

Mònica Oliveras  
Maria Pallisera

# Avançant en la vida independent de les persones amb discapacitat: el rol dels professionals de suport

Recepció: 25/07/18 Acceptació: 07/03/19

## Resum

Aquest article té com a objectiu contrastar les percepcions de professionals de l'àmbit socioeducatiu que ofereixen suport a persones amb discapacitat intel·lectual en contextos d'habitatge diferents a Catalunya. S'han recollit les percepcions de diversos professionals sobre les funcions que desenvolupen, el paper de la persona que rep el suport en la presa de decisions sobre aspectes que les afecten, la seva xarxa social i el seu rol en la inclusió social de les persones que reben suport. Les dades s'han recollit mitjançant entrevistes semiestructurades i un grup focal, i han estat analitzades seguint estratègies d'anàlisi de contingut temàtic. Els resultats indiquen la voluntat dels professionals d'avançar en pràctiques de suport basades en l'escolta activa de les persones, en la potenciació de la seva autonomia i en el compromís amb el respecte a les seves decisions. També se subratllen les principals barreres amb què es troben per oferir suport personalitzat, i en el cas de la llar-residència, l'elevat nombre de persones que comparteixen habitatge. El conjunt de professionals valoren la necessitat d'emprendre més accions per potenciar la xarxa social de les persones que reben suport.

## Paraules clau

Persones amb discapacitat intel·lectual, professionals, vida independent, suport personalitzat, educació social.

## Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo

*Este artículo tiene como objetivo contrastar las percepciones de profesionales del ámbito socioeducativo que ofrecen apoyo a personas con discapacidad intelectual en contextos de vivienda diferentes en Cataluña. Se han recogido las percepciones de varios profesionales sobre las funciones que desarrollan, el papel de la persona que recibe el apoyo en la toma de decisiones sobre aspectos que les afectan, su red social y su rol en la inclusión social de las personas que reciben apoyo. Los datos se han recogido mediante entrevistas semiestructuradas y un grupo focal, y han sido analizadas siguiendo estrategias de análisis de contenido temático. Los resultados indican la voluntad de los profesionales de avanzar en prácticas de apoyo basadas en la escucha activa de las personas, en la potenciación de su autonomía y en el compromiso con el respeto a sus decisiones. También se subrayan las principales barreras con que se encuentran para ofrecer apoyo personalizado, y en el caso del hogar-residencia, el elevado número de personas que comparten vivienda. El conjunto de profesionales valoran la necesidad de emprender más acciones para potenciar la red social de las personas que reciben apoyo.*

### Palabras clave

*Personas con discapacidad intelectual, profesionales, vida independiente, apoyo personalizado, educación social.*

## Advances in independent living for people with disabilities: the role of the support professionals

*This article sets out to compare the perceptions of socio-educational professionals engaged in offering support to people with intellectual disabilities in different housing contexts in Catalonia. A number of professionals were asked to give their perceptions of the functions they perform, of the participation of the person receiving support in making decisions on matters that affect them, of the client's social network and of their own role as professionals in the social inclusion of the people who receive support. The data were collected by means of semi-structured interviews and a focus group, and have been analyzed using thematic content analysis strategies. The results indicate the willingness of the professionals to advance in support practices based on active listening to the client, on the empowerment of the client's autonomy and on the commitment to respect the client's decisions. They also highlight the main obstacles encountered in seeking to offer personalized support and, in the case of people living at home, the high number of these who share the dwelling. On the whole the professionals surveyed identified a need to take more actions to strengthen the social networks of the people who receive support.*

### Keywords

*People with intellectual disabilities, professionals, independent living, personalized support, social education*

## Com citar aquest article:

Oliveras Garriga, Mònica; Pallisera Díaz, Maria (2019).  
Avançant en la vida independent de les persones amb discapacitat:  
el rol dels professionals de suport.  
*Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 71, 163-179.



- ▲ Al llarg dels darrers vint anys, l'organització dels suports a les persones amb discapacitat ha viscut un procés de transformació del model institucional dominant a les darreres dècades del segle, passant a oferir aquests suports a entorns ubicats a la comunitat (Mansell i Beadle-Brown 2010). Pel que fa en l'espai residencial, la tendència generalitzada a la majoria dels països occidentals és la transició des d'un model residencial a un altre model basat en habitatges més petits (al nostre context coneguts com habitatges tutelats o llars-residència) o en oferir el suport a la pròpia llar (Wahlström, Bergström i Marttila, 2014). Els primers són habitatges compartits entre quatre i deu o dotze persones que reben suport durant tot el temps que són a l'habitatge, mentre que en la segona les persones viuen soles o amb un o dos companys que generalment han triat i reben suport professional intermitent en funció de les seves necessitats (McConkey, Keogh, Bunting, García Iriarte i Watson, 2016). Aquest darrer model respon als interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual (DI), les quals prefereixen viure, en general, a la seva pròpia llar, rebent els suports necessaris i tenint espais d'independència (Deguara, Jelassi, Micallef i Callus, 2012; Garcia Iriarte, O'Brien, McConkey, Wolfe i O'Doherty, 2014; McConkey *et al.* 2016).

