Discapacitat intel·lectual i el dret a la vida independent

Reptes actuals i propostes

Carolina Puyaltó (coord.)

Discapacitat intel·lectual i el dret a la vida independent
Reptes actuals i propostes

Discapacitat intel·lectual i el dret a la vida independent

Reptes actuals i propostes

Carolina Puyaltó (coord.)

Dades CIP recomanades per la Biblioteca de la UdG

Discapacitat intel·lectual i el dret a la vida independent :
reptes actuals i propostes / Carolina Puyaltó (coord.).
– Girona : Documenta Universitaria, 2020. – 113 pàgines :
il·lustracions, fotografies, taules ; 23 cm
Conté: On vull viure i amb qui? L'opinió de les persones
amb discapacitat intel·lectual / Tània Coll, Josep Comas,
Anna Cornellà, Gemma Diaz, Àlex Fontané, Judit Fullana,
Cristina González, Pere Martí, Maria Pallisera, Carolina
Puyaltó, Llorenç Riu i Montserrat Vilà ...
ISBN 978-84-9984-528-9

I. Puyalto, Carol, editor literari 1. Discapacitats mentals
2. Autonomia (Psicologia) 3. Habilitats socials 4. Discapacitats
Habitatge

CIP 374.2/.4 DIS

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transformació d'aquesta obra només pot ser realitzada amb l'autorització dels seus titulars, llevat excepció prevista per la llei. Dirigiu-vos a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos), si necessiteu fotocopiar o escanejar algun fragment d'aquesta obra (www.conlicencia.com; +34 91 702 19 70 / +34 93 272 04 47).

© dels textos: els autors i autores
© de les imatges: els seus autors i autores

Imatge de la coberta extreta de: freepik.com

ISBN: 978-84-9984-528-9
Dipòsit legal: GI-729-2020

Imprès a Catalunya, 2020

Índex

Pròleg 9

Moisès Esteban-Guitart

Introducció 13

Judit Fullana i Maria Pallisera

Capítol I. «On vull viure i amb qui? L'opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual» 21

Tània Coll, Josep Comas, Anna Cornellà, Gemma Diaz, Àlex Fontané, Judit Fullana, Cristina González, Pere Martí, Maria Pallisera, Carolina Puyaltó, Llorenç Riu i Montserrat Vilà

Capítol II. «Escoltem les persones amb discapacitat intel·lectual: quins són, per a elles, els reptes que té plantejat actualment el suport personalitzat cap a la vida independent?» 37

Maria Pallisera, Montserrat Vilà i Maria Josep Valls

Capítol III. «Suports per a una vida independent: principals reptes per a la família, amistats i persones de suport o professionals» 51

Dóra S. Bjarnason (Traducció de l'Entrellat, SCCL)

Capítol IV. «La guia *GAS-VI*. Una eina per valorar el suport per a la vida independent» 69

Judit Fullana, Maria Pallisera i Maria Josep Valls

Capítol V. «El "Programa CARS": una proposta de formació en habilitats socials, dirigida a persones amb discapacitat intel·lectual, per millorar les seves xarxes de relacions» 89

Gemma Díaz-Garolera

Síntesi dels principals reptes per avançar en l'exercici del dret a la vida independent 105

Carolina Puyaltó

Agraïments 111

Pròleg

Moisès Esteban-Guitart

Director de l'Institut de Recerca Educativa, Universitat de Girona

Sense por d'equivocar-me, tinc el convenciment que aquest treball col·lectiu que aquí es compila és més que una recerca, almenys en el seu sentit convencional. En primer lloc, cal destacar que aquest llibre se situa en una de les extenses i notòries contribucions del Grup de Recerca en Diversitat adscrit a l'Institut de Recerca Educativa de la Universitat de Girona. Es tracta d'un grup amb una dilatada trajectòria. Neix el curs 1993-94 del segle passat, amb un objectiu necessari i transcendent, a saber: generar coneixement, a la vegada teòric i pràctic, al voltant de l'optimització dels processos d'inclusió educativa i social de les persones amb discapacitat. En aquest sentit, aquest llibre es troba en continuïtat amb els treballs previs de les autores, i també els autors, que aprofundeixen, des de l'any 2014, en la recerca activa i participativa al voltant de la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Puc dir, en conec el treball, que a la vegada és un compromís actiu del grup amb voluntat de millora i transformació social. No tan sols en l'àmbit acadèmic, sinó en l'activisme militant que es concreta en actuacions com les pròpies del Comitè Assessor del Grup, així com en la promoció de la primera edició del curs «Desenvolupament de competències socials, digitals i d'emprenedoria», on van participar catorze joves d'entre 19 i 28 anys amb discapacitat intel·lectual, que va concloure amb l'acte de graduació dels participants aquest passat 26 de juny del 2019 a la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona.

En segon lloc, subjacent als diferents capítols, es concep una manera d'entendre tant la recerca com la intervenció que il·lustren, al meu entendre, un canvi de paradigma en ciències socials i de l'educació. Els models de recerca i intervenció verticals, basats en la transferència de coneixement expert, estan deixant pas a models més horitzontals on

es barregen els rols tradicionals entre investigador i investigat, teoria i pràctica, així com es distribueixen i es comparteixen els processos de decisió. Dit amb altres paraules, d'un *paradigma expert-unidireccional* estem passant a un *paradigma distribuït-múltiple*, on múltiples agents s'impliquen en la identificació i solució de problemes determinats, la persona investigada es converteix en participant activa en els processos d'investigació/intervenció i on la finalitat ja no és resoldre qüestions o problemes «des de fora», sinó, més aviat, utilitzar, «des de dins», la investigació per resoldre problemes pràctics, contribuint a la millora i transformació social en termes d'inclusió, sostenibilitat, justícia i cohesió social. És a dir, i en l'àmbit que aquí ens ocupa, les decisions vinculades a la tutela i vida de la persona amb discapacitat ja no són competència exclusiva del professional, sinó de la persona que hi participa i decideix.

Aquest llibre no pot ser més que un exemple flagrant d'aquestes dues realitats que justifiquen l'afirmació inicial: estem davant d'una recerca que és més que una recerca. Per altra banda, i de les diferents contribucions que el lector identificarà, n'hi ha una que vull posar de manifest per la seva importància contemporània i que es vincula amb el que he considerat anteriorment.

Vivim en un món personalitzat. La medicina, el màrqueting, internet, lluny d'oferir receptes universals, homogènies i homogeneïtzadores, tendeixen a buscar la sincronia amb les necessitats, interessos, pràctiques i decisions dels participants. No obstant, especialment en l'àmbit formal, les pràctiques educatives i socials reprodueixen un llast que exclou l'aprenent, concebut com *alumne* (del llatí *alumnus*, «alimentat, criat, educat», persona que rep ensenyament). Contràriament, els diferents capítols il·lustren, en l'àmbit de la recerca participativa, com concretar el reconeixement de la persona amb discapacitat com a subjecte de dret i no només això, sinó com a subjecte capaç de prendre decisions i convertir-se, en aquest sentit, en investigador de ple dret. *Mutatis mutandis*, no tan sols es reconeix la necessitat d'un model d'atenció personalitzada on la persona amb discapacitat intel·lectual pugui rebre suport a la seva pròpia llar, sinó que les seves decisions siguin contemplades com a rectores d'aquest procés de suport. I, a més, es faciliti l'establiment i desenvolupament de xarxes socials de suport i cooperació mútua,

xarxes informals de suport —segons les autores—, així com, en general, els suports necessaris per materialitzar projectes de vida independent, identificant les barreres que ho impedeixin. Fruit, precisament, del treball d'investigació prèvia, on les veus i vivències dels participants no tan sols s'han escoltat i reconegut, sinó que s'han convertit en l'eix central dels esmentats treballs, apareixen quatre reptes als quals s'enfronten les persones amb discapacitat intel·lectual, associats a la concreció i desenvolupament dels seus projectes de vida independent. Aquests reptes constitueixen el nucli organitzador del llibre i, una vegada més, donen sentit a l'afirmació inicial: estem davant d'un llibre, o compilació de treballs, que és molt més que una recerca. Vull felicitar a la coordinadora, Carolina Puyaltó, així com a totes les autores i autors, i els protagonistes, veus i participants, per regalar-nos un text tan necessari i tan valuós com aquest. Estic segur que el lector, després de llegir-lo, conclourà amb mi que aquest no és un treball qualsevol, i que necessitem implicar-nos per combatre visions merament assistencials i paternalistes a favor de visions i pràctiques que fomentin el dret a la vida independent.

Introducció

Judit Fullana i Maria Pallisera
Universitat de Girona

La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides ha suposat el reconeixement de la persona amb discapacitat com a subjecte de dret. Per als països que l'han ratificat, la Convenció esdevé una norma vinculant que els compromet a garantir que les persones amb discapacitat puguin participar plenament en la societat, prendre decisions sobre les seves vides i rebre els suports que necessiten per gaudir amb plenitud dels seus drets (educació, accessibilitat, vida independent, capacitat d'obrar, etc.) i no ser exclosos de la societat. L'Estat espanyol va ratificar la Convenció el 23 de novembre del 2007 i va entrar en vigor el 3 de maig del 2008.

L'article 19 de la Convenció està directament relacionat amb el tema de la vida independent, que és el tema en el qual se centra aquest llibre. Aquest article estableix el dret que tenen totes les persones amb discapacitat a decidir on volen viure i amb qui, i a accedir als suports que els permetin igualtat d'accés als recursos de la comunitat.

Actualment, i en l'àmbit internacional, s'està observant una tendència de les organitzacions proveïdores de serveis a persones amb discapacitat a transformar el model institucional, basat en residències i llars residència, en un model basat en opcions més individualitzades i personalitzades, en les quals es promou que la persona amb discapacitat intel·lectual (DI) pugui rebre suport a la seva pròpia llar. Aquest canvi de perspectiva suposa una transformació de la relació entre el servei i la persona que rep suport, cap a plantejaments basats en la cooperació mútua amb l'objectiu de desenvolupar el suport necessari partint de les eleccions de la persona amb discapacitat sobre com, amb qui i on viure, i qui i on se li ha de proporcionar el suport.

En aquest context, el Grup de Recerca en Diversitat (https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat) de l'Institut de Recerca Educativa de la Universitat de Girona va dur a terme, entre els anys 2014 i 2018, un estudi titulat *Els processos de suport a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a Espanya: diagnòstic, bones pràctiques i disseny d'un pla de millora* (Projecte ViDa), finançat pel Ministerio de Economía y Competitividad, dins del programa Retos de la Sociedad (Ref. EDU2014-55460-R) i coordinat per Maria Pallisera i Judit Fullana.[1] Aquest projecte tenia els objectius següents:

1. Realitzar un diagnòstic del sistema de serveis i recursos de suport a la vida independent per a persones amb DI a Espanya.
2. Detectar les dificultats a les quals s'enfronten les persones amb DI per construir els seus projectes de vida independent, així com els suports que les ajuden a aconseguir-los, en diferents etapes de la seva vida.
3. Identificar bones pràctiques en el disseny i provisió de suports a la vida independent.
4. Dissenyar actuacions per potenciar la vida independent de les persones amb DI en el nostre context.

A partir d'aquesta recerca, s'han obtingut resultats relacionats amb cadascun dels objectius i dels quals s'ha fet difusió a través de diverses publicacions. Tot seguit, fem un brevíssim resum del procés de recerca seguit dins de cada objectiu i esmentem una de les

1 L'equip d'investigació ha estat format per Paco Jiménez, Carolina Puyaltó, Maria Josep Valls, Montserrat Vilà, Montse Castro, Mario Montero i Gemma Díaz-Garolera. També hi han col·laborat Beatriz Jiménez i Paulina Mejía, com a personal de suport a la recerca, i Ivan de Castro, com a estudiant de pràctiques en el nostre grup de recerca durant el curs 2017-18.

publicacions on es poden consultar amb detall alguns dels resultats obtinguts.[2]

- Objectiu 1. La recerca ha permès recollir informació sobre el model de serveis i recursos de suport a la vida independent a l'Estat espanyol. Mitjançant entrevistes, qüestionaris i grups de discussió, s'han recollit els punts de vista de les persones amb DI, les seves famílies i els professionals respecte a aquest sistema de serveis i recursos. A més, a través d'entrevistes individuals i grupals, s'ha obtingut informació sobre el procés de transformació dels serveis i de les pràctiques professionals en la distribució dels suports personalitzats. Es poden consultar alguns dels resultats a l'article de Pallisera, M. et al. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, *6* (1), 7-29.
- Objectiu 2. Mitjançant un estudi de casos individuals i amb un enfocament biogràfic-narratiu amb el suport de mètodes visuals, així com a través d'investigacions inclusives en les quals les persones amb DI han actuat com a assessores en el projecte d'investigació, s'han analitzat les barreres i suports per a la vida independent i també s'han recollit les dificultats per poder desenvolupar projectes de vida en parella. Aquestes anàlisis han permès aprofundir en els suports necessaris per avançar en els projectes de vida independent i també identificar les barreres que impedeixen avançar en aquests projectes. Es poden consultar alguns resultats a Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, *5* (1), 7-24.

2 En el següent enllaç podeu consultar una llista de publicacions derivades d'aquesta recerca: https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat/publicaciones Si desitgeu més informació sobre alguna de les publicacions, podeu posar-vos en contacte amb Maria Pallisera (maria.pallisera@udg.edu) o Judit Fullana (judit.fullana@udg.edu).

- Objectiu 3. A partir de la revisió bibliogràfica i dels resultats obtinguts relacionats amb els objectius 1 i 2, s'ha elaborat un inventari d'indicadors de bones pràctiques de suport a la vida independent, a partir del qual s'ha dissenyat la *Guia per a l'avaluació del suport a la vida independent* (guia *GAS-VI*). És un instrument orientat a avaluar la qualitat dels suports per a la vida independent, prenent com a referència els drets de les persones amb discapacitat plantejats a la Convenció de la ONU (2006), d'aplicació individual per part d'un professional o de la persona amb DI que rep el suport. Els resultats orienten cap a possibles propostes de millora en la provisió d'aquests suports. En el capítol IV d'aquest llibre es presenta aquesta guia i l'enllaç web en el qual està disponible.
- Objectiu 4. A partir de la recerca realitzada, s'han fet propostes per a la formació de professionals, s'han proposat eines per avaluar els serveis oferts a les persones amb DI i s'ha dissenyat i avaluat un programa formatiu adreçat a aquestes persones, per tal de fomentar l'aprenentatge de competències relacionades amb la definició i consecució del seu projecte de vida independent. A la publicació següent es presenta aquest programa: Díaz-Garolera, G., Pallisera, M., Ferrer, C., Sala, N., Fullana, J. (2016). Diseño, aplicación y evaluación de un programa para mejorar las relaciones sociales: una experiencia de colaboración universidad-servicio. *Revista del Congrés Internacional de Docència Universitària i Innovació*, *3*, 1-13.

Fruit de la recerca desenvolupada, hem identificat els principals reptes als quals s'enfronten les persones amb DI per avançar en els seus projectes de vida independent. Aquests reptes són els que volem abordar en aquest llibre, dedicant un capítol a cada un d'ells.

El **primer repte** té a veure amb la necessitat d'implicar les persones amb DI en l'anàlisi de les seves pròpies experiències i trajectòries per poder fer efectius els seus projectes de vida. Durant molts anys, la recerca sobre discapacitat intel·lectual s'ha dut a terme sense comptar amb les persones afectades, s'ha desenvolupat «sobre» les persones amb discapacitat en comptes de fer-ho «amb» les persones amb discapacitat. El capítol I, titulat «On vull viure i amb qui?

L'opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual», presenta una recerca duta a terme pel Comitè Assessor del Grup de Recerca en Diversitat, format per persones amb DI que col·laboren amb el Grup de Recerca des de l'any 2012 i que han dut a terme des de llavors ençà diferents tasques d'assessorament i han desenvolupat les seves pròpies recerques. El capítol presenta una recerca desenvolupada durant el curs 2013-14 sobre la vida independent. La seva lectura permet, per una banda, conèixer quins elements constitueixen, des del punt de vista de les persones amb DI, barreres i suports per a la vida independent i, per l'altra, conèixer un exemple de recerca enfocada des dels plantejaments de la *investigació inclusiva* en la qual les persones amb discapacitat no únicament proporcionen informació, sinó que participen com a assessores i coinvestigadores en l'anàlisi d'un tema que les afecta.

El **segon repte** fa referència a la necessitat d'incrementar el control de les persones amb DI sobre el seu propi procés cap a la vida independent. Coincidint amb els resultats d'altres recerques realitzades des del punt de vista internacional, aquest projecte posa de manifest que sovint les persones amb DI tenen un control reduït i una participació escassa en processos de presa de decisions sobre les seves vides, normalment en mans de familiars i professionals. Entre altres coses, els manca poder de decisió en les eleccions que fan referència a escollir amb qui viure, on viure i el suport que es desitja. El capítol II, titulat «Escoltem les persones amb discapacitat intel·lectual: quins són, per a elles, els reptes que té plantejat actualment el suport personalitzat cap a la vida independent?», té com a objectiu donar la veu a persones amb DI que reben suport personalitzat per a la seva vida independent i conèixer, a través de les seves experiències, allò que elles valoren del suport rebut, així com els reptes que es generen per als professionals i les organitzacions que ofereixen aquest tipus de suport. En aquest apartat del llibre, es presenta un estudi qualitatiu basat en entrevistes a persones amb discapacitat intel·lectual que reben suport a la seva pròpia llar i als professionals que els ofereixen aquest suport, posant èmfasi en les narracions dels processos viscuts per aquestes persones. A partir d'exemples d'aquestes narracions, s'analitzen tres reptes als quals s'enfronten les persones: la visió de la vida independent com a repte o com a dret; el control

del suport rebut com a indicador de llibertat personal; i els reptes, més enllà del suport a la llar, com és el de la gestió de les relacions i la inclusió social. També aporta reflexions sobre com s'haurien d'orientar les polítiques socials, la formació dels professionals, el treball dels acadèmics i les pràctiques adreçades a donar suport a la vida independent.

El **tercer repte** té a veure amb els suports, per tal que la persona pugui desenvolupar el seu projecte de vida independent a fi que, com diu l'autora del capítol III, la Dra. Dóra S. Bjarnason, «pugui dur una vida interdependent i esdevingui la millor versió de si mateixa». L'autora del capítol, sociòloga i professora emèrita de la Universitat d'Islàndia, amb qui el Grup de Recerca en Diversitat ha tingut el plaer de compartir el seu treball durant una estada de la professora a la Universitat de Girona durant uns mesos l'any 2019, ens ofereix aquest capítol titulat «Suports per a una vida independent: principals reptes per a la família, amistats i persones de suport o professionals». A través de testimonis de tres persones d'Islàndia, que han estat a primera línia, junt amb les seves famílies i les seves amistats, en la lluita per a la millora dels serveis, d'acord amb el que planteja la Convenció de les Nacions Unides, relata els punts forts i febles que presenten aquests serveis des del punt de vista d'aquests usuaris. Tot i que pugui semblar que el context social, polític i econòmic és molt diferent al context actual de Catalunya, aquesta aportació ens fa reflexionar sobre la necessitat d'unir esforços entre tots els agents implicats per aconseguir que les persones amb discapacitat puguin gaudir de les seves vides amb la màxima plenitud, amb relaciones d'interdependència que els permetin exercir control sobre les seves pròpies vides.

El **quart repte** té relació amb l'avaluació d'aquests suports. Si en els capítols anteriors s'exposen barreres, suports, dificultats i possibilitats d'un suport basat en l'enfocament dels drets humans, en el capítol IV es presenta una proposta per a l'avaluació del suport a la vida independent, que es deriva del projecte de recerca que s'ha presentat a la introducció. El capítol titulat «La guia *GAS-VI*. Una eina per valorar el suport per a la vida independent» presenta l'estructura d'aquesta guia, identificant les dimensions i àrees rellevants de suport, i una breu descripció de la seva utilització. Basada en la

visió de la persona que rep suport i la del professional de suport, la guia *GAS-VI* pretén ser una eina útil per ajudar a reflexionar sobre la qualitat de les pràctiques del suport que s'ofereix i rep una determinada persona amb DI, i per ajudar a prendre decisions sobre els canvis que és necessari implementar per tal que aquest suport s'ajusti a enfocaments personalitzats, de manera que la persona que el rebi pugui prendre les seves decisions.

El **cinquè repte** fa referència a l'establiment i manteniment de relacions socials com a peça clau per a la construcció de xarxes informals de suport de les persones amb discapacitat. L'aprenentatge de les competències socials relacionades amb la construcció de relacions d'amistat és el tema que s'aborda en el capítol V, titulat «El "Programa CARS": una proposta de formació en habilitats socials, dirigida a persones amb discapacitat intel·lectual, per millorar les seves xarxes de relacions», que presenta el disseny, l'aplicació i l'avaluació d'un programa adreçat a joves amb DI, amb l'objectiu que coneguin les habilitats socials necessàries en les diferents fases d'una relació d'amistat i prenguin consciència de la importància d'establir i mantenir aquestes relacions. El programa es va dur a terme en col·laboració amb la Fundació TRESC, que es dedica a la formació i la inclusió laboral de persones amb DI, i forma part de la tesi doctoral de l'autora del capítol. El «Programa CARS» constitueix un exemple pràctic sobre com avançar en la formació de les competències socials i ajuda a reflexionar sobre com seguir avançant en aquesta línia.

El llibre acaba amb un capítol de síntesi que recull els cinc reptes esmentats anteriorment amb les aportacions més rellevants fetes per a cadascun d'ells.

