

EL PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A
LA PRÒPIA LLAR: POSSIBILITATS I PROPOSTES
DE MILLORA PER POTENCIAR LA VIDA
INDEPENDENT DE LES PERSONES AMB
DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL A CATALUNYA

Beatriz Jiménez Fernández

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:
<http://hdl.handle.net/10803/672299>



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement-
NoComercial-SenseObraDerivada

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-
SinObraDerivada

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-
NoDerivatives licence



TESI DOCTORAL

El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar:
possibilitats i propostes de millora per potenciar la vida
independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a
Catalunya

Beatriz Jiménez Fernández

2021



TESI DOCTORAL

El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar:
possibilitats i propostes de millora per potenciar la vida
independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a
Catalunya

Beatriz Jiménez Fernández

2021

PROGRAMA DE DOCTORAT EN EDUCACIÓ

Dirigit per: JUDIT FULLANA NOELL

Codirigit per: MARIA PALLISERA DÍAZ

Memòria presentada per optar al títol de doctora per la Universitat de Girona

*A mi abuela,
a mis padres.*

AGRAÏMENTS

Primerament de tot voldria agrair a les doctores Maria Pallisera i Judit Fullana, les quals amb paciència han orientat aquesta tesi doctoral i les han nodrit amb la seva saviesa. Gràcies per la vostra generositat, comprensió i afecte, però sobretot per la confiança que heu depositat en mi durant tot aquest temps formatiu.

A la meva família, en especial al meu pare i la meva mare que sempre han estat i estan per oferir-me la seva mà en tot allò que vulgui embarcar-me sense cap condicionant. Al meu germà i al meu nebot, pilars fonamentals també en la meva vida. A la meva àvia, que tot i no entendre per què encara segueixo estudiant i que estudio sempre m'ha mostra la seva estima fins a la seva actual pèrdua, et trobarem a faltar.

A l'Arnau, a qui he tingut més a prop i m'ha fet costat en aquesta aventura animant-me cada cop que sentia que la feina no avançava.

Expressar el meu profund afecte i gratitud a aquelles amistats que m'han animat i m'han donat el seu suport constant: Estíbaliz, Georgina, Ángela, Sheyla, Eva, Eli, Carla, Alan, Sergio i Aarón. Agrair també a les companyes especials de la carrera, que ara esdevenen bones amistats: Judit, Yasmina, Ayna, Sheila, Estefania, Carla i Mahinda. Tot i la distància us sento sempre al meu costat.

Especial menció a tots aquells Soletes que durant diferents moments de la meva vida laboral i personal han format part d'ella mostrant-me i ensenyant-me el valor de la diferència, a comprendre-la i estimar-la sense condicions: Josete, Cristina, Yolanda, Alan, Marta, Miriam, Dani, Yuthi, Coni, i tots vosaltres. A totes aquelles persones que amb les seves condicions m'han sabut treure un somriure, gràcies per fer-me créixer.

No vull oblidar-me tampoc de totes aquelles organitzacions i professionals que de forma directa o indirecta han contribuït en aquesta tesi aportant els seus coneixements i dedicant el seu temps perquè aquest treball hagi estat possible.

Certificat de direcció de tesi



La Dra. Judit Fullana Noell i la Dra. Maria Pallisera Díaz, de la Universitat de Girona,

DECLAREM:

Que el treball titulat “El Programa de Suport a l’Autonomia a la Pròpia Llar: possibilitats i propostes de millora per potenciar la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya”, que presenta Beatriz Jiménez Fernández per a l’obtenció del títol de doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció.

I, perquè així consti i tingui els efectes oportuns, signem aquest document.

Signatures

Girona, 26 de març de 2021

Publicacions derivades d'aquesta tesi

Jiménez, B. (2019). Independent living for people with intellectual disabilities in Catalonia. The perspectives of professionals. A Solà, M. (Ed.). *III Conference of Pre-doctoral Researchers Abstract Book*, vol. III (70-71). Escola de Doctorat, Universitat de Girona.

Pallisera, M., Fullana, J., Jiménez, B. (2018). Análisis del programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar para personas con discapacidad intelectual: fortalezas, debilidades y propuestas de mejora. En Del Arco, I., Silva, P. (Eds.) *Tendencias nacionales e internacionales en organización educativa: entre la estabilidad y el cambio. XV Congreso Internacional de Organización de Instituciones Educativas (CIOIE)* (versión electrónica). Lleida, España: Equip de Desenvolupament Organitzacional, Universidad de Lleida.

Pallisera, M., Fullana, J., Díaz, G., Vilà, M., Valls, J., Jiménez, B. (2018). Apoyos para proyectos de vida deseados: experiencias de personas con discapacidad intelectual y profesionales. En *X Jornadas científicas internacionales de investigación sobre discapacidad, "Estrategias de Innovación y Cambio en Servicios Sociales, Educativos y de Salud"*. Centro de Congresos de la Universidad de Salamanca, Salamanca.

Llista d'abreviatures

ACRÒNIM	DEFINICIÓ
ABVD	Activitats bàsiques de la vida diària
ANED	Academic Network of European Disability experts
AIDD	Associació Americana sobre Discapacitat Intel·lectual i Desenvolupament
AVD	Activitats de la vida diària
CAD	Centre d'atenció a la discapacitat
CCAA	Comunitats Autònomes
CDPD	Convenció sobre Drets de Persones amb Discapacitat
CE	Constitució Espanyola
CI	Coeficient Intel·lectual
DI	Discapacitat intel·lectual
FCDS	Fundació Catalana de la Síndrome de Down
FEANTSA	European Federation of National Organization Working with the Homeless
FP	Físic Parcial
ICASS	Institut Català d'Assistència i Serveis Socials
LAPAD	Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de Dependència
LGD	Llei 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei General de Drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social
LIONDAU	Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat
LISMI	Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids
LISOS	Llei 49/2007, de 26 de desembre, per la que s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat
NDTI	National Development Team for Inclusion
OMS	Organització Mundial de la Salut
ONU	Organització de les Nacions Unides
PCP	Planificació centrada en la persona / Pla centrat en la persona
PDI	Persones amb discapacitat intel·lectual
PSAPLL	Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar
RD	Reial Decret
SAAD	Sistema per a l'autonomia i atenció a la dependència
SCAAD	Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència
SCSS	Sistema Català de Serveis Socials
SMI	Salari Mínim Interprofessional
SP	Suport Parcial
SPSS	Sistema Públic de Serveis Socials
UPIAS	Union of Physically Impaired Against Segregation
VI	Vida independent

ÍNDIX

RESUM	1
RESUMEN	3
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓ GENERAL	7
CAPÍTOL 1. EVOLUCIÓ DELS MODELS D'ANÀLISI: DE LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL DES DELS CONCEPTES DE VIDA INDEPENDENT I DRETS	13
1.1. Breu aproximació a la discapacitat intel·lectual i als models d'anàlisi de la discapacitat intel·lectual	14
1.2. Fonaments teòrics del concepte de vida independent	24
1.3. La vida independent com una qüestió de drets	34
1.4. Síntesi del primer capítol.....	38
CAPÍTOL 2. VIDA INDEPENDENT I PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL A ESPANYA: PANORÀMICA LEGISLATIVA	40
2.1. La vida independent des del marc legislatiu estatal espanyol en matèria de discapacitat	41
2.2 La legislació espanyola a partir de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), un pas més en el dret a la vida independent	58
2.3. Resumint: els condicionants del passat i present de les legislacions de l'Estat Espanyol	73
2.4. Síntesi del segon capítol	76
CAPÍTOL 3. SUPORT PERSONALITZAT I VIDA AMB SUPORT: MODELS GENERALS I SITUACIÓ A CATALUNYA	78
3.1. La vida independent amb suports personalitzats	79
3.2. La vida amb suport exemplificada	86
3.3. El suport personalitzat des d'una perspectiva ecològica, en interacció entre els diferents contextos on es desenvolupa la persona amb discapacitat intel·lectual	90
3.4. La situació de la vida amb suport a Catalunya	92
3.5. Síntesi del tercer capítol	99
CAPÍTOL 4. EL PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A LA PRÒPIA LLAR (PSAPLL) A CATALUNYA	100
4.1. Un model de suport personalitzat per a la vida independent al context Català.....	100
4.2. Normativa a Catalunya que promou els Programes de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar de les persones amb discapacitat	103
4.3. Origen i desenvolupament del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya.....	106
4.3.1. Objectiu del programa	108
4.3.2. Característiques del programa	111
4.3.3. Destinataris del PSAPLL	113

4.3.4. Procediment de la sol·licitud.....	122
4.3.5. Finançament del programa	125
4.4. Síntesi final del marc teòric	128
CAPÍTOL 5. MARC METODOLÒGIC.....	132
5.1. Objectiu de la investigació	133
5.2. Disseny Metodològic.....	134
5.3. Mètode.....	135
5.3.1. Instrument.....	135
5.3.2. Participants.....	139
5.3.3. Procediment de recollida de dades.....	143
5.3.4. Anàlisi de la informació.....	144
5.3.5. Procés de codificació.....	147
CAPÍTOL 6. RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ.....	168
6.1. ADMINISTRACIÓ	169
6.1.1. Crítica als criteris d'accés.....	170
6.1.2. Determinació del suport.....	171
6.1.3. Poca flexibilitat administrativa	174
6.1.4. Manca de recursos d'habitatge	175
6.1.5. Perspectiva economicista	178
6.1.6. Essencial un canvi de mentalitat	180
6.2. PLANTEJAMENTS TEÓRICO-METODOLÒGICS DEL PSAPLL	182
6.2.1. Flexibilitat del programa.....	185
6.2.2. Modalitats de convivència	187
6.2.3. Condicions del programa	188
6.2.4. Motius econòmics	190
6.2.5. Copagament	191
6.2.6. Recurs més econòmic a diferència d'altres serveis	192
6.3. ORGANITZACIONS.....	194
6.3.1. Paper de les organitzacions.....	194
6.3.2. Organització dels serveis	195
6.3.3. Limitacions en condicions organitzatives del PSAPLL	197
6.3.4. Necessitat de col·laboració entre membres d'un mateix equip i entre diferents organitzacions.....	202
6.3.5. Necessitat d'un canvi pràctic/paradigmàtic	204
6.4. PROFESSIONALS.....	207
6.4.1. Paper dels professionals en el suport	208

6.4.2. Dificultats dels professionals	209
6.4.3. Formació dels professionals	211
6.4.4. Estratègies/metodologia de treball amb la persona amb discapacitat intel·lectual	214
6.4.5. Relació amb la persona amb discapacitat intel·lectual	215
6.4.6. El paper del voluntariat	217
6.4.7. Essencial canviar la mentalitat	219
6.5. ORGANITZACIÓ DEL SUPORT	220
6.5.1. Plans individuals d'atenció a la persona/Plans centrats en la persona.....	220
6.5.2. Valoració de la demanda que fa la persona del servei.....	222
6.5.3. Atenció a la persona fora del servei.....	223
6.5.4. Rol d'acompanyament del professional a la persona amb discapacitat intel·lectual.....	225
6.5.5. Pisos d'aprenentatge /pisos pont.....	226
6.5.6. Coordinació amb les famílies.....	230
6.5.7. Orientació a les famílies.....	231
6.5.8. Ajustaments econòmics.....	233
6.6. FAMÍLIES	234
6.6.1. Paper de les famílies en el suport a la vida independent.....	235
6.6.2. Pors de les famílies.....	236
6.6.3. Sobreprotecció de les famílies.....	238
6.6.4. Interessos familiars.....	240
6.6.5. Diferències entre famílies segons l'edat d'aquestes.....	242
6.6.6. Formació/Preparació de les famílies.....	245
6.7. PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.....	246
6.7.1. Característiques de les persones ateses en el PSAPLL.....	249
6.7.2. Edat recomanable d'emancipació.....	252
6.7.3. Paper de la persona en la presa de decisions.....	254
6.7.4. Protagonisme de la persona amb discapacitat intel·lectual.....	257
6.7.5. Necessitats de la persona en el procés d'emancipació.....	259
6.7.6. Pors i dificultats de les persones amb discapacitat intel·lectual.....	260
6.7.7. Recursos econòmics de les persones amb discapacitat intel·lectual.....	262
6.8. ACCÉS I CONDICIONS FÍSQUES DE L'HABITATGE	265
6.8.1. Tipologia d'habitatge associada a la disponibilitat econòmica.....	265
6.8.2. Limitacions en els habitatges.....	267
6.8.3. Adaptacions a les alternatives existents d'habitatge.....	268

6.8.4. Pisos llogats per l'entitat.....	269
6.9. XARXA DE SUPORT INFORMAL.....	270
6.9.1. Suport generalment entre persones amb la mateixa condició de discapacitat intel·lectual.....	271
6.9.2. Cercle d'amistat reduït entre companys i/o participants d'una mateixa entitat...273	
6.10. ENTORN SOCIAL.....	275
6.10.1. Societat paternalista vers les persones amb discapacitat intel·lectual	276
6.10.2. Necessitat de sensibilitzar la societat	277
6.10.3. Diferències entre entorns rurals i urbans	278
6.10.4. Foment de la participació de les PDI en espais comunitaris	280
6.11. POLÍTIQUES.....	281
6.11.1. Necessitat de potenciar habitatges accessibles	281
6.11.2. Dificultats en l'accés als habitatges socials.....	282
6.11.3. Voluntat política.....	284
6.12. CONVENCIÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT	285
6.12.1. Finalitats de l'article 19 de la Convenció.....	285
6.12.2. Implementació de la Convenció.....	286
6.12.3. Dificultats per qüestió econòmica.....	288
CAPÍTOL 7. DISCUSSIÓ.....	289
7.1 BONES PRÀCTIQUES	300
7.2 PROPOSTES DE MILLORA	302
CAPÍTOL 8. CONCLUSIONS.....	312
8.1. LÍNIES FUTURES D'INVESTIGACIÓ.....	315
CAPÍTOL 9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	318
ANNEXOS	340
<i>Annex 1: Presentació de l'estudi i formulari consentiment participants en l'entrevista.....</i>	341
<i>Annex 2: Instruccions per l'aplicació de les entrevistes</i>	342
<i>Annex 3: Full d'observacions de l'investigador</i>	343
<i>Annex 4: Guió entrevista professionals.....</i>	344

