniciativa social](#)
- 10) [Decret 69/2023, del 8-2-2023, pel qual s'aprova el Reglament del Programa de foment de la contractació en el sector privat](#)