Capítol I. «On vull viure i amb qui? L'opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual»

Tània Coll, Josep Comas, Anna Cornellà, Gemma Diaz, Àlex Fontané, Judit Fullana, Cristina González, Pere Martí, Maria Pallisera, Carolina Puyaltó, Llorenç Riu i Montserrat Vilà

Universitat de Girona

Resum accessible

Durant molt temps, la investigació sobre discapacitat s'ha fet sense la participació directa de persones amb discapacitat. La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat diu que les persones amb discapacitat han de poder participar plenament en l'anàlisi dels problemes que les afecten.

La investigació inclusiva és un tipus d'investigació que van proposar la Jan Walmsley i la Kelly Johnson l'any 2003, en el qual les persones amb discapacitat intel·lectual participen activament en tot el procés d'investigació.

El capítol presenta l'informe d'una investigació inclusiva sobre el tema de la vida independent, duta a terme pel Comitè Assessor del Grup de Recerca en Diversitat, que està format per persones amb discapacitat intel·lectual. L'objectiu de la recerca era identificar què ajuda i què no a viure de manera independent.

L'informe també s'ha escrit de manera inclusiva, de forma conjunta entre les investigadores i el Comitè Assessor. En el capítol, es presenta el Comitè Assessor, s'explica com s'ha dut a terme l'estudi i s'exposen els resultats obtinguts. A partir d'aquí es fan algunes propostes.

Sobre la base del treball realitzat, els assessors demanen més representació i que les seves veus es tinguin més en compte per part

dels polítics. També creuen que cal que els governs ajudin facilitant cases on viure, ajudant econòmicament per tal que les persones amb discapacitat intel·lectual es puguin emancipar. A les famílies i als professionals els demanen que escoltin les seves preferències i que els donin més suport perquè puguin prendre les seves decisions sobre el seu projecte de vida. Demanen que els suports s'adaptin a les eleccions i necessitats de cada persona.

Els participants en la recerca valoren positivament l'experiència perquè és una manera de fer sentir la veu de les persones amb discapacitat i que la gent valori el que aquestes persones poden aportar.

Introducció

Durant molts anys, la recerca sobre discapacitat s'ha desenvolupat «sobre» les persones amb discapacitat i no «amb» les persones amb discapacitat intel·lectual (DI). L'àmbit de la recerca ha estat poc receptiu a facilitar que puguin expressar les seves opinions i a la possibilitat d'involucrar-les en processos d'anàlisi sobre temes que les afecten (Bigby, Frawley i Ramcharan, 2014). Aquesta perspectiva s'ha anat transformant gràcies als avenços en el reconeixement de les persones amb discapacitat com a agents clau per identificar les barreres que impedeixen la seva participació social (Barnes i Mercer, 2010) i al reconeixement progressiu dels seus drets. Walmsley i Johnson (2003) van proposar el model d'**investigació inclusiva**, que promou que les persones amb DI participin activament en els processos de recerca, ja sigui com a persones assessores, com a col·laboradores o liderant processos d'investigació (Bane et al., 2012; O'Brien, McConkey i García-Iriarte, 2014). El desenvolupament de recerques col·laboratives, o fins i tot processos d'investigació conduïts des de l'inici per persones amb discapacitat, constitueix el marc necessari per donar compliment al punt 3 de l'article 33 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), que estableix la integració i participació plena de les persones amb discapacitat en el seguiment de l'aplicació de la Convenció. En aquest sentit, la participació de les persones amb DI en processos de recerca sobre un tema que les afecta com és el desenvolupament de projectes de vida independent esdevé crucial.

A continuació es presenta un informe sobre una recerca duta a terme pel Comitè Assessor del Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona. Aquest informe, igual que la investigació realitzada, s'han dut a terme des del model de recerca inclusiva.

Qui som

Els autors d'aquest informe som **un equip d'investigadores** que treballem a la Universitat de Girona i un **comitè assessor** integrat per persones amb DI que col·labora amb aquest equip.

Les **investigadores de la Universitat** formem part d'un grup de recerca que investiga sobre discapacitat. L'any 2012 vam iniciar una investigació sobre el procés de transició de joves amb DI a la vida adulta. Volíem que la investigació expliqués quins són els problemes reals que es troben les persones amb DI en aquest procés. Per aquest motiu, vam considerar que calia treballar de manera col·laborativa amb un comitè assessor integrat per persones amb DI, amb l'objectiu que ens ajudessin al llarg del procés de recerca. Després de treballar conjuntament durant el curs 2012-13, assessors i investigadores vam valorar molt positivament l'experiència.[1] Per aquest motiu, hem continuat col·laborant des de llavors en la recerca. El curs 2013-14 vam proposar als assessors treballar conjuntament en una recerca sobre *vida independent* i aquests van acceptar.

El **Comitè Assessor** som un grup de persones que ens reunim mensualment amb investigadores a la Universitat. Donem idees i consells sobre diversos temes. El curs 2012-13 vam assessorar les investigadores en una recerca sobre transició a la vida adulta. Vam donar la nostra opinió i vam discutir sobre les barreres i els suports amb què ens trobem durant la transició a la vida adulta. Vam fer algunes propostes per superar les dificultats. Durant el curs 2013-14

1 L'equip de recerca ho ha descrit a l'article de Puyaltó et al. (2016).

érem 12 persones que col·laboràvem en una investigació sobre vida independent. Tenim diferents edats i experiències. Alguns de nosaltres vivim amb la família, d'altres en pisos amb suport i alguns en llars residència. Vam discutir sobre diferents models de vida i vam opinar sobre les barreres i els suports a la vida independent.

Com hem escrit aquest informe

La difusió és fonamental per donar a conèixer els resultats de la recerca. Assessors i investigadores vam elaborar conjuntament aquest informe durant el curs 2014-15 en les fases següents:

1. Durant una sessió realitzada el mes de gener del 2015, els assessors vam elaborar, amb el suport de les investigadores, una fitxa de presentació en la qual s'explica qui som, què fem i el resum de la nostra experiència des de l'any 2012.[2]
2. Els assessors, juntament amb les investigadores, vam explicar la recerca en un curs d'estiu (juliol del 2014) i en una jornada sobre recerca col·laborativa (maig del 2015). Els destinataris van ser professionals, estudiants i investigadors. En les dues ocasions, les investigadores vam preparar l'esborrany de la presentació. A partir d'aquí, tots plegats vam acordar l'estructura, les imatges que volíem utilitzar i els fragments que ens venia de gust comentar. Les dues presentacions es van fer conjuntament.
3. El mes d'abril del 2015 vam preparar un pòster explicant la recerca sobre vida independent. Les investigadores vam preparar una proposta amb l'organització dels continguts i conjuntament vam revisar els textos del pòster per veure si s'entenien bé. Vam

2 Veure el document a: Comitè Assessor i Grup de Recerca en Diversitat (2015) http://media.wix.com/ugd/fe33e0_cef4983a75a74812b96b74dd2c76890a.pdf

decidir les imatges que hi volíem posar. Aquest pòster es va presentar a un congrés internacional.[3]

4. A partir de la fitxa de presentació, del pòster i de les presentacions al curs d'estiu i a les jornades, les investigadores vam preparar un primer esborrany de l'informe. Aquest informe recull frases textuals d'aquest material previ. Una de les investigadores va fer els dibuixos que il·lustren les diferents seccions de l'informe.[4] Assessors i investigadores vam discutir conjuntament l'esborrany, acordant els continguts, l'estructura i les imatges.

a. Els assessors ens vam encarregar de la descripció del Comitè Assessor (apartat «Qui som»), a partir de la fitxa de presentació.

b. El Comitè Assessor i les investigadores vam elaborar conjuntament l'apartat «Com hem desenvolupat la recerca» a partir del pòster.

c. Les investigadores ens vam encarregar de la presentació del grup de recerca de l'apartat «Qui som» i de cercar altres investigacions per a l'apartat «On viure i amb qui». També vam preparar la discussió, seleccionant textos que mostressin els resultats d'altres investigacions en les quals persones amb DI explicaven les seves opinions sobre la vida independent. A partir d'aquests textos, i tenint en compte els resultats de la recerca pròpia, els assessors vam organitzar el contingut de la discussió amb el suport de les investigadores.

5. Les investigadores vam preparar la versió final de l'informe.

3 Veure Fullana et al. (2015) http://media.wix.com/ugd/fe33e0_dfc5afd206934f9fad92a7bf4eda07c5.pdf

4 Els dibuixos els va fer la Carolina Puyaltó.

On viure i amb qui

L'article 19 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006) estableix el dret de totes les persones amb discapacitat a decidir on volen viure i amb qui. També diu que aquestes persones tenen dret a rebre suports per participar a la comunitat. Ara bé, la recerca mostra que les persones amb DI tenen moltes dificultats per poder exercir aquest dret.[5]

A Espanya, predomina l'atenció en institucions. La majoria de les persones amb discapacitat viuen amb les seves famílies, en residències o en llars residencials. Gairebé no s'han desenvolupat alternatives de serveis basats en la comunitat. És necessari estudiar en profunditat les dificultats i els suports amb què es troben les persones amb DI per viure segons els seus desitjos. Per aquest motiu, cal partir de les seves experiències i opinions.

Aquest informe es basa en una recerca portada a terme durant el curs 2013-14. El seu títol era *On viure i amb qui* i tenia per objectiu aprofundir en les barreres i els suports que experimenten les persones amb DI per viure de manera independent.

Com hem desenvolupat la recerca

La recerca es va desenvolupar en set sessions al llarg de nou mesos, durant el curs 2013-14. En aquestes sessions, els participants van discutir sobre la vida independent a través de diferents activitats: fragments de pel·lícules i documentals, jocs de rol, anàlisis de casos i grups focals, i a través de fotoveu. Tant la

5 Veure, per exemple, els estudis realitzats en l'àmbit internacional per part d'Inclusion International (2012) i l'European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2013).

Universitat de Girona com el MINECO (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte) d'Espanya van autoritzar la recerca. D'acord amb les directrius ètiques de la Societat Espanyola de Psicologia, els participants van signar un document de consentiment informat donant el seu permís per poder gravar les trobades. Posteriorment, vam transcriure totes les gravacions. Les investigadores van procurar utilitzar un llenguatge senzill durant les sessions i a l'hora de redactar les actes de cada sessió, així com també proporcionar materials accessibles. Seguidament, expliquem breument el que vam fer a cada sessió.

A la **sessió 1** (14/11/2013), les investigadores i els assessors van decidir portar a terme la recerca de manera conjunta.

Durant la sessió 1, vam parlar sobre les nostres experiències i les d'altres persones pel que fa a la vida independent. Una investigadora va anotar les nostres idees en una pissarra.

Vam plantejar diferents opcions. Per exemple, que viure en família és una bona opció, si és el que un vol:

> «Quan hi ha una bona relació amb la família es pot mantenir la convivència».
>
> «Pots viure amb els pares i tenir independència, tenir les teves coses i fer el que vols quan vols».
>
> «Estar amb la família té més avantatges. Et pots organitzar millor i no estàs sol».

Els assessors estan d'acord en què el que és important és poder escollir i decidir com viure:

> «Una persona adulta necessita el seu propi espai».
>
> «Alliberar-se de la família, que no et protegeixin tant i ens recolzin més perquè puguem viure de manera independent».

Però també cal disposar de recursos econòmics:

> «Per poder anar a viure en un pis amb la parella, cal trobar feina».

I saber administrar els diners:

«Per tenir independència econòmica, cal saber administrar-se».

Durant la **sessió 2** (12/12/2013), vam veure fragments de pel·lícules i vídeos sobre diferents tipus de suport per a la vida independent: residència, llar residència, suport a la pròpia llar o habitatge familiar. Vam discutir aquestes opcions i vam arribar a la conclusió que:

- Les persones hem de poder escollir on volem viure i amb qui desitgem viure.
- Els professionals de les residències i llars residència han de potenciar l'autonomia de les persones que hi viuen:

  «Els professionals han de deixar que els altres facin, perquè, sin*ó*, no aprendran a fer coses».

- Es valora molt positivament l'opció de rebre suport a la pròpia llar:

  «La persona de suport ha d'estar qualificada per fer aquesta feina. Ha de deixar que les persones amb DI facin les coses per elles mateixes, per tal que puguin aprendre a fer-les».

- L'educació familiar és molt important, per poder ser autònom de gran:

  «Els pares sobreprotegeixen molt».

  «Poden posar-te entrebancs quan et vols emancipar».

  «És important que t'estimulin des de petit, que no els malcriïn de petits. És molt important l'educació que han donat els pares».

A la **sessió 3** (16/01/2014), vam discutir en petits grups sobre diferents casos de persones amb DI que desitjaven viure de manera independent.

Es van exposar dos casos reals sobre la situació concreta de dues persones que volien viure de manera més independent del que ho estaven fent fins aleshores. Un d'ells vivia a casa amb els seus pares;

l'altre vivia en una llar residència (veure els casos i els comentaris a la Taula 1).

Casos	Comentaris
Cas 1. Pere (vivint a casa els pares)	
32 anys. Viu amb els seus pares. Treballa mitja jornada en una fàbrica d'embotits. En Pere ha decidit explicar als seus pares que vol viure de manera independent.	«A aquesta edat, ja toca marxar. Els pares ho han d'acceptar». «S'ha de saber organitzar perquè així, quan no hi siguin els pares, sabrà viure sol».
Cas 2. Júlia (vivint en una llar residència)	
27 anys. Treballa en un taller ocupacional. Viu en una llar residència amb set persones més. Vol tenir més privacitat i poder escollir amb qui viure.	«És molt jove i hi ha massa gent al pis. Ella vol intimitat. És molt diferent viure amb set o amb menys». «Si és suficientment autònoma i si té prou diners, podria viure en un pis amb una persona de suport».

Taula 1. Casos i comentaris

Entre les **sessions 3 i 4**, els assessors vam participar en un curs de formació en Recerca Educativa. Vam assistir a diverses classes sobre com fer recerca, impartides per diferents professors de la Universitat. Vam aprendre a fer entrevistes, a dur a terme grups de discussió i també vam treballar l'ús d'imatges i fotografies com a mètode d'obtenció d'informació. Vam poder aplicar aquests coneixements a les sessions 4 i 5.

A la **sessió 4** (29/05/14), vam utilitzar imatges i dibuixos per discutir sobre les nostres idees pel que fa a la vida independent.

A través d'un grup de discussió, vam debatre sobre les barreres i els suports per a la vida independent (veure «Taula 2. Barreres i suports per a la vida independent» en l'apartat següent).

A la **sessió 5** (12/06/14), vam fer propostes sobre allò que podria millorar els nostres projectes de vida independent. Vam escriure les propostes en una pissarra i vam votar les més rellevants per a nosaltres (veure «Propostes» en l'apartat següent).

Durant la **sessió 6** (19/06/14) i la **sessió 7** (26/06/14), vam treballar tots junts en la presentació de tot el que havíem fet fins aleshores, per tal d'exposar-ho en una conferència d'un curs d'estiu. Vam fer la conferència tots els assessors junts. Més de 30 professionals de serveis que treballen amb persones amb discapacitat van assistir a la conferència.

Principals aportacions dels assessors sobre la vida independent

Fruit del debat desenvolupat conjuntament al llarg del curs, vam consensuar les barreres principals que experimenten les persones amb DI per viure com desitgen. També vam assenyalar aquells suports que contribueixen a ajudar les persones amb DI a aconseguir els seus objectius pel que fa a la vida independent. La Taula 2 mostra aquests resultats.

A partir d'aquesta anàlisi, els assessors vam acordar quines són, al nostre parer, les mesures que ajudarien les persones amb discapacitat a avançar en la seva vida independent. Aquestes són les nostres propostes:

1. En primer lloc, demanem ser escoltats i que ens tinguin en compte.
2. En segon lloc, demanem tenir oportunitats per decidir on viure i amb qui. I també per crear la família pròpia. Per això, demanem:

Barreres	Suports
Desconfiança de la gent pel que fa al nostre potencial	Suport i acompanyament familiar
Sobreprotecció de les famílies i els professionals	Rebre formació dels professionals per ajudar-nos a ser més independents
Fer-se càrrec de la rutina diària	Suport a la feina
Por de marxar de casa dels pares	Tenir diners suficients
Manca d'ajudes econòmiques governamentals i de suport per viure de manera independent	Tenir amics
A vegades, els professionals no ajuden de la manera adequada	Tenir parella
Massa control	Tenir l'oportunitat de prendre decisions
	Llibertat per decidir

Taula 2. Resultats: barreres i suports per a la vida independent

- Als **polítics**, que ens ajudin a poder emancipar-nos: ajudes econòmiques i més possibilitats per triar on viure.
- A les **nostres famílies**, que ens deixin prendre decisions i que no ens protegeixin tant.
- Als **professionals**, que no tinguin por de parlar amb nosaltres d'aquest tema. Que ens donin suport per perdre la por a decidir.
- Als **professionals** i als **investigadors**, que facin més divulgació de bones experiències per ajudar a què hi hagi més coneixement sobre el tema de la vida independent.

- A **tothom**: que ens deixin equivocar. Tots sabem que cada persona és diferent. Per aquest motiu, demanem que cadascú rebi un suport adaptat a ell o a ella, segons els desitjos i les necessitats de cadascú.

Discussió

Per dur a terme aquesta part de la investigació, vam revisar els resultats d'altres estudis sobre vida independent. A continuació, expliquem què vam descobrir sobre les barreres, els suports i allò que desitgen les persones amb DI.

Les barreres per a la vida independent

Els assessors consideren que la sobreprotecció de famílies i professionals constitueix una barrera que dificulta la vida independent. Aquest resultat coincideix amb diferents investigacions en les que també han participat persones amb DI (Abbott i McConkey, 2006; European Union Agency for Fundamental Rights —FRA—, 2012).

Els assessors també diuen que els professionals són un altre dels agents que dificulten la vida independent de les persones amb discapacitat quan no els ofereixen el suport adequat, així com també ho expliquen Abbott i McConkey (2006), McConkey et al. (2006) i l'IRN (2010).

Una altra barrera és l'actitud negativa envers les possibilitats de les persones amb discapacitat. Això també ho diuen els participants a les recerques de l'IRN (2010); European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) i McConkey et al. (2006).

Segons els assessors, una barrera important que dificulta l'emancipació és la falta de motivació i de confiança que de vegades tenen les

persones amb discapacitat. També es planteja aquesta qüestió a McConkey et al. (2006).

Finalment, els assessors argumenten que el Govern també posa entrebancs a l'emancipació degut a la manca d'opcions a l'hora de decidir on viure i amb qui, i la manca de recursos econòmics per ajudar les persones amb discapacitat a poder viure la seva vida segons els seus desitjos. Aquest mateix resultat també s'explica a les investigacions de l'European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2012) i a l'IRN (2010).

Suports per a la vida independent

Pel que fa als suports per a la vida independent, els assessors del nostre estudi perceben que tant famílies com professionals són necessaris per donar suport a la vida independent. De la mateixa manera que els participants de l'estudi d'Abbott i McConkey (2006), demanen que les famílies donin suport a les persones amb discapacitat per tal que puguin aconseguir els projectes de vida que desitgen.

El suport dels professionals també és molt important per ajudar les persones amb discapacitat a adquirir les habilitats necessàries per viure en la comunitat. El mateix resultat es mostra a les recerques d'Abbott i McConkey, 2006; Deguara et al. (2012) i McGlaughlin, Gorfin i Saul (2004).

Així mateix, tenir amics es considera un suport important per a la vida independent per part dels assessors de la nostra recerca, així com també pels participants a les investigacions de l'European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) 2012 i l'IRN (2010).

Disposar de suports que ajudin a prendre decisions en llibertat sobre les opcions de vida és un altre resultat que concorda amb recerques prèvies d'Abbott i McConkey (2006) i de l'IRN (2010).

Propostes

Les propostes que fan els assessors participants a la nostra recerca coincideixen amb algunes de les recomanacions d'altres estudis en els que també han participat, ja sigui com a assessors, com a investigadors o com a participants, les persones amb discapacitat.

Primerament, els assessors demanen que les seves veus estiguin representades a la comunitat i que siguin tinguts en compte per part dels polítics. Això mateix es reclama a Abbott i McConkey (2006) i a Deguara et al. (2012).

També demanen una acció decidida per part del Govern, que hauria d'ajudar amb accions concretes com ara facilitar més cases per viure, ajuts econòmics per a les persones amb discapacitat i sous dignes que permetin l'emancipació. Aquestes demandes també les fan els participants a l'estudi de Deguara et al. (2012) i de l'European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2012).

A les famílies, els assessors els demanen un canvi d'actitud sobre les possibilitats de les persones amb discapacitat, donant suport a les preferències de les persones amb discapacitat sobre les seves pròpies vides. El mateix s'exposa als estudis de Deguara et al. (2012) i a l'IRN (2010).

Pel que fa als professionals, els assessors del nostre estudi i els participants a l'IRN (2010) els demanen un suport que els ajudi a perdre la por a prendre decisions sobre les seves vides.

Per últim, tal com es planteja a les recerques d'Inclusion International (2012) i de l'European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2012), a la nostra investigació, els assessors demanen suports personalitzats, adaptats a cada un, en funció del que esculli i necessiti cada persona a partir del seu projecte de vida.

Com a investigadores i assessors d'aquesta recerca, estem satisfets d'haver treballat conjuntament en la investigació que pot ajudar a identificar els suports i recursos per millorar les experiències de vida de les persones amb discapacitat. I estem encara més satisfets perquè la relació que hem establert és un pas, tot i que petit, per

fer que les paraules de Deguara et al. (2012: 127) esdevinguin una realitat: «És important que els altres ens vegin i ens valorin de manera positiva. La gent no ens hauria d'ignorar ni s'hauria de compadir de nosaltres. Ens han de conèixer millor i aprendre que som com qualsevol altra persona».