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1: Model teòric de la discapacitat intel·lectual.....	16
Figura 2: Components del model de suport	18
Figura 3: Serveis generals que deriven de la LIONDAU i LAPAD	52
Figura 4: Legislacions derogades a partir de la LGD de 2013	65
Figura 5: Aportacions sobre vida independent de les diferents lleis estatals més recurrents.....	72
Figura 6: Components per la realització de suports individualitzats	82
Figura 7: Perfils que donen suport a la persona amb discapacitat intel·lectual	89
Figura 8: Resum dels nivells de desenvolupament de la persona.....	91
Figura 9: Objecte del PSAPLL de l'Ordre BES/6/2002.....	108
Figura 10: Requisits a complir dels beneficiaris del PSAPLL atesa a l'Ordre BES/6/2002	114
Figura 11: Criteris de valoració de l'Ordre BES/6/2002	119
Figura 12: Mapa de distribució d'organitzacions i persones entrevistades.....	141
Figura 13: Esquema circular de la relació de la PDI-suport	248

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: La discapacitat intel·lectual des dels diferents models més reconeguts a l'actualitat.....	24
Taula 2: Anàlisi comparatiu d'alguns exemples de serveis de vida independent de comunitats autònomes espanyoles	29
Taula 3: Programes de vida independent per a persones amb discapacitat intel·lectual a diferents comunitats autònomes.: l'exemple de la Fundació Síndrome de Down.	32
Taula 4: Marc legislatiu en matèria de vida independent i autonomia personal de les persones amb discapacitat.....	44
Taula 5: Principis de la vida amb suport	80
Taula 6: Modalitats per viure amb suport	85
Taula 7: Itineraris personals dels casos del programa de Greeley.....	87
Taula 8: Evolució a Catalunya de les formes d'atenció a les persones amb discapacitat	94
Taula 9: Enumeració de les diferents ordres del PSAPLL	106
Taula 10: Evolució de l'objecte del PSAPLL a través de les diferents ordres.....	109
Taula 11: Activitats representatives en les àrees de suport rellevants	112
Taula 12: Evolució dels requisits d'accés al PSAPLL al llarg de les diferents convocatòries	118
Taula 13: Evolució dels criteris de valoració del PSAPLL.....	120
Taula 14: Variacions al llarg de les diferents ordres sobre el paper de les entitats col·laboradores	122
Taula 15: Evolució al llarg dels anys de la forma de tramitar el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar	124

Taula 16: Quantia pressupostària segons cada convocatòria.....	126
Taula 17: Modalitat de les entrevistes	137
Taula 18: Participants entrevistats, edat i experiència professional en l'àmbit de la discapacitat	142
Taula 19: Exemple d'extracte d'anàlisi de les entrevistes transcrites	149
Taula 20: Descripció dels codis	150
Taula 21: Nomenament dels codis-subcodis.....	155
Taula 22: Codis-subcodis i nombre d'entrevistes en que apareixen els mateixos	158
Taula 23: Fortaleses i debilitats del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar	183
Taula 24: Opinions professionals respecte les amistats o activitats de les persones amb discapacitat intel·lectual	274

Aquesta tesi doctoral se centra en una anàlisi dels processos de suport a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual des d'una perspectiva legislativa des de l'àmbit Estatal espanyol, i més concretament des de la creació del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL) de Catalunya com a recurs que dóna sentit al reconeixement legal en matèria de vida independent i inclusió comunitària com es reconeix en la Convenció sobre Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD).

Metodològicament s'utilitza un enfocament qualitatiu, a partir de l'anàlisi de contingut temàtic de manera manual d'entrevistes en profunditat semiestructurades que permeten conèixer l'opinió de 35 professionals coneixedors del programa que treballen en diferents organitzacions atenen a persones amb discapacitat intel·lectual de diverses comarques catalanes. Les entrevistes han estat gravades i transcrites amb consentiment informat dels participants. Les transcripcions han permès realitzar una anàlisi de manera estructural, descriptiu i In Vivo.

Les dades analitzades han permès crear una sèrie de resultats organitzats per temes principals, aquests han estat en relació amb: el paper i funcions de l'administració pública pel que fa al desenvolupament del PSAPLL, els plantejaments teòrics-metodològics del mateix programa, sobre les organitzacions que ofereixen el programa i atenen a persones amb discapacitat, els professionals i l'organització del suport que aquests fan en la seva pràctica, les famílies de les persones amb discapacitat, la mateixa persona amb discapacitat intel·lectual, així com les condicions físiques dels habitatges que troben o on viuen, la xarxa

de suport que tenen, l'entorn social, les polítiques que determinen les possibilitats de vida independent i especialment la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Dels resultats de l'estudi destaca que el programa ofereix possibilitats pel que fa a l'avanç per la vida independent de les persones que reben el suport, però també es plantegen punts febles que orienten cap a millores a fer a diferents nivells: legislatius, organitzatiu i de distribució dels suports.

L'estudi també identifica una sèrie de bones pràctiques i propostes de millora per garantir l'efectivitat del dret a viure de manera independent i ser inclòs a la comunitat des de la vida amb suport per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

RESUMEN

Esta tesis doctoral se centra en un análisis de los procesos de apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva legislativa desde el ámbito Estatal español, y más concretamente desde la creación del Programa de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar (PAAPH) de Cataluña como recurso que da sentido al reconocimiento legal en materia de vida independiente e inclusión comunitaria como se reconoce en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Metodológicamente se utiliza un enfoque cualitativo, a partir del análisis de contenido temático de forma manual de entrevistas en profundidad semiestructuradas que permiten conocer la opinión de 35 profesionales concededores del programa que trabajan en diferentes organizaciones atienden a personas con discapacidad intelectual de varias comarcas catalanas. Las entrevistas han sido grabadas y transcritas con consentimiento informado de los participantes. Las transcripciones han permitido realizar un análisis de manera estructural, descriptiva e In Vivo.

Los datos analizados han permitido crear una serie de resultados organizados por temas principales, estos han sido en relación con: el papel y funciones de la administración pública en cuanto al desarrollo del PAAPH, los planteamientos teóricos-metodológicos del propio programa, sobre las organizaciones que ofrecen el programa y atienden a personas con discapacidad, los profesionales y la organización del apoyo que estos hacen en su práctica, las familias de las personas con discapacidad, la misma persona con discapacidad intelectual, así como las condiciones físicas de las viviendas que encuentran o donde viven, la red de apoyo que tienen, el entorno social, las políticas que determinan las posibilidades de vida

independiente y especialmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los resultados del estudio destacan que el programa ofrece posibilidades en términos de avance para la vida independiente de las personas que reciben el apoyo, pero también se plantean debilidades que se orientan hacia mejoras en diferentes niveles: legislativo, organizativo y de distribución de apoyos.

El estudio también identifica una serie de buenas prácticas y propuestas de mejora para garantizar la efectividad del derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad desde la vida con apoyo para las personas con discapacidad intelectual.

ABSTRACT

This doctoral thesis focuses on an analysis of the processes of support for the independent life of people with intellectual disabilities from a legislative perspective from the Spanish State level, more specifically; since the introduction and creation of the Program of Support to the Autonomy in the Own Home (PSAOH) in Catalonia. As a result this resource gives meaning to the legal recognition of independent living and community inclusion as recognized in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).

Methodically, a qualitative approach is used, based on the manual analysis of thematic content of semi-structured in-depth interviews which provides the opinion of 35 professional workers familiar with the programme; as professionals employed in different organizations serving people with intellectual disabilities from various Catalan regions. The interviews have been recorded and transcribed with the informed consent of the participants. The transcripts have enabled the possibility to carry out an analysis in a structural, descriptive and direct manner.

The data analysed has provided a series of results organized by primary themes, classified in relation to: the role and functions of the public administration regarding the development of the PSAOH, the theoretical-methodological approaches of the programme itself, about the organizations that provide the programme serving people with disabilities, the professionals and the organization of the support they create in their practice, the families of people with disabilities, individuals with intellectual disabilities, as well as the actual conditions of the homes they find or where they live, the support network they receive, the

social environment, the policies that determine the possibilities of independent living and especially the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

The results of the study highlight that the programme provides possibilities in terms of advancement for an independent life by the people who receive the support, but also shows weaknesses that should be orientated towards improvements at different levels: legislative, organizational and distribution of the support.

The study also identifies a series of good practices and proposals for improvement to guarantee the effectiveness of the right to live independently and to be included in the community with a life support for people with intellectual disabilities.

INTRODUCCIÓ GENERAL

En pensar en l'origen d'aquesta tesi, haig de fer un pas enrere en el temps, des que per primer cop la meua vida professional va agafar sentit i em va començar a agradar el fet de "treballar", en aquest cas, per i amb persones amb discapacitat, fa ara ja, més d'una dècada. Va ser doncs el concepte discapacitat, qui va obrir el meu interès per seguir formant-me de manera més específica precisament per trencar amb tots els prejudicis que fins i tot jo abans del tracte proper amb persones amb aquesta condició podia tenir.

Després de formar-me com a integradora social, com a un inici previ per millorar la meua pràctica l'únic que vaig trobar és encara més dubtes i interès de com s'entén la discapacitat a la nostra societat, una societat que tot i estar en constant canvi veia que no deixava avançar a les persones amb discapacitat. Des de l'educació social se'm va oferir la possibilitat de tenir altres visions, no tan assistencials de poder atendre a aquest col·lectiu i d'aquesta manera trobar algunes respostes a tantes preguntes que em generava la professió com: *es considera la discapacitat un problema individual que afecta a qui té aquesta diversitat humana o realment el problema és la societat que discrimina la diversitat humana? Quin paper real tenen les persones amb discapacitat en el seu entorn més proper sobre la seva pròpia vida? Per què encara és freqüent veure desigualtats entre les oportunitats que té una persona amb discapacitat?*

A aquestes preguntes se'm van afegir altres, fruit de les meves oportunitats laborals i experiències personals. La possibilitat de crear projectes de manera directa per treballar amb persones amb discapacitat em va situar en un paper que requeria qüestionar-me el que fins al moment havia observat, llegit i estudiat. A més, arran de treballar amb persones amb

discapacitat vaig poder experimentar, per un costat, el paper que té la família, i per altre, el rol que adopten molts professionals.

Vaig seguir formant-me amb la realització d'un màster on se seguia tractant la discapacitat des de paràmetres de la inclusió educativa, que em va ajudar a entendre que no només és un problema social, sinó que també recau en com aquesta societat s'eduqui es podrà fomentar que la concepció de la discapacitat s'entengui i s'accepti d'una forma o altra, és a dir, des de la total inclusió social de la persona amb discapacitat o per contra l'exclusió social d'aquesta.

Que la discapacitat s'accepta i no rep tanta exclusió ni segregació dels entorns comuns és indubtable, si fem la vista enrere i pensem en la forma que se'ls hi ha tractat en èpoques anteriors això no es pot negar. Que les lleis i recursos que es destinen a aquest col·lectiu siguin les millors, és quelcom qüestionable.

Així, no sorprèn si reviséssim alguns estudis, que les persones amb discapacitat intel·lectual encara tinguin dificultats per poder viure de manera independent i en comunitat, tal com especifica l'article 19 dels drets que anuncia la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (Nacions Unides, 2006). Aquest és un problema que preocupa, tant a les mateixes persones amb discapacitat, com als professionals i les seves famílies, ja que a pesar que administrativament es posin mesures perquè les persones amb discapacitat intel·lectual cada cop tinguin més veu i puguin escollir la manera en què volen, amb qui i a on viure els resultats disten molt de ser els que s'esperen.

En el cas del nostre país, es porten a terme des d'algunes de les organitzacions que atenen a les persones amb discapacitat projectes de vida independent, i més concretament

en la Comunitat autònoma de Catalunya, la mateixa administració pública ofereix el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar el qual és objecte d'estudi en aquesta investigació.

Les persones amb discapacitat intel·lectual, a l'Estat Espanyol, com a altres indrets, han tingut poca o nul·la influència en l'establiment de polítiques i la planificació dels serveis que es creen pel seu benestar al llarg del temps. En l'actualitat les polítiques es creen tenint més en consideració la necessitat d'incloure a les persones amb discapacitat intel·lectual a la comunitat (Nacions Unides, 2006) i el desenvolupament de serveis i recursos s'estableix tenint present respondre a aquestes noves polítiques que cerquen la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat intel·lectual vers la població general. Exemple d'això, a Catalunya podríem trobar el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, que permet donar suport per oferir una major qualitat de vida a la persona amb discapacitat intel·lectual i que aquesta se senti membre actiu en la seva comunitat.