La transformació dels serveis residencials cap a models personalitzats es fonamenta en la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat (CDPD) (Nacions Unides, 2006), la qual reflecteix una visió de la persona com a subjecte de drets, potenciant la necessitat d'implementar els suports necessaris per afavorir la seva inclusió social en tots els àmbits vitals. Quant a la vida independent, la CDPD estableix al seu article 19 el dret de les persones amb discapacitat a escollir el lloc on viure, les persones amb qui viure i a disposar dels suports necessaris per a la seva participació comunitària.

Alguns autors que han estudiat els processos de desinstitucionalització (McConkey i Collins, 2010; Mansell i Beadle-Brown, 2010) ens adverteixen, però, que oferir els suports des d'espais comunitaris (sigui en contextos de llar-residència o a partir de suports personalitzats) no garanteix necessàriament l'assoliment de millors objectius per a les persones. Assenyalen que, per tal que la vida de les persones amb discapacitat millori de forma significativa, cal que també es produeixi una transformació del suport ofert pels professionals, i que aquest sigui de la qualitat necessària.

Per aquest motiu cal estudiar les funcions dels professionals que ofereixen el suport a les persones amb discapacitat per tal de valorar en quina mesura aquest suport contribueix a assolir objectius desitjats per les persones i a avançar en la seva inclusió social (Garcia Iriarte, Stockdale, McConkey i Keogh, 2016; Kilroy, Egan, Walsh, McManus i Sarma 2015; McConkey i Collins 2010). Oferir suports en entorns comunitaris intensifica la necessitat de dur a terme nous rols professionals que potenciïn la connexió amb la comunitat, així com les xarxes de suport informals que poden complementar els professionals (Duggan i Linehan, 2013). El suport que ofereixen els

professionals està molt relacionat amb la manera com perceben el seu rol i les seves creences sobre les habilitats vinculades amb la presa de decisions de les persones a les quals ofereixen suport. Les seves preocupacions sobre els riscos que comporta l'assumpció d'autonomia poden limitar les accions apoderadores dels professionals (Duggan i Linehan, 2013; Windley i Chapman 2010). Tal com mostra la recerca desenvolupada per l'European Union Agency for fundamental Rights (FRA) (2013), les actituds paternalistes de professionals i organitzacions a vegades posen traves a la capacitat de les persones amb discapacitat intel·lectual d'establir xarxes comunitàries i d'avançar en la seva inclusió social.

El paper dels professionals de suport en contextos d'habitatge comunitaris no ha estat gaire investigat i la majoria dels estudis s'han desenvolupat al context anglosaxó. McConkey i Collins (2010) van estudiar les tasques dels professionals de suport per determinar fins a quin punt aquestes es vinculaven a la cura (centrades bàsicament en l'organització de les tasques de la llar) o a la inclusió social (focalitzades a ajudar la persona a gestionar la seva xarxa social i a establir noves connexions amb la comunitat). Els resultats mostren que a les diferents tipologies de serveis dominaven les tasques de cura, malgrat que els professionals que oferien suport a la llar manifestaven desenvolupar més accions de suport vinculades amb la inclusió social.

Aquesta investigació té com a objectiu conèixer i analitzar les percepcions que tenen els professionals que treballen en espais d'habitatge per a persones amb discapacitat intel·lectual (d'ara endavant DI) a Catalunya (el servei de llar-residència i el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar) sobre les seves funcions en relació amb el suport de les persones a les quals ofereixen suport. Es pretén explorar en quina mesura les percepcions dels mateixos experts denoten una visió del seu rol centrat en l'assistència o, per contra, s'orienten més clarament vers la inclusió social, potenciant l'autonomia i la vida independent de les persones amb DI. La recerca es desenvolupa a Catalunya i es contrasten dos tipus de programes o serveis de suport: el servei de llar-residència, regulat pel Decret 318/2006 de Serveis d'acollida de persones amb discapacitat, el qual determina un màxim de dotze persones de 18 a 65 anys per unitat de convivència; i el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSAPLL), existent des del 2002 (ordre BES/6/2002), adreçat a un màxim de quatre persones de 18 a 65 anys que viuen en una llar llogada o en propietat d'una de les persones. Aquest programa es regula anualment per la Generalitat de Catalunya i té com a objectiu promoure l'autonomia personal i la inclusió comunitària de persones amb discapacitat física, intel·lectual o derivada de malaltia mental, amb necessitat de suport intermitent. Actualment, l'entitat que ofereix aquest suport és triada per la persona beneficiària de l'ajut entre les que estan acreditades en el seu territori, i reben cinc-cents euros mensuals per oferir-li un màxim de deu hores de suport a la setmana.<sup>1</sup>

Les actituds paternalistes de professionals i organitzacions a vegades posen traves a la capacitat de les persones amb discapacitat intel·lectual d'establir xarxes comunitàries i d'avançar en la seva inclusió social

## Mètode

Per tal d'aprofundir en les perspectives dels professionals implicats en el suport a persones usuàries de llar-residència i del programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar s'utilitza una metodologia qualitativa basada en entrevistes i el grup focal. Seguidament es descriuen els participants, els instruments i el procediment seguit en la seva aplicació, i el procés seguit en l'anàlisi de dades.