Referències bibliogràfiques

Abbott, S. i McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*: JOID, 10(3), 275-287. Disponible a: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16916851 [7 juliol 2015].

Bane, G., Dooher, M., Flaherty, J., Mahon, A., Mc Donagh, P., Wolfe, M., et al. (2012). Relationships of people with learning disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities,* 109-122.

Barnes, C. i Mercer, G. (2010). *Exploring disability.* (2a ed.). Cambridge: Polity Press.

Bigby, C., Frawley, P. i Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(1), 3-12.

Comitè Assessor i Grup de Recerca en Diversitat (2015). El Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad. Disponible a: https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat/consejo-asesor.

Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. i Callus, A. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*, 123-127.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2012). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxemburg: Publications Office of the European Union. Disponible a: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf.

Fullana, J., Pallisera, M., Puyaltó, C., Vilà, M., Coll, T., Comas, J., Cornellà, A., Fontané, A., González, C. i Riu, L. (2015). The path to the independent life: experiences, opinions and suggestions from people with intellectual

disabilities in an inclusive research project. *NNDR 2015 Conference* [Exposició de pòsters]. Bergen.

Inclusion International (2012). *Inclusive Communities = Stronger Communities: Global report on Article 19: the right to live and be included in the community*. Londres: Inclusion International. Disponible a: https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf.

Inclusive Research Network (2010). *Where we live: A national study done by members of the Inclusive Research Network through surveys*. Dublín: National Federation of Voluntary Bodies, National Institute for Intellectual Disability. Disponible a: http://www.fedvol.ie/_fileupload/Where%20we%20Live%20Report%20-%20Final.pdf.

McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V. i Barr, O. (2004). Views of People with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *1*(3-4), 115-125.

McGlaughlin, A., Gorfin, L. i Saul, C. (2004). Enabling Adults with Learning Disabilities to Articulate their Housing Needs. *British Journal of Social Work*, *34*(5), 709-726. Disponible a: http://bjsw.oxfordjournals.org/content/34/5/709 [7 juliol 2015].

Nacions Unides (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Nova York: Nacions Unides.

O'Brien, P., McConkey, R. i García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(1), 65-75.

Puyaltó, C., Pallisera, M., Fullana, J. i Vilà, M. (2016). Doing research together: a study on the views of advisors with intelectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *29*, 146-159.

Verdugo, M. A., Jenaro, C. i Campo, M. (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Universitat de Salamanca: Academic Network of European Disability Experts. Disponible a: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26332/Report_equality_educational%20_Spain.pdf.

Walmsley, J. i Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Capítol II. «Escoltem les persones amb discapacitat intel·lectual: quins són, per a elles, els reptes que té plantejat actualment el suport personalitzat cap a la vida independent?»

Maria Pallisera, Montserrat Vilà i Maria Josep Valls
Universitat de Girona

Resum accessible

La majoria de les persones amb discapacitat intel·lectual viuen amb la seva família o en espais residencials com ara les llars residència. Des de fa uns anys, algunes persones amb discapacitat tenen l'oportunitat de rebre suport a la seva llar. Aquest capítol té com a objectiu conèixer què pensen aquestes persones del suport que reben, per així després poder fer propostes de millora.

S'ha parlat amb 14 persones amb discapacitat i s'han fet dues entrevistes amb cada una d'elles. També s'ha fet una entrevista als professionals de suport. Després d'escoltar el que han explicat les 14 persones que reben suport, hem identificat tres temes importants:

1. No és fàcil poder viure sol (o amb algun company) i rebre suport a casa teva. Sovint has de demostrar que abans has après a fer moltes coses.

2. Les persones que reben suport valoren moltíssim poder controlar el suport que reben; és a dir, decidir en quins aspectes volen rebre suport i quan el volen rebre.
3. Les relacions socials són molt importants, per tant, es valora positivament rebre suport per poder conèixer altres persones i fer activitats amb elles.

L'article 19 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (2006) diu que tothom té el dret de triar on vol viure i com. Això, en aquests moments, no es compleix. Cal formació dels professionals i potenciar que les persones puguin decidir com volen viure.

Introducció

Des dels anys 80 del segle XX, la cerca de **la inclusió social** de persones amb discapacitat intel·lectual (DI) ha posat l'accent en les oportunitats i possibilitats de **la presa de decisions i el control** que exerceixen a les seves pròpies vides (Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2016) i això ha portat necessàriament a qüestionar tant el rol dels professionals com la forma de distribució dels suports.

Quant a la vida independent, la tendència és transformar el model d'atenció institucional basat en residències i més darrerament en llars residència, cap a opcions de suport més individualitzades, en les quals la persona amb DI rep suport a la seva pròpia llar i que són anomenades amb el «terme paraigües» de *vida amb suport*, en anglès *Supported Living* (SL) (Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2016). Aquest model expressa una relació diferent del servei amb la persona: en comptes de posar l'èmfasi en controlar les persones amb discapacitat, aquest model busca cooperar-hi, per tal de desenvolupar el suport que necessiten per gestionar les seves pròpies vides. De fet, es pot dir que es basa en la possibilitat de triar com, amb qui i on viure, i de qui i com rebre el suport (Duffy, 2012; O'Brien, 1993). Un dels elements clau d'aquest enfocament és que respon als interessos de les persones amb DI, ja que la majoria d'elles prefereixen viure a la seva pròpia llar, amb els suports necessaris per a la seva independència

(Deguara et al., 2012; Garcia Iriarte, O'Brien, McConkey, Wolfe i O'Doherty, 2014; McConkey et al., 2016). D'aquesta manera, el model és coherent amb els plantejaments de la Convenció Internacional dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006). L'article 19 de la Convenció se centra concretament en la vida independent, i reconeix el dret de totes les persones amb DI a decidir on volen viure i amb qui, a accedir als suports que els permetin igualtat d'accés als serveis de la comunitat. La vida independent en la comunitat implica que els serveis individualitzats s'hagin d'adaptar a les preferències i demandes individuals, així com a l'elecció personal i l'autocontrol (Nacions Unides, 2017).

Aquest capítol té com a objectiu donar la veu a persones amb DI que reben suport personalitzat per a la seva vida independent i conèixer, a través de les seves experiències, allò que valoren del suport rebut, així com els reptes que es generen per als professionals i les organitzacions que ofereixen aquest tipus de suport.

Mural elaborat pels membres del Consell Assessor del Grup de Recerca en Diversitat, sobre què significa per a ells viure de manera independent

La recerca: les veus de les persones amb discapacitat intel·lectual que reben suport personalitzat per a la seva vida independent

El punt de partida de la informació que s'exposa en aquest apartat és el desenvolupament d'un estudi qualitatiu basat en entrevistes realitzades a persones amb DI que reben suport a la seva pròpia llar sota el model de vida amb suport (SL) i també als professionals que els ofereixen suport.

Per seleccionar els participants amb DI, com a criteris, es van establir que fossin persones amb DI majors de 18 anys que visquessin soles o en companyia d'una o dues persones més que no fossin familiars, en un pis en propietat o de lloguer, i que rebessin fins a 10 hores de suport formal a la setmana. Es va contactar per telèfon amb sis serveis que ofereixen SL que treballen a Catalunya i se'ls va demanar ajuda per contactar amb persones que rebien SL i que complissin els criteris esmentats. A través dels professionals dels serveis, es va concertar una primera entrevista amb les persones amb DI que van accedir a participar-hi. A la primera part de la trobada, s'explicava a la persona els objectius de l'estudi i s'omplia un document de consentiment informat en format accessible i se'ls garantia l'anonimat i el dret a deixar l'estudi en qualsevol moment que ho desitgessin.

Els participants van ser 8 dones i 6 homes, d'entre 31 a 64 anys. El suport que rebien es destinava bàsicament a la realització d'activitats de la vida diària, l'organització domèstica i de l'economia de la llar, i el suport en temes de salut. Pel que fa als professionals de suport, totes 6 eren dones amb edats compreses entre els 35 i 54 anys. En tots els casos, tenien bagatge professional en l'àmbit socioeducatiu i d'entre 8 i 15 anys d'experiència en el suport personalitzat a persones amb DI.

Es van utilitzar dues entrevistes semiestructurades per recollir informació de la mateixa persona amb DI i una per als professionals de suport. A través de les entrevistes, es volia reconstruir l'itinerari de la persona pel que fa al procés seguit des de la seva emancipació de la llar familiar fins a arribar al moment actual, i també obtenir informació sobre la seva valoració dels suports rebuts al llarg d'aquesta trajectòria. Per facilitar que les persones amb DI es poguessin

expressar amb la seva pròpia veu, es van utilitzar estratègies visuals, es van desgranar preguntes complexes en altres de més simples i es van intentar evitar termes abstractes i ambigus.

En aquest capítol, es posa l'atenció en les narracions que fan les persones receptores de suport en les dues entrevistes en les que van participar. La primera de les entrevistes se centrava en conèixer l'itinerari de la persona pel que fa a la vida independent, els suports rebuts al llarg del temps i la valoració d'aquest itinerari; la segona buscava identificar quines coses mantindrien i quines canviarien en relació amb la seva vida independent, i explorar les seves perspectives de futur. Les veus de les persones receptores de suport ens permeten introduir diferents qüestions relacionades amb la vida independent i amb el suport que, des dels professionals i les organitzacions, es pot oferir per ajudar-les a avançar en els seus projectes de vida.

Quins són els reptes que es plantegen les persones amb discapacitat intel·lectual quant al suport per a la seva vida independent?

A partir de l'anàlisi de les veus de les persones amb DI receptores de suport, s'identifiquen tres grans reptes en relació amb el model de suport per a una vida independent: 1) La visió de la vida independent com a premi o com a dret?, 2) El control del suport rebut com a indicador de llibertat personal i 3) Més enllà del suport a la llar: la gestió de les relacions i la inclusió social.

Repte 1. La visió de la vida independent com a premi o com a dret?

> «Vivia en una llar residència. Un company va ser el primer de marxar i jo ho vaig veure i li deia al responsable que també volia marxar, i ell em deia que no, que no estava preparat. Després de veure tot això, vaig pensar que es pot fer un canvi, i vaig començar a centrar-me. Al cap d'uns anys, es va fer el canvi perquè vaig canviar el que havia de canviar, segons el responsable, i es va fer el canvi».

Aquesta frase introdueix una de les qüestions més complexes en el procés que porta a poder viure a la pròpia llar amb suport personalitzat, qui decideix sobre la possibilitat de viure amb independència amb suport a la pròpia llar i en base a quins criteris.

Jenny Morris, una de les activistes més conegudes en la vida independent de les persones amb discapacitat, planteja la vida independent com una qüestió de drets humans i civils. Es refereix a què les persones han de controlar les seves pròpies vides, no a la possibilitat d'execució d'habilitats per ells mateixos (Morris, 1993, 2004). Aquesta visió deixa enrere una visió predominantment «funcional» que relaciona la independència amb el fet de no dependre de cap altra persona per poder desenvolupar determinades activitats (Petner-Arrey i Copeland, 2014). Pel que han manifestat alguns dels participants a l'estudi, la seva experiència mostra que en alguns casos aquesta perspectiva predominantment funcional ha estat la dominant per decidir la possibilitat de viure de forma independent; és a dir, s'ha demanat a la persona que, per tal de poder rebre un suport professional personalitzat a casa seva, prèviament assoleixi unes determinades competències. Possiblement, una part de la lògica d'aquest procediment s'explica pels criteris de selecció de beneficiaris del programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, que, en aquests moments, limita a 10 hores a la setmana el suport a rebre per part de cada persona.[1] Ara bé, malgrat les condicions d'aquest programa, possiblement estan més determinades per la seva sostenibilitat econòmica que per la perspectiva de la discapacitat. D'alguna manera, està contribuint a legitimar una visió de la vida independent com a «premi» que mereixen només aquelles persones que han aconseguit fer uns determinats aprenentatges. En aquest sentit, entendre la vida independent com un privilegi que es mereix després d'haver assolit unes fites decidides prèviament pels professionals no es correspon amb la concepció del dret a la vida independent plantejada per la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat esmentada anteriorment. Des d'aquesta perspectiva, replantejar aquest dret, entenent que totes les persones amb discapacitat tenen el dret a gaudir d'una vida independent rebent els suports personalitzats necessaris, implica un canvi en la concepció dominant no només de filosofia o manera de concebre la discapacitat, sinó també des

del punt de vista de les polítiques socials que haurien de facilitar a tots els ciutadans amb discapacitat accedir als suports necessaris per poder desenvolupar els seus projectes de vida independent en el marc de la comunitat.

Repte 2. El control del suport rebut com a indicador de llibertat personal

Cita 1

> «Que ningú em digui el que he de fer és pau i tranquil·litat».

Cita 2

> «No ens deixen que es quedi ningú a dormir, no ens deixen tenir gossos… Imagina que convidi un dia el Jordi a dormir a casa meu. Potser jo algun dia voldria invitar-lo, però no puc!».

Cita 3

> «- Tu vivies sola i vas començar fa alguns anys a rebre suport d'un professional a casa teva. Va ser fàcil, això?
>
> - *Bueno*, va ser fàcil i no va ser fàcil. No va ser fàcil adaptar els horaris o que et diguin que no, que això no ha de ser així…».

Cita 4

> «- La meva educadora ve allà al pis, més que res perquè a mi em costa més cuinar. A part d'això ja me'n surto.
>
> - I la resta de coses?
>
> - Sí, la neteja i tot això ho he anat fent jo, a vegades si tinc algun dubte d'alguna cosa li demano, però a part de la cuina no fem gaire més.
>
> - I quants dies ve?
>
> - Un cop a la setmana. Vaig aconseguir que vingués només un cop a la setmana, dilluns a la tarda».

El suport a la vida independent es va desenvolupar conceptualment a principi dels anys 90 per part de Peter Kinsella, amb l'establiment d'una relació diferent entre el servei de suport i la persona. En comptes de controlar les persones amb discapacitat per tal d'«arreglar-les» (formar-les, capacitar-les, tractar-les…), aquest model de suport personalitzat busca la cooperació amb la persona que rep el suport de manera que siguin aquestes les que gestionin les seves vides, i es basa en la tria sobre el com, amb qui i on viure, i des d'on i com rebre el suport (Duffy, 2012). Des d'aquesta perspectiva, aquest model és coherent amb els continguts de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), que dona suport als drets i a la llibertat de les persones amb discapacitat, promovent la seva autonomia individual, independència, presa de decisions i la necessitat que participin en les polítiques i els programes que els afecten (Curryer, Stancliffe i Dew, 2015). A més, el suport proporcionat s'hauria d'adaptar a les preferències i demandes de les persones, i la persona hauria de poder gestionar-lo (Nacions Unides, 2017).

En aquest apartat, s'aporten fragments de narracions de quatre dels participants en l'estudi. Les manifestacions són diferents, però el sentiment de voler prendre decisions sobre el suport és present a totes: la primera manifesta el benestar que representa tenir llibertat, cosa que no es contradiu amb el suport, perquè justament representa el control d'aquest suport i rebre'l en aquelles coses i moments en què es vol rebre. La segona persona manifesta la queixa per no poder prendre decisions sobre temes importants de la seva vida, com ara tenir una mascota o convidar les persones que vol. En el tercer cas, el participant esmenta les dificultats que va experimentar per assumir el suport, pel fet que aquesta situació li generava haver de fer canvis no desitjats en la seva vida. Per últim, la quarta persona mostra la seva satisfacció per rebre el suport en allò que vol i necessita, i quan vol; per tant, per tenir control sobre aquest suport.

Aquestes frases mostren la complexitat del fet d'incorporar el suport a la dinàmica diària, fent-lo compatible amb els desitjos i necessitats de la persona que el rep. Òbviament, el suport ofereix un immens ventall d'oportunitats d'autonomia, benestar i participació social a la persona que el rep. Però també és cert que el límit entre el suport

i la llibertat personal és molt feble, i que integrar una persona de suport a la vida d'un mateix no és fàcil.

Els participants del nostre estudi es mostren globalment satisfets amb el suport que reben, no obstant això, no tots controlen aquest suport. Aquest fet coincideix amb altres recerques, com ara la de Bigby et al. (2016), que exposen que malgrat que les persones amb DI que reben suport a la llar mostren, en general, la seva satisfacció sobre el suport rebut, s'observa la tendència d'experimentar un suport massa estricte i controlador. La recerca de Bond i Hurst (2010) mostra la preocupació d'algunes persones amb DI per no poder triar la persona de suport, o el temps i la durada del suport. Fer compatible el suport amb la gestió i control del mateix per part de les persones que el reben és un dels reptes que cal abordar per avançar en el compliment dels drets de les persones amb discapacitat, i demana tant de la conscienciació dels professionals i organitzacions de suport com de la pròpia capacitat d'autodefensa de les persones amb discapacitat.

Repte 3. Més enllà del suport a la llar: la gestió de les relacions i la inclusió social

> «M'agradaria tenir més amics per sortir, per anar a fer el cafè… Hi ha coses que m'agradaria fer, però, si les he de fer sol, no les faig, perquè les vull fer en companyia».

El suport a la vida independent, en el marc de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, es vincula directament amb la inclusió social. Actuar en aquest tema implica prioritzar la comunitat com a escenari d'intervenció, afavorint que la persona pugui gaudir de les oportunitats de desenvolupar-hi activitats, establint noves relacions i gestionant-les.

Malgrat el paper dels professionals de suport en contextos d'habitatge a la comunitat no ha estat gaire estudiat, els resultats de recerques desenvolupades en el context anglosaxó mostren que solen dominar les tasques de cura i més relacionades amb l'autonomia en el context de l'habitatge, per sobre de les vinculades amb donar suport a la persona a l'hora de gestionar la seva xarxa social i establir noves

connexions amb la comunitat (McConkey i Collins, 2010). Diferents estudis (Gilmore i Cuskelly, 2014; Callus i Farrugia, 2016) evidencien que la xarxa social de les persones amb DI és escassa i, per tant, són reduïdes les possibilitats d'aquestes de disposar de potencials suports informals. Una de les demandes recurrents de les persones amb DI, en la línia manifestada per la cita que obre aquest apartat, és que el professional de suport les ajudi a conèixer persones noves amb les quals compartir experiències en l'àmbit comunitari. Això requereix, dels professionals, disposar del temps per oferir el suport i de les habilitats necessàries per potenciar aquesta dimensió tan necessària en la vida de les persones amb discapacitat.

No cal oblidar que les relacions interpersonals constitueixen un tema estretament relacionat amb la participació i la inclusió social. Wilson, Jaques, Johnson i Brotherton (2016) plantegen que sense xarxes socials ben desenvolupades pot ser impossible que les persones amb discapacitat desenvolupin processos d'inclusió social.

Reflexions finals

Mitjançant les narratives de persones amb DI que reben suport personalitzat en la seva vida independent, en aquest capítol s'ha fet una aproximació a alguns dels reptes que cal afrontar per part de les organitzacions i els professionals de suport, així com per part dels responsables de les polítiques socials.

- Per tal d'avançar en l'assoliment dels drets de les persones amb DI, cal que les pràctiques professionals adoptin decididament una visió de la vida independent deslligada del model funcional d'independència, que l'entén com la possibilitat de desenvolupar amb autonomia totes les accions. Defensem que les polítiques socials adreçades a la inclusió social de les persones amb DI haurien d'incorporar una visió clara de què la vida independent no és fruit d'un examen o una prova, ni el resultat d'haver mostrat la possibilitat de viure amb un mínim de supervisió. Prendre decisions sobre la vida independent no es limita només al lloc on viure, sinó que inclou tots els aspectes de la vida d'una persona, les rutines, el seu estil de vida… (Nacions Unides, 2017,

Com. 24) i s'ha de garantir que les persones amb discapacitat puguin prendre les decisions que afecten el seu estil de vida sense condicions preestablertes per part d'altres persones. Aquesta perspectiva s'ha d'incorporar també de forma explícita en la formació dels professionals que donaran suport a les persones amb DI en diferents moments i espais.

- La incorporació de plantejaments de suports personalitzats en contextos d'inclusió social, és a dir, potenciant la plena participació comunitària, porta a repensar la formació dels professionals. Aquesta formació els ha de permetre donar resposta a la necessitat de potenciar la connexió entre la persona atesa i els espais de la comunitat. Alhora, els ha de dotar de les competències necessàries per analitzar els contextos comunitaris, identificar fonts de suport i dissenyar accions que facilitin a les persones amb discapacitat ampliar la seva xarxa de relacions en els diferents entorns on es desenvolupa (Duggan i Linehan, 2013).
- Una línia de treball per avançar en el control i tria dels suports rebuts per part de les persones amb DI és contribuir al seu apoderament, a la conscienciació que són capaços de prendre decisions, de posar límits a la intromissió dels altres, etc. Aquesta idea enllaça amb el que planteja Yates (2005) quan proposa que assegurar que les persones amb DI controlin els suports rebuts no s'aconseguirà per la feina dels acadèmics, sinó per l'apoderament de les mateixes persones, procés que pressuposa treballar amb les persones que reben suport, per ajudar-les a comprendre la seva situació tot problematitzant-la.
- Per últim, compartim amb Sims i Cabrita Gulyurtlu (2014) que cal seguir estudiant els diferents factors (polítics, relacionats amb els professionals, amb l'organització del serveis, etc.) que influeixen en l'assoliment de les millors pràctiques de personalització. En aquest sentit, cal reivindicar especialment compromís polític de l'Administració per afavorir l'organització i el seguiment i avaluació de programes de suport que facilitin l'accés de suport personalitzat a totes les persones, i no només a les que tenen un nivell d'autonomia més gran.