Tot i que avui dia encara existeixen institucions i centres residencials per a persones amb discapacitat, les diferències en el desenvolupament de serveis que permetin una vida comunitària poden ser diverses d'una comunitat a altra, el que està clar que en els últims anys la política per desinstitucionalitzar és un fet real tot i que a la pràctica els canvis succeeixen a un pas lent.

Per poder entendre el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, des de l'estudi es pretén valorar les opinions dels professionals que ofereixen suport des del mateix programa o que tenen estreta relació amb l'àmbit de la discapacitat. Per conèixer que és el que perceben del mateix i determinar així si aquest programa és eficaç per poder oferir a les persones amb discapacitat intel·lectual un suport a la llar en concordança amb les legislacions actuals i beneficiant a les persones que són usuàries del mateix pel que fa a tenir una qualitat de vida.

La present recerca doncs té 4 **objectius principals**:

1. Realitzar una revisió de la literatura estatal que estudia la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual, en el marc de les polítiques nacionals i internacionals que la regulen.
2. Conèixer, des de la base normativa, les característiques del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya com a programa que ofereix suport a la llar des de les bases legals de vida independent.
3. Explorar les opinions de professionals experts en el suport a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual per conèixer la valoració que fan en relació amb el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya.
4. Proposar accions de millora en el suport a la vida independent a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Els tres primers capítols responen al primer objectiu, per una banda, el **capítol 1** se centra a fer un repàs dels models de la discapacitat des d'una breu aproximació als diferents paradigmes de la discapacitat i els fonaments teòrics de la vida independent, vista aquesta com un dret reconegut a les persones amb discapacitat. D'altra, el **capítol 2** mostra la panoràmica legislativa existent a Espanya en matèria de discapacitat intel·lectual i vida independent fent una revisió des de la LISMI (1987) a la LGD (2013) en l'àmbit estatal, així com parant atenció a la CDPD (2006) en l'àmbit internacional, però que està ratificada a Espanya des de 2008. I el **capítol 3**, se centra exclusivament en l'explicació del concepte de la vida amb suport i la situació d'aquest model de suport personalitzat a Catalunya.

Les polítiques dirigides a les persones amb discapacitat actualment tenen un caràcter ideològic des del qual s'emfatitza que les persones amb discapacitat intel·lectual haurien de tenir l'oportunitat de participar en societat (Nacions Unides, 2006) per tant, quan una persona amb discapacitat intel·lectual resideix en una llar amb suport hauria de ser partícip en la vida en comunitat, en la seva quotidianitat diària, però aquesta participació segons Berlin et al. (2018) també pot dependre com els administradors dels serveis organitzin el suport que rep la persona. El **capítol 4**, respon exclusivament a l'objectiu 2. El que es fa és analitzar les normatives del mateix Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar des de la convocatòria de 2002 a la de 2018. Això permet conèixer el programa des de la seva base i identificar tots aquells canvis que han passat en les diferents convocatòries.

El **capítol 5**, és directament l'explicació de com s'ha portat a terme la investigació per poder conèixer les opinions dels i les professionals¹, els resultats d'aquestes opinions i valoracions dels participants de l'estudi responen a l'objectiu 3 d'aquesta recerca.

Els professionals que atenen a les persones amb discapacitat, i més concretament els que ofereixen suport a la llar a les persones amb discapacitat intel·lectual ens poden proporcionar l'impacte que té aquesta funció pel que fa al compliment del dret a la vida independent i la inclusió i participació en comunitat, així també com aquesta vida independent amb suport pot millorar la qualitat de vida de la persona beneficiària. Els professionals són persones que tracten directament amb la persona que és beneficiària del programa i que tenen una àmplia experiència en l'àmbit de la discapacitat en general per la seva formació acadèmica o per la seva trajectòria laboral, és per això que ocupen una posició única per

¹ Amb la finalitat de facilitar la fluïdesa en la lectura del text, en aquest treball s'utilitza el gènere masculí amb valor genèric en representació de tots els gèneres i sexes.

informar i donar opinions respecte al programa i identificar temes que proporcionen informació sobre el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar i ajudar a futures línies de treball i creació dintre dels serveis.

Dels resultats derivats de l'objectiu 3, a través del **capítol 6**, sorgeix un setè i vuitè capítol que dóna pas a unes discussions, bones pràctiques i propostes de millora al **capítol 7**, així com a unes conclusions que responen a l'últim i quart objectiu al **capítol 8**.

CAPÍTOL 1

EVOLUCIÓ DELS MODELS D'ANÀLISI: LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL DES DELS CONCEPTES DE VIDA INDEPENDENT I DRETS

“Quan estem parlant de vida independent també hem d’encarar la barrera que suposa la incapacitació, tu pots voler el que vulguis, però al final, si un jutge ha emparat en l’opinió d’un metge i ha dit que no pots, ja han construït la incapacitat de la persona [...]” (E24_P1)²

En aquest primer capítol, es presenten els paradigmes i models de la discapacitat i el concepte de vida independent dintre d’aquests. L’objectiu és fer una revisió de la influència que han tingut respecte al desenvolupament del concepte i dret a la vida independent.

En primer lloc, a l’apartat 1.1, s’inicia conceptualitzant la discapacitat intel·lectual a través d’efectuar un recorregut històric sobre els paradigmes i models explicatius, que sorgeixen a partir del segle XIX-XX fins a l’actualitat. Es fa una atenció especial als principals models de les últimes dècades: el model mèdic-rehabilitador (també anomenat individual) i el model social. En segon lloc, a l’apartat 1.2 es realitza una reflexió sobre els fonaments teòrics que sustenten el concepte de vida independent per acabar d’entendre aquesta, des de l’apartat 1.3, com una qüestió de drets pers a les persones amb discapacitat intel·lectual.

² Les cites que introdueixen cada capítol d’aquest treball corresponen a opinions expressades per diferents professionals que han participat en les entrevistes realitzades per la recerca d’aquesta tesi doctoral.

1.1. Breu aproximació a la discapacitat intel·lectual i als models d'anàlisi de la discapacitat intel·lectual

Per arribar fins al desenvolupament de programes com el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL) i a l'estudi d'aquest, és necessari fer una anàlisi de la normativa en relació amb la vida independent (VI) de les persones amb discapacitat intel·lectual (PDI) a Espanya, com la que es pretén realitzar en aquesta primera fase, ja que obliga a fer un repàs previ de l'evolució conceptual i progressos socials, des de la visió de tres eixos bàsics dels quals partirem, que són **discapacitat intel·lectual, vida independent i drets**, i que ens ajudarà a entendre millor l'origen d'aquest recurs.

Com apunta el Colectivo Ioé (2012), les discapacitats s'han entès majoritàriament com a conseqüències negatives i duradores d'un moment traumàtic inicial (malaltia, accident o altres trastorns), que donava lloc a una seqüència tripartida d'efectes orgànics (deficiències), funcionals (discapacitats) i socials (minusvalideses). En l'actualitat no es pot considerar un tret únic de l'individu com a resultat d'una patologia subjacent a aquesta persona. Segons l'Associació Americana sobre Discapacitat Intel·lectual i Desenvolupament (AAIDD³, 2002; 2010), la **discapacitat intel·lectual** (DI) es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa tal com s'ha manifestat en les habilitats adaptatives conceptuals, pràctiques i socials, i que apareix abans dels divuit anys.

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2001), el concepte de la discapacitat es reforça creient-se com una dinàmica que restringeix a la persona i les interaccions d'aquesta (el seu estat de salut inclou una discapacitat); a les activitats que desitgi fer (i

³ Anteriorment anomenada American Association on Mental Retardation (AAMR)

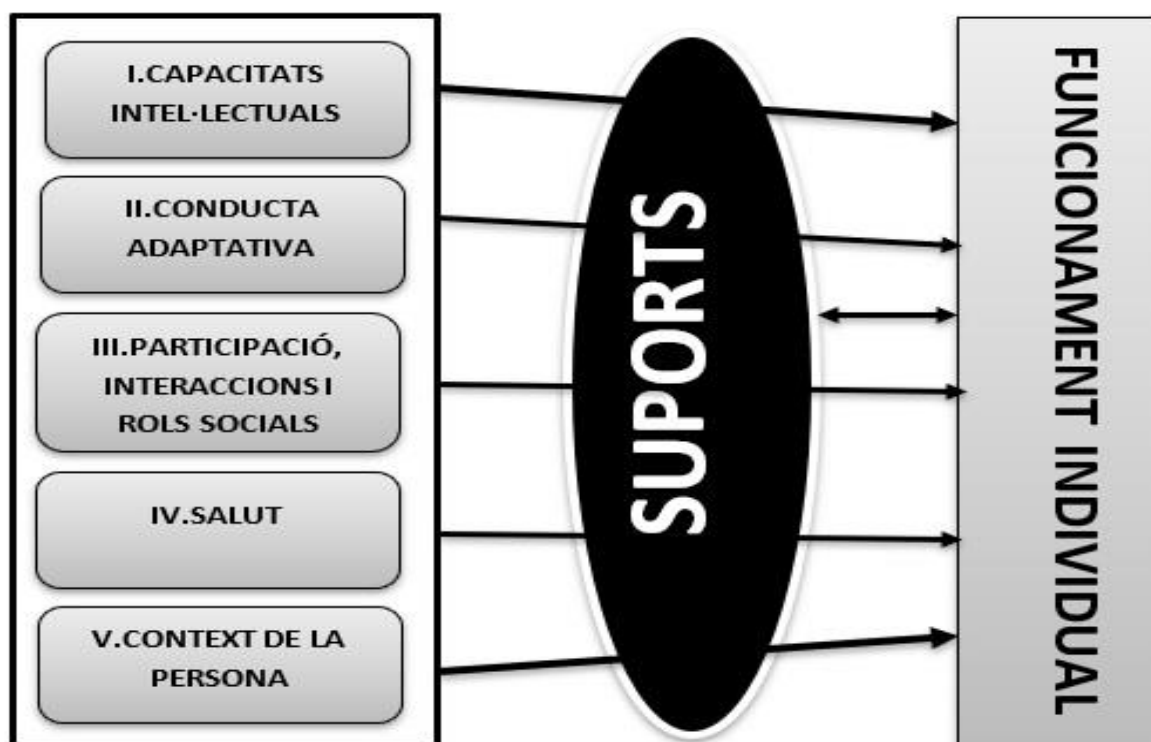
qualsevol dificultat que pugui tenir per portar-les a terme); i a factors ambientals i personals (restriccions en la participació comunitària, actituds discriminatòries). Per tant, perquè una persona amb discapacitat intel·lectual pugui portar una vida independent en igualtat de condicions que una persona sense discapacitat el resultat ha de ser una complexa relació entre aquests tres components.

Actualment, es pot pensar que la disposició de suports rellevants i efectius poden millorar el funcionament de la vida quotidiana, empoderant així a les persones amb discapacitat intel·lectual per viure la vida que aquestes vulguin i com elles escollin. És l'AAIDD, qui defensa aquest enfocament o paradigma de "*sistema de suport*", basant-se en la premissa que l'aplicació dels suports adequats pot millorar les capacitats funcionals de les persones amb discapacitat intel·lectual, millorant d'aquesta manera la seva vida independent i inclusió comunitària, així com la seva satisfacció personal (Luckasson et al., 2002). D'aquesta manera, la definició vigent consolida que la discapacitat intel·lectual, és un concepte que s'ha d'entendre des d'un enfocament que se centra en la interacció entre persona-comunitat, reconeixent que aquesta condició pot variar segons els suports individualitzats que rebí la persona.

La definició que es dóna dels suports és que "*són recursos i estratègies que pretenen promoure el desenvolupament, educació, interessos i benestar personal d'una persona i que milloren el funcionament individual*" (Luckasson, et al., 2002, p.73). Aquests mateixos autors argumenten que per poder conèixer i dissenyar un bon sistema de suports, és necessari conèixer prèviament quines són les dimensions que poden estar afectades i per tant on la persona amb discapacitat intel·lectual pot necessitar determinat suport.