## Participants

Van participar en l'estudi un total de deu professionals que treballen amb el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual. Tal com es pot observar a la taula 1, els participants van ser vuit dones i dos homes. Pel que fa a la seva formació acadèmica, els professionals són titulats del sector de l'educació, la meitat dels quals són diplomats o graduats en Educació Social. La taula indica els anys d'experiència en el sector, el tipus de servei on treballen i especifica la seva participació al grup focal o entrevista.

**Taula 1:** Dades bàsiques dels professionals participants en la recerca

Participants	Tipus de suport		Instrument		Formació acadèmica <sup>1</sup>	Funcions	Gènere del participant		Anys d'experiència professional en l'àmbit de suport a persones amb DI
	Llar residència	Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar	Grup focal	Entrevista			Home	Dona	
1	x		x		IS i ES	Atenció directa	x		3 anys
2	x		x		ES	Atenció directa		x	9 anys
3	x		x		IS	Atenció directa	x		5 anys
4	x		x		ES	Atenció directa		x	2 anys
5	x		x		TAS	Atenció directa		x	11 anys
6	x		x		Psicologia	Gestió suport		x	10 anys
7	x		x		Pedagogia	Gestió suport		x	Més de 20 anys
8		x		x	ES	Atenció directa		x	8 anys
9		x		x	TS	Gestió suport		x	12 anys
10		x		x	ES	Atenció directa		x	8 anys

Els acrònims IS, ES, TAS i TS indiquen respectivament: integrador/a social, educador/a social, tècnic/a en atenció sociosanitària i treballador/a social.

## Instruments

Es van utilitzar dos instruments per dur a terme la recollida de dades: grup focal i entrevista semiestructurada. D'una banda, es va realitzar un grup focal amb set professionals que treballen a llar-residència, totes elles contractades per la mateixa entitat. Segons Prieto i March (2002), el grup focal té com a objectiu buscar la interacció entre els diferents participants per a obtenir la informació, potenciant la discussió sobre els temes que se'ls presenten i explorant el perquè de les seves opinions. Tal com afirmen aquests autors, un grup focal sol estar format per entre quatre i deu participants, el moderador i, en alguns casos, una persona que actua com a observadora. En el cas dels professionals de suport a llar-residència aquesta tècnica es va considerar apropiada perquè possibilita la interacció entre els diferents professionals, crea diàleg i permet la reflexió sobre les seves funcions de suport, la qual cosa permet compartir i contrastar les visions, opinions i experiències viscudes.

D'altra banda, amb les tres professionals del programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (d'ara endavant, PSAPLL) es va optar per realitzar entrevistes semiestructurades amb preguntes obertes, tècnica que també permet als participants parlar i reflexionar lliurement sobre l'objecte d'estudi (Seidman, 2006). Es van realitzar concretament dues entrevistes, en una de les quals es van entrevistar dos professionals que ofereixen suport a persones amb discapacitat intel·lectual que participen al PSAPLL. En els dos casos els temes tractats van ser els següents:

- Funcions i tasques dels professionals en relació amb el treball amb persones amb DI.
- Tasques de suport dins el context de l'habitatge, i tasques de suport a la participació comunitària.
- El paper de les persones amb discapacitat en les decisions sobre el suport que reben.
- Satisfacció dels professionals i propostes de millora suggerides per ells mateixos per millorar el benestar de les persones a les quals ofereixen suport.

Malgrat s'hagin utilitzat dues tècniques diferents, s'han aplicat de forma complementària i orientades a recollir el mateix tipus d'informació. El nombre de participants és petit, però la utilització de grup de discussió i entrevistes ha permès recollir i contrastar dades rellevants sobre les percepcions que tenen els professionals en relació amb el suport que ofereixen a persones amb discapacitat intel·lectual que viuen a llar-residència o bé a la seva pròpia llar.

## Procediment

Per dur a terme l'aplicació dels instruments escollits es va contactar amb dues fundacions, sol·licitant la seva col·laboració en la recerca i proposant a diferents professionals la seva participació. L'aplicació del grup focal i les entrevistes es va dur a terme en espais de cadascuna de les fundacions en la data pactada amb els participants. En tots els casos, la primera acció que es va realitzar va ser proporcionar als experts el full de consentiment informat en el qual les investigadores es comprometien a la confidencialitat de les dades facilitades, i els participants signaven la seva autorització a la gravació per tal de facilitar la seva anàlisi. El grup focal va tenir una durada aproximada de cent minuts, l'entrevista conjunta es va allargar gairebé una hora i l'entrevista individual uns quaranta-cinc minuts.

## Anàlisi de dades

Després de transcriure el grup focal i les entrevistes, es va iniciar el procés d'anàlisi i interpretació de les dades obtingudes mitjançant tècniques d'anàlisi de contingut temàtic consistents, seguint Braun i Clarke (2006), a identificar, analitzar i informar sobre els temes que apareixen a un conjunt de dades a partir de patrons o temes que es repeteixen. D'acord amb el procediment indicat per aquestes autores, es va desenvolupar l'anàlisi llegint les transcripcions diverses vegades, identificant els codis relacionats amb els temes inicials i afegint els nous codis emergents relacionats amb temes no plantejats inicialment però directament relacionats amb l'objecte d'estudi. Després d'aquesta revisió, es van classificar els codis reordenant-los en quatre temes principals i els seus subtemes corresponents (vegeu la taula 2).