Referències bibliogràfiques

Bigby, C., Bould, E. i Beadle-Brown, J. (2016). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-11.

Bond, R. J. i Hurst, J. (2010). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, *38*(4), 286-292.

Callus, M. i Farrugia, R. (2016). The Disabled Child's Participation Rights. Londres: Routledge.

Curryer, B., Stancliffe, R. J. i Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *40*, 394-399.

Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. i Callus, A.-M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*(2), 123-127.

Duffy, S. (2012). The limits of personalisation. *Tizard Learning Disability Review*, *17*(3), 111-123.

Duggan, C. i Linehan, C. (2013). The role of «natural supports» in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, *41*(3), 199-207.

Garcia Iriarte, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M. i O'Doherty, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID)*, *27*(6), 564-575. doi: https://doi.org/10.1111/jar.12099

Gilmore, L. i Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intelectual disability: an explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(3), 192-199.

McConkey, R. i Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(8), 691-700.

McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia Iriarte, E. i Watson, S. F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, *20*(2), 109-120.

Morris, J. (1993). *Independent lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: The McMillan Press LTD.

Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. *Disability and Society*, *19*(5): 427-442.

Nacions Unides (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Nova York: Nacions Unides.

Nacions Unides (2017). *General comment on article 19: Living independently and being included in the community*. 29 agost 2017 (CRPD/C/18/1).

O'Brien, O. (1993). *Supported* líving: *What's the difference?* Syracuse, Universitat de Syracuse: The Center on Human Policy.

Petner-Arrey, J. i Copeland, S. R. (2014). «You have to care». Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, *43*(1), 38-48.

Sims, D. i Cabrita Gulyurtlu, S. S. (2014). A scoping review of personalisation in the UK: approaches to social work and people with learning disabilities. *Health & Social Care in the Community*, *22*(1), 13-21.

Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A. i Brotherton, M. L. (2016). From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Yates, S. (2005). Truth, Power and Ethics in Care Services for People with Learning Difficulties. A: S. Tremain (ed.). *Foucault and the government of disability* (pp. 65-77). Michigan: University of Michigan Press.

Capítol III. «Suports per a una vida independent: principals reptes per a la família, amistats i persones de suport o professionals»

Dóra S. Bjarnason (Traducció de l'Entrellat, SCCL)
Universitat d'Islàndia

Resum accessible

Islàndia va reconèixer els drets de les persones amb discapacitat l'any 2007. Tot i així, no és fins l'any 2018 que Islàndia garanteix que totes les persones que necessiten ajuda en la majoria d'aspectes de la seva vida puguin rebre-la per viure de manera independent.

En aquest capítol, es presenten les històries de tres persones amb discapacitat que viuen a Islàndia i reben aquest suport: en Benedikt, la Freyja i l'Snædís.

En Benedikt, fill de l'autora, és un home de 39 anys amb discapacitat física i intel·lectual, que treballa, viu al seu propi pis i fa la vida que faria qualsevol solter de la seva edat. Va ser la primera persona amb diverses discapacitats d'Islàndia que va anar a viure sola amb suport les 24 hores.

La Freyja és una dona de 33 anys que també necessita ajuda en la majoria d'aspectes de la seva vida. Ella lluita pels drets de les dones i de les persones amb discapacitat al seu país. Segons la Freyja, un suport de qualitat és aquell que és escollit i dirigit per la persona, i aquell que li permet viure la vida que desitja sense obstacles.

L'Snædís és una dona de 25 anys que és sordcega i activista. Ella valora positivament els serveis de suport que li permeten desplaçar-se a on ella vol o anar a la universitat. Tot i així, també critica les limitacions i contradiccions d'aquest sistema d'ajudes que sovint segueix classificant les persones segons la seva discapacitat, passant per alt els seus interessos, desitjos i necessitats.

En conclusió, cal seguir lluitant conjuntament (famílies, amics, professionals i acadèmics) perquè, en els propers anys, les persones amb discapacitat puguin aconseguir els suports que demanen i necessiten.

Introducció

Donar suport a una altra persona perquè pugui dur una vida interdependent i esdevingui la millor versió de si mateixa és tot un repte. Aquest suport ha d'estar dissenyat a la mida de qui el rep, ha de ser flexible i s'ha d'ajustar a les seves circumstàncies, com ara l'edat, el sexe, els talents, els interessos i les necessitats, tant les generals com les especials. En el millor dels casos, a més, caldria que aquest suport es prestés de tal manera que passés desapercebut.

A continuació, exposaré tres casos en què l'aplicació de serveis de suport a les vides de tres persones d'Islàndia amb necessitats molt diverses ha funcionat i, seguidament, relataré els punts forts i els punts dèbils que presenten aquests serveis segons els punts de vista d'aquests usuaris. Aquestes tres persones tenen edats diferents: el més gran, en Benedikt, va néixer el 1980; la Freyja, el 1986, i l'Snædís, el 1994. Tenen en comú una considerable afectació causada per la seva situació de discapacitat i la necessitat de suport en gairebé tots els aspectes de les seves vides, que reben tant per satisfer les seves necessitats bàsiques com per ajudar-los a viure una vida social i participar en la societat.

Així mateix, tots tres han estat a primera línia —al costat d'altra gent amb discapacitat, les seves famílies i les seves amistats— en la lluita per uns serveis millors i basats en els drets humans i en la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat del 2006, un text aprovat per les Nacions Unides i signat per la majoria dels nostres països (Nacions Unides, 2006).

Amb perspectiva, val a dir que els serveis per a persones amb discapacitat a Islàndia han millorat significativament des que aquestes tres persones van néixer, sobretot en els últims vint anys. De totes maneres, però, hi ha molta gent que encara no rep un servei adequat, que viu en llars residencials o que viu a casa seva amb una ajuda insuficient o amb l'única ajuda de la família. Cada cop hi ha més persones amb discapacitat que treballen a jornada completa o parcial en el mercat laboral ordinari, però també és cert que encara n'hi ha moltes que treballen en centres especials de treball o en centres de dia. També hi ha qui no fa cap mena de feina remunerada per malaltia o discapacitat o per por de perdre la pensió d'invalidesa. I, malgrat que ja quasi no queda cap escola especial segregada, en alguns centres d'educació primària i secundària (per a alumnes de sis a setze anys) i de batxillerat (d'entre setze i dinou anys) continuen fent-s'hi classes especials.

Descripció breu: estat actual del suport, la legislació i els serveis relatius a les persones amb discapacitat

Com la majoria dels anomenats països desenvolupats, Islàndia ha signat tractats internacionals sobre drets humans; ara bé, aplicar aquests tractats a la legislació nacional exigeix temps i diners. Així, Islàndia va signar la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides el 2007, però no va ser fins al 2016 que va acabar d'implementar-la en el marc legislatiu estatal. Aquesta legislació sobre qüestions de discapacitat ha patit modificacions notables des de la primera llei sobre discapacitat de la dècada del 1970, com també ho ha fet, de manera paral·lela, la definició del terme *discapacitat*, que actualment es descriu com «un concepte que evoluciona i canvia en la interacció entre les persones amb deficiències i la societat, incloent-hi actituds que dificulten la seva plena participació en la societat». Encara que el marc normatiu va millorant progressivament, no és pas fàcil aconseguir els diners de l'Estat ni dels ajuntaments que fan falta per cobrir els costos. La gent amb discapacitat, i les seves famílies i amistats, de vegades

senten que no es respecten els seus drets humans i que hi ha tot un embull burocràtic de lleis, normes i pràctiques laborals dissenyades per distribuir els diners de la manera més econòmica possible, basada en categories d'individus i no pas en necessitats i aspiracions individuals. Les persones amb discapacitat i les seves organitzacions sovint tenen la sensació d'estar en una lluita constant per protegir els seus drets legals i per millorar els seus drets humans i serveis de suport. Un exemple d'això és la llarga lluita per la llei que va donar lloc a la creació dels serveis d'assistència personal, pressupostos individualitzats i assistència personal controlada per la persona, finalment aprovada el 2018. Abans que existís aquest sistema de serveis, conegut com a NPA, aquesta mena de suport només el podien rebre un nombre reduït d'adults amb discapacitats físiques significatives que eren capaços d'administrar els seus assumptes. Tots aquests serveis s'han batallat, s'han debatut, s'han posat a prova i finalment s'han ofert cas per cas i de manera negociada des dels anys 1990. La llei vigent del 2018 estableix, així, qui té dret a rebre els serveis de l'NPA (la traducció és meva):

> «Té dret a rebre els serveis de l'NPA qualsevol persona que tingui una necessitat persistent de suport en tots els aspectes de la seva vida, com són les activitats del dia a dia, les tasques domèstiques, la participació en la vida social, l'estudi o la feina. Així mateix, cal que aquests serveis es planifiquin i es gestionin segons les prioritats de qui els sol·licita i sempre tenint en compte les responsabilitats (legals) de qui els contracta. Aquesta és una llei que només pot aplicar-se gradualment i, comptat i debatut, s'estima que el percentatge de gent amb discapacitat que pot optar a l'NPA és molt baix. Aquest sistema de serveis exigeix respecte mutu, bones habilitats socials, confiança, tolerància i flexibilitat; de la mateixa manera, les funcions i responsabilitats del lloc de treball de la persona de suport contractada han d'acordar-les conjuntament aquesta persona i l'usuari del servei (Félagsmálaráðuneytið, 2019; www.stjornarradid.is)».

El cas d'en Benedikt Hákon Bjarnason

En Benedikt Hákon Bjarnason, fill de l'autora, va néixer el 1980. Té una sèrie d'etiquetes que inclouen discapacitats tant físiques com intel·lectuals i necessita ajuda per fer qualsevol activitat de la seva rutina diària. I, malgrat tot, des que va néixer se l'ha inclòs gairebé sempre a l'escola i a la societat. Amb el suport de la seva família i de l'estat del benestar, mitjançant, entre d'altres, la pensió d'invalidesa i els ajuts econòmics anuals de les autoritats municipals de Reykjavík, en la majoria dels casos ha rebut uns recursos econòmics que (amb prou feines) han cobert els sous de les seves persones de suport (Bjarnason, 2003).

Des del 2001, viu en un pis per a ell que li vam comprar els seus pares i també té un cotxe en propietat, també pagat per mi, la seva mare, però amb finançament públic. La seva ha estat una vida d'experiències perquè va ser la primera persona a Islàndia amb pluridiscapacitat física i intel·lectual que, a la seva edat, va poder anar a viure en una casa pròpia amb un suport les 24 hores els set dies de la setmana, garantit durant la resta de la seva vida.

Com a adult, actualment té tres persones de suport, d'entre vint i trenta anys, que treballen per torns i comparteixen amb ell la casa i part de les seves vides. La majoria són joves no qualificats que venen de fora, estudiants europeus que venen a fer una estada a la Universitat d'Islàndia o gent jove que s'agafa un o dos anys dels seus estudis o de la seva feina per venir a viure i treballar aquí. N'hi va haver un que va estar-se amb en Benedikt vuit anys i mig, però el més normal és que s'hi estiguin un any o dos. En aquests divuit anys que han passat des que va anar a viure a casa seva, ha rebut l'ajuda d'entre quaranta i cinquanta persones de suport. La feina d'aquestes persones està supervisada per l'*ombudsman* personal[1] d'en Benedikt, amic seu i de la seva edat més o menys. Aquest professional, que ha treballat per a ell des de l'inici, té la funció de traduir les seves

1 L'*ombudsman* personal (*personal ombudsman*, en anglès) és una figura professional independent, creada a Suècia arrel de la reforma de la llei de psiquiatria sueca del 1995. El seu objectiu és donar suport a la persona atesa perquè prengui les seves pròpies decisions en aquelles àrees de la vida en les quals ho necessita.

necessitats i desitjos a les persones que li donen suport, ocupar-se de les qüestions pràctiques i resoldre els problemes que poden sorgir a qualsevol casa.

Des del 2001, en Benedikt treballa a mitja jornada en una església molt coneguda de Reykjavík; hi ven les entrades per accedir a la torre des del capdamunt de la qual s'obté una vista panoràmica de la ciutat i l'entorn. En el desenvolupament d'aquesta feina, fa servir les seves habilitats socials, somriu als visitants, els entrega les entrades i els cobra. Treballa al costat d'una de les seves persones de suport, per si necessita res; per exemple, per si vol un cop de mà per fer càlculs i tornar el canvi, o a l'hora de parlar amb els visitants, ja que la majoria són turistes i els joves que l'han ajudat parlaven diversos idiomes, com ara l'anglès. Quan no treballa, en Benedikt s'ocupa el temps ben bé com qualsevol jove solter de la seva edat: va a concerts, va a nedar i escolta, toca i compon música. Sovint, surt a passeig una estona; va a bars i cafeteries, al cinema i a esdeveniments esportius, i també queda amb amics i familiars. De vegades, amb les persones que l'ajuden se'n van d'excursió a la muntanya i lloguen una casa amb una piscineta d'aigua termal, o fins i tot algun estiu se n'ha anat de viatge a l'estranger. Per fer qualsevol d'aquestes coses necessita ajuda, i la rep.

En els últims divuit anys, hi ha hagut alts i baixos, però, en termes generals, aquest model, que a mi m'agrada anomenar *vida interdependent*, ha millorat la qualitat del dia a dia d'en Benedikt. Es troba en una situació de privilegi en el sentit que, tot i que el sistema públic islandès cobreix part de les seves necessitats bàsiques i despeses habituals per mitjà d'una reduïda pensió d'invalidesa, els seus pares hem pogut complementar aquest ajut. L'Estat es fa càrrec de la fisioteràpia, la medicació, la cadira de rodes i altres despeses. A més, l'Ajuntament de Reykjavík concedeix un ajut anual que cobreix divuit de les vint-i-quatre hores durant les quals necessita suport. Aquesta ajuda ha estat objecte de negociació any rere any, procés en el qual la família i l'*ombudsman*, amb el suport de l'advocat, hi hem esmerçat un esforç i una determinació colossals.

El sistema de suport d'en Benedikt ha anat evolucionant amb el temps, a mesura que les seves necessitats i interessos canviaven i

En Benedikt, a casa seva, a punt per anar a l'òpera amb la seva persona de suport, la Lara.

mentre la legislació en matèria d'ajudes socials ha anat fent passos tímids. És un programa que es basa en els drets humans i en qüestions d'equitat, respecte i confiança mútua, i el suport que proporciona a en Benedikt s'ajusta als seus desitjos, gènere, edat, interessos, necessitats i fortaleses.

Casa seva és un lloc flexible, però, quan una persona de suport se'n va, les altres formen la persona que entra a substituir-la; d'aquesta manera, es garanteix la continuïtat en la prestació del servei i el manteniment de la rutina i l'estabilitat vitals que en Benedikt necessita. L'*ombudsman* i la mare d'en Benedikt ens ocupem de buscar i contractar la nova

persona de suport, i les dues altres valoren si aquesta encaixarà en la vida i la casa que hauran de compartir. Hi ha normes de cooperació i higiene i una política de no fumar dins de casa; són regles simples però clares. Les persones de suport són adultes i també tenen interessos propis, necessiten espais personals i s'han de relacionar amb amants i amistats. Poden negociar, entre elles mateixes i amb en Benedikt, com volen gestionar aquestes qüestions, sense que hi hagi gaire interferència. L'*ombudsman* organitza reunions cada cop que arriba una nova persona al servei i també posteriorment, tan sovint com ell o les persones de suport considerin que cal debatre temes relatius a la feina i a la vida al domicili.

El sistema de suport d'en Benedikt també ha topat amb obstacles i dificultats, és clar. De totes maneres, només hi ha hagut cinc persones de suport que hagin resultat ser descurades, de mal fiar o no aptes per a aquesta feina; d'aquestes, o bé se n'han anat (tres) o bé se les ha acomiadat (dues) abans no acabés el seu contracte. Els entrebancs més importants, però, els hem trobat en les normes burocràtiques i en les actituds dels professionals del sistema formal de serveis, l'Administració pública i el sistema judicial. Hi hem fet front l'advocat, l'*ombudsman*, les amistats i la família, però, una vegada i una altra, hem vist com amenaçaven d'arrabassar-li la casa i el seu estil de vida. És ben bé com si els grans sistemes que han de donar suport a la gent amb discapacitat de vegades ignoressin les necessitats i els drets humans d'aquestes persones; massa sovint fa la impressió que qui treballa en aquests sistemes no creu en els drets i les preferències de la gent amb discapacitat. Hem vist buròcrates que el tractaven amb un paternalisme aclaparador, que es negaven a escoltar, que veien en Benedikt i d'altres com ell com a infants eterns, que creien que la seva opinió era més vàlida que la d'ell perquè tenien estudis sense ni tan sols haver-lo conegut mai.

El cas de la Freyja Haraldsdóttir

La Freyja Haraldsdóttir va néixer el 1986. Té osteogènesi imperfecta, també coneguda com la malaltia dels ossos de vidre, i, al llarg de la seva vida, ha patit diverses fractures òssies. Necessita ajuda en gairebé qualsevol activitat del seu dia a dia i es desplaça o bé en una

cadira de rodes inclinable que empeny alguna persona de suport o amic seu o bé en un cotxe adaptat específicament per a ella que finança parcialment la Seguretat Social.

La Freyja sempre ha estat inclosa a l'escola i a la societat. Va aprovar el batxillerat amb una de les notes més altes de la seva promoció i llavors va estudiar Pedagogia Social a la Universitat d'Islàndia, de la qual va llicenciar-se el 2010. Seguidament, va matricular-se a un curs de 30 assignatures titulat Igualtat de gènere aplicada el 2014 i, tres anys més tard, va fer un màster d'Estudis de gènere. Actualment, està fent la tesi doctoral a l'Escola d'Educació de la Universitat d'Islàndia, on treballa també com a professora adjunta.

A Islàndia, se la coneix pel seu paper capdavanter en diverses activitats contra la discriminació i la violència contra les dones i les persones amb discapacitat i a favor de la dignitat, la visibilitat i la igualtat de drets de grups vulnerables i de la inconformitat i la diversitat de gènere.

La Freyja impartint una conferència

En la seva trajectòria laboral, ha fet feines de temporada, de mestra en una llar d'infants i de mestra de suport en una escola d'estiu amb nens i nenes d'entre sis i vuit anys. Ha estat molt implicada en la lluita política pels col·lectius amb discapacitat i és cofundadora de Tabú, un grup activista feminista que dona suport a dones amb discapacitat (www.tabu.is). També és assessora en qüestions de discapacitat, gènere i diversitat. Va ser elegida com a membre dels flamants Consell i Assemblea constituents, que van tenir la missió de redactar un projecte de llei per a la nova constitució nacional d'Islàndia després del col·lapse econòmic que va patir el país el 2008. El Consell Constituent tenia per objectiu desenvolupar el projecte de llei que havia de significar una revisió profunda de la Constitució, un procés que va tenir lloc durant els anys 2012 i 2013, i així refer el sistema democràtic del país i recuperar la confiança de la ciutadania en la democràcia. Una barreja d'oposició política i entrebancs tècnics, però, han impedit que encara avui dia el text resultant no s'hagi convertit en llei. Durant aquest temps, la Freyja ha estat nomenada també membre suplent del Parlament Nacional.

Reprodueixo, tot seguit, en paraules de la Freyja mateixa, els punts forts i les febleses que, segons ella, té el suport que rep del sistema de serveis:

- El suport que proporciona l'NPA, els serveis d'assistència personal, pressupostos individualitzats i assistència personal controlada per la persona, és indispensable perquè pugui dur una vida independent i que s'adigui a les meves preferències.
- Per mi, el que tenen de bo els serveis de l'NPA és el següent:

    - Puc triar les meves persones de suport, ensenyar-los el que necessito que facin i decidir durant quant de temps les he de formar abans no pugui confiar en elles perquè m'ajudin sense indicacions. Jo superviso el seu procés d'adaptació però ho faig juntament amb gent de confiança, com ara el personal de suport amb experiència, la família o els amics. També soc jo qui decideix quan la meva cooperació amb la persona de suport no funciona.

- Puc escollir qui treballa per a mi i com, on i quan vull que aquesta persona encaixi amb la meva forma de vida i la meva rutina diària.
- Puc triar quina persona de suport vull que estigui amb mi en cada moment; per exemple, quan he de fer una cosa molt exigent, com és ara dur a terme les tasques que em pertoquen com a membre del Parlament, viatjar a l'estranger, fer costat a la gent que estimo en situacions difícils o afrontar reptes emocionals com ara enterraments, malalties o judicis. I el mateix passa en contextos de festa i celebració. Les persones de suport tenen fortaleses diferents i n'hi ha que em coneixen més i n'hi ha que em coneixen menys; tenir la persona de suport idònia quan la necessites és un alleujament i una tranquil·litat.