A la **Figura 1** s'exposa el model teòric de la discapacitat intel·lectual segons Luckasson et al. (2002), des d'aquest model es mostren diferents dimensions que haurien de ser avaluades, per tal de definir els suports que necessita, i des d'on haurien de perdre interès els tests psicomètrics que mesuren el coeficient intel·lectual (CI) des d'un caràcter clínic i que limiten la possibilitat de definir un sistema de suport i intervencions amb les persones amb discapacitat intel·lectual (Rodríguez, 2012):

Figura 1: Model teòric de la discapacitat intel·lectual



Font: Luckasson et al. (2002, p. 10)

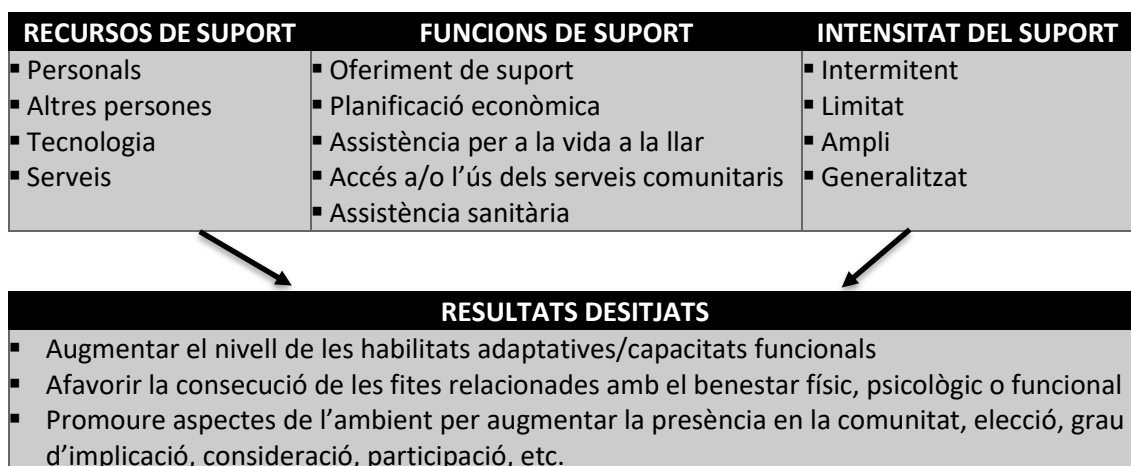
Seguint la **Figura 1**, a la **primera dimensió** la intel·ligència es relaciona amb la capacitat de planejar, raonar i resoldre problemes, entre altres, tal com expressen els seus dissenyadors (Luckasson et al., 2002). Això vol dir que l'avaluació va més enllà del que indiqui un test d'intel·ligència, perquè té a veure amb la forma amb què la persona amb discapacitat intel·lectual comprèn el seu entorn (Verdugo, 2002). La **segona dimensió** es refereix a les habilitats que requereix una persona per fer front a la seva vida diària. La **tercera dimensió**

dóna importància a la participació en comunitat i amb els membres d'aquesta. La **quarta dimensió** es relaciona amb la salut tant física, mental com etiològica i és fonamental que aquesta sigui bona perquè sinó podria influir en la resta d'àrees. I l'última, i **quinta dimensió** es refereix al context cultural i ambiental on la persona amb discapacitat desenvolupa la seva vida diària des d'una perspectiva ecològica. Des d'aquesta dimensió trobaríem tres nivells d'estudi segons Verdugo (2002), que serien el **microsistema** (espai social immediat de la persona amb discapacitat), l'**ecosistema** (les organitzacions i els seus serveis i suports) i el **macrosistema** (els patrons generals d'una cultura o societat).

Aquests suports poden ser, seguint els nivells de suport que estableix Verdugo (1994): **1) Generalitzat**, on la duració probablement seria per a tota la vida, de manera constant i amb intensitat a totes les àrees de vida de la persona amb discapacitat; **2) Extens**, de duració continuada i de manera regular en àrees concretes; **3) Limitat**, de duració limitada temporalment, però no intermitent en un moment o àrea concreta de la persona; **4) Intermitent**, es donaria suport sempre que sigui necessari, però amb una freqüència més baixa i en poques situacions, el suport podria ser d'intensitat alta o baixa.

Si el que es pretén és fomentar la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual s'ha de tenir en consideració la forma en què les organitzacions proporcionen la seva atenció i actuacions, aquestes han de donar resposta, pensant en la qualitat del servei, a les necessitats de les persones beneficiàries.

Seguint el model de suport del sistema de 1992 de Schalock (1999), els quatre components a tenir en consideració per una bona resposta, a través dels suports, són els que s'exposen a la **Figura 2**:

Figura 2: *Components del model de suport*

Font: Schalock (1999)

Per arribar a aquesta proposta, on es té en consideració les necessitats de suport d'una persona amb discapacitat intel·lectual, s'ha passat per una sèrie d'implicacions en l'àmbit de la discapacitat i una varietat de fenòmens i canvis de paradigmes al llarg de la història, per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat.

Realitzant un recompte històric, trobem que les persones amb discapacitat, ara també, des de principis del segle actual, anomenades persones amb *diversitat funcional* (Bonilla, 2019; Prieto et al., 2019), han estat diferenciades respecte a les persones sense discapacitat, ja que basant-nos en estereotips i prejudicis la societat ha anat estigmatitzant aquest col·lectiu provocant, en moltes ocasions, la segregació social considerant que la persona amb discapacitat no era apta per viure en societat.

Fent una síntesi dels diferents models més representatius a Espanya per concebre a les persones amb discapacitat, i que han marcat fites importants, podríem veure que aquests van des dels primers models demonològics (Arnáiz, 2003), o més conegut com el **model de prescindència** (Palacios, 2008) durant l'Antiguitat i l'Edat Mitjana, que dificultaven abordar una explicació científica de la conducta humana a tot allò que es desviava de la norma, i

s'actuava a causa de la desconeixença amb pràctiques eugenèsiques, que no donaven opció ni tan sols al dret a la vida, passant per una altra època en què les persones que manifestaven problemes evidents van ser segregades de forma indiferenciada en els primers hospicis.

Arribant al segle XIX-XX on una sèrie de factors van fer possible transformar la tipologia d'institucions més destacable per aquest col·lectiu, entre altres llocs, a Espanya; que ens portaria, a la dècada dels 50, a un **model mèdic-rehabilitador**, que entendria la discapacitat des de plantejaments de naturalesa científica, i a creure en la idea que eren persones que podien millorar a través de la seva rehabilitació, fins i tot normalitzar-les. A poc a poc, i a partir d'una sèrie de lluites, reivindicacions i demandes de les persones amb discapacitat per equiparar les seves oportunitats, durant finals del segle XX, a la dècada dels 60-70, fins a l'actualitat s'arriba al plantejament més recent del **model social**, formulat a principis dels 80, on es descriu la discapacitat com una forma d'opressió que té el seu origen en les barreres que imposa la societat, i ha tingut una influència teòrica creixent en el pensament sobre la discapacitat i, en conseqüència, en l'anàlisi dels suports (incloent-hi en aquesta accepció les estructures, metodologies i relacions, entre d'altres) que s'ofereixen i/o porten a terme amb persones amb discapacitat. Oliver (1981, 2013) va ser l'impulsor d'aquest model, basat en les reclamacions del moviment anglosaxó de persones amb discapacitat física Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, 1976). Per tant, es podria dir que a través de condicionants socials, ideològics, polítics i fins i tot econòmics, s'obria pas a una idea generalitzada d'incloure en igualtat de condicions i oportunitats a les persones en la comunitat.

Tot i els passos que ens fa canviar a un model des d'on s'hauria d'entendre la discapacitat, no com un problema únicament individual sinó també com a part d'un problema

de la societat per no saber entendre i acceptar aquesta discapacitat. Com sosté Barton (2008), el model social és un intent coordinat per polititzar la discapacitat amb el fi de mostrar un focus clar i inequívoc sobre les veritables i múltiples privacions en aquelles persones que, per les seves condicions biològiques, són considerades socialment inacceptables per produir un canvi estructural i cultural radical. Això significa, que les persones amb discapacitat intel·lectual trobin desigualtats a l'hora de portar una vida normalitzada com ho faria una persona sense discapacitat, raó per la qual s'han de destinar recursos i suports especialitzats per atendre-les provocant aquests canvis en les estructures socials, educatives, polítiques i culturals, que fan que s'accentuin les diferències com quelcom negatiu, en comptes de veure-ho com una manera d'aprendre de les diferències de la diversitat humana.

Aquest últim paradigma social genera una sèrie de conseqüències, que com veurem al segon capítol, podrien destacar les repercussions en les polítiques a ser adoptades sobre les qüestions que involucren a la discapacitat. En conclusió, d'acord amb el que expressa Palacios (2008) i segons els defensors d'aquest model, no són les limitacions individuals les arrels del problema, sinó les limitacions de la mateixa societat, motiu pel qual cal prestar serveis apropiats i garantir adequadament que les necessitats de les persones amb discapacitat siguin tingudes en compte per part de la societat. Per tant, es pot deduir que les causes de la discapacitat no són individuals sinó socials.

Maldonado (2013, p. 14), també destaca i considera que la discapacitat no és simplement un atribut de la persona, sinó que ve provocada per un complex conjunt de condicions, moltes de les quals són creades pel context social. En conseqüència, expressa que es requereix la realització de totes les modificacions i adaptacions necessàries de l'entorn, per

tal d'aconseguir la participació plena de les persones amb discapacitat en la totalitat de les àrees de la vida en comunitat.

Altrament, com diuen Vived et al. (2013) la discapacitat no pot identificar-se exclusivament com una característica de l'individu, sinó que s'ha d'entendre com un estat del funcionament de la personalitat que depèn no solament de les condicions individuals, i també de les oportunitats que té la persona per desenvolupar-se, sinó que també dels suports que se li ofereixen per facilitar aquest desenvolupament.

Seguint les definicions anteriors sobre la discapacitat, segons Parrilla (2002, p. 20), aquest nou model sorgiria com a resposta a la concepció de la discapacitat que dona el model mèdic i que *“planteja la influència social en el procés que porta a crear identitats discapacitades, a través d'una societat que (...) legitima una visió negativa de les diferències”*. Llavors, no només suposa en l'àmbit de la inclusió un nou marc de pensament en el desenvolupament i origen de les desigualtats, sinó un nou marc d'acció i relacions (polítiques, educatives, socials), incloent-hi aquí la pròpia veu dels protagonistes. Per tant, l'adopció d'aquest model, hauria de permetre la visió de la discapacitat com una qüestió de drets humans, que hauria de suposar l'accés a l'exercici ple del dret de les persones amb discapacitat i les seves oportunitats en una societat per poder desenvolupar els seus projectes de vida.

Convé destacar, que els canvis que s'assenyalen i que han anat produint-se entorn del concepte de les persones amb discapacitat mostren que aquestes han passat de ser tractades com un fet problemàtic individual a considerar-se com un fenomen social. La revisió de diferents documents, tant a escala internacional com estatal, evidencien que des dels anys 70 es van portar a terme una sèrie de declaracions de drets de les persones amb discapacitat,

però que fins a l'actualitat han prevalgut conceptes tradicionals com el de dependència, beneficència, etc. utilitzant-se com a termes més comuns per referir-se a aquest col·lectiu les paraules *subnormal*, *retardat mental*, *impedit*, *discapacitats*, entre altres termes, actualment considerats com a despectius.

Subratllant alguns dels canvis que representa el model social podríem dir, com opina Palacios (2008) que, més enllà d'haver-se utilitzat a favor de la desinstitucionalització, ha exercit una influència considerable perquè avui dia s'entengui que a les persones amb discapacitat se'ls han d'oferir formes de vida i condicions d'existència tan semblants com sigui possible a les circumstàncies habituals de la societat a la qual elles pertanyen, i que al mateix temps estiguin en condicions d'aprofitar-les al màxim per al seu desenvolupament i màxim nivell d'autonomia possible. Dit això, com expressa Maldonado (2013), aquest model ha de situar l'individu al centre de totes les decisions que l'afecten i, la qual cosa és encara més important, situar el problema principal fora de la persona, ubicant-lo en la mateixa societat. El problema de la discapacitat doncs, es pot derivar de la falta de sensibilitat de les administracions i de la societat cap a la diferència que representa aquesta condició de "*discapacitat*".

Tanmateix, aquest model, posa èmfasi en l'autonomia personal de la persona amb discapacitat per decidir respecte als seus projectes de vida; així, com expressa Palacios (2008), l'objectiu que es troba reflectit en aquest paradigma és rescatar les capacitats en comptes d'accentuar les discapacitats. Segons Flores Briseño (a Maldonado, 2013), l'aparició d'aquest nou model, permetrà una visió holística que inclou la rellevància dels sistemes i estructures socials, més que ressaltar les patologies, deficiències i minusvalideses de les persones. En conseqüència, les polítiques socials s'han orientat cap a l'exercici d'aquelles accions que

facilitin l'estructuració de les societats més inclusives, més participatives i respectuoses dels drets humans.

Dit això, aquest **paradigma de suports** que es genera des del model social, fa canviar l'enfocament que es té de la discapacitat, on fins al moment s'avaluaven les competències i els dèficits de les persones amb discapacitat intel·lectual per identificar els suports necessaris per viure vides significatives i productives en entorns comunitaris. En conseqüència, es requereix un sistema rigorós que sigui capaç de determinar amb precisió el tipus i intensitat de suport necessària i d'assignació de recursos per a les persones amb discapacitat intel·lectual, que puguin proporcionar suports naturals i professionals rellevants per donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual per viure els seus projectes de vida i participar activament en les seves comunitats en funció de les seves necessitats i desitjos, però es podria dir que encara es planteja aquesta avaluació de necessitats com un repte per als professionals.

Seguint aquest model de concebre la discapacitat, pot ajudar a les administracions de serveis crear una estructura organitzacional que promogui oportunitats per a la participació i inclusió social a un nivell micro⁴ (Berlin et al., 2018), com pot ser amb la creació de programes com és el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar que promouen la vida amb suport, i que és objecte d'anàlisi en profunditat en aquesta tesi.

En conseqüència, la vida amb suport implica capacitar al personal en habilitats específiques i procediments organitzacionals que centrin les seves funcions en el suport actiu (Riches et al., 2009) per a la participació de les persones en activitats significatives per a la

⁴ Aquí aquest nivell correspondria a les accions individuals que realitzaria la persona amb discapacitat intel·lectual.

real inclusió comunitària i vida independent de les persones amb discapacitat per a les quals treballen.

1.2. Fonaments teòrics del concepte de vida independent

Els models o paradigmes de la discapacitat es tradueixen en determinades maneres d'entendre la vida independent i de donar-li suport. Com podem observar a la **Taula 1**, el camí cap a una vida independent o la vida amb suport de les persones amb discapacitat ha sofert obstacles en el transcurs de les diferents dècades fins a l'actualitat. En aquesta taula es mostren els dos models que més presents poden estar en l'actualitat, tant en la *manera d'entendre* la discapacitat intel·lectual com en la *manera d'atendre* a les persones amb discapacitat. Aquests models han estat descrits anteriorment i són el mèdic-rehabilitador i el model social.