**Taula 2:** Temes i subtemes

Temes	Subtemes
1. Funcions i tasques dels professionals	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tasques de cura</li> <li>- Tasques d'autonomia i vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual</li> <li>- Habilitats dels professionals</li> </ul>
2. Procés de presa de decisions de les persones amb discapacitat intel·lectual	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La participació i el valor de les veus, opinions i desitjos de les persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de presa de decisions d'aspectes que els afecten directament a la seva persona</li> <li>- Comunicació entre els professionals i els familiars/tutors legals de les persones amb discapacitat intel·lectual</li> </ul>
3. Xarxa social de les persones amb discapacitat intel·lectual	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participació en la comunitat</li> <li>- Relació amb els professionals de suport</li> <li>- Xarxa social de suport/amistats</li> </ul>
4. Visió dels professionals quant al seu rol	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opinió dels professionals sobre la metodologia de treball del servei</li> <li>- Propostes de millora</li> </ul>

## Resultats

Els resultats de la investigació s'exposen de manera ordenada d'acord amb els blocs temàtics esmentats a la taula 2.

### Tema 1: funcions i tasques dels professionals

En primer lloc, pel que fa a les funcions i tasques, els professionals del servei de llar-residència consideren que se centren fonamentalment a donar suport a les activitats de la vida diària dels residents, ajudant-los en la seva rutina i a realitzar les seves tasques quotidianes. Concretament, en els casos en què els usuaris no formen part de la tutela de la fundació, i els familiars per motius determinats no es poden fer càrrec de les necessitats de l'usuari, els professionals són qui tenen la funció d'acompanyar-los a comprar la roba, els estris d'higiene o la medicació que necessitin, entre d'altres. Sovint els professionals també realitzen acompanyament als serveis mèdics. Els professionals d'aquest servei d'habitatge donen molta importància a la higiene i la imatge personal dels residents; per tant, com a professionals dediquen molts esforços a treballar aquest aspecte. Expressen que, en ocasions, són els mateixos residents qui prenen les decisions sobre la seva imatge personal, però sovint els professionals també hi intervenen.

Tres tenen l'armari tancat perquè si no agafen roba i se la canvien constantment, tant si és bruta com neta. És una manera de tenir un control perquè hi tenen obsessió. Els preparem la muda, però ells estan al costat. Els dius: "Et va bé això?". Entre tots decidim. (Professional llar-residència, al grup focal)

Alguns participants del servei de llar-residència donen a entendre que veuen molt difícil millorar el procés d'autonomia d'aquestes persones fins a aconseguir retirar-los del tot el suport professional. No obstant això, altres professionals semblen tenir més confiança en les possibilitats de les persones amb DI de viure amb menys suport, considerant així el treball cap a l'autonomia de la persona quelcom indispensable.

Un altre aspecte molt importat a tenir en compte i que és ressaltat pels professionals és el suport emocional a oferir als usuaris. Per aquest motiu, entre les habilitats que els professionals valoren com a més importants per poder exercir les seves funcions destaquen l'empatia, l'escolta i la paciència, que es van aconseguint a través de l'experiència.

Pel que fa a les professionals del PSAPLL, el seu suport sol estar centrat a donar suport de la gestió econòmica, en acompanyaments mèdics, en temes d'higiene i salut, i també en el fet de donar suport emocional. No obs-

tant això, el treball assistencial és molt puntual. L'objectiu principal del seu suport és potenciar l'autonomia de l'usuari. Destaquen que el professional que ofereix suport a la pròpia llar ha de tenir molta flexibilitat, paciència i mostrar molt de respecte per l'estil de vida escollit pels usuaris. És molt important mantenir una escolta activa cap a ells i adaptar-se a cada usuari i cada situació:

T'adones que has d'acceptar que tothom pot viure diferent. Paciència és una virtut que s'ha d'anar treballant. (Professional PSAPLL, entrevista).

[...] Com que ells ens obren les portes de casa seva és un respecte impressionant allò que ells volen començar a treballar i normalment és gradual. A mesura que hi va havent una confiança, que hi va havent un vincle personal, que veuen que es van treballant coses i que potser hi ha aspectes de la seva vida que milloren, es poden anar treballant altres coses que poden venir proposades per ells o proposades una mica pel professional que el porta en aquell moment. (Professional PSAPLL, entrevista)

Així, observem que en ambdós programes els professionals coincideixen a valorar la importància de les habilitats professionals vinculades amb la relació educativa (empatia, escolta, respecte a les diferències personals). Pel que fa a les funcions que desenvolupen, els professionals que ofereixen suport a llar-residència manifesten que fonamentalment aquest suport es focalitza en el desenvolupament de les tasques relacionades amb la vida diària, i per tant dins del propi habitatge. En canvi, els professionals que ofereixen suport a les persones que viuen a la seva pròpia llar (PSAPLL) posen l'accent en el fet que diversifiquen el seu rol de suport tenint en compte les decisions de les persones que reben aquest suport i respectant el seu estil de vida. Malgrat que també s'ofereix suport en temes vinculats a la vida quotidiana, aquest es produeix de manera personalitzada i molt puntual, tenint present el fet de potenciar al màxim l'autonomia de l'usuari.