- Penso que és d'una importància vital que el personal de suport, en els serveis de l'NPA i en qualsevol feina de suport, respecti els desitjos dels usuaris i la manera en la qual volem que es facin les coses; és a dir, encara que un treballador de suport pugui tenir una idea diferent sobre alguna qüestió, se l'ha de guardar per a ell. És molt complex, esgotador i frustrant per a l'usuari haver d'encarar el paternalisme dels professionals i de veure i sentir com es menyspreen i no es respecten la teva independència i elecció personals.
- És clau que el personal de suport respecti la seva feina i que s'esforci per oferir un servei excel·lent. Per mi, és important que les meves persones de suport m'arribin a conèixer íntimament i que comprenguin les meves necessitats; amb el temps, haurien d'aprendre a llegir entre línies i a saber com és i com funciona el meu cos, de tal manera que jo pugui confiar en elles perquè sé que respectaran els meus límits i l'espai i el temps que necessito. Això també és crucial perquè la nostra cooperació vagi avançant sense gaires paraules, en el sentit que és desesperant haver de manifestar verbalment tot el que necessites cada dia. Forjar una tàcita comprensió mútua demana temps i no sempre és possible; ara bé, quan la cooperació entre la persona de suport i l'usuari del

servei s'esdevé en aquests termes, el resultat és impagable. Quan això passa, em sento com si estigués de vacances quan la persona treballa per a mi; tenir un professional així és un tresor immens.

- Les condicions del domicili són un altre factor determinant. A mi m'ha costat molt de temps trobar un pis que em pogués permetre, que em fes el pes i que satisfés les meves necessitats. Havia de tenir espai per als meus ajudants personals i havia de ser accessible per a mi i per a totes les meves amistats. Al mercat convencional es fa difícil trobar un pis d'aquestes característiques, i hi ha ben poques ajudes econòmiques per renovar i remodelar cases de persones amb discapacitat.
- Tenir un cotxe per a mi també és fonamental, perquè sense vehicle propi no podria anar a la universitat, estudiar en horaris variables, treballar en diversos llocs ni ser socialment activa. Tot el que faig no ho podria fer si hagués de dependre dels serveis de transport per a persones amb discapacitat o del transport públic, generalment no adaptat.

La Freyja afegeix quatre punts sobre obstacles que s'ha trobat en la seva lluita per dur una vida plenament fluida:

- Dependre dels sistemes de serveis burocràtics tradicionals, dissenyats i prestats per altra gent, sense tenir en compte les necessitats dels usuaris. El sistema d'assistència domiciliària que organitza i finança l'Ajuntament és un bon exemple d'això que dic. Aquesta mena de sistemes signifiquen que l'usuari no pot triar qui ni quanta gent entra a casa seva o s'apropa al seu cos. A més, suposa un entrebanc per a l'organització horària de l'usuari, com ara arribar a la feina, a la universitat o a una reunió a una hora concreta.
- Que obliguin l'usuari a utilitzar els serveis de suport que presten entitats diferents, com ara els serveis socials, el sistema sanitari o la universitat, i que no hi hagi coordinació entre aquests serveis dificulta que pugui fer una vida normal. Els professionals que treballen en aquests sistemes no solen cooperar entre ells i les necessitats de l'usuari no queden cobertes perquè no s'ajusten a les diverses categories de serveis que ofereixen aquestes entitats;

entre d'altres, parlo de les necessitats de suport després de la universitat, els caps de setmana o durant les vacances. Tot això dona una sensació de falsa seguretat, en el sentit que aquests serveis potser sí que ajuden a resoldre certs problemes però, així i tot, no els eliminen de soca-rel, perquè l'usuari segueix tenint una manca d'oportunitats reals d'accedir a una vida independent i a una plena participació en la societat.

- I el mateix passa quan el servei de suport no es presta d'acord amb les necessitats de l'usuari, fins i tot quan el servei està coordinat, com és el cas del suport que es dona durant el dia, però no a la nit.
- Veure's en la disjuntiva d'haver de recórrer a serveis de suport burocràtics o a l'ajuda de la família és una trava. Encara que tinguis una família meravellosa, aquesta dependència manté desigualtats de poder entre les persones implicades, redueix la privacitat de la gent i limita les possibilitats de l'usuari d'explorar i gaudir de la seva vida adulta.

El cas de l'Snædís Rán Hjartardóttir

L'Snædís Rán Hjartardóttir té vint-i-cinc anys i va estudiar Ciències Polítiques a la Universitat d'Islàndia. És una activista pels drets humans de la gent amb discapacitat, concretament de la gent amb sordceguesa que necessita serveis d'interpretació per participar en la societat en tots els seus aspectes.

Així és com descriu l'Snædís els serveis de suport que rep.

Punts positius:

- Ara ja fa uns quants anys que faig servir els serveis d'assistència personal, pressupostos individualitzats i assistència personal controlada per la persona, o NPA, que és com es coneix aquest sistema de serveis a Islàndia. L'NPA m'ha salvat la vida i em dona llibertat per fer un munt de coses, com ara decidir què és el que vull fer cada dia. També és important dir que ha reduït la pressió que suporten la meva família i amistats. És d'una importància absoluta poder triar les meves persones de suport i planificar

quan treballaran i durant quantes hores ho faran segons les meves necessitats; en això es basa la ideologia de la vida independent. Si un assistent personal assignat per l'NPA no pot venir per qualsevol motiu i no hi ha ningú que pugui substituir-lo llevat de la família o els amics, puc contractar una persona de suport i remunerar-li la feina. Jo penso que el raonament té molta lògica, però no tothom hi està d'acord. No m'aturaré a debatre aquesta qüestió gaire més, però tan sols diré que l'Ajuntament de Reykjavík no ha prohibit pas aquests pagaments per la feina que normalment fan els treballadors de suport de l'NPA.

- M'és fàcil aconseguir persones de suport que millorin la meva capacitat per veure-hi, i aquests professionals presten un servei gratuït. Això m'ho aporta el centre de serveis i estudi per a les persones amb ceguesa, discapacitats visuals i sordceguesa i em permet utilitzar ordinadors, navegar per Internet, llegir llibres i altres coses per l'estil, a les quals, si no fos per ells, no tindria accés.
- La Universitat d'Islàndia fa mans i mànigues perquè pugui estudiar i, de fet, és l'única universitat de tot el país on puc anar. El suport l'ofereixen per diverses vies. Per exemple, em deixen lliurar la feina en un termini flexible, m'ajuden a llegir imatges i tinc un servei d'interpretació en llengua de signes tàctil durant la docència o els treballs en grup. També he de dir que, encara que s'exigeixi per llei oferir aquests serveis, la Universitat d'Islàndia no rep cap mena de finançament especial que cobreixi totes aquestes despeses. La Universitat de Reykjavík, en canvi, semiprivada, va fugir d'estudi denegant l'accés a un estudiant sota el pretext que no hi havia diners per pagar la interpretació de la llengua de signes.
- La societat per a persones cegues va firmar un acord amb l'Ajuntament de Reykjavík pel qual els seus membres poden fer servir els taxis d'una empresa concreta pel mateix preu que el transport públic. Jo mateixa utilitzo aquest servei, possiblement més per la meva discapacitat física que no pas per la ceguesa. Tinc cotxe, però de tant en tant necessito un taxi; és molt més fàcil agafar un taxi que usar els serveis de transport per a persones amb discapacitat.

- Fa tants anys que utilitzo els serveis de fisioteràpia del centre de rehabilitació SLF (Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra) que ja ni recordo quan vaig començar. Al centre hi treballen molt bons fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals, i sempre és bo poder-los explicar els problemes físics i tècnics que tinc perquè hi saben trobar solucions amb facilitat i comoditat. El meu fisioterapeuta particular sempre ha estat molt atent i predisposat a ajudar-me a trobar millors ajudes i a parlar en nom meu amb les entitats que gestionen tot el que té a veure amb aquest servei de suport.
- De petita, molts estius anava a unes colònies per a nens i adolescents amb discapacitat que s'organitzen a la vall de Reykjadalur. Era una experiència molt divertida i empoderadora per als qui no havíem tingut oportunitat d'anar a colònies d'estiu ordinàries o a altres activitats semblants amb els amics. La gent que hi treballava feia tots els possibles perquè poguéssim aprofitar al màxim el poc temps que ens hi estàvem, i generalment se'n sortien. L'únic problema que té aquest servei és que és específic i segregador. I en això hi penso sovint: Reykjadalur és un servei important només perquè les colònies d'estiu ordinàries no ofereixen els suports necessaris per a tothom.
- L'ajut del sistema sanitari nacional per a l'adquisició d'un vehicle especialment equipat per a l'ús privat de persones amb discapacitat m'ha permès tenir un cotxe propi que satisfà les meves necessitats. Amb el cotxe, puc anar tan lluny com vulgui —a la muntanya, per exemple— i puc anar amunt i avall sense haver d'esperar ni planificar-me el temps amb antelació; amb un taxi, això no ho pots fer perquè no saps mai quan arribarà.

Punts negatius:

- Hi ha moltes coses que es podrien millorar. Per començar, hi ha una mancança de suport individualitzat. En comptes d'adaptar els serveis de suport a cada cas particular, segons les necessitats de cadascú, la legislació es basa en la idea de la talla única i combina diversos serveis de suport al voltant dels diagnòstics mèdics. Així, per exemple, la llei considera que les persones amb discapacitat no han de pagar ajudes com ara cadires de rodes o

caminadors, si són per a un ús diari; ara bé, si aquestes ajudes tècniques són per poder anar a estudiar o a treballar en tasques que no es consideren activitats diàries, aleshores les despeses les han d'assumir elles, o algú altre. Els serveis d'interpretació de llengua de signes del centre per a persones sordes i amb pèrdua auditiva han anat empitjorant amb els anys i actualment ja no fan gaire cosa. Es fa difícil d'explicar com ha anat tot plegat perquè no només és un tema de falta de finançament, sinó que hi té a veure també el sistema mateix i la coexistència d'idees i actituds diferents amb relació a l'objectiu del servei i les necessitats dels usuaris. D'això n'he estat plenament conscient fa poc: no només és difícil rebre interpretació gratuïta, sinó que també ho és trobar intèrprets que rebin el sou d'altres entitats, com és ara la Universitat d'Islàndia. Així, últimament, no he estat gaire activa i m'he adonat que tinc ben poques opcions.

- Tinc poques possibilitats a la vida. Ara per ara, al món laboral, hi ha poques oportunitats i té sentit viure a casa amb els meus pares. No he rebut cap ajuda per trobar una feina d'estiu al mercat laboral general i quasi que m'és més fàcil seguir estudiant, encara que això té també desavantatges. A més, segons la legislació actual en matèria de pensions d'invalidesa i impostos sobre la renda, no podria conservar la major part de la meva pensió, si rebés altres ingressos [les persones amb discapacitat perden gradualment la pensió d'invalidesa, si guanyen una quantitat més elevada del que està establert com a ingrés mínim al mercat ordinari].

Debat i conclusió

Aquests tres joves, que han parlat per ells mateixos i per altra gent amb discapacitat, tenen cadascun necessitats, interessos, capacitats i discapacitats diferents. Els uneix una llarga lluita, sovint esgotadora i angoixant, pels suports que ara tenen, pels seus drets humans i per una vida ordinària. Amb l'ajuda i l'ànim de les seves famílies, amistats i professionals, han aconseguit part —no tot— del suport que necessiten. I, amb els seus esforços, han contribuït a canviar el sistema de serveis, les lleis i fins les actituds i els punts de vista de la

societat respecte a les persones amb discapacitat i altres col·lectius marginalitzats. El que han aconseguit, ells i altres persones com ells, ha animat els seus companys amb discapacitat, les seves famílies i amistats i nombrosos professionals progressistes a lluitar per un suport més adequat, més complet i més autogestionat. El moviment pels drets de les persones amb discapacitat no està format per una sola veu, sinó per diverses associacions que lluiten braç a braç pels drets humans i pel suport a les necessitats individuals, contra els serveis que es basen en etiquetes o categories de diagnòstics i contra qualsevol forma de capacitisme, ja sigui a Internet o a l'espai públic.

És interessant veure com en Benedikt, la Freyja i l'Snædís, els protagonistes d'aquests tres testimonis, han après a viure amb les seves diferències físiques i sensorials i a respectar-les, alhora que tots tres s'enfronten a obstacles similars, creats i mantinguts pel paternalisme que impregna lleis, normatives i pràctiques laborals en entitats i organismes administratius que teòricament els han de donar suport. Al final, sovint es tracta de limitacions pressupostàries i impediments burocràtics, combinats amb dosis de prejudici. Aquests tres relats són un exemple de què les lleis i els sistemes es poden canviar en pocs anys; les actituds, però, són de mutació més lenta. Així, malgrat que la Convenció de les Nacions Unides ha suposat un pas endavant en aquesta direcció, l'activisme ha de sortir de cadascun dels països membres. La bona notícia és que, si ens unim, podem millorar i canviar les lleis i les polítiques en unes quantes dècades. Ara bé, cal anar amb compte que el pes de l'activisme no faci desgastar ni defallir qui lluita a primera línia. Fins i tot quan són les persones amb discapacitat qui lideren la batalla, cal que el pes sigui compartit amb més gent, incloent-hi els professionals i els acadèmics que treballen en aquesta àrea.

Referències bibliogràfiques

Bjarnason D. S. (2003). *School Inclusion in Iceland: The Cloak of Invisibility*. Nova York: Nova Science Publishers.

Félagsmálaráðuneytið (2019). *Handbók um NPA*. (www.stjornarradid.is).

Llei sobre els serveis d'assistència personal, pressupostos individualitzats i assistència personal controlada per la persona. (Islàndia, 2018).

Nacions Unides (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Nova York: Nacions Unides.

Capítol IV. «La guia *GAS-VI*. Una eina per valorar el suport per a la vida independent»

Judit Fullana, Maria Pallisera i Maria Josep Valls
Universitat de Girona

Resum accessible

Les persones amb discapacitat tenen dret a viure de manera independent, amb l'ajuda i suport que sigui necessari. L'article 19 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat diu que les persones amb discapacitat tenen dret a tenir els suports que necessiten per poder viure on i com volen.

És important valorar com funcionen els suports que reben les persones amb discapacitat intel·lectual. Saber què pensen sobre el suport les persones que en reben i també els professionals que fan aquest suport és important per ajudar a millorar aquests serveis.

Aquest capítol presenta una eina que hem anomenat guia *GAS-VI*. Serveix per avaluar el suport a la vida independent. La guia *GAS-VI* consta de dos qüestionaris: un que recull les opinions de la persona que rep el suport i un altre que recull les opinions del professional que fa el suport.

La guia s'ha elaborat a partir del projecte dut a terme pel Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona sobre vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual. Per construir la guia, s'han tingut en compte, a més, les opinions de 23 professionals de diferents organitzacions de Catalunya que treballen amb persones amb discapacitat intel·lectual i que ofereixen serveis de suport a la pròpia llar. També s'han tingut en compte les opinions del Comitè

Assessor del Grup de Recerca en Diversitat. Totes aquestes opinions han servit per construir aquesta guia.

Aquest capítol explica com està organitzada la guia i de quin material consta.

La guia *GAS-VI* vol ser un instrument per ajudar a millorar el suport a la vida independent i que aquest estigui més d'acord amb el que planteja la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

Introducció

Tal com s'ha comentat a la introducció del llibre i també en el capítol II, la tendència de les organitzacions proveïdores de serveis a transformar-se des de plantejaments institucionals a opcions més personalitzades implica una relació entre el servei i la persona, basada en la seva cooperació per desenvolupar el suport que necessita, partint de les eleccions de la persona amb discapacitat sobre com, amb qui i on vol viure, i qui i on se li ha de proporcionar suport. Existeixen diversos estudis en l'àmbit internacional que mostren que les persones amb discapacitat intel·lectual (DI), en general, prefereixen viure a la seva pròpia llar, amb els suports necessaris per fer-ho de manera independent (Deguara et al. 2012; Fisher i Purcal, 2010; García Iriarte, O'Brien, McConkey, Wolfe i O'Doherty, 2014; McConkey, Keogh, Bunting, García Iriarte i Watson, 2016; Miller, Cooper, Cook i Petch, 2008). Per tant, un enfocament més personalitzat està més d'acord amb els interessos de les persones amb DI. A més, la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006 i 2017), com s'ha dit, també contribueix a aquest canvi de model. Els articles 4 i 31 de la Convenció estableixen que les persones amb discapacitat han de participar en les decisions que afecten les seves vides, incloses les relacionades amb els suports que reben, i l'article 19 reconeix el dret a accedir als suports que els permetin la igualtat d'accés als serveis de la comunitat i el dret de no veure's obligades a viure d'acord amb un sistema de vida específic.

El projecte d'investigació sobre els processos de vida independent de persones amb DI ens ha portat a plantejar la necessitat d'elaborar un instrument per avaluar el suport a la vida independent que reben

les persones des de la perspectiva d'aquest nou model. L'objectiu de la guia *GAS-VI* és, doncs, avaluar el suport rebut per persones amb DI en contextos de vida independent per, a partir d'aquí, proposar millores en la provisió del suport de manera que estigui en la línia que proposa la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat. L'avaluació es duu a terme a través de l'aplicació de dos qüestionaris: un qüestionari dirigit al professional de suport, que recull les seves perspectives i punts de vista sobre el suport que proporciona a una determinada persona, i un qüestionari dirigit a la persona que rep suport, amb l'objectiu de recollir les seves opinions sobre el suport que rep.

Per elaborar la guia *GAS-VI*, se'n confecciona una primera versió adreçada a professionals de suport, que se sotmet a un procés de validació en el qual participen professionals dels serveis de suport i persones amb DI. Concretament, el 28 de juny del 2018 es va dur a terme una jornada de treball amb 23 professionals de 10 entitats diferents que proporcionen serveis a persones amb DI arreu de Catalunya: Down Lleida, Fundació Altem, Fundació Astres-Plataforma Educativa, Fundació Astrid 21, Fundació Catalana de la Síndrome de Down, Fundació Estany, Fundació Pere Mitjans, Fundació Privada El Vilar, Fundació Ramon Noguera, Fundació TRESC i Taller Alba. Els professionals participen en quatre grups de discussió i analitzen els indicadors i ítems de la guia. A partir d'aquest treball, s'elabora una versió revisada de la guia.[1]

A continuació, s'elabora la guia adreçada a les persones que reben suport. Aquesta és analitzada pels membres del Grup de Recerca en Diversitat i pel Comitè Assessor d'aquest grup. El Comitè Assessor està format per persones amb DI que des de l'any 2012 col·laboren amb el Grup de Recerca en Diversitat com a assessors i també desenvolupen investigacions pròpies, amb el suport de les

1 Han participat en l'elaboració de la guia, a més de les investigadores del projecte: Maria Pallisera, Montserrat Vilà, Montse Castro, Judit Fullana, Maria Josep Valls, Gemma Diaz-Garolera (membres del Grup de Recerca en Diversitat), Ivan de Castro (estudiant del màster en Atenció a la diversitat en una educació inclusiva, curs 2017-18) i Paulina Mejía (estudiant de doctorat).

Jornada de treball amb els professionals de diferents entitats a la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona

investigadores del Grup de Recerca. El setembre del 2018 el Comitè Assessor va revisar les dimensions i àrees de la guia i va plantejar qüestions rellevants per valorar el suport que reben les persones amb discapacitat a la seva pròpia llar o en altres tipus d'habitatges. Durant el mes d'abril del 2019, es va fer una primera aplicació de la guia *GAS-VI* a sis persones que participen en el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar de la Fundació Estany, que permet identificar la necessitat de fer alguns canvis.[2] Per tant, la guia *GAS-VI* és fruit del procés de validació realitzat amb professionals i persones amb discapacitat, i la revisió desenvolupada al llarg del procés pel Grup de Recerca en Diversitat.

2 Aquesta aplicació forma part del treball de fi de grau de Judith Musquera, estudiant del grau d'Educació Social de la Universitat de Girona, presentat el dia 11 de juny del 2019.

Estructura de la guia: dimensions i àrees vinculades al suport

El model d'inclusió social de Simplican, Leader, Kosciulek i Leahy (2015) ha servit de base per elaborar l'estructura de la guia *GAS-VI*. Aquests autors defineixen la inclusió social com una interacció entre dos àmbits principals de la vida: les relacions interpersonals i la participació en la comunitat. Parteixen d'un enfocament ecològic que distribueix les variables més rellevants en cinc nivells: individual, interpersonal, organitzacional, comunitari i sociopolític. La guia *GAS-VI* en contempla concretament quatre i els anomena dimensions: individual, interpersonal, organitzacional i comunitària, i les adapta a les característiques sociopolítiques, organitzatives i vinculades a la distribució de suports propis del nostre context. A continuació, es descriu cada dimensió i les àrees que inclou, un total de 21. A la Taula 1, es presenten les dimensions, les àrees i els indicadors definits per cada una de les àrees, que identifiquen pràctiques concretes que cal avaluar.

Dimensió individual

L'avanç cap a serveis centrats en la persona ha conduït a un major interès per oferir suports personalitzats que no només tinguin en compte les necessitats personals, sinó que estiguin dirigits per la persona que rep el suport, d'acord amb les seves preferències i objectius personals. Aquest model busca la cooperació de la persona en el desenvolupament del suport que necessita per avançar en la seva vida, i es basa en la tria sobre com, amb qui i on viure, i des d'on i com s'ha de proporcionar el suport (Duffy, 2012; O'Brien, 1993). Des d'aquesta perspectiva, els *projectes personals* esdevenen el motor generador dels suports que s'ofereixen, amb l'objectiu d'avançar en el seu assoliment (Sheerin, Griffiths, De Vries i Keenan, 2015).

La *llar* és l'espai on sentir-nos a gust i és fonamental per gaudir de benestar personal. Les persones amb discapacitat valoren especialment l'ajuda per organitzar les tasques domèstiques (compres, cuinar, etc.) i per gestionar l'economia personal (Pallisera et al., 2018). També valoren moltíssim poder triar la persona de suport i prendre

decisions relacionades amb com i quan s'ofereix aquest suport, cosa que no sempre poden aconseguir (Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2017; Bond i Hurst, 2010). L'àrea de la llar, doncs, intenta valorar fins a quin punt les persones se senten a gust a casa, ja que això és fonamental per al benestar personal.