Taula 1: La discapacitat intel·lectual des dels diferents models més reconeguts a l'actualitat

CARACTERÍSTIQUES	MODEL MÈDIC-REHABILITADOR	MODEL SOCIAL / MODEL DE VIDA INDEPENDIENTE
Definició del problema	El problema és la diferència física, psíquica o sensorial i la falta de qualitats per al treball	El problema és la dependència dels professionals, familiars, etc.
Localització del problema	Està en l'individu a causa de la seva discapacitat	Està en l'entorn físic i en els processos de rehabilitació
Solució del problema	Està en tècniques professionals d'intervenció dels metges, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, treballadors socials, psicòlegs, etc.	Està en l'assessorament entre iguals, l'ajuda mútua, el control com a consumidors, el servei d'assistent personal i en l'eliminació de barreres

Rol social	Pacient / Client del metge	Autocontrol com a usuari i consumidor
Resultats desitjables	Màxima capacitat per realitzar les activitats de la vida diària	Qualitat de vida, a través de l'autonomia personal i la vida independent

Font: *Adaptat de DeJong, G. (1979) a García Alonso, J.V (2003)*

En aquesta **Taula 1** es mostra com es defineix la discapacitat segons el model que s'adopti per atendre i entendre la discapacitat, definint quin és rol que té la persona amb discapacitat segons cada model i el resultat a assolir segons l'actuació que es fa des de cada paradigma.

Podem observar que segons l'enfocament que hem anat adoptant i la funció del concepte que s'ha anat establint es determinava el tipus i característiques de serveis, suports i atenció que havia de rebre aquest grup social. D'aquesta manera podríem afirmar que, a les necessitats d'aquest col·lectiu s'ha anat responant a diferents ritmes segons l'evolució d'alguns àmbits, donant prevalença a necessitats considerades més importants, dins les quals, fins al moment, la idea de vida independent com a dret podríem dir que havia passat desapercibuda.

Seguint la **Taula 1**, i d'acord amb Pallisera (2020), podem veure que es produeix una transformació del model tradicional de distribució de serveis basat en una relació vertical entre organització-professionals i usuaris, cap a un model que té la persona en el centre i s'orienta a partir de les decisions que aquesta pren. És a dir un model que fa èmfasi en la individualitat de cadascú, que seria des d'on millor s'abordaria una promoció de vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Per tant, podem deduir que les formes d'habitatge que s'han destinat al col·lectiu que ens ocupa en aquest estudi han estat des de la institucionalització en residències, centres, hospitals, o llars familiars a projectes de vida independent i en comunitat, on se situaria el Programa de Suport a la Pròpia Llar. Tanmateix, com apunten Bigby et al. (2014), és probable que les residències continuïn sent el model dominant per un temps a causa de la lenta velocitat a la qual s'implementen els canvis al sistema, així com les restriccions financeres que impedeixen, a vegades, el desenvolupament de noves formes d'oferir els serveis destinats a les persones amb discapacitat intel·lectual, cosa que implica que la transformació de l'atenció institucional al model d'atenció basat en la comunitat tingui una connotació política clara, que no prioritza el suport centrat en la comunitat.

Encara que l'evolució dels models teòrics d'aproximació social a la discapacitat intel·lectual, que van començar per la **prescindència** per evolucionar cap a un model **mèdic-rehabilitador**, que al seu torn va donar pas a l'actual **model social**, les polítiques socials actuals segueixen sense donar respostes efectives que contribueixin a l'erradicació definitiva de la discriminació de les persones amb discapacitat.

Des d'aquesta convicció s'utilitzarà la filosofia de Vida Independent (Morris, 1993, 2004) a l'hora d'analitzar la realitat social espanyola, per detectar en ella les incoherències pràcticament invisibles, que indiquen la falta d'evolució dels models teòrics al nostre país i el fort arrelament del model mèdic-rehabilitador.

A l'informe de l'ANED⁵ (Verdugo i Jenaro, 2019) s'identifiquen diversos problemes a Espanya: la prioritització de l'atenció institucional versus els beneficis econòmics personals, que són escassos i insuficients; insuficiència de suports a la pròpia llar que porten a les famílies i usuaris a optar per serveis residencials que, tot i que tenen un elevat cost per a l'estat, estan subvencionats per a l'usuari; i la manca de models de gestió basats en el respecte per l'autodeterminació, la individualització, els drets a la inclusió i la qualitat de vida de les persones.

D'acord amb alguns postulats que expressen Illán i Molina (2013), seguint la filosofia de la Escuela de Vida de la Fundació Down Espanya, orientada pel Moviment de Vida Independent, aquest corrent ideològic, que arribaria a Espanya a principis del segle XXI a través del Fòrum de Vida Independent, insisteix en el fet que hauríem de tenir en compte que:

- 1)** La consecució d'una vida autònoma i independent per al col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual ha de constituir-se en l'objectiu prioritari que orienti, des del naixement i al llarg de tota la vida, qualsevol intervenció que es dugui a terme, tant des de l'àmbit familiar com des de l'educatiu, sanitari i social.
- 2)** La promoció de la vida autònoma i independent per a les persones amb discapacitat intel·lectual ha de ser recolzada per la difusió de noves cultures socials que vegin en aquestes un recurs per a tota la societat i no una limitació.

⁵ De les sigles: Academic Network of European Disability experts, conformada des de 2007 per una xarxa d'experts de diferents països europeus en matèria de discapacitat, des d'on desenvolupen informes nacionals sobre determinats camps de l'àmbit de la discapacitat, com ara, sobre vida independent. Aquesta informació ajuda a fer que la Comissió Europea prengui decisions en matèria de polítiques socials.

- 3)** Tota iniciativa dirigida a la promoció de l'autonomia i independència per a aquest col·lectiu ha de basar-se en la profunda creença que aquestes persones han de tenir la possibilitat d'exercir el control sobre la seva pròpia vida, independentment de la seva necessitat de suport.
- 4)** Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen el dret a participar activament en totes aquelles decisions que afectin la seva pròpia vida. És necessari trobar la manera de comprendre el que volen per interpretar fidelment la seva voluntat real, sense trair-la ni instrumentalitzar-la, sobretot quan existeixen dificultats objectives per expressar les seves pròpies expectatives de vida. Per tant, han de poder ser escoltades i tingudes en compte, a l'hora de dur a terme qualsevol acció que incideixi directament en el seu desenvolupament vital.
- 5)** Treballar per la promoció d'una vida autònoma i independent suposa no només tenir la capacitat, sinó la possibilitat de prendre decisions i triar lliurement des de la pròpia iniciativa, comptant amb el respecte dels altres i cap als altres.

Vistes aquestes consideracions, es pot deduir que la independència per decidir i actuar com a agent causal de la pròpia vida són constants demandes realitzades pels moviments en defensa de les persones amb discapacitat i per les mateixes persones amb discapacitat (Navas et al., 2012). En aquest sentit, la vida independent és la situació en què qualsevol persona, tingui o no discapacitat, exerceix el poder de decidir sobre la seva pròpia existència i participar activament en la vida de la seva comunitat, conforme el dret al lliure desenvolupament de la personalitat.

Des d'aquest punt de vista, la vida amb suport no només s'identifica com l'ajuda al beneficiari del suport, o en el cas d'aquest estudi sobre el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (a partir d'aquest moment PSAPLL), en les tasques de la vida diària que no poden realitzar per ells sols, sinó que també és l'aprenentatge de les competències que li permetran ser més autònom i independent, extenses aquestes competències a diferents àrees de la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual.

La vida independent es vincula no només a l'autonomia dintre de la llar i l'emancipació de la persona, també a totes les polítiques i provisió de suports dirigits a millorar l'autonomia dels beneficiaris dels serveis i les condicions generals de la vida (Dollar et al., 2012).

Com expressa Van Loon (2006) la idea subjacent és que tots els éssers humans, amb o sense discapacitat intel·lectual, tenen el dret a ser admesos completament en les seves comunitats, a participar en elles, a beneficiar-se de la vida diària de la seva comunitat i, de la mateixa manera, a contribuir i enriquir-la.

Les diferents comunitats espanyoles tenen projectes específics per donar suport a la vida independent de la persona a casa, tot i que aquestes iniciatives encara són minoritàries (Pallisera et al., 2018). A continuació es descriuen algunes iniciatives de vida independent desenvolupades a Espanya:

Taula 2: Anàlisi comparatiu d'alguns exemples de serveis de vida independent de comunitats autònomes espanyoles

CCAA	MADRID	CATALUNYA	ANDALUSIA	PAÍS BASC
SERVEI O PROGRAMA	Projecte "Vida independiente y promoción de la participación social"	Projecte "Cap a la Vida independent"	Programa "Vida Independiente"	Suport a la vida independent "Programa Etxean" ⁶

⁶ Consultat a <http://www.elkartean.org/castellano/guia-de-recursos/areas-tematicas/prestaciones-para-la-promocion-de-la-autonomia-personal/centros-de-autonomia-personal/gipuzkoa-programa-etxean>

GESTIÓ	ASPAYM-Madrid ⁷	Institut Municipal de persones amb discapacitat i l'OVI	ANDADOWN i Obra Social "La Caixa"	Departamento de Política Social
FINANÇAMENT	Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales.	Generalitat de Catalunya	Subvenció Junta Andalucía	Departamento de Política Social
CARACTERÍSTIQUES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Lliure elecció de les persones assistents personals i gestió del programa i de l'assistència personal per l'Oficina de Vida Independent (OVI). ➤ El programa es gestiona mitjançant un conveni amb una entitat. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hores d'assistència personal individualitzades i pagament directe mitjançant "xec". ➤ Lliure elecció de l'assistència personal, però serveis contractats amb una empresa / entitat. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No responen tant al paradigma de vida independent sinó més a un model de prestació econòmica estesa 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ És un programa de pagament directe i a cada persona se li concedeix una ajuda econòmica personalitzada ➤ Cada persona gestiona la ajuda econòmica y la assistència personal ➤ La gestió del programa la realitza la Administració directament.
DESTINATARIS	Persones amb discapacitat física	Persones amb discapacitat física greu	Persones amb la Síndrome de Down	Persones amb gran discapacitat física, i actualment amb alguna excepció a la discapacitat intel·lectual

Font: *Elaboració pròpia*

Com es pot comprovar des de la **Taula 2**, quan s'observa els destinataris d'aquests projectes de vida independent, es tracta de forma majoritària de persones amb discapacitat física, amb algunes excepcions corresponents a persones amb discapacitat intel·lectual.

⁷ Consultat a <http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/PROGRAMA%20DE%20APOYO%20A%20VIDA%20INDEPENDIENTE.pdf>

La majoria de persones amb discapacitat intel·lectual tenen oportunitats d'elecció molt limitades i restringides pel que fa a l'accés a programes o projectes, així com prendre decisions sobre aspectes importants de la seva vida com on, com i amb qui volen viure (Heller et al., 1999; Robertson, Emerson, Hatton et al., 2001; Stancliffe, Abery, 1997 a Koza, Mansell i Beadle-Brown, 2009). En acord amb el que expressa Martínez (2014, p. 15) el sistema i els serveis específics (si calgués haver-los d'emprar) han d'estar preparats perquè les persones, de manera global en les seves vides, prenguin aquelles decisions sigui amb suports o sense ells, però que el resultat final de les seves accions provingui d'una presa de decisions, que en aquest cas faci la pròpia persona amb discapacitat intel·lectual.

A Espanya, pel que fa a oportunitats d'experiències de vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual es troben molts exemples que provenen de la Fundació Síndrome de Down des de diferents Comunitats Autònomes d'Espanya, pot servir d'exemple la **Taula 3**. Es mostra a continuació on, de manera més detallada, es fa menció als objectius i característiques d'aquests tipus de programes i que poden servir per entendre millor, com es veurà al *capítol 4* el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, per les similituds, i contrastar així les opinions dels professionals al *capítol 6*, amb el desenvolupament d'aquests projectes.

Taula 3: Programes de vida independent per a persones amb discapacitat intel·lectual a diferents comunitats autònomes.: l'exemple de la Fundació Síndrome de Down.