## **Tema 2: procés de presa de decisions de les persones que reben el suport**

En segon lloc, amb referència al procés de presa de decisions de les persones que reben el suport, els professionals que treballen en el servei de llar-residència coincideixen en el fet que els desitjos i les veus dels usuaris són sempre escoltades. S'intenta que cada persona manifesti les seves opinions i expressi les pròpies necessitats per millorar en la seva autonomia. No obstant això, el poder de decisió dels residents és bastant limitat. Malgrat que facin les seves demandes als professionals, el procés fins a arribar al consens passa una sèrie de filtres, on els tutors legals o els familiars de les persones amb DI són qui, so-

Els professionals que ofereixen suport a llar-residència manifesten que fonamentalment aquest suport es focalitza en el desenvolupament de les tasques relacionades amb la vida diària, i per tant dins del propi habitatge. En canvi, els professionals que ofereixen suport a les persones que viuen a la seva pròpia llar (PSAPLL) posen l'accent en el fet que diversifiquen el seu rol de suport tenint en compte les decisions de les persones que reben aquest suport i respectant el seu estil de vida



vint, tenen l'última paraula. Així doncs, la comunicació entre els professionals i els familiars o els tutors legals és bastant habitual. En nombroses ocasions, els professionals es posen en contacte amb els tutors o familiars, ja que necessiten el seu consentiment a l'hora de permetre que l'usuari realitzi segons quines accions o prengui una determinació. Per tant, el poder de decisió sobre qüestions que afecten de manera directa la vida de les persones amb DI recau sobretot en les persones que ocupen aquesta figura.

Pel que fa al PSAPLL, observem notòries diferències pel que fa al procés de presa de decisions en comparació amb els usuaris del servei de llar-residència. En aquest cas, la persona amb DI és qui, generalment, pren de forma més notòria el timó de la seva vida. Això significa que en la majoria dels casos és l'usuari qui pren les decisions que afecten directament la seva persona. Els professionals són una figura de suport i guiatge per als usuaris, però intenten no prendre accions sobre les seves vides sense el seu consentiment.

Si els has d'obligar a fer algun objectiu o a fer alguna cosa, no tindria sentit en el suport a la llar perquè són ells els que han de voler fer el canvi. Per molt que tu el vegis, si ells no volen no es pot fer... (Professional PSAPLL, entrevista)

Per tant, a diferència del que passa a la llar-residència, el contacte amb els familiars i/o els tutors legals és menys freqüent i es dona només en situacions d'emergència. En general, aquells qui es troben representats legalment, ho són només de manera parcial i en àmbits específics, per la qual cosa no es requereix recórrer a la figura del referent o tutor legal amb massa freqüència.

Pel que fa al PSAPLL, observem notòries diferències pel que fa al procés de presa de decisions en comparació amb els usuaris del servei de llar-residència

### **Tema 3: xarxa social de les persones amb discapacitat intel·lectual que reben el suport**

En tercer lloc, pel que fa a la xarxa social (relacional) de les persones amb DI, en el servei de llar-residència es dona especial importància a la participació en la comunitat de les persones amb DI. A través del servei s'organitzen sortides amb altres fundacions per tal de trobar moments d'esbarjo on els residents puguin relacionar-se amb altres persones i entorns que no siguin el taller on treballen o els companys de pis amb els quals tenen una convivència diària. Els professionals entenen que trobar espais de relació amb altres persones amb DI que formen part d'altres fundacions o institucions és una via factible per potenciar les relacions socials dels residents. No obstant això, quan fem referència a la participació en la comunitat en general, i malgrat que s'expressa la satisfacció que se sent com a professional quan observen que són ben rebuts en determinats espais públics o privats, s'accentua la percepció de l'existència de barreres per part de la comunitat que es troba el col·lectiu per a poder participar en espais d'oci.

Els professionals manifesten que la xarxa social d'amistat de les persones amb DI usuàries del llar-residència és pràcticament escassa o nul·la. Des del servei es realitzen trobades i sortides amb els diferents residents per tal que aquests es relacionin de manera més amistosa. De totes maneres, els professionals valoren que sovint aquestes relacions acaben essent forçades, sense acabar d'aconseguir que els usuaris estableixin un vincle entre ells.

Pel que fa a la relació amb els professionals, el vincle entre els residents i els educadors és molt fort. Passar tantes hores junts alimenta la creació d'un vincle de confiança en què a vegades és difícil posar-hi el límit. De fet, la majoria dels participants considera que es crea una relació semblant als vincles que es poden establir en una família. Per tant, tot i que justifiquen que sovint han de marcar els límits i mostrar la seva part més autoritària, a vegades els professionals tenen un rol que tendeix a ser paternalista. Els residents prenen com a figures referencials els educadors.

És com una família! Som els papes i les mames a vegades. Arriba un punt que a mi em costa a vegades diferenciar i posar límits. (Professional llar-residència, al grup focal)

Des del PSAPLL també es vetlla per potenciar les relacions socials dels usuaris i també es troben dificultats per a millorar aquest aspecte de la vida de les persones amb DI. El treball dels professionals de suport en relació amb la participació d'aquest col·lectiu en la comunitat va encaminat a buscar activitats de lleure per a fomentar la xarxa de relacions socials dels usuaris. No obstant això, les dificultats hi són presents, ja que tot i que a priori els usuaris es troben motivats, a vegades no encaixen o no acaben d'adaptar-se a l'activitat o al grup de persones que hi participa. Hi ha la percepció que els manquen recursos per poder oferir un millor suport en aquest àmbit.