La *salut* també és una àrea rellevant, ja que les persones amb DI solen tenir més problemes de salut que les persones sense discapacitat i sovint reben suport sobre aquests temes. Agraeixen poder disposar d'ajuda en aquest àmbit, si bé també es queixen que sovint se senten poc escoltades quan van al metge, o veuen que els professionals de la salut s'adrecen als seus acompanyants per discutir sobre la seva salut i els possibles tractaments (Wullink et al., 2009). Si les persones amb DI aprenen habilitats que les ajuden a comunicar les situacions vinculades amb la seva salut i prenen consciència de la necessitat de parlar per elles mateixes i de prendre decisions, la seva salut pot millorar (McPherson, Ware, Carrington i Lennox, 2017).

El *benestar emocional* és una altra àrea clau de la qualitat de vida, relacionada amb la sensació de seguretat, la vivència d›experiències positives, la manca d'estrès i la satisfacció general amb la vida. Les persones amb DI valoren moltíssim el suport emocional que reben dels seus professionals de suport (Pallisera et al., 2018 i Roeden, Maaskant i Curfs, 2011).

Relacionada amb aquest benestar emocional, la *soledat* és un aspecte rellevant, ja que en comparació amb la població general, els joves i adults amb DI experimenten amb més freqüència la soledat. La manca de suport per establir relacions d'amistat i les reduïdes oportunitats per participar en activitats socials a la comunitat incideixen en el fet que aquestes persones sovint manifestin sentir-se soles (Amado, Stancliffe, McCarron i McCallion, 2013; Gilmore i Cuskelly, 2014). En aquest sentit, pot ser realment important que un membre de l'entorn o persona de suport ajudi la persona amb DI a establir contactes i mantenir-los, que li doni suport per fer sortides, etc.

Dimensió interpersonal

Les relacions interpersonals tenen un impacte significatiu tant en el benestar personal com en els processos d'inclusió social de les persones amb discapacitat (Simplican et al., 2015), constituint un suport potencial de l'autonomia personal en contextos inclusius. En les diferents relacions que s'estableixen, ja sigui amb professionals, membres de la família, companys, amics, parella, veïns, etc., el fet de ser respectat i sentir-se respectat com a individu, és un tema crucial que condiciona la qualitat de les interaccions i la satisfacció personal amb la xarxa social.

En aquest context de relacions interpersonals, els *professionals* són, en molts casos, les persones amb qui més es relacionen les persones amb discapacitat. Les persones amb discapacitat valoren moltíssim ser escoltades pels professionals, rebre el suport que demanen i, en definitiva, tenir una bona relació amb ells (Dodevska i Vasso, 2013). La *família* també constitueix una font de suport natural de la persona, per la qual cosa és important l'anàlisi del context familiar, valorant en especial les seves fortaleses, per tal que pugui constituir una font de suport (Arellano i Peralta, 2015).

Les *relacions amb companys i amics* són les més desitjades i, alhora, les més complexes. Les persones amb discapacitat manifesten la seva voluntat de tenir una vida social i de compartir el seu temps lliure amb amics lliurement escollits, tal com fa la majoria de la població (Sullivan, Bowden, McKenzie i Quayle, 2016). Ara bé, la majoria de les persones amb DI experimenten dificultats per establir noves relacions socials i amistats, és a dir, per construir les seves xarxes socials, malgrat l'augment de la seva presència a la comunitat. Una de les causes principals està relacionada amb el fet que han tingut escasses oportunitats per desenvolupar les seves habilitats comunicatives i socials (Callus i Farrugia, 2016), i que tendeixen a participar, sobretot, en activitats organitzades per la mateixa família o pels serveis que els ofereixen suport (Dyke, Bourke, Llewellyn i Leonard, 2013; Pallisera, Fullana, Puyaltó i Vilà, 2016). La recerca demostra que fins i tot les persones que viuen amb suports personalitzats necessiten suport per construir relacions d'amistat i gestionar la seva xarxa social (Bigby et al., 2017).

Les *relacions de parella* també són una font de suport. Les persones amb DI no ho tenen fàcil per desenvolupar una vida afectiva i sexual, ja que tradicionalment se'ls han posat molts obstacles per poder avançar en aquests projectes personals. A més, sovint, la formació ha estat centrada en qüestions biològiques lligades a la reproducció, deixant de banda altres aspectes que les mateixes persones amb DI consideren importants, com ara la gestió de la vida afectivo-sexual i l'ètica de les relacions (Rojas, Haya i Lázaro, 2015). La recerca assenyala la vulnerabilitat del col·lectiu en aquest àmbit i la necessitat d'oferir suport (escolta, formació, assessorament i espais) per tal que les persones amb DI disposin dels recursos que les ajudin a gestionar aquesta dimensió relacional de les seves vides (Hollomotz, 2011).

El *veïnatge*, com a entorn territorial més proper de la persona, constitueix un context en el qual les relacions que s'hi estableixen juguen un paper important en la vida de tothom. Van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks i Frielink (2014), per una banda, i Bredewold, Tonkens i Trappenburg (2016), de l'altra, assenyalen la complexitat d'aquest entorn, però també el seu enorme potencial de suport i pertinença, per la qual cosa cal esmerçar esforços per trobar i construir, en cada cas, formes acceptables mútues de relació i suport. Cal desenvolupar habilitats concretes que permetin establir relacions de veïnatge i d'explorar com es poden establir relacions recíproques, la qual cosa constitueix un nou rol per als professionals de suport (Overmars-Marx et al., 2013).

Les *xarxes socials digitals* són un altre aspecte que cal tenir en compte actualment, perquè constitueixen una via de comunicació absolutament integrada a l'activitat diària de moltes persones i, per tant, un sistema habitual d'interacció utilitzat per moltes persones amb DI. Existeix una «fractura digital» lligada a la desigualtat en l'accés al món digital entre les persones amb i sense discapacitat, essent les primeres les que experimenten més dificultats per beneficiar-se dels avantatges de les xarxes socials i Internet (Chadwick, Quinn i Fullwood, 2016). El suport individualitzat sembla ser essencial per tal que els usuaris adquireixin o millorin les habilitats necessàries per utilitzar la tecnologia (Seale, 2014) i previnguin els riscos de la seva utilització.

Dimensió organitzativa

La dimensió organitzativa, en aquesta guia, es refereix específicament a l'organització o entitat que ofereix suport a la persona. El paper de les organitzacions no es pot obviar, perquè condicionen, en gran mesura, les accions de suport dels professionals. Alguns estudis incideixen en l'existència de tensions, a vegades, entre les organitzacions i els professionals, degut a les dificultats de transformar la cultura institucional avançant cap a suports personalitzats (Clement i Bigby, 2012; Duggan i Linehan, 2013).

Els *plantejaments institucionals* expliciten el posicionament de l'organització en la distribució de serveis. Els valors són essencials per transformar l'organització perquè són els que poden potenciar bones pràctiques de suport basades en la dignitat, el respecte, la no discriminació, l'apoderament, l'autodefensa i la inclusió de les persones amb discapacitat (Schalock, Verdugo i Van Loon, 2018). Transmetre aquests valors i assegurar que siguin compartits pels professionals de suport comporta accions de formació coherents amb aquests valors.

És important que la *distribució de suports* s'orienti a les necessitats i demandes individuals, focalitzant-se en l'assoliment dels objectius personals, tenint en compte el protagonisme de la persona en la presa de decisions vinculada als suports (Duffy, 2012; O'Brien, 1993). Aquesta nova perspectiva es basa, doncs, en l'usuari, el qual hauria de poder escollir on i amb qui viure, així com les condicions en les que prefereix que li sigui ofert el suport. És essencial per valorar en quina mesura el suport s'adequa als objectius de la persona i per preveure les estratègies que permetin incorporar les persones receptores de suport en el disseny del pla de suport, el desenvolupament del pla i el mateix projecte de distribució de suports (Curryer, Stancliffe i Dew, 2015).

Dimensió comunitària

La transformació dels suports des de les perspectives més institucionals a plantejaments que tenen la personalització com a motor configura la comunitat com a dimensió fonamental i bàsica per avançar en els processos d'inclusió social. Per tal de potenciar la inclusió, l'acció

s'ha d'adreçar no només a les persones, sinó també a l'entorn, creant espais accessibles, potenciant l'accessibilitat de la informació i del coneixement, d'acord amb una lògica de ciutadania universalista, on els drets es defensen i es practiquen de manera col·lectiva (Díaz Velázquez, 2009). Malgrat els avenços en la incorporació dels plantejaments personalitzats en els suports i l'augment de la presència de les persones amb DI als diferents entorns comunitaris, s'ha progressat molt poc en l'increment significatiu de la seva presència al veïnat i a la comunitat (Bigby, Anderson i Cameron, 2018; Wiesel i Bigby, 2016). Per aquest motiu, pren sentit planificar, desenvolupar i avaluar accions específiques adreçades a potenciar els vincles sociopersonals de les persones amb DI amb la comunitat (Duggan i Linehan, 2013; García Iriarte et al., 2014), que incloguin tant estratègies dirigides al grup o col·lectiu com a la preparació de les mateixes persones amb DI (Craig i Bigby, 2014), tenint sempre en compte la voluntat de la persona amb DI. El suport dels professionals pot jugar un paper estructural fonamental a l'hora de fer que els espais comunitaris on es desenvolupen les persones amb DI siguin entorns de convivència segurs (Power i Bartlett, 2018).

Com s'ha comentat prèviament, l'entorn veïnal és un entorn complex amb un gran potencial de suport. La recerca planteja una nova manera d'entendre la participació a la comunitat propera que reforça el valor que poden tenir les trobades quotidianes, per breus que siguin, si aquestes tenen lloc en entorns de convivència favorables a l'establiment de relacions (Wiesel, Bigby i Carling-Jenkins, 2013). Són moments de reconeixement, d'intercanvi, que a vegades no sorgeixen espontàniament i que, per tant, poden ser afavorides o acompanyades per tal de facilitar l'establiment de relacions i suports potencials.

En general, les persones amb DI gaudeixen de menys oportunitats per realitzar *activitats d'oci i culturals* que la resta de la població (Small, Raghavan i Pawson et al., 2013; Shelden i Storey, 2014). Sovint, aquestes activitats les realitzen amb altres persones amb discapacitat (Dusseljee et al., 2011). Hall (2010) mostra el potencial d'espais artístics per desenvolupar sentiments de vinculació i pertinença social.

La comunitat ofereix oportunitats de *participació ciutadana* alternatives o complementàries al treball, com ara les activitats de voluntariat

que s'han explorat com a via de pertinença social i de reducció de l'exclusió (Davis, Ellis, Howlett i O'Brien, 2007), ja que no solament contribueixen a l'augment de l'autoestima, sinó també a la formació i millora de les possibilitats d'inclusió o promoció laboral. El voluntariat pot ser una alternativa per tal que les persones amb DI desenvolupin activitats significatives en un context en el qual la inclusió laboral és complexa per a tothom, i encara més per a aquest col·lectiu (Hall i Wilton, 2011). Hi comencen a haver experiències al nostre context on el voluntariat s'ha mostrat com una estratègia enriquidora per potenciar la participació ciutadana de persones amb DI i la seva valorització per part de la societat (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà i Díaz, 2017).

Les dificultats per utilitzar mitjans de *transport* poden condicionar l'accés a serveis culturals, de lleure o a altres espais comunitaris (Sullivan et al., 2016), per la qual cosa el suport a l'accés a la informació necessària per al seu ús esdevé un factor que cal valorar.

Les *tecnologies de la informació* i la *comunicació* són cada vegada més necessàries en la vida actual. Telèfons mòbils, ordinadors, tauletes, etc. faciliten no només l'accés a la informació, sinó també la utilització d'aplicacions que donen resposta a necessitats personals. Cal explorar en quina mesura pot ser necessari facilitar suport en l'accés a les tecnologies i en valorar com afrontar els riscos derivats del seu ús (Seale, 2014).

DIMENSIONS	ÀREES	INDICADORS
Individual	Edat	Es dona suport perquè la persona realitzi activitats desitjades que s'ajusten a la seva edat.
	Llar	- La persona sent que el lloc on viu és la seva llar (sentit de pertinença) - La persona decideix com s'organitzen les tasques de la llar (netejar, comprar i cuinar), quan i com fer-les i el suport que necessita. - La persona pren decisions sobre el control de l'economia domèstica.

DIMENSIONS	ÀREES	INDICADORS
	Salut	La persona pren decisions sobre la seva salut (dieta, exercici físic, salut sexual i atenció mèdica i psicològica).
	Benestar emocional	- S'afavoreix que la persona pugui manifestar les seves necessitats de suport des del punt de vista emocional. - Es dona suport emocional a la persona, quan ho necessita.
	Projectes personals	Es proporciona suport perquè la persona es plantegi objectius personals i els pugui aconseguir.
	Soledat	S'ofereix suport perquè la persona no se senti sola.
Interpersonal	Respecte	El suport vetlla i contribueix perquè la persona sigui respectada en tots els àmbits de les seves relacions interpersonals.
	Relacions amb professionals	Es proporciona suport per afavorir que les relacions amb professionals estiguin basades en el respecte mutu, escoltant la persona i respectant les seves decisions.
	Relacions amb la família	Es proporciona suport per afavorir que les relacions amb la família estiguin basades en el respecte mutu, escoltant la persona i respectant les seves decisions.
	Relacions amb companys/amics	- El suport vetlla i contribueix a què la persona sigui respectada pels seus amics. - La persona pren decisions sobre les seves relacions d'amistat: amb qui vol establir-les i com les vol desenvolupar. - Es proporciona suport per tal que la persona pugui mantenir les amistats que desitja. - Es proporciona suport a la persona per tal que pugui resoldre conflictes amb les seves amistats. - Es proporciona suport per tal que la persona pugui conèixer gent nova.

DIMENSIONS	ÀREES	INDICADORS
	Relacions i vida en parella	- El suport vetlla i contribueix a què la persona sigui respectada per la seva parella. - La persona pren decisions sobre les seves relacions de parella. - Es proporciona suport a la persona per tal que pugui resoldre conflictes que puguin sorgir amb la seva parella.
	Relacions amb el veïnat (veïns de la comunitat i del carrer o del barri)	Es proporciona suport per afavorir que les relacions amb el veïnat estiguin basades en el respecte mutu, escoltant la persona i respectant les seves decisions.
	Xarxes socials *online*	El suport afavoreix que la persona conegui les possibilitats de les xarxes socials *online*, per afavorir les seves relacions interpersonals.
Organitzativa	Plantejaments institucionals	- El servei de suport organitza els suports d'acord amb els plantejaments centrats en la persona. - El servei de suport contempla la inclusió social com un dels seus objectius. - L'organització ofereix formació als professionals per tal que puguin desenvolupar el suport des d'una perspectiva centrada en la persona.
	Distribució del suport	- La persona que rep el suport està d'acord en rebre el servei. - La persona que rep el suport pot prendre decisions sobre aquest suport.
	Avaluació del suport	- El servei de suport és avaluat. - El servei fa partícips a les persones que reben suport en els processos d'avaluació dels programes de suport.
Comunitària	Barri/àrea on viu	S'afavoreix que la persona visqui al lloc que desitja.
	Oci/cultura	S'ofereix suport a la persona per desenvolupar activitats de lleure o culturals que desitgi.

DIMENSIONS	ÀREES	INDICADORS
	Participació ciutadana	- S'ofereix suport a la persona per desenvolupar activitats de voluntariat que desitgi. - S'ofereix suport a la persona per formar part d'entitats o associacions cíviques que siguin del seu interès. - S'ofereix suport a la persona per exercir el seu dret a vot. - S'ofereix suport a la persona per formar part de grups o col·lectius que vetllin o treballin per la defensa dels drets.
	Transport	S'ofereix suport a la persona per tal que pugui desplaçar-se d'acord amb les seves necessitats i demandes.
	Tecnologies de la informació i la comunicació	S'ofereix suport a la persona per tal que conegui les possibilitats i l'ús de les TIC (telèfon personal, ordinador personal, tauleta, aplicacions relacionades amb les necessitats personals, etc.).

Taula 1. Dimensions, àrees i indicadors de la guia *GAS-VI*.

Material de la guia *GAS-VI* i administració

La guia *GAS-VI* s'aplica de manera individual, és a dir, prenent com a referència una persona determinada a qui se li proporciona el suport. L'objectiu és avaluar el suport que rep aquella persona en concret. La guia consta dels elements següents:

- **Un formulari per als professionals de suport.** Consta de 144 ítems, organitzats en les 21 àrees de suport. D'aquests, 16 corresponen a preguntes obertes que permeten afegir aclariments o concretar la resposta. Els ítems són afirmacions que fan referència a la valoració que la persona de suport fa sobre el suport que rep la persona amb discapacitat. Cada ítem es valora en una escala de l'1 (completament en desacord) al 5 (completament d'acord).

- **Un formulari per a la persona que rep el suport.** Consta de 113 ítems, organitzats en les 21 àrees de suport. La persona pot necessitar suport per respondre la guia. En aquest cas, l'escala de valoració és de l'1 (en desacord) al 3 (d'acord).
- **Un document de resultats del formulari del professional i un altre del formulari de la persona que rep suport,** que resumeix els resultats obtinguts per a cada un dels indicadors i àrees.
- **Un document de propostes de millora,** que conté orientacions sobre els aspectes que es poden millorar respecte a cada una de les 21 àrees.

Tot aquest material es pot consultar i utilitzar a través de l'aplicació que es troba a l'enllaç següent: http://gasvi.udg.edu/

La utilitat de la guia *GAS-VI*

Basada en les aportacions sobre investigacions realitzades en l'àmbit internacional que han permès identificar àrees rellevants de suport a la vida independent, en els resultats del projecte sobre vida independent desenvolupat pel Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona i en un procés de validació amb la participació de professionals i de persones amb DI, la guia *GAS-VI* és una eina que vol ajudar a reflexionar sobre la qualitat del suport que reben les persones amb DI en entorns de vida independent, i plantejar millores en les pràctiques que tinguin com a base els plantejaments individualitzats i l'exercici dels drets d'aquestes persones. Pel que fa al suport individual, la guia ajuda a identificar àrees rellevants de suport i observar fins a quin punt les pràctiques que es duen a terme per donar suport a cada persona, en les diferents àrees, van en la línia d'afavorir el protagonisme de la persona en els processos de presa de decisions, alhora que es plantegen propostes de millora. Pel que fa a l'organització mateixa, la utilització de la guia permet obtenir una informació més global que pot ajudar a prendre decisions de caire més institucional sobre la provisió de suports i la formació dels professionals, i també permet analitzar fins a quin punt l'entitat proveïdora de serveis té en compte la visió dels usuaris en l'organització d'aquests suports.

Referències bibliogràfiques

Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. i McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *51*(5), 360-375.

Arellano, A. i Peralta, F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intel·lectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, *33*(1), 119-132.

Bigby, C., Anderson, S. i Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *31*(2), 165-180.

Bigby, C., Bould, E. i Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *42*(4) 309-319.

Bond, R. J. i Hurst, J. (2010). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, *38*(4), 286-292.

Bredewold, F., Tonkens, E. i Trappenburg, M. (2016). Urban encounters limited: The importance of built-in boundaries in contacts between people with intellectual or psychiatric disabilities and their neighbours. *Urban Studies*, *53*(16), 3371-3387.

Callus, M. i Farrugia, R. (2016). *The Disabled Child's Participation Rights*. Londres: Routledge.

Chadwick, D., Quinn, S. i Fullwood, C. (2016). Perceptions of the risks and benefits of Internet access and use by people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *45*(1), 21-31.

Clement, T. i Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: issues for practice and future research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(2), 131-40.

Craig, D. i Bigby, C. (2014). «She's been involved in everything as far as I can see»: Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *40*(1), 112-25.

Curryer, B., Stancliffe, R. J. i Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, (40), 394-399.

Davis, J., Ellis A., Howlett S. i O'Brien, J. (2007). *Volunteering for all? Exploring the link between volunteering and social exclusion.* Londres: Institute for Volunteering Research.

Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. i Callus, A. M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*(2), 123-127.

Diaz Velázquez, E. (2009). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, *47*, 115-135.

Dodevska, G. A. i Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(7), 601-15.

Duffy, S. (2012). The limits of personalisation. *Tizard Learning Disability Review*, *17*(3), 111-123.

Duggan, C. i Linehan, C. (2013). The role of «natural supports» in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, *41*(3), 199-207.

Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G. i Groenewegen, P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*, 4-18.

Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G. i Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *38*(2), 149-62.

Fisher, K. R. i Purcal, C. (2010). Effective personalised housing support for people with disabilities – case study analysis. *Australian Journal of Social Issues*, *45*(4), 527-543.

Garcia Iriarte, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M. i O'Doherty, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(6), 564-575.

Gilmore, L. i Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(3), 192-199.

Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(1), 48-57.

Hall, E. i Wilton, R. (2011). Alternative spaces of «work» and inclusion for disabled people. *Disability and Society*, *26*(7), 867-880.

Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability. A social approach*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia Iriarte, E. i Watson, S. F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, *20*(2), 109-120.

McPherson, L., Ware, R. S., Carrington, S. i Lennox, N. (2017). Enhancing Self-Determination in Health: Results of an RCT of the Ask Project, a School-Based Intervention for Adolescents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(2), 360-370.

Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A. i Petch, A. (2008). Outcomes Important to People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *5*(3), 150-158.