ENTITAT	DOWN ESPAÑA	DOWN PAIS VASC	ASTRID 21	DOWN HUESCA
PROJECTE	Escuela de Vida "Pisos Compartits"	Proyecto Etxeratu	Projecte Pis Amic	Hacia una vida independiente
ORIGEN	Es constitueix com a federació l'any 1991 donant lloc a una gran xarxa d'associacions per Espanya: Andalusia, Aragó, Astúries, Canàries, Cantabria, Castella i Lleó, Castella i la Manxa, Catalunya, Ceuta, Extremadura, Galicia, Illes Balears, Madrid, Múrcia, Navarra i País Basc. S'incorpora la Filosofia d'Escuela de Vida l'any 2005.	S'inicia l'any 2004. Seguint la Filosofia de Vida Independent es pretenia oferir una primera experiència d'aprenentatge i entrenament a joves adults amb diversitat/PDI en les habilitats necessàries per viure de manera independent i autònoma, dins d'un pis compartit i amb els suports necessaris a cada moment.	Amb la col·laboració de la Universitat de Girona i Resa, s'inicia el projecte de VI durant el curs de 2009-2010.	Amb la col·laboració de la Universitat de Saragossa s'inicia el projecte de VI durant el curs de 2005/06.
OBJECTIUS	Promoure l'autonomia personal i l'adquisició d'un gran nivell d'independència de les PDI. Facilitar que participin en el seu entorn de la manera que ells vulguin, amb els drets i els deures que els correspon i habilitant els suports i els recursos que necessiten de manera que s'igualin les oportunitats. També pretén afavorir l'intercanvi de coneixements i iniciatives entre les diferents entitats d'aquesta xarxa.	Facilitar a la PDI l'adquisició de les habilitats pròpies per portar una llar de manera autònoma, així com a afavorir un augment de la seva autonomia i responsabilitat en altres aspectes complementaris com són la presa de decisions, els desplaçaments, el control d'horaris o les relacions socials amb els companys i veïns.	Que la PDI adquireixi coneixements pràctics a partir de l'experiència de viure independent, a partir de dur a terme les activitats de la vida diària, resolent imprevistos, administrant els diners i adquirint seguretat i autoestima.	Que la PDI adquireixi les habilitats socials necessàries per compartir pis, hàbits d'autonomia a la llar, prendre decisions, augmentar l'autoestima, millorar l'oci, etc.
CARACTERÍSTIQUES	Abans de passar al pis compartit, les PDI passen per altra fase que és el projecte amic (vegeu Astrid 21) on fan un previ	Les PDI passen per diferents fases abans de viure de manera independent segons els seus	Les PDI comparteixen pis amb persones sense discapacitat. (2	Les PDI comparteixen pis de lloguer amb

	tastet formatiu de vida independent agafant hàbits de convivència, higiene, etc. per finalment anar a una vivenda compartida.	desitjos o interessos. Fan una prèvia formació i aprenentatge per adquirir les habilitats necessàries per poder fer vida independent.	amb discapacitat/2 sense discapacitat).	estudiants (2/2) durant el curs escolar.
DESENVOLUPAMENT	Les PDI comparteixen pis amb persones sense discapacitat, on tenen l'oportunitat d'experimentar en un context d'aprenentatge real. Les persones sense discapacitat fan un paper de mediador i company de pis, mentre que cada corresponent entitat dóna suport a les PDI en àrees corresponents a la llar o la comunitat.	En aquest primer habitatge d'estades temporals, es va establir un sistema de participació rotatori, segons el qual 4 PDI, recolzades per professionals de la FSDPV, passen un període limitat (3 a 6 mesos) a un programa de formació d'aprenentatge a la VI, seguidament fan el programa de suport a l'emancipació per afavorir que el procés de transició a la VI sigui exitosa (el temps varia segons el pla de treball) i, per últim, el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, donant els suports necessaris perquè la PDI pugui viure de manera independent.	Les PDI fan estades periòdiques (3 mesos amb possibilitat de repetir) a un pis d'aprenentatge. Les tasques comunes de llar es comparteixen. El suport que reben les PDI és per part de l'entitat com pels companys de pis sense discapacitat.	Els estudiants amb el rol de mediador identifiquen els suports que necessiten les PDI i donen suport a les mateixes en relació amb les tasques domèstiques, que les fan de manera rotativa, i suport emocional. També hi ha el suport de l'entitat.
FONT DE REFERÈNCIA	<i>Illán, N., Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. Vol. 7 (1). P. 23-30</i>	<i>Fernández, L. (2013): "El reto de la Vida independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual". Revista Española de Discapacidad, I (2): 159-165</i>	<i>TFM</i> <i>www.fundacioastrid.org</i>	<i>Liesa, M., Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Educación y diversidad. 4 (1). pp. 101-124</i>

Font: Elaboració pròpia

1.3. La vida independent com una qüestió de drets

D'acord amb Liesa i Vived (2010), les persones amb discapacitat constitueixen un sector de població heterogeni, però totes tenen en comú que, en major o menor mesura, precisen de garanties suplementàries per viure amb plenitud de drets o per participar en igualtat de condicions amb la resta de ciutadans en la vida econòmica, social i cultural del país. Seguint els mateixos autors, les dificultats d'una persona amb discapacitat tenen el seu origen en les seves limitacions personals, però també, i sobretot, en els obstacles i condicions limitades que apareixen en la mateixa societat, estructurada sobre la base del patró de la persona que correspon al tipus "estàndard". Dins d'aquestes limitacions, la possibilitat de desenvolupar una vida independent és potser una de les quals manté encara majors llacunes.

Tal com expressa el Colectivo Ioé (2012), un dels millors indicadors del grau de desenvolupament que assoleix una societat és la capacitat per incloure-hi persones de condicions diferents, i oferir-les oportunitats per reeixir, en termes d'igualtat, un projecte de vida digne i complet. Per aquest motiu, més enllà dels enfocaments tradicionals que carregaven el pes de la intervenció en la rehabilitació individual dels afectats, avui l'opció és fer-ne un abordatge integral. Aquesta nova perspectiva inclou també l'oferiment d'ajudes tècniques i l'adaptació dels contextos en què les persones en situació de discapacitat han d'actuar i viure.

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), constitueix un punt d'inflexió no només en la visió de les persones amb discapacitat com a subjectes de drets, sinó també en plantejar la necessitat de distribuir els suports tenint en compte les necessitats i demandes de cada persona, prenen com a base el dret a la presa de decisions individual (Pallisera, 2020). Aquesta Convenció, al seu article 19 especifica el dret a

viure de manera independent i ser inclòs en la comunitat d'igual manera que ho faria una persona sense discapacitat, encara que es necessiti suport per portar a terme el projecte de vida de la persona amb discapacitat, és un exemple clar i fruit o producció estretament relacionada/inspirada pel model social, a la secció següent es parlarà amb més detall d'aquesta Convenció.

Al llarg d'aquest apartat s'exposaran una sèrie de fonaments teòrics per tal de contextualitzar les principals i recents aportacions amb relació a conceptes estretament lligats a la idea de vida independent, que podríem considerar dimensions d'aquesta, o elements fonamentals, com per exemple; autodeterminació, autogestió, qualitat de vida i autonomia personal, ja que no només ens referim a la millora en l'accessibilitat física i l'eliminació de barreres, sinó que aquestes aportacions també requereixen un canvi actitudinal respecte a aquestes persones. Començarem definint el terme de vida independent com:

“Viure simplement com tots els altres. Tenir oportunitat de prendre decisions que afecten la vida d'un mateix i la capacitat per dur a terme les activitats que un mateix decideixi, limitat únicament de la mateixa manera que un veí no discapacitat ho estaria. La vida independent té relació amb la determinació pròpia. Significa tenir el dret i l'oportunitat de perseguir una acció determinada. És la llibertat per fracassar i per aprendre dels propis fracassos, tal com fan les persones sense discapacitat.”

Font: a partir de <http://silc.idaho.gov/about/> a Generalitat de Catalunya (2003)

Segons el Colectivo Ioé (2012), llevat d'un sector minoritari de persones, habitualment d'una edat molt avançada o amb un deteriorament mental greu, les discapacitats representen limitacions parcials que no tenen per què impedir una vida saludable i normalitzada.

L'autodeterminació segons Wehmeyer (1996 a Verdugo, 2008) es refereix a actuar com el principal agent causal de la seva vida i fer eleccions i prendre decisions respecte a la qualitat de vida pròpia, sense influències o interferències externes innecessàries, per tant ser els propis autogestors de la seva trajectòria vital. En aquest sentit, les persones amb discapacitat intel·lectual haurien de tenir dret a controlar i dirigir els seus projectes de vida, de la mateixa forma que ho faria un ciutadà "estàndard", i des d'aquesta visió, aquelles decisions que la persona prengui haurien d'abastar tots els àmbits vitals de l'individu, tenint en consideració aquí l'habitatge, i pensant en què aquests haurien de poder decidir amb qui, com i on volen viure, sense sentir-se condicionats per terceres persones. El creixent desenvolupament de l'autodeterminació en el camp de la discapacitat és una concreció del dret universal a l'autogovern i a la independència de les persones i s'ha convertit el principi central de la seva lluita per la igualtat (Arellano i Peralta, 2013).

D'acord amb Belmonte i Garcia (2013), és cert que la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual és un factor que cobra cada vegada més importància, atesa la gran necessitat que presenten aquestes persones pel que fa a portar una vida independent i autònoma. Però tot i que es va eliminant el rebuig progressivament, encara existeixen factors que no ens deixen avançar correctament cap al respecte, la tolerància i el dret a la igualtat, pel que fa a aquestes persones.

Tradicionalment s'han vist les persones amb discapacitat intel·lectual com algú sense capacitat jurídica pròpia i, amb això, com algú a qui cal representar, arribant fins i tot la família a reemplaçar a aquesta persona en tots els seus drets ciutadans. Tanmateix, aquest fet és quelcom que ha d'anar canviant amb el pas del temps cap a un pensament més obert, tolerant

i desmitificat enfront de la veritable situació que viuen aquestes persones (Belmonte i Garcia, 2013).

No obstant això, en les lleis i en els documents internacionals s'ha avançat molt en aquest aspecte i es considera que una persona amb discapacitat intel·lectual pateix discriminació per ser diferent i que les solucions cal buscar-les en l'erradicació d'aquesta discriminació, intentant col·laborar en un procés conegut com a desmedicalització de la discapacitat intel·lectual (Palacios i Romañach, 2008).

En l'actualitat, en el context de l'Estat Espanyol, la possibilitat d'una vida independent com a dret de les persones amb discapacitat ha experimentat alguns canvis en l'àmbit legislatiu, en especial, des de la ratificació a Espanya de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat l'any 2008, com veurem en el següent capítol. Alguns autors com Guzmán, Toboso i Romañach (2010) diuen que les polítiques socials es fonamenten en models ètics, antics i nous, que s'implanten gradualment en la societat. No obstant això, només es produeixen innovacions importants quan un col·lectiu "no tradicional" fa la seva veu present al món de l'ètica. Actualment, el model social i el model de la diversitat aporten una nova veu, que neix de les persones discriminades per la seva discapacitat intel·lectual i que té fortes implicacions en els fonaments ètics de les polítiques socials.

L'administració pública, a través de les seves polítiques, i les organitzacions proveïdores de serveis tenen un paper essencial en la provisió de suports. Passar d'un model assistencial i paternalista a un model personalitzat implica que les organitzacions han de transformar-se i avançar cap a un model en què les persones puguin tenir control sobre les seves pròpies vides (Emerson i Ramcharan, 2010). Dit això, com afirma Martínez (2014, p. 21), *"la culpabilització de les situacions discapacitants ja no rau en els ciutadans sinó en tots*

aquells responsables que no existeixin entorns amb igualtat d'oportunitats en tots els sentits, bé sigui per accions incorrectes o per l'omissió de propostes i execucions que compleixin amb els Drets Humans". Això comporta transformacions en les actituds i pràctiques dels professionals que ofereixen els suports.

Avançar cap a un model personalitzat de suports, basat en el model de drets de les persones amb discapacitat i de la seva plena inclusió en la comunitat i en la societat implica assumir un cert nivell de risc tant per part de les persones amb discapacitat com per part de les organitzacions que els ofereixen suport i dels professionals.

1.4. Síntesi del primer capítol

La revisió desenvolupada en aquest capítol ens ha portat a aprofundir en les principals característiques dels models d'atenció a les persones amb discapacitat, per valorar que el model actual és el model social. Aquest model dóna suport a un concepte de vida independent que, com hem vist a l'apartat 1.2 i 1.3, es basa en un model en el qual es posa a la persona amb discapacitat en igualtat de condicions i oportunitats en qüestions de drets, com ara el dret a la vida independent.

S'ha vist, a través del breu recorregut històric, que a Espanya part de l'error d'implementar a la pràctica el model social ve derivat de la forta presència del model mèdic, ja que la realitat actual de l'Estat Espanyol està basada en un conjunt de confusions conceptuals, moltes de les quals, encara que no totes, estan relacionades amb l'escassa implantació del model social, des d'on podríem situar la vida independent entesa com a dret al nostre país.

El punt més ressaltat són els elements que destaquen encara en aquest model social on situem el dret a la vida independent, que són la desmedicalització, la desinstitucionalització i la transversalitat. Aquests elements encara necessiten ser implantats i reforçats en la realitat social espanyola i, probablement, en moltes de les realitats socials de la resta del món (Palacios i Romañach, 2008).

El model social és la base de la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat que estableix a l'article 19 el dret a la vida independent i a ser inclòs en comunitat en igualtat de condicions tal com veurem en el capítol 2 a continuació.

CAPÍTOL 2

VIDA INDEPENDENT I PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL A ESPANYA: PANORÀMICA LEGISLATIVA

“Si joestic en una institució que penso que està reproduint determinades lògiques el que hauria de poder fer és poder anar més enllà de dir que no puc fer-ho d’una altra manera perquè no hi ha recursos.

I ja sabem que no tot cau de la banda del professional a títol individual sinó que també hi ha una cosa organitzativa, de direcció, de paradigma, mirada social...”(E19_P1)

En aquest segon capítol, es presenta una revisió de la legislació de l’Estat Espanyol des de la promulgació de la Constitució Espanyola l’any 1978 fins a l’actualitat, incloent-hi algunes lleis, decrets i normatives que, malgrat que alguns ja han quedat derogats amb la publicació de l’actual Real Decreto, en el que es va aprovar el *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su inclusión social* (LGD, 2013), els seus continguts han suposat aportacions significatives en relació amb una vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Aquest capítol s’estructura de la següent manera: en primer lloc, a l’apartat 2.1, es parla de la vida independent des del marc legislatiu estatal espanyol en matèria de discapacitat; en segon lloc, l’apartat 2.2, dedica atenció a la CDPD (Nacions Unides, 2006), com a marc legislatiu internacional referent, i a les legislacions posteriors a la Convenció i, per últim, a l’apartat 2.3, es fa un resum del marc legislatiu a partir dels dos primers punts per concloure amb aquesta part.