Encara que veus llocs que se'ls obre les portes, el tracte ja és diferenciat. Costa que entrin en llocs que se'ls tracti com un més. A ells mateixos moltes vegades els costa. Els hem apuntat a cursos i malauradament ells mateixos han dit: "És que no segueixo" i aquell professional no pot adaptar la formació que estigui fent a aquella persona. No hi ha eines, no hi ha recursos. (Professional PSAPLL, entrevista)

Els professionals d'ambdós programes coincideixen a valorar que les persones a les quals ofereixen suport experimenten dificultats per crear i mantenir la seva xarxa social d'amistats. Expliquen que en la majoria dels casos són persones que ja tenen arrelat un estil de vida i els és molt complicat establir nous vincles de confiança, malgrat que tenir una xarxa social d'amistats és un desig per a moltes persones. De fet, una de les demandes recurrents per part dels usuaris és que el servei els ajudi a conèixer persones noves amb les quals compartir experiències, de la mateixa manera que ho fa la resta de la societat.

Quant a la relació dels professionals del servei amb els usuaris, s'acaba formant un fort vincle on els experts actuen com a figura de suport però també com a referent proper per a moltes consultes i demandes de suport, incloent-hi l'emocional.

## Tema 4: visió dels professionals quant al seu rol en relació amb la inclusió

Per últim, pel que fa al darrer bloc temàtic, la visió dels mateixos professionals quant a la inclusió de les persones amb DI a través del suport que reben els usuaris del seu servei, diferents professionals valoren i proposen diferents accions. Aquest tema permet fer visible aquelles qüestions que els mateixos participants consideren que caldria modificar per tal d'aconseguir que el servei sigui més inclusiu i de qualitat.

Quant als participants del servei de llar-residència, dos dels aspectes que sovint els afecta negativament és la freqüent mobilitat professional i el poc poder de decisió que tenen els professionals en segons quins aspectes que són protocol·litzats. Els preocupa intensament el nombre de persones que conviuen en una mateixa llar. Plantegen que si es reduís el nombre d'usuaris per habitatge seria possible realitzar una atenció més personalitzada i de més qualitat. La convivència seria més tranquil·la i hi hauria més espais d'intimitat. Manifesten la seva preocupació pel fet que "no poder triar amb qui vols viure és molt trist!". No obstant això, encara que pugui semblar contradictori, els professionals consideren que és un servei beneficiós per a les persones amb DI, sobretot en els casos on aquestes tenen una edat avançada i necessitat d'un suport continuat.

Els professionals del PSAPLL destaquen dues qüestions que consideren que haurien de ser objecte de reformulació. En primer lloc, flexibilitzar els requisits per a poder ser usuari del programa, atès que cada vegada són més estrictes, motiu pel qual s'exclou moltes persones que podrien beneficiar-se d'aquest suport personalitzat. En segon lloc, s'acusa el fet de treballar solitàriament, indicant la conveniència de crear espais i trobades entre professionals que desenvolupen aquest tipus de suport personalitzat per poder enriquir-se de diferents metodologies de treball i així permetre innovar la seva praxi professional. Tenir aquest contacte amb altres professionals del mateix àmbit seria una bona estratègia per a conèixer nous recursos o eines per millorar la metodologia de treball. Poder visitar altres fundacions que tinguessin el mateix servei i acompanyar durant determinats moments els professionals en el seguiment dels seus usuaris suposaria un *feedback* que podria ser molt enriquidor.

Quant als participants del servei de llar-residència, dos dels aspectes que sovint els afecta negativament és la freqüent mobilitat professional i el poc poder de decisió que tenen els professionals en segons quins aspectes que són protocol·litzats

Els professionals del PSAPLL destaquen dues qüestions que consideren que haurien de ser objecte de reformulació. En primer lloc, flexibilitzar els requisits per a poder ser usuari del programa. En segon lloc, s'acusa el fet de treballar solitàriament

## Discussió i conclusions

Aquest estudi s'ha centrat en la percepció dels professionals sobre diversos temes relacionats amb el rol de suport que desenvolupen en contextos d'habitatge: llar-residència i la pròpia llar de la persona. En el primer cas, el suport s'ofereix fonamentalment en un habitatge compartit per deu persones, que estan sempre acompanyades per un professional. En el segon, les persones que reben suport viuen o bé soles, en parella o en grups de fins a quatre companys, i aquest suport és intermitent (fins a deu hores setmanals). L'objectiu principal era valorar les percepcions dels professionals dels dos espais de suport i contrastar-les per tal d'identificar elements en comú i els matisos diferencials vinculats amb el rol de suport que desenvolupen. S'han revisat concretament quatre temes: a) funcions i tasques que desenvolupen els professionals, b) el paper i el procés de presa de decisions de les persones que reben el suport, c) la xarxa social de les persones que reben el suport, d) visió dels professionals quant al seu rol en la inclusió social de les persones a les quals ofereixen suport.