Nacions Unides. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nova York: Nacions Unides.

Nacions Unides (Committee on the Rights of Persons with Disabilities). (2017). *General comment on article 19: Living independently and being included in the community*. 29 agost 2017 (CRPD/C/18/1).

O'Brien, O. (1993). Supported Living: What's the Difference? Center on Human Policy. Universitat de Syracuse. https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/90s/93/93-SLD-RSA.pdf (28 abril 2018).

Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M. i Meininger, H. (2013). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability and Society*, *29*(2), 255-274.

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C. i Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, *31*(3), 391-406.

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M. i Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad, 5*(1), 7-24.

Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyaltó, C. i Valls, M.-J. (2018). The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **31**(6), 1103-1112.

Power, A. i Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social and Cultural Geography*, *19*(3), 336-356.

Rojas Pernia, S., Haya Salmón, I. i Lázaro-Visa, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, *3*(2), 41-54.

Roeden, J. M., Maaskant, M. A. i Curfs, L. M. G. (2011). The Views of Clients with Mild Intellectual Disabilities Regarding their Working Relationships with Caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(5), 398-406.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A. i Van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, *67*, 53-60.

Seale, J. (2014). The role of supporters in facilitating the use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: A place for positive risk-taking? *European Journal of Special Needs Education*, *29*(2), 220-236.

Sheerin, F., Griffiths, C., De Vries, J. i Keenan, P. (2015). An evaluation of a community living initiative in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, *19*(3), 266-281.

Shelden, D. L. i Storey, K. (2014). «Social Life». A: K. Storey i D. Hunter (ed.) *The Road Ahead* (pp. 233-254). Clifton: IOS Press.

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. i Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, *38*, 18-29.

Small, N., Raghavan, R. i Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(4), 283-300.

Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K. i Quayle, E. (2016). The Close Relationships of People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 191-197.

Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C. i Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strenghthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *24*, 111-124.

Wiesel, I. i Bigby, C. (2016). Mainstream, Inclusionary and Convivial Places: Locating Encounters Between People with and Without Intellectual Disabilities. *Geographical Review, 106*(2), 201-214.

Wiesel, I., Bigby, C. i Carling-Jenkins, R. (2013). «Do You Think I'm Stupid?»: Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Urban Studies*, *50*(12), 2891-2406.

Wullink, M., Veldhuijzen, W., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M., Metsemakers, J. F. i Dinant, G. J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability. A qualitative study. *BMC Family Practice*, *10*, 1-11.

Capítol V. «El "Programa CARS": una proposta de formació en habilitats socials, dirigida a persones amb discapacitat intel·lectual, per millorar les seves xarxes de relacions»

Gemma Díaz-Garolera

Universitat de Girona

Resum accessible

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen poques oportunitats de participar en activitats amb altres persones. Això fa que no puguin practicar les seves habilitats comunicatives.

En aquest capítol, es presenta un curs de formació que vol ajudar els joves amb discapacitat intel·lectual a conèixer-se més a ells mateixos perquè puguin tenir les relacions d'amistat que desitgen. Aquest curs de formació es diu «Programa CARS» (Curs d'Amistats i Relacions Socials).

El «Programa CARS» consta de 12 sessions de 3,5 hores amb activitats per treballar i practicar allò que cal saber fer per començar una relació d'amistat, per mantenir una relació d'amistat i per acabar una relació d'amistat.

Al «Programa CARS» hi han participat 10 persones d'entre 18 i 35 anys amb discapacitat intel·lectual. A cada sessió, s'ha treballat de diferents maneres: activitats individuals, per parelles, petits grups… Les activitats són pràctiques i tothom pot explicar les seves experiències personals. A cada sessió, s'ha vist un vídeo relacionat amb el tema que es treballa.

Després d'acabar el «Programa CARS», els participants han après que:

- Tenir amics és positiu i beneficiós per no sentir-se sol, per tenir algú amb qui confiar i que et doni suport, i per passar bones estones junts.
- Les habilitats més útils per començar una relació d'amistat són: tenir iniciativa, presentar-se, interessar-se per l'altra persona i mantenir la conversa activa.
- Les habilitats més útils per mantenir una relació d'amistat són: la confiança mútua, donar-se suport l'un a l'altre, estar en contacte sovint i fer activitats junts.
- Els motius que poden fer que una relació d'amistat s'acabi són: que un amic et traeixi, et falti al respecte, et faci passar mals moments o et critiqui.
- Per resoldre un conflicte va bé demanar ajuda, perquè et poden aconsellar, pots parlar i no pots guardar-te els problemes.

Introducció

Les relacions socials i els processos de participació social de les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) tenen una àmplia repercussió en els seus processos d'inclusió social. En diverses investigacions que han recollit les opinions de joves amb discapacitat, aquests manifesten tenir expectatives similars a les de joves sense discapacitat, pel que fa als seus plans de futur: desitgen gaudir d'una vida social, fer allò que els agrada durant el seu temps lliure i tenir amics amb qui relacionar-se (Cooney, 2002; Tarleton i Ward, 2005).

No obstant això, la recerca suggereix que els joves amb discapacitat gaudeixen de menys oportunitats d'oci i temps lliure que els seus homòlegs sense discapacitat (Knox i Hickson, 2001; Heslop, Mallett, Simons i Ward, 2002; Small, Raghavan i Pawson, 2013; Shelden i Storey, 2014; Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx i Crufs, 2009). A més a més, durant el seu temps lliure solen dur a terme activitats organitzades per les famílies o els serveis socioeducatius i, normalment, amb altres persones amb discapacitat (Dusseljee,

Rijken, Cardol, Curfs i Groenewegen, 2011; Small et al., 2013; Verdonschot et al., 2009).

Els infants i joves amb DI a vegades presenten unes habilitats socials i comunicatives menys desenvolupades que els seus homòlegs sense discapacitat (King, Shields, Imms, Black i Arden, 2013). Això podria relacionar-se amb les poques oportunitats que tenen de desenvolupar aquestes habilitats en contextos comunitaris normalitzats. Diversos estudis també han demostrat que els joves amb DI participen en menys activitats socials dins de la seva comunitat (Solish, Perry i Minnes, 2010) en comparació amb els joves de la mateixa edat sense discapacitat. I aquells que realitzen activitats de lleure o esportives solen fer-ho sols o amb amics de la família que sovint no tenen la mateixa edat (Pallisera, Fullana, Puyaltó i Vilà, 2016).

El fet que les interaccions socials experimentades per una persona siguin reduïdes pot ocasionar dèficits en les seves habilitats socials (Del Prette i Del Prette, 2013), i això afectar negativament les relacions interpersonals. Per això, cal potenciar la construcció i el manteniment de xarxes socials sostenibles i potents per part dels joves amb DI (Small et al., 2013). Per tal de contribuir a aquesta necessitat, s'ha dissenyat, aplicat i avaluat un programa formatiu orientat a potenciar la construcció de xarxes socials i el manteniment de relacions d'amistat de joves amb DI. Es tracta d'una eina de caràcter transferible, ja que és adaptable i dona resposta a una necessitat generalitzada detectada a través de la recerca en l'àmbit de la inclusió social de les persones amb DI. Es tracta del «Programa CARS» (Curs d'Amistats i Relacions Socials), elaborat a través de la col·laboració entre el Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona i un servei socioeducatiu orientat a la formació i la inclusió laboral de persones amb DI.[1] L'objectiu general del «Programa CARS» és que els participants esdevinguin més competents a l'hora d'establir i mantenir relacions d'amistat. Concretament, es pretén que els participants assoleixin els objectius: 1) Conèixer les habilitats socials (HS) necessàries en les diferents fases d'una relació d'amistat i prendre consciència de la seva importància, i 2) Esdevenir més competents a l'hora d'establir i mantenir relacions d'amistat.

Aquest capítol està estructurat en diferents apartats:

- Disseny del «Programa CARS»
- Aplicació del «Programa CARS»
- Avaluació del «Programa CARS»
- Resultats de l'avaluació del «Programa CARS»
- Discussió i conclusions

A més a més, s'ha elaborat un resum en llenguatge accessible al final del capítol.

Disseny del «Programa CARS»

El procés de disseny, aplicació i desenvolupament del «Programa CARS» ha constat de quatre fases. Les tres primeres són seqüencials, mentre que la quarta s'ha realitzat simultàniament amb la tercera:

1. Identificar les habilitats socials necessàries per establir i mantenir una relació d'amistat en diferents fases: abans de la relació, en moments inicials, durant el manteniment i quan finalitza.
2. Dissenyar el programa formatiu orientat a potenciar les habilitats prèviament identificades.
3. Aplicar el programa formatiu amb un grup de joves amb DI.
4. Avaluar tant els aprenentatges dels joves com el desenvolupament del programa.

Pel que fa a la fase d'identificació de les HS, tant estudiants d'Educació Social com dos grups de joves i adults del servei socioeducatiu TRESC, a través de grups de discussió, han establert les HS que consideren necessàries per establir i mantenir una relació d'amistat. Posteriorment, el professorat universitari i els professionals de TRESC han posat en comú la informació obtinguda en els grups de discussió i han elaborat les bases del contingut del «Programa CARS».

El disseny de les 12 sessions del «Programa CARS» s'ha elaborat conjuntament entre els estudiants d'Educació Social, el professorat universitari i els professionals del servei socioeducatiu. Els estudiants

universitaris han dissenyat, com a treball avaluable, diferents sessions que formaran part d'un mateix programa formatiu. I, a partir d'aquestes sessions i del disseny de noves activitats, el professorat universitari i els professionals del servei socioeducatiu han dut

Sessió de treball amb estudiants d'educació social i joves i adults del servei socioeducatiu TRESC a la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona.

a terme la proposta definitiva de les 12 sessions del «Programa CARS». En aquesta proposta, hi consten els objectius generals del «Programa CARS», els objectius específics de cada sessió, diversos criteris, pautes i instruments d'avaluació, i una fitxa tècnica amb el guió de les 12 sessions (objectius, activitats formatives i d'avaluació).

Les sessions del «Programa CARS» comencen amb un recordatori del que s'ha treballat a la sessió anterior; tot seguit, s'introdueix el nou tema a partir de vídeos, imatges o alguna experiència personal i, després de realitzar activitats diverses durant dues hores, es fa un descans de 30 minuts. Posteriorment, es realitza una última activitat per concloure el tema treballat durant la sessió i, finalment, els participants omplen un qüestionari d'avaluació i de satisfacció sobre aquella sessió.

Aplicació del «Programa CARS»

La primera edició del «Programa CARS», que consisteix en 12 sessions setmanals de 3,5 hores, s'ha realitzat amb un grup de 10 adults joves (d'entre 18 i 35 anys) amb DI que assisteixen regularment

al servei socioeducatiu TRESC. Són persones seleccionades a les que se'ls ofereix participar al «Programa CARS» amb la finalitat de millorar les seves oportunitats de potenciar la seva xarxa de relacions, ja que, a través de l'observació, els professionals havien detectat certes mancances i sabem que cercar en el context natural de l'individu esdevé la millor manera de detectar quins són aquells aspectes en els que cal intervenir (Verdugo, Martín, López i Gómez, 2004). D'altra banda, les formadores del «Programa CARS» són una professora universitària juntament amb una professional del servei socioeducatiu.

Quant a les estratègies i la metodologia utilitzades, es realitzen dinàmiques diferents, però sempre basant-se en situacions visualitzades en fragments de pel·lícules o altres documents visuals. Es proposen activitats dinàmiques i variades a cada sessió, per tal de mantenir l'atenció i motivació dels participants. També es prioritzen activitats que aquests puguin considerar útils i aplicables al seu dia a dia. La majoria de les activitats són pràctiques i permeten la lliure expressió i participació dels joves. Es realitzen tant activitats individuals, com per parelles o en petits grups, així com també amb tot el grup de participants.

Els temes treballats al llarg del «Programa CARS» es basen en les diferents HS necessàries per establir i mantenir relacions d'amistat que havien llistat tant els estudiants universitaris com els joves amb DI usuaris del servei. El contingut treballat en el «Programa CARS» es recull a la Taula 1, mentre que la Taula 2 mostra un resum de les principals activitats del «Programa CARS».

FASES	SESSIONS	TEMES I CONTINGUT TREBALLAT
Abans de la relació	1, 2, 3	Valors de l'amistat Autoconeixement
Moments inicials	4, 5, 6	Prejudicis Habilitats comunicatives

FASES	SESSIONS	TEMES I CONTINGUT TREBALLAT
Manteniment	7, 8, 9	Aspectes positius *vs.* negatius d'una relació Cuidar la relació i mantenir-la Identificar situacions d'abús Superar diferències
Finalització	10, 11, 12	Demanar ajuda Autocrítica

Taula 1. Temes i contingut treballat durant el «Programa CARS».

SESSIÓ	ACTIVITATS
Fase: abans de la relació	
1	Vídeos *Merlí*. Mural conjunt: què apreciem, i què no, d'una relació. Document individual sobre el cercle vital (frases sobre amics de cadascú).
2	Relacionar el que apareix al mural de la sessió anterior amb valors i qualitats específics. Explicar-los entre tots i ordenar-los individualment de major a menor importància. Recepta de l'amistat (ampolla de sals de colors: què valorem més en una amistat i què aporto jo en una relació).
3	Vídeo *En busca de la felicidad*. Debat sobre les capacitats personals i l'esforç per aconseguir el que un vol. Dibuix *El meu arbre* (arrels = capacitats personals; branques = èxits a la vida; fulles = aspectes positius de la personalitat). Joc d'avaluació (amb caselles i escales que pugen i baixen, amb preguntes a cada casella. No hi ha un únic guanyador, es fa conjuntament).
Fase: moments inicials	
4	Fer l'experiment de la Coca-Cola (ensenyar imatges i descriure les persones). Després, veure vídeo amb el desenllaç de l'experiment i reflexionar i debatre sobre els prejudicis propis. Dinàmica de la línia (agrupacions d'aquells amb quelcom en comú).

SESSIÓ	ACTIVITATS
5	Llistar habilitats comunicatives. Veure vídeo *Patch Adams* i analitzar què hi passa. Pensar en les pròpies habilitats comunicatives. Jocs de rol (disposen de targetes amb explicacions de què han de fer i com comportar-se. Dues persones interaccionen. La resta analitza què han vist bé o malament i quins consells donarien a persones que actuen d'aquella manera).
6	Detectar habilitats comunicatives d'altres persones. Jocs de rol. Joc d'avaluació de continguts.
Fase: manteniment	
7	Dir què els suggereixen diverses imatges relacionades amb l'amistat. Cadascú n'escull dues que reflecteixin un suport i un aspecte negatiu/abús. Posar-ho en comú en un mural. Vídeo del capítol 6 de *Cites* (TV3) del 01/06/2015 (minuts 17:30-22:12). *Em convé la persona?* Després del vídeo, preguntes per debatre. Llistar accions que pot fer cadascú per afavorir el manteniment d'una relació d'amistat. Cadascú anota les seves idees individualment, es posa en comú en un mural i es debat.
8	Llistar situacions d'abús o accions que no hem de permetre que ens facin (experiències personals o viscudes per companys). Després, mencionar situacions hipotètiques per debatre, si són situacions d'abús. Fragments pel·lícula *Cobardes* (escenes de violència física, d'acusacions falses i de *bullying*). Fragment de *Física o Química* (violència emocional). Parlar-ne i debatre. Llistar motius pels quals caldria posar fi a una relació (mural conjunt).

SESSIÓ	ACTIVITATS
9	Delimitar els passos per resoldre un conflicte (primer individualment, després posant-ho en comú). Llavors, explicar una possible manera de resoldre un conflicte: «tècnica del semàfor» (tranquil·litza't, pensa solucions, posa'n una en pràctica). Plantejar un problema entre dues persones. Conjuntament, seguir els passos del semàfor per intentar resoldre'l. Escriure crítiques constructives sobre persones del grup (anònim). Cada persona llegeix les seves crítiques i voluntàriament comenta si hi està d'acord. Després, cadascú anota en un paper com s'ha sentit rebent crítiques. Dues persones faran un joc de rol: una sap de què va; l'altra no (improvisa). Es treballa el pensar abans de parlar i d'actuar, i també l'acceptació de crítiques.
Fase: finalització	
10	Vídeo *La Riera* (TV3) + llista d'avantatges i inconvenients de demanar ajuda per resoldre un conflicte. Arbre genealògic de les relacions d'amistat de cadascú. Analitzar, individualment, els possibles motius pels quals han finalitzat algunes de les relacions d'amistat de cadascú.
11	Joc d'avaluació per equips: escollir la resposta correcta sobre continguts treballats a les sessions 10 i 11. En grups, els participants dissenyen preguntes d'avaluació. Les responen altres grups.
12	Grup de discussió per avaluar el desenvolupament dels curs. Lliurament de certificats.

Taula 2. Seqüenciació de les principals activitats del «Programa CARS».

Avaluació del «Programa CARS»

S'han avaluat tant els aprenentatges dels participants com el desenvolupament de les sessions del «Programa CARS», utilitzant dades procedents de l'observació, grups de discussió i entrevistes tant als participants com a les formadores.

La Taula 3 recull els diferents instruments utilitzats per a l'avaluació dels elements esmentats anteriorment, els moments en què s'han dut a terme i les persones implicades en cadascun d'ells.

INSTRUMENTS D'AVALUACIÓ DISSENYATS		
Instrument 1	Qüestionari individual sobre aspectes tècnics de cada sessió (objectius, activitats, avaluació, rol dels participants, etc.).	Formadores en finalitzar cada sessió.
Instrument 2	Qüestionari individual sobre què han après, què els ha agradat i què no de cada sessió.	Participants en finalitzar cada sessió.
Instrument 3	Entrevista individual sobre els principals temes treballats al «Programa CARS», per comprovar l'assoliment d'objectius.	Participants dues setmanes després de finalitzar el «Programa CARS».
Instrument 4	Entrevista per demanar a professionals l'opinió sobre: planificació i disseny del «Programa CARS», utilitat i resultats.	Dos professionals del servei TRESC.
Instrument 5	Grup de discussió per demanar als participants l'opinió sobre: activitats, materials, temes, utilitat del «Programa CARS» i satisfacció personal.	Participants durant l'última sessió formativa.

Taula 3. Instruments utilitzats per a l'avaluació del «Programa CARS».

L'anàlisi dels qüestionaris omplerts pels participants i les formadores en finalitzar cada sessió s'ha realitzat setmanalment, per tal d'incorporar millores a les següents sessions formatives. El grup de discussió de l'última sessió del «Programa CARS», l'entrevista feta als participants dues setmanes després de finalitzar el programa i l'entrevista feta a les professionals del servei socioeducatiu s'han transcrit i s'han recollit les idees i opinions principals de cadascú.

Resultats de l'avaluació del «Programa CARS»

Resultats del desenvolupament del programa

S'ha avaluat el desenvolupament de cada bloc de continguts pel que fa als objectius, als continguts, als materials i a les activitats formatives i d'avaluació.

Pel que fa a l'avaluació dels objectius de les sessions, les formadores consideren que alguns d'ells esdevenen difícils d'avaluar, ja que són massa genèrics o no es disposa de l'oportunitat d'avaluar-los in situ ni a curt termini. Per tant, caldria reformular alguns d'aquests objectius més complicats d'avaluar. De totes maneres, és agosarat pretendre avaluar l'adquisició d'estratègies i la utilització d'aquestes a llarg termini i en situacions i contextos espontanis, si es pretén fer dins del context d'un programa formatiu de només 12 sessions.

Quant al contingut treballat, és de gran interès per als participants. Dels temes treballats a les sessions, els que més els han entusiasmat són *els valors de l'amistat*, per poder-se centrar en els amics propis i en les activitats que comparteixen; *cuidar la relació i mantenir-la*, per afavorir que les relacions d'amistat tinguin una llarga durada; *les habilitats comunicatives*, per entendre's bé amb els amics, i *la resolució de conflictes*, per evitar patir sentiments negatius i saber que sempre es pot demanar ajuda a algú. I, al contrari, les temàtiques que alguns manifesten no voler seguir treballant són les *crítiques* i l'*autoconeixement*. Es tracta d'aspectes que, segons expressen, els fan pensar massa, no els fan sentir bé o els costa parlar-ne. Les formadores opinen que els continguts concrets que s'han treballat permeten diferents nivells d'aprofundiment, i això afavoreix l'atenció a la diversitat dins del grup de participants i la individualització dels aprenentatges.

En relació amb els materials utilitzats, els participants consideren que els més engrescadors són els vídeos —concretament, fragments de sèries o pel·lícules—, i els jocs participatius. Les formadores consideren que treballar a partir de vídeos curts ofereix la possibilitat de visualitzar-los repetides vegades per assegurar-ne la comprensió. Utilitzar materials audiovisuals en els quals hi apareixen joves també

facilita que els participants s'hi puguin identificar. Per treballar en les sessions formatives també s'han utilitzat documents en paper, però les activitats de participació oral han tingut una major importància. Això ha permès respectar els ritmes i capacitats de cadascú.

Quant a les activitats realitzades, es valora positivament la realització de dinàmiques diverses i diferents al llarg d'una mateixa sessió, ja que es considera que ha estat clau per evitar la monotonia en les sessions. També es proposen agrupacions de treball diferents perquè tothom tingui l'oportunitat de participar-hi en la mesura que es desitgi i es pugui lluir de la manera que millor es desenvolupi (parlant en petit grup, debatent en gran grup, escrivint, etc.). Aquest fet es valora positivament per part de les formadores; i els participants no expressen cap opinió al respecte, però s'observa que d'aquesta manera es promou la màxima participació de tots ells.