2.1. La vida independent des del marc legislatiu estatal espanyol en matèria de discapacitat

A escala internacional, malgrat la tendència marcada per la desinstitucionalització cap a entorns comunitaris, desenvolupat sobretot a finals del segle passat, encara a algunes persones amb discapacitat intel·lectual se les impedeix viure en un lloc de la seva pròpia elecció, i segueixen restringits en institucions per la manca de serveis per passar a una vida més independent i en comunitat (May et al., 2019).

Revisant la política nacional i internacional, en l'última dècada a Espanya es pot observar una sèrie de polítiques orientades al finançament del suport individualitzat i centrat en cada persona, així com estratègies per assolir millors resultats de caràcter social i comunitari, gràcies a l'impuls de polítiques de desinstitucionalització que han donat pas a les llars amb suport. Tal com promou el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, un tipus d'allotjament per a les persones amb discapacitat intel·lectual que comença a destacar gràcies a aquestes polítiques basades en els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual a tenir les mateixes oportunitats de vida per l'elecció de serveis de suport.

Cal fer un esment específic i recordar abans de tot, com expressen Palacios i Barrifi (2007), que existeixen en l'àmbit del sistema universal de protecció de drets humans una sèrie d'instruments que, si bé no han abordat la discapacitat de manera expressa, o fent-ho excepcionalment en algun dels seus articles, són completament aplicables a les persones amb discapacitat, i han de ser tinguts en compte a l'hora de la garantia del gaudi i exercici dels seus drets: *Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals de 1966*, *Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics de 1966*, *Convenció contra la Tortura i Altres Tractes o Penes Cruels, Inhumans o Degradants de 1984*, *Convenció sobre els Drets del Nen de 1989*, *Convenció sobre*

l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona de 1982, Convenció sobre l'Eliminació de totes les formes de discriminació racial de 1963. La Comissió de Drets Humans de les Nacions Unides ha instat als òrgans de vigilància a tenir en compte els drets de les persones amb discapacitat en les seves activitats relacionades amb cadascun dels sis tractats principals en matèria de drets humans, més conegudes com a Normes Uniformes, i en especial, la Convenció de Drets sobre les Persones amb Discapacitat de 2006.

Així doncs, les Normes Uniformes, esmentades en el paràgraf anterior, constitueixen l'instrument de les Nacions Unides que orienta l'acció en l'esfera de la discapacitat, a través de les quals les preocupacions tradicionals de prevenció i rehabilitació han quedat relegades a favor d'una perspectiva de drets humans. Per tant, les Normes Uniformes han estat considerades des de la seva normativització com l'estàndard bàsic legal internacional a l'efecte de l'adopció de programes, lleis i polítiques en relació amb la discapacitat (Palacios i Barrifi, 2007). Es reconeix, d'aquesta manera, la necessitat que els Estats elaborin un conjunt d'organitzacions polítiques apropiades en diferents nivells (nacional, regional i local), integrant aquí els interessos del propi col·lectiu en l'elaboració dels plans de desenvolupament general.

Cal recordar també que, a escala mundial, comptem amb la Declaració dels Drets Humans (1948) que, pel que fa als drets socials, proclama que totes les persones han de tenir igualtat d'accés als serveis, a prestacions, a la seguretat social, al treball, l'educació, alimentació, l'assistència mèdica, serveis socials com també a l'habitatge.

En efecte, la Constitució Espanyola (1978), en els seus articles 9.2, 14 i 49, insta als poders públics a: **a) Fomentar la igualtat i el desenvolupament individual de la persona. b) Impulsar la participació de tots els ciutadans en la vida política, econòmica, religiosa, cultural**

i social i eliminar els obstacles que dificultin la seva plenitud, i c) facilitar l'accessibilitat a tots els ciutadans mitjançant polítiques de prevenció, tractament, rehabilitació i integració de les persones amb discapacitat. El primer document legislatiu que es va aprovar després de la Constitució, configurant-se com una llei referencial en matèria de discapacitat, fou la *Ley de Integración Social del Minusválido* (LISMI, 1982). Aquesta llei va incorporar els **principis de normalització, integració i sectorització** al seu articulat i va impulsar la integració escolar i laboral de les persones amb discapacitat, sent la llei de referència per les diferents normatives referides a la discapacitat al conjunt de l'Estat Espanyol fins a 2013, que es promulga el Text Refós de la Llei de drets de les persones amb discapacitat.

A la **Taula 4** es presenta cronològicament una síntesi del marc legislatiu de l'Estat Espanyol en matèria de discapacitat i es mencionen els documents legals que tenen una incidència més significativa en el tema de vida independent. S'ha inclòs també la CDPD (Nacions Unides, 2006), que fou ratificada per l'Estat Espanyol l'any 2008 i que, per tant, ha d'incidir a partir d'aquell any en el marc legislatiu estatal.

Citades aquestes lleis de base es passa a analitzar l'àmbit temàtic del dret a la vida independent de cadascuna d'aquestes que, amb caràcter general, es podria afirmar que encara que les persones amb discapacitat disposin dels mateixos drets, llibertats i deures que la població majoritària, a la pràctica la vulnerabilitat que presenta la seva situació dificulta l'exercici real dels mateixos (Casado, Alonso, Martínez et al., 2004).

Taula 4: Marc legislatiu en matèria de vida independent i autonomia personal de les persones amb discapacitat

ÀMBIT	ANY	NORMATIVA RESPECTE DISCAPACITAT I VIDA INDEPENDENT
ESTATAL	1982	Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI, 1982)
	2003	Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU, 2003)
	2006	Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD, 2006)
	2007	Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LISOS, 2007)
INTERNACIONAL	2008	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada en España en 2008 (CDPD, 2006)
ESTATAL	2011	Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
	2013	Ley 1/2013, de 29 de noviembre, General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su inclusión social (LGD, 2013)

Font: *Elaboració pròpia*

La *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI, 1982)* desenvolupava alguns articles de la Constitució Espanyola. Amb relació a la vida independent, aquesta llei preveia diferents serveis per a les persones amb discapacitat, sobretot en relació amb l'accés al treball, que permetria pal·liar les dificultats que tenien aquestes per culpa de la

mateixa situació de discapacitat. La **LISMI** posava les bases per la creació dels centres especials de treball (art. 52.6) i els centres ocupacionals (art. 41.2 i 53). Respecte a l'aplicació dels beneficis establerts per a les dones i homes amb discapacitat comencen a tenir efecte a partir d'un acte administratiu que es denomina el "*reconeixement del grau de minusvalidesa*" (Palacios i Romañach, 2008).

Pel que fa a qüestions d'habitatge, de manera més general, els serveis que es van desenvolupar a partir de la **LISMI** eren els d'atenció domiciliària, residències i llars comunitàries. S'establien també una sèrie de prestacions econòmiques de les quals destacaríem les *ajudes per a terceres persones* en aquells casos que requerissin assistència d'altres persones per dur a terme activitats de la vida diària (art. 16), de compensació per a despeses en transport (art. 12), i de mobilitat, desenvolupades pel Reial Decret 383/1984⁸. Exceptuant aquest últim subsidi, la resta es van suprimir en crear-se les pensions no contributives de la seguretat social, establertes a la Llei 20/1990⁹, de Pensions No Contributives (Casado, Alonso, Martínez, et al., 2004). Per tant, es pot considerar que la **LISMI** i el desplegament de decrets que aquesta va comportar van suposar un pas clau per a la normalització i inclusió en tots els àmbits de la persona amb discapacitat.

Com expressen Vilà i Trueta (2003) la **LISMI** va ser fruit de la lluita de les persones amb discapacitat, dels seus pares o les seves mares i de les seves amistats que, en plena transició a la democràcia, van reivindicar de forma contundent els drets que legítimament els corresponien com a persones. Aquestes reivindicacions van propiciar la creació de la Comissió

⁸ Reial Decret 383/1984, d'1 de febrer, pel qual s'estableix i regula el sistema especial de prestacions socials i econòmiques previst en la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids.

⁹ Llei 26/1990, de 20 de desembre per la qual s'estableixen en la seguretat social prestacions no contributives (derogada).

Especial del Congrés per a l'Estudi dels Problemes dels Minusvàlids l'any 1977. El que aquests autors comenten és que es pretenia fer una llei especial per aquest col·lectiu amb la finalitat que mai fos necessari crear-ne una altra, perquè les lleis ordinàries ja haurien de tenir en compte a aquests ciutadans.

Com s'ha dit, el puntal d'aquesta llei estava format pels principis rectoris d'integració, normalització i dignitat de les persones amb discapacitat, supeditant-hi tota la resta, inclosos els aspectes econòmics. La vocació de globalitat de la llei va obligar a una regulació que va afectar tots els àmbits i aspectes: des de la prevenció i el mateix concepte de discapacitat fins al dret a l'assistència sanitària i farmacèutica, la rehabilitació, l'educació, el treball, els serveis socials, l'accessibilitat i les prestacions econòmiques (Vilà i Trueta, 2003). Per tant, podem afirmar que Espanya disposa des de fa més de trenta anys d'una llei marc, amb uns principis i postulats, d'acord amb els establerts per les Nacions Unides en l'àmbit internacional, concretament en el Programa d'Acció Mundial per a les persones amb discapacitat, de l'any 1992.

És cert que la **LISMI** no predisposava gens en relació amb la millora dels habitatges de la població amb discapacitat. Tampoc el posterior Reial Decret (RD) 383/1984 d'1 de febrer sobre Sistema especial de prestacions socials i econòmiques per a minusvàlids, incloïa específicament cap acció relacionada. Les accions protectores del sistema especial de prestacions socials i econòmiques quedaven recollides en aquest RD i tenien relació amb: **a) Assistència sanitària i prestació farmacèutica. b) Rehabilitació mèdico-funcional. c) Recuperació professional. d) Mesures d'integració social. e) Subsidi de garantia d'ingressos mínims. f) Subsidi per ajuda de tercera persona. g) Subsidi de mobilitat i compensació per despeses de transport.**

Podríem dir que va ser amb aquesta llei que es van començar a realitzar esforços dirigits a equiparar la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat. I l'any 1993, a partir d'una Resolució de l'Assemblea General de les Nacions Unides, es varen aprovar les Normes Uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat que, tot i que no són obligatòries des d'un sentit jurídic, suposaven un compromís moral i polític per part de l'Estat per adoptar totes aquelles mesures i desenvolupar polítiques a favor de la igualtat d'oportunitats, per tal que aquest col·lectiu pogués tenir no tan sols els mateixos drets, sinó també les mateixes obligacions i deures. No va ser fins al 1996 que, en el marc polític de la Unió Europea, es definiria el principi d'igualtat d'oportunitats, que faria que anys després sorgís la següent legislació espanyola, amb la intenció d'aconseguir trencar les barreres socials entorn de la discapacitat.

El concepte de vida independent, però, es va incorporar en la Declaración de Madrid de 2002, i seguidament en la ***Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU, 2003)***, que se centra a aconseguir erradicar la discriminació permanent que sofreixen les persones amb discapacitat i adoptar les mesures oportunes per garantir la seva igualtat d'oportunitats, donant rellevància preponderant a l'accessibilitat. Tots dos principis, la no discriminació i la igualtat d'oportunitats, es confonen sovint com a iguals, però són en realitat complementaris i es necessita el compliment de tots dos per aconseguir una vida independent.

Així doncs, la **LIONDAU** especifica que un dels seus principis és el de vida independent, com es pot veure en el seu art. 2. Els principis d'aquesta llei s'inspiren en conceptes com vida independent, normalització, accessibilitat universal, disseny per a tots, diàleg civil i

transversalitat de les polítiques en matèria de discapacitat. Tanmateix, l'art. 9, amb el títol *Contingut de les mesures d'acció positiva*, especifica que aquestes mesures, podran consistir en *"suports complementaris i normes, criteris i pràctiques més favorables. Els suports complementaris podran ser ajudes tècniques, ajudes econòmiques, assistència personal, serveis especialitzats i ajudes i serveis auxiliars per a la comunicació"*.

Podríem dir, tenint en compte els principis que estableix la **LIONDAU**, que seria la primera referència que podríem citar pel que fa a un model de vida independent, entenent així la vida independent com la situació en què la persona amb discapacitat exerceix el poder de decisió sobre la pròpia existència i participa activament en la vida de la seva comunitat, conforme al dret al lliure desenvolupament de la personalitat.

Per tant, en parlar d'iniciatives en l'àmbit de vida independent, estem parlant de respectar els Drets Humans de les persones amb discapacitat intel·lectual i de desenvolupar polítiques concordes amb la legislació espanyola. En el sistema legislatiu espanyol, la vulneració de la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat intel·lectual queda recollida en l'art. 4 de la **LIONDAU**:

"S'entendrà que es vulnera el dret a la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat quan es produeixin discriminacions directes o indirectes, assetjaments, incompliments de les exigències d'accessibilitat i de realitzar ajustos raonables, així com l'incompliment de les mesures d'acció positiva legalment establertes."