Quant a la percepció sobre les funcions que desenvolupen, hem pogut observar que en la llar-residència el suport és més continu i està centrat en les diferents dimensions de la vida quotidiana, tant dins de la llar com en aspectes relacionats amb acompanyaments a compres i visites mèdiques; els professionals que fan suport a la pròpia llar incideixen sobretot en la seva tasca de potenciar l'autonomia, ajudant en la gestió econòmica i organització domèstica, fent acompanyaments mèdics i suport emocional. Els professionals d'un servei i altre coincideixen a valorar la paciència i l'empatia com a les habilitats socials vinculades amb l'establiment de relacions amb les persones que reben el suport que consideren més rellevants en la seva tasca. En el cas dels professionals que fan suport a la llar personal es menciona també el respecte per l'estil de vida que tria la persona i el suport emocional. Justament aquests dos elements són dels més valorats per persones amb DI que reben suport en estudis realitzats tant d'àmbit internacional (Clarkson, Murphy, Coldwell i Dawson, 2009; Roeden, Maaskant i Curfs, 2011) com al nostre context (Pallisera, Vilà, Fullana, Díaz-Garolera, Puyalto i Valls, M. J., 2018), tot i que sovint no apareixen com a valorades en els estudis sobre les percepcions dels professionals de suport sobre les pròpies habilitats (Dodevska i Vassos 2013; Hatton, Wigham i Craig *et al.*, 2009; Pallisera *et al.*, 2018).

Pel que fa a la presa de decisions, i independentment del fet que les persones que reben el suport estiguin tutelades o no, les que el reben a la pròpia llar són les que, segons els participants a l'estudi, poden exercir més clarament la presa de decisions en qüestions que les afecten. En el cas de les persones que viuen a llar-residències, els professionals han reconegut que la majoria de les decisions les prenen les famílies, per la qual cosa el contacte entre professionals de suport i famílies és freqüent. En un estudi anterior, professionals vin-

culats amb la gestió del suport a l'autonomia a la pròpia llar manifestaven les dificultats que es troben per avançar en la transformació d'un model basat en la cura al model teòric actual de la discapacitat centrat en la persona (Palliserà *et al.*, 2018). El risc i les conseqüències de l'exercici de l'autonomia són difícils d'equilibrar, per la qual cosa els professionals de suport han d'haver rebut la formació adequada i disposar del coneixement apropiat per poder oferir un bon suport personalitzat que respecti el dret a prendre decisions de les persones a les quals ajuden (Hawkins, Redley i Holland, 2011).

Quant a la xarxa social, i malgrat les accions que fan els professionals per potenciar la inclusió comunitària de les persones que reben el suport, sigui a través de participar en diferents activitats socials o mitjançant acompanyaments personalitzats, es valora que la seva xarxa és molt reduïda i que experimenten dificultats per establir noves relacions. Alguns estudis (McConkey i Collins 2010) mostren que els professionals no sempre consideren com a prioritàries les tasques de suport orientades a potenciar la inclusió social de les persones a les quals ofereixen suport. La incorporació dels plantejaments de suport personalitzats, lligats amb el model de drets, subratllen la necessitat que la inclusió social esdevingui no només una finalitat sinó el context en què s'ofereixi el suport, per tal de potenciar habilitats i relacions. Incidir en aquest tema implica prioritzar la comunitat com a escenari d'intervenció, i posar l'accent a donar suport que la persona adquireixi i tingui oportunitat de practicar habilitats socials que li permetin gaudir d'activitats a la comunitat i d'establir i gestionar les seves relacions personals. Aquest plantejament porta a repensar la formació dels professionals creant nous rols adreçats a potenciar la connexió amb espais de la comunitat (Duggan i Linehan, 2013) i, tal com plantegen Bigby i Wiesel (2011) i Garcia Iriarte *et al.*, (2016), dotar els professionals de les competències que els permetin analitzar els contextos comunitaris, identificar fonts de suport i establir estratègies que facilitin a les persones amb discapacitat eixamplar la seva xarxa natural als diferents espais comunitaris.

Finalment, les visions dels professionals sobre la inclusió de les persones a què ofereixen suport ens permeten constatar que són conscients que aquest és un tema primordial al qual cal dedicar més esforços. Assenyalen que de vegades és el funcionament de l'organització allò que limita les accions que poden emprendre per potenciar l'autonomia i la inclusió de les persones amb DI, element que ha estat constatat a altres recerques (FRA, 2012; Garcia Iriarte *et al.*, 2014). Això a vegades pot generar tensions entre els professionals i la mateixa organització, i entre aquests i les persones que reben el suport (Duggan i Linehan, 2013). Alguns professionals plantegen que la mobilitat professional afecta negativament tant la seva coordinació com la mateixa qualitat de l'atenció. La precarietat laboral dels professionals de suport és un fenomen que s'observa en altres contextos (Hatton *et al.*, 2009; Hawkins, Redley i Holland, 2011; Hastings, 2010) i que efectivament es considera que pot afectar la qualitat del suport ofert a les persones. Reconeguda aquesta

qüestió, els participants en aquest estudi es mostren del tot favorables a continuar formant-se, a intercanviar experiències amb altres professionals i a aprendre més per contribuir a una millor inclusió social de les persones a les quals ofereixen suport.