Els participants manifesten que les activitats que més els han agradat són aquelles en les quals s'han pogut expressar i ésser escoltats. També manifesten que les activitats més gratificants són les que permeten un alt grau de participació i poder compartir experiències personals. Tot i així, algú expressa que alguna activitat se li ha fet llarga o poc amena. Tenint en compte els diferents ritmes d'aprenentatge, hauria estat enriquidor disposar de material o propostes de treball complementàries.

Pel que fa als mètodes d'avaluació, no sempre s'ha pogut comprovar l'assoliment dels objectius per part de tots els participants en la mateixa mesura. Sovint, alguns d'ells demostren tenir nocions del concepte, mentre que d'altres són capaços de posar exemples concrets relacionats amb la seva vida quotidiana, per exemple. Per aquest motiu, i per tal d'assegurar que es tenen evidències d'allò que ha assolit cada participant, caldria tenir un registre de totes les aportacions de cadascú. S'haurien d'establir certs indicadors i, a partir d'aquests, analitzar com evolucionen les relacions d'amistat dels joves en els seus grups de referència, als quals caldria tenir accés per poder-ho observar.

De moment, s'acorda que els professionals del servei socioeducatiu freqüentat pels joves amb DI participants al «Programa CARS» procuraran fer un seguiment de l'evolució d'aquests joves pel que fa

a l'adquisició de competències relacionals i a l'ús de les seves HS. A través de l'observació durant el dia a dia al servei socioeducatiu i a les tutories, pensen que podran fer un acompanyament als participants del «Programa CARS».

Resultats dels aprenentatges dels participants

Els joves participants demostren tenir coneixements sobre les habilitats comunicatives necessàries per establir primers contactes amb altres persones, així com predisposició a l'esforç per mantenir i tenir cura de les seves relacions d'amistat. També disposen d'idees i recursos per resoldre possibles conflictes. Existeixen evidències de la seva comprensió de diferents conceptes introduïts al llarg del «Programa CARS», com els valors o els prejudicis, per exemple.

Pel que fa a valorar l'amistat, els participants consideren que tenir amics és molt positiu i recomanable, per no sentir-se sols, per tenir algú amb qui confiar i que els doni suport, i per passar-hi bones estones d'oci. Els participants són conscients que els amics poden aportar-los beneficis. El que més valoren de les seves relacions d'amistat és el fet de tenir aficions en comú i fer-les conjuntament. També consideren molt favorable el fet de poder parlar d'igual a igual.

Quant a l'autoconeixement, tots els participants són capaços d'esmentar tres qualitats que els defineixen. Demostren que han reflexionat sobre la seva personalitat i també sobre la seva manera d'actuar en relació amb els altres. D'altra banda, només sis dels deu participants mencionen un defecte o aspecte que pensin que poden millorar.

En relació amb les habilitats comunicatives, els participants tenen clar que l'inici d'una relació d'amistat i el seu manteniment són moments diferents i que, per tant, es requereixen habilitats comunicatives i socials diferents. Per tal d'iniciar una relació d'amistat, argumenten que les habilitats més útils són: tenir iniciativa, presentar-se, interessar-se per l'altra persona i pels seus gustos i aficions, saber quan l'altre no està interessat en l'amistat i mantenir la conversa activa. Quant al manteniment de la relació, les habilitats que consideren necessàries

són aquelles relacionades amb la confiança mútua, el suport recíproc, mantenir un contacte freqüent i realitzar activitats d'oci compartides.

Quan es pregunta sobre els motius que ocasionarien la fi d'una relació d'amistat, l'opinió generalitzada és que no s'ha d'acceptar que un amic et traeixi, et falti el respecte, et faci passar mals moments o et critiqui. És destacable que considerin la crítica com quelcom molt negatiu; sense valorar la possibilitat de la crítica positiva o constructiva.

Quant al fet de demanar ajuda o d'involucrar una tercera persona en la resolució d'un conflicte, els participants expressen que la majoria de vegades és útil demanar ajuda a algú, ja que reps consells, pots parlar i no guardar-te els problemes. A més, una persona externa al conflicte és percebuda com a possible mediadora. I, fent referència a l'exercici d'autocrítica que es demana a tots els participants, només set reconeixen que hi ha quelcom que poden millorar respecte a la relació que tenen amb els seus amics.

Discussió i conclusions

Algunes de les activitats del «Programa CARS» són activitats estructurades que representen o simbolitzen situacions quotidianes. Pretenen crear oportunitats per dur a terme accions específiques d'interrelació entre els participants. Alguns exemples són les activitats que requereixen canvis de rol, per exemple. Del Prette i Del Prette (2013) defineixen aquestes activitats com a necessàries perquè un programa formatiu pugui identificar-se amb el model vivencial. De totes maneres, tant aquests investigadors com Verdugo et al. (2004) consideren d'alt valor formatiu i educador realitzar aquest tipus d'activitats tant en el context d'aula com en el context comunitari. El disseny del «Programa CARS» no contempla la realització d'activitats en el context comunitari. Però això és quelcom que cal tenir en compte en futures edicions d'un programa formatiu similar.

Pel que fa a alguns dels objectius plantejats per a les sessions, caldria reformular aquells que són massa genèrics o que no poden ser avaluats in situ o a curt termini. En tractar-se d'una intervenció de 12 sessions, els objectius plantejats haurien de ser més aviat instrumentals i molt concrets, de tal manera que pogués avaluar-se la seva aplicació durant

la mateixa sessió. S'ha fet evident la dificultat d'avaluar l'adquisició de les HS treballades. Esdevé complicat obtenir evidències fiables i generalitzables de l'efectivitat d'un programa formatiu dirigit a potenciar les HS, ja que es tracta del treball d'una competència que s'ha de treballar i entrenar a llarg termini.

Quant a l'avaluació de l'assoliment dels continguts i les estratègies treballades, es proposa establir una llista d'indicadors concrets que puguin ésser avaluats a llarg termini. Per tal d'assegurar que els participants adquireixen una major competència social i que realment fan ús de les estratègies treballades, caldria dur a terme un seguiment de la seva evolució a llarg termini.

Si tenim en compte una visió de conjunt, es considera que els deu participants del «Programa CARS» han assolit els objectius plantejats al llarg de les 12 sessions formatives i que han adquirit aprenentatges relacionats amb les HS necessàries a l'hora d'iniciar i mantenir relacions d'amistat. En general, doncs, l'avaluació dels aprenentatges dels participants és molt positiva.

Val a dir, però, que, per aconseguir una incidència total del «Programa CARS», seria necessària una intervenció en l'àmbit comunitari, i no només en la persona. Si l'objectiu final de la realització de programes formatius com aquest és la inclusió de les persones amb DI a la comunitat, s'ha de vetllar perquè aquestes tinguin oportunitats d'aplicació i ús de les estratègies treballades.

Referències bibliogràfiques

Cooney, B. F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents and professionals. *Mental Retardation, 40*(6), 425-435.

Del Prette, A. i Del Prette, Z. A. P. (2013). Programas eficaces de entrenamiento en habilidades sociales basados en métodos vivenciales. *Apuntes de Psicología*, *31*(3), 67-76.

Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, M. G. i Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(1), 4-18.

Heslop, P., Mallett, R., Simons, K. i Ward, L. (2002). *Bridging the divide at transition: What happens for young people with learning difficulties and their families?* Kidderminster: BILD Publications.

King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M. i Arden, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(5), 1854-1862.

Knox, M. i Hickson, F. (2001). The meaning of close friendship: the views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *14*(3), 276-291.

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C. i Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 1-16.

Shelden, D. L. i Storey, K. (2014). «Social Life». A: K. Storey i D. Hunter (ed.). *The Road Ahead*. IOS Press. 233-254.

Small, N., Raghavan, R. i Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, *17*(4), 283-300.

Solish, A., Perry, A. i Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *23*(3), 226-236.

Tarleton, B. i Ward, L. (2005). Changes and choices : finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, *33*(2), 70-76.

Verdonschot, M., De Witte, L., Reichrath, E., Buntix, W. i Curfs, L. (2009). Community participation of people with intelectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(4), 303-318.

Verdugo, M., Martín, M., López, D. i Gómez, A. (2004). Aplicación de un programa de habilidades de autonomía personal y sociales para mejorar la calidad de vida y autodeterminación de persones con enfermedad mental grave. *Rehabilitación psicosocial*, *1*(2), 47-55.

Síntesi dels principals reptes per avançar en l'exercici del dret a la vida independent

Carolina Puyaltó
Universitat de Girona

Durant les últimes dècades, les persones amb discapacitat i les seves famílies, així com les seves amistats, professionals, activistes i acadèmics que els han donat suport, han lluitat arreu del món perquè puguin gaudir equitativament dels seus drets com la resta de la ciutadania. Un dels fruits més importants d'aquesta lluita en l'àmbit internacional ha estat, sens dubte, la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides (2006), que insta als estats que l'han ratificada a garantir que totes les persones puguin exercir els seus drets, independentment del tipus o grau de discapacitat que presentin.

Ara bé, malgrat aconseguir el reconeixement dels propis drets per part de les institucions jurídiques i polítiques internacionals i nacionals més rellevants, les persones amb discapacitat —i, especialment, les persones amb discapacitat intel·lectual (DI)—, segueixen trobant importants traves per exercir-los plenament. Els obstacles que es troben les persones amb DI per tenir el control sobre les seves vides i viure a la comunitat de manera inclusiva són un exemple clar del camí que encara falta recórrer en el nostre context per garantir un dels seus drets més bàsics: **el dret a la vida independent**.

Fruit de la recerca desenvolupada des del Grup de Recerca en Diversitat de l'Institut de Recerca Educativa de la Universitat

de Girona,[1] en aquest llibre hem presentat alguns dels principals reptes als quals s'enfronten les persones amb DI per avançar en els seus projectes de vida independent. A continuació, sintetitzem aquests reptes, així com les aportacions més rellevants fetes per a cadascun d'ells:

Repte 1. Implicar les persones amb DI en l'anàlisi dels temes que les afecten directament

Les persones amb DI han estat tradicionalment excloses dels estudis que analitzen aspectes relacionats amb les seves vides, malgrat que aquests puguin tenir una repercussió important sobre elles. Tal com apunta la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, és necessari que les persones amb discapacitat puguin participar en l'anàlisi dels problemes que les afecten. En aquesta línia, el Grup de Recerca en Diversitat, conjuntament amb el Comitè Assessor integrat per persones amb DI, hem desenvolupat una recerca inclusiva sobre el dret a la vida independent. Aquesta experiència ha permès als membres del Comitè Assessor analitzar i opinar sobre els obstacles i els suports que incideixen en el seu dret a la vida independent i expressar les propostes de millora que creuen més adients. El valor de les seves opinions i propostes posa de manifest la rellevància dels processos participatius que els permeten fer sentir la seva veu i incidir en allò que afecta directament les seves vides. En aquest sentit, considerem que aquesta metodologia de treball pot transferir-se en altres esferes on les persones amb DI continuen essent silenciades malgrat es prenguin decisions que afecten les seves vides.

1 La recerca duta a terme: *Els processos de suport a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a Espanya: diagnòstic, bones pràctiques i disseny d'un pla de millora* (Projecte ViDa), finançada pel Ministerio de Economía y Competitividad, dins del programa Retos de la Sociedad (Ref. EDU2014-55460-R) i coordinada per Maria Pallisera i Judit Fullana. Per a més informació, podeu consultar la pàgina web del nostre grup de recerca: https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat

Repte 2. Incrementar el control de les persones amb DI sobre el seu propi procés de vida independent

Les entrevistes en profunditat realitzades a diferents persones amb DI que reben suport a la seva pròpia llar ens han permès detectar tres elements que encara cal superar per incrementar el control que tenen aquestes persones sobre el seu procés de vida independent. En primer lloc, cal assumir que qualsevol persona amb DI té el dret a viure de manera independent i a rebre un suport que li permeti fer-ho, independentment de la intensitat i freqüència del suport que requereixi. En segon lloc, tenir el control sobre la pròpia vida també implica poder decidir en quins aspectes volen rebre suport i quan el volen rebre. I, en tercer lloc, cal que el suport no es limiti a la realització de tasques instrumentals del dia a dia, sinó que també possibiliti a la persona establir relacions socials satisfactòries i participar a la comunitat de manera inclusiva. Per aconseguir totes aquestes fites, però, és necessari revisar els principis en els quals es basen les polítiques socials i els serveis destinats a l'emancipació i a la vida independent, adequar la formació dels professionals que ofereixen el suport als postulats de la Convenció i potenciar que les persones amb DI prenguin les seves pròpies decisions sobre com, amb qui i on volen viure.

Repte 3. Adequar els suports a les necessitats i demandes de les persones amb DI

El dret a la vida independent representa un dret bàsic i universal per a totes les persones amb discapacitat. Això ens permet obrir horitzons i explorar a altres països com s'experimenta el dret a la vida independent i els serveis que s'hi destinen. En aquest sentit, hem presentat les experiències d'en Benedikt, la Freyja i l'Snædís, tres persones islandeses amb discapacitat que reben un suport professional individualitzat per a la major part de les seves tasques diàries. Amb aquestes experiències, es posa en valor el benefici de poder comptar amb persones de suport que ajudin a la persona amb tot allò que necessiti, adaptant-se als seus ritmes vitals, rutines

diàries, feines, *hobbies*, activitats socials i aspiracions personals. Tot i així, aquest sistema de suport no està exempt de contradiccions i possibles millores, ja que no totes les persones amb discapacitat poden accedir-hi i no sempre s'ajusta a la freqüència de suport que requereix la persona. Aquesta problemàtica coincideix amb la que trobem al nostre propi context, on els serveis de suport per a la vida independent segueixen estan subjectes a la classificació i selecció prèvia dels seus possibles beneficiaris i a dinàmiques de suport sovint poc flexibles i acotades, obviant la universalitat del dret a la vida independent així com la personalització necessària dels suports destinats a aquesta finalitat. Per tant, tal com ocorre en altres països com Islàndia, és necessari que tots els agents implicats segueixin lluitant al costat de les persones amb discapacitat perquè rebin suports de qualitat als quals tenen dret.

Repte 4. Avaluar els suports per a la vida independent

Per tal d'oferir un suport adient per a la vida independent, és necessari avaluar-lo i millorar-ne aquells elements que obstaculitzin un acompanyament ajustat a les necessitats i demandes de la persona que el rep. Atesa la manca d'instruments i materials que facilitin aquesta tasca, des del Grup de Recerca en Diversitat i amb la col·laboració de persones amb DI i professionals de diferents organitzacions de Catalunya que treballen amb aquest col·lectiu, hem elaborat la guia *GAS-VI* (http://gasvi.udg.edu/), una eina pensada perquè tant la persona amb DI que rep el suport com la persona que l'ofereix puguin avaluar-ne la seva qualitat i prendre decisions sobre com millorar el suport ofert. Amb aquesta finalitat, la guia ofereix diverses orientacions que ajuden a reflexionar i prendre decisions sobre com millorar el suport d'acord amb els drets de les persones amb discapacitat. Amb aquesta eina, volem posar de manifest la importància de dur a terme processos d'avaluació que recullin les opinions i valoracions de les mateixes persones amb DI, per tal de millorar les pràctiques institucionals i professionals que es duen a terme a les organitzacions i serveis dirigits a aquest col·lectiu.

Repte 5. Promoure la construcció de xarxes informals de suport

Establir i mantenir relacions socials és una peça clau per al benestar de qualsevol persona. Malgrat això, les persones amb DI tenen poques oportunitats per participar en activitats socials i crear vincles relacionals fora dels contextos familiars i dels serveis que les atenen. Això provoca que no sempre puguin comptar amb xarxes informals de suport que siguin suficientment satisfactòries per a elles, ni que puguin desenvolupar les habilitats socials necessàries per ampliar o mantenir les seves relacions d'amistat. És per aquest motiu que programes de formació com el «Programa CARS», pensat per donar eines a la persona amb DI perquè pugui desenvolupar les seves habilitats socials, esdevenen estratègies útils i necessàries per viure de manera independent i participar a la comunitat de manera inclusiva. Per a això, però, és important que aquests programes de formació tinguin en compte les experiències pròpies de les persones amb DI que hi participen i que elles mateixes puguin avaluar-ne el seu propòsit i continguts.

En definitiva, per tal que el dret a la vida independent esdevingui una realitat per a totes les persones amb DI, cal que els familiars, amics, professionals i acadèmics vinculats al món de la discapacitat afrontem aquests reptes plegats, per garantir que els seus drets i els seus projectes de vida independent estiguin al centre de les nostres accions.

Agraïments

Grup de Recerca en Diversitat
Universitat de Girona

Volem fer constar el nostre agraïment a totes les entitats que, en diferents moments de la investigació, han col·laborat amb nosaltres a través dels seus professionals o responsables, bé proporcionant informació responent entrevistes i qüestionaris, o bé participant en diferents activitat desenvolupades pel grup de recerca. Així, volem agrair la col·laboració de les Fundacions Ramon Noguera, Astres, Astrid 21 i TRESC de Girona, a la Fundació Estany de Banyoles, al CAD del Consorci de la Garrotxa (Olot), a la Fundació MAP de Ripoll, a l'Associació Sant Tomàs i Associació Sant Tomàs-EINA de Vic, a l'Associació ProDP del Bergadà, a la Fundació Aspronis-El Vilar de Malgrat de Mar, a El Rusc de Tordera, a la Fundació Maresme de Mataró, a la Fundació ASPANIN i a la Fundació SIQUE de Badalona, a la Fundació Finestrelles, a la Fundació Catalana de la Síndrome de Down, a la Fundació Pere Mitjans, a Aura Fundació, a Ludàlia, al Centre Ocupacional Bogatell, a l'Associació Catalana d'Integració i Desenvolupament Humà i a la Fundació ASPASIM de Barcelona (Barcelona), a la Fundació AMPANS de Manresa i a la Fundación Síndrome de Down del País Basc.

També estem agraïdes als diferents grups d'autogestors que han col·laborat amb nosaltres participant en grups de discussió sobre el tema de la vida independent. Així, volem expressar el nostre agraïment al grup Vox Nostra de la Fundació Aura (Barcelona), a El Trèvol de la Fundació Ramon Noguera (Girona), al grup d'autogestors de l'Associació Sant Tomàs (Vic), al grup d'autogestors de la Fundació Aspronis (Malgrat de Mar), al de la Fundació Maresme (Mataró), al grup d'autogestors del Berguedà, a l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta i al grup de vida independent de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (Barcelona), a la Fundació

Aprodisca (Montblanc) i a la Fundació AMPANS (Manresa). Igualment, el nostre agraïment a Dincat, que ens va facilitar els primers contactes amb tots aquests grups.

No ens podem oblidar dels familiars de persones amb discapacitat intel·lectual que van accedir a participar en diferents grups de discussió i ens van permetre recollir les seves opinions, inquietuds i punts de vista sobre el tema de la vida independent dels seus fills. Des d'aquí, doncs, el nostre agraïment als familiars vinculats a l'Associació Down Lleida, a la Fundació Catalana de la Síndrome de Down, a l'Associació per a persones amb discapacitat José Luís Sánchez «SOLETE», a la Fundació Ramon Noguera i a la Fundació Estany.

També volem agrair al professorat de la Universitat Autònoma de Barcelona, la Universitat de Barcelona, la Universitat Oberta de Catalunya, la Universitat Ramon Llull, la Universitat Jaume I de Castelló, la Universitat de Cantàbria, la Universitat del País Basc, la Universitat de les Illes Balears i la Universitat de Murcia la seva col·laboració en l'estudi Delphi. Volem fer una menció especial a les doctores Teresa Susinos i Susana Rojas, de la Universitat de Cantàbria, i a la Dra. Edurne García Iriarte, del Trinity College de Dublín, que en diferents moments ens han ofert el seu suport, participant en seminaris organitzats pel grup i acollint al seu grup de recerca una de les membres del Grup de Recerca en Diversitat, per fer una estada d'investigació predoctoral.

Gràcies també a les doctores Nancy Salmon (Universitat de Limerick-Irlanda), Dóra Bjarnason (Universitat d'Islàndia) i Anne-Marie Callus (Universitat de Malta) que, a través de les seves estades a la Universitat de Girona, hem pogut compartir projectes, idees i inquietuds entorn de la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Volem fer una menció especial a dos professionals, a Juan Endara i a Núria Ambrós, per la seva significativa contribució i per aportar-nos elements per a la reflexió al llarg del projecte.

Finalment, volem expressar el nostre sincer agraïment a totes les persones que, al llarg de set anys, han format part del Comitè Assessor del Grup de Recerca en Diversitat. La perspectiva que dona el temps ens fa adonar que va ser un encert impulsar la creació d'aquest grup. El

treball conjunt ha contribuït a millorar la qualitat de les investigacions i ha estat i segueix essent una font constant d'aprenentatge.

Malgrat el reconeixement internacional del dret a la vida independent, les persones amb discapacitat intel·lectual continuen experimentant, actualment, importants barreres per decidir on, amb qui i com volen viure, i rebre els suports necessaris per ser incloses a la comunitat. Des del Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona, amb la col·laboració d'un Consell Assessor (integrat per persones amb discapacitat) i de la Dra. Dóra S. Bjarnasson de la Universitat d'Islàndia, analitzem en aquest llibre quines són aquestes barreres i els principals reptes que caldria afrontar perquè totes les persones amb discapacitat intel·lectual puguin exercir plenament el seu dret a la vida independent.

ISBN 978-84-9984-528-9

9 788499 845289 >

Documenta Universitaria

www.documentauniversitaria.com