Destinar més recursos econòmics i humans a oferir suports personalitzats és una necessitat per avançar en el dret a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual

En resum, malgrat que l'estudi s'ha centrat en un nombre reduït de participants, els instruments utilitzats han permès aprofundir en les seves veus en una temàtica poc estudiada al nostre context. Les dades obtingudes indiquen la voluntat d'avançar en les pràctiques de suport basades en el respecte a la persona, en l'escolta activa de les seves veus i en el compromís amb el respecte a les seves decisions. Ara bé, també s'ha fet esment a algunes dificultats experimentades per poder avançar en aquestes pràctiques: barreres establertes per les polítiques actuals que fixen el nombre màxim de residents en xifres molt elevades que limiten les possibilitats d'atenció personalitzada; pràctiques institucionals que estableixen procediments complexos per a la presa de decisions vinculades amb les voluntats de les persones usuàries, entre d'altres. En les propostes plantejades pels professionals, ens cal insistir a contemplar la necessitat de potenciar la dimensió social de les persones a les quals s'ofereix suport, dimensió que tots els professionals reconeixen que és poc rica i que està mancada de suport. En aquest sentit, cal reivindicar la rellevància de la xarxa social en la inclusió social de tothom, també de les persones amb discapacitat, per la qual cosa esdevé necessari tenir present aquest àmbit tant en la formació dels professionals com en els plans de suport personalitzats. Destinar més recursos econòmics i humans a oferir suports personalitzats és una necessitat per avançar en el dret a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Mònica Oliveras Garriga

Treballadora social

Màster en Atenció a la diversitat en una educació inclusiva

Servei prelaboral. Fundació TRES

Palafrugell

[moliveras@tresc.org](mailto:moliveras@tresc.org)

Maria Pallisera Díaz

Departament de Pedagogia. Institut de Recerca Educativa

Universitat de Girona

[maria.pallisera@udg.edu](mailto:maria.pallisera@udg.edu)

## Bibliografia

**Bigby, C.; Wiesel, I.** (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability : Beyond and between community presence and participation Encounter as a dimension of social inclusion for people with. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 263–267. <http://doi.org/10.3109/13668250.2011.619166>

**Braun, V.; Clarke, V.** (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

**Clarkson, R.; Murphy, G. H.; Coldwell, J. B.; Dawson, D. L.** (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(May), 283–289. <http://doi.org/10.3109/13668250903285630>

**Decret 318/2006**, de 25 de juliol, de serveis d'acollida de les persones amb discapacitat. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya núm. 4685, 13.07.06.

**Deгуara, M.; Jelassi, O.; Micallef, B.; Callus, A.-M.** (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 123–127. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>

**Dodevska, G.; 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: JIDR*, 57(7), 601–15. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x>

**Duggan, C.; 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. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>

**European Union Agency for fundamental Rights (FRA)** (2013). 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. Luxembourg: Publications Office of the European Union. ([http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control\\_EN.pdf](http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf))

**Garcia Iriarte, E.; O'Brien, P.; McConkey, R.; Wolfe, M.; 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. <https://doi.org/10.1111/jar.12099> [doi]

**Garcia Iriarte, E.; Stockdale, J.; McConkey, R.; Keogh, F.** (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152–164. doi:10.1177/1744629516633966

**Hatton, C.; Wigham, S.; Craig, J.** (2009). Developing Measures of job performance of support staff in housing services for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 22, 54–64.



- Hastings, R. P.** (2010). Support staff working in intellectual disability services: the importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(September), 207–210. <http://doi.org/10.3109/13668250.2010.492710>
- Hawkins, R.; Redley, M.; Holland, J.** (2011). Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 55(9), 873–84. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01445.x
- Kilroy, S.; Egan, J.; Walsh, M.; McManus, S.; Sarma, K. M.** (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 68–77. doi:10.3109/13668250.2014.984666
- Mansell, J.; Beadle-Brown, J.** (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities1. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104–112. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- McConkey, R.; Keogh, F.; Bunting, B.; Garcia Iriarte, E.; 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. doi:10.1177/1744629515624639
- McConkey, R.; Collins, S.** (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(8), 691–700. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x
- Nacions Unides** (2006): Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat. Nova York. Nacions Unides.
- Ordre BES/6/2002**, de 10 de gener, per la qual s'estableix el Programa de suport a l'autonomia a la propia llar.
- Pallisera, Maria; Vilà, M.; Fullana, J; Díaz-Garolera, G.; Puyalto, C.; 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*, (April), 1–10. <http://doi.org/10.1111/jar.12470>
- Roeden, J. M.; Maaskant, M. A.; 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. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00622.x>
- Seidman, I.** (2006). Interviewing as a qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences. Teachers College, Columbia University: New York and London.



**Wahlström, L.; Bergström, H.; Marttila, A.** (2014). Promoting health of people with intellectual disabilities: Views of professionals working in group homes. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 18(2), 113–128. <http://doi.org/10.1177/1744629514525133>

**Windley, D.; Chapman, M.** (2010). Support workers within learning / intellectual disability services perception of their role , training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 310–318. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x>

- 
- 1 Aquesta investigació ha estat parcialment finançada pel MINECO a través dels projectes EDU2014-55460-R: “Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora” i EDU2017-84989-R: “Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora”.
-