Com es pot observar, la igualtat d'oportunitats depèn de quatre conceptes fonamentals: absència de discriminació directa o indirecta, absència d'assetjaments, accessibilitat i mesures d'acció positiva. L'art. 5 dona resposta a la igualtat d'oportunitats de

la mateixa legislació *“amb la finalitat de garantir el dret a la igualtat d'oportunitats a les persones amb discapacitat, els poders públics establiran mesures contra la discriminació i mesures d'acció positiva”*.

En l'article 9.1 de la **LIONDAU**, es parla de *“l'assistència personal”* com a *“mesura d'acció positiva”* per contribuir en la consecució d'una *“vida independent”* per a les persones amb gran discapacitat:

“Les mesures d'acció positiva podran consistir en suports complementaris i normes, criteris i pràctiques més favorables. Els suports complementaris podran ser ajudes econòmiques, ajudes tècniques, assistència personal, serveis especialitzats i ajudes i serveis auxiliars per a la comunicació. Per fomentar l'autonomia i la vida independent”.

Cal assenyalar que la **LIONDAU**, si bé ha suposat un avenç conceptual important, no està exempta de greus mancances i contradiccions, com algunes que s'aniran exposant, en comparació a altres lleis. No obstant això, la **LIONDAU** assumeix explícitament un enfocament de Drets Humans, acceptant el model social de la discapacitat que fa èmfasi a responsabilitzar a la societat de la discriminació i de la falta d'igualtat d'oportunitats que afecta les persones amb discapacitat intel·lectual.

En la Llei 51/2003 es relaciona directament la discapacitat amb una situació de minusvalidesa igual o superior al 33%. En aquest sentit, des de la llei es fixa i es redueix el marc d'anàlisi de la discapacitat respecte a la seva protecció antidiscriminatòria, ja que els serveis queden a l'abast d'una població amb discapacitat que tenen unes característiques determinades. Aquesta acotació pot tenir sentit quan del que es tracta és d'abordar qüestions

que tenen a veure amb possibles prestacions socials o econòmiques o l'accés a alguns serveis i suports.

Des de la **LIONDAU** es modifiquen diversos articles de la Llei 49/1960 de Propietat Horitzontal per oferir una empara major a la realització d'obres d'adaptació necessàries de les persones amb discapacitat a les àrees comunes, la Llei 8/1999 de la reforma sobre Propietat Horitzontal modifica també l'article 7 d'aquesta llei, el que millora l'accés a un habitatge.

Els serveis especialitzats i diferents ajudes arribarien amb la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD, 2006)**. La LAPAD defineix l'assistència personal com a servei prestat per un assistent personal que realitza o col·labora en tasques de la vida quotidiana d'una persona en situació de dependència, de cara a fomentar la seva vida independent, promovent i potenciant la seva autonomia personal. En canvi, la LIONDAU ho feia com a mesura d'acció positiva per contribuir en la consecució d'una vida independent per a les persones amb gran discapacitat, sent la definició que dóna: *“Les mesures d'acció positiva podran consistir en suports complementaris i normes, criteris i pràctiques més favorables. Els suports complementaris podran ser ajudes econòmiques, ajudes tècniques, assistència personal, serveis especialitzats i ajudes i serveis auxiliars per a la comunicació[...]”*.

Aquesta mateixa llei, la **LAPAD**, d'altra banda, en l'art. 19 especifica la prestació econòmica en relació amb l'assistència personal que té com a finalitat l'autonomia de les persones amb gran dependència, amb l'objectiu de contribuir a la contractació d'un/a assistent/a personal, durant un nombre d'hores, que faciliti al beneficiari l'accés a l'educació i al treball, així com una vida més autònoma en l'exercici de les activitats bàsiques de la vida diària. Però aquesta figura s'ha vinculat a la promoció de l'autonomia de les persones amb

molta necessitat de suport, per al qual les persones amb menys necessitat de suport, entre les quals s'inclourien la majoria de les persones amb discapacitat intel·lectual, no puguin beneficiar-se d'ella actualment (Pallisera et al., 2018b).

A més, a l'article 3, s'estableixen els principis que ens han permès observar si s'està practicant d'una forma adequada *"[...]la promoció de les condicions precises perquè les persones en situació de dependència puguin portar una vida amb el major grau d'autonomia possible"*. I també: *"La permanència de les persones en situació de dependència, sempre que sigui possible, en l'entorn en el qual desenvolupen la seva vida[...]"*. Tot això s'aconseguiria amb un ple desenvolupament i aplicació de la citada prestació.

Es tracta d'una norma estatal, però l'execució de la llei correspon a les Comunitats Autònomes, per tant, són les administracions qui tenen les competències en matèria de serveis socials amb un caràcter marcadament assistencial, perquè anteposa l'assistencialisme a la inclusió real, ja que l'eix central d'aquests serveis es troben quasi exclusivament en les mesures evidentment necessàries, però no suficients, d'atenció a la dependència, deixant en segon pla les polítiques de no discriminació, accessibilitat i de suport a l'autonomia (Díaz, 2010). Dit d'una altra manera, les prestacions que aquesta llei desplega tenen un caràcter assistencial, centrat exclusivament en l'atenció i la cura, allunyant el dret subjectiu que promou la vida independent entenent-la com a estil de vida desitjat i controlant els suports necessaris per dur-la a terme, pràctiques fonamentals en la filosofia del model social (Asís i Barranco, 2010 a Guzmán et al., 2010b). És a dir, d'acord amb Guzmán et al. (2010b), els governs autonòmics arrossegueu una tradició d'atenció a la dependència a través de serveis residencials que, a més de ser costoses, fomenten la institucionalització de les persones i per tant reforcen la seva dependència.

La **LAPAD** regularitza les condicions bàsiques que han de garantir el desenvolupament del “[...] dret subjectiu de ciutadania a la promoció de l'autonomia personal [...]”, a través de les prestacions que es recullen en el Catàleg de Serveis del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència (SAAD). A més, a la disposició addicional quinzena, s'esmenta la garantia d'accessibilitat i supressió de barreres. S'estableix que les administracions públiques, en l'àmbit de les seves respectives competències, garantiran les condicions d'accessibilitat en els entorns, processos i procediments del SAAD en els termes previstos en la **LIONDAU** (art. 18 de la Llei 39/2006), aquests són:

Figura 3: Serveis generals que deriven de la LIONDAU i LAPAD

Serveis de Prevenció de les situacions de dependència

Servei de Teleassistència

Servei d'Ajuda a Domicili, entre el que s'inclou: Atenció a les necessitats de la llar i Cures personals

Servei de Centre de Dia que poden ser; Centre de Dia per a majors, Centre de dia per a menors de 65 anys, Centre de Dia d'Atenció Especialitzada i Centre de Nit.

Servei d'Atenció Residencial, que comprèn: Residències de persones majors en situació de dependència

Centre d'atenció a persones en situació de dependència, a raó dels diferents tipus de discapacitats

Font: *Elaboració pròpia*

D'acord amb Romañach (2010), en aquesta llei no es fa pràcticament esment al paradigma de vida independent, tot i que en aquesta època, malgrat no estar aprovada encara la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), aquesta havia estat ratificada a Nova York i el contingut que expressava ja era conegut per l'administració espanyola. Aquesta llei estableix, com s'ha dit, la prestació econòmica per a

l'assistència personal, incorporant el concepte d'assistència personal però amb certes limitacions, i de la mateixa manera tampoc esmenta la vida en comunitat. El que comporta, tal com fa èmfasi la Convenció, que quedin exclosos d'aquest dret de viure independent i en comunitat moltes persones per una qüestió de característiques (prèviament avaluades) i no pas de garantia d'aquest dret a tots en igualtats de condicions i oportunitats, disposant de les mateixes opcions i sense discriminacions.

Seguint alguns autors (Díaz, 2010; Dossier del Tercer Sector, 2012; Guzmán, Moscoso i Toboso, 2010; Rodríguez-Picavea, 2007; Querejeta, 2004) podem concloure i destacar una sèrie de mancances que s'han vist reflectides amb la implantació de la LAPAD (2006), i més concretament en relació amb la vida independent, com ara:

- Els criteris que estableix la LAPAD fa que es redueixi l'abast i l'aplicació pràctica a través del SAAD de les prestacions disponibles per a les persones amb discapacitat, gairebé tots els autors coincideixen a dir que aquestes prestacions es destinen majoritàriament a persones amb moltes necessitats de suport i fonamentalment a persones amb discapacitat física (Díaz, 2010; Guzmán, Moscoso i Toboso, 2010).
- L'instrument de valoració no sempre s'ha aplicat correctament davant de les especificacions de cada discapacitat, especialment en els casos de discapacitat intel·lectual i salut mental. La seva interpretació està basada en factors motrius i sensorials, deixant de banda la part més global de capacitat intel·lectual i de resolució i funcionament en la vida quotidiana. Cosa que conclou que les valoracions no es corresponguin amb una visió integral de la persona (Dossier del Tercer Sector, 2012).
- Un gruix considerable de prestacions són de caràcter assistencial, i en ser aplicades a cada comunitat autònoma de manera diferent, pot provocar desigualtats territorials

pel que fa als criteris de copagament dels serveis i prestacions (Dossier del Tercer Sector, 2012).

- Se centra bàsicament en la capacitat de realitzar activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) però no en altres capacitats més avançades i instrumentals que fan que les persones amb discapacitat puguin viure incloses en la comunitat i de manera autònoma i independent, el que seria una restricció en el terme d'autonomia (Díaz, 2010; Rodríguez-Picavea, 2007). No es prioritza suficientment la prevenció i la promoció de l'autonomia personal (Dossier del Tercer Sector, 2012).
- La prestació econòmica no s'ha concebut al 100 % del total de les persones valorades com a susceptibles de rebre-la (Díaz, 2010). La planificació financera ha resultat errònia, insuficient i no adequada a la realitat (Dossier del Tercer Sector, 2012).
- Manca una avaluació sistematitzada amb criteris d'eficàcia dels recursos utilitzats en cada persona. Hi ha una manca de diagnosi i anàlisi sobre la inversió econòmica dels recursos destinats a la qualitat del servei rebut i en quin grau s'aconsegueix donar resposta a les necessitats canviants de les persones (Dossier del Tercer Sector, 2012).

Aquesta Llei, com expressen Guzmán, Toboso i Romañach (2010), limita la llibertat de les persones amb discapacitat per participar i viure de forma independent a la comunitat (reconegut en l'article 19 de la Convenció), ja que ofereix una cartera de serveis que prioritza aquells que fomenten la seva exclusió i aïllament (com les residències institucionals) i ofereix de manera restrictiva aquells serveis que millor fomenten l'autonomia com pot ser l'atenció al domicili, que li permet viure al seu entorn i pot ser complementària a l'assistència personal, i tenen interseccions, perquè l'assistent personal també treballa al domicili de la persona amb discapacitat, o sent més directes, com podria ser el propi PSAPLL.

Partint de la competència que concerneix a l'Estat en mantenir tot allò que les lleis especifiquen, i que de no fer efectiu el seu compliment hauria de poder ser sancionat, sorgeix la ***Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LISOS, 2007)***. En aquesta llei es tracen les condicions bàsiques que orienten la tasca normativa del legislador autonòmic, respectant els àmbits de decisió pròpia que constitucionalment li corresponen, assegurant l'existència d'un quadre normatiu mínim i comú per a tot el territori.

L'objecte preliminar d'aquesta llei és, com s'especifica a l'article 1;

1. La present llei té per objecte establir el règim d'infraccions i sancions que garanteixen les condicions bàsiques en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat.

2. El règim d'infraccions i sancions que s'estableix en la present llei serà comuna en tot el territori de l'Estat i serà objecte de tipificació pel legislador autonòmic, sense perjudici d'aquelles altres infraccions i sancions que pugui establir en l'exercici de les seves competències.

Dit això, les Comunitats Autònomes (CCAA) establiran un règim d'infraccions que garanteixi la plena protecció de les persones amb discapacitat, ajustant-se al que es disposa en la llei.

3. Així mateix, s'estableix el règim específic d'infraccions i sancions aplicable per l'Administració General de l'Estat.

Mentrestant, durant aquests anys, altres decrets es creaven com el 505/2007, de 20 d'abril, on s'aproven les condicions bàsiques d'accessibilitat i no discriminació de les persones amb discapacitat per a l'accés i utilització dels espais públics urbanitzats i edificacions, l'Ordre VIV/561/2010, d'1 de febrer, per la que es desenvolupa el document tècnic de condicions bàsiques d'accessibilitat i no discriminació per a l'accés i utilització dels espais públics urbanitzats. I el Reial Decret 173/2010, de 19 de febrer, pel qual es modifica el Codi Tècnic d'Edificació, aprovat pel Reial Decret 314/2006, de 17 de març, en matèria d'accessibilitat i no discriminació de les persones amb discapacitat.

En tot cas, des de la Llei 49/2007, tal com expressa l'article 3,

"[...]tindran la consideració d'infraccions lleus, les conductes que incorrin en irregularitats merament formals en la inobservança de l'establert en la Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat i en les seves normes de desenvolupament".

Vist el desenvolupament legislatiu cal dir que, per molts països, no només a Espanya, el debat entre l'entorn institucional i els serveis comunitaris no ha estat prou important perquè la majoria de les persones amb discapacitat intel·lectual continuen vivint de forma majoritària o bé amb les seves famílies o en institucions; d'aquí que els programes de suport a la vida independent estiguin relativament poc desenvolupats a avui dia, exemple d'això és la poca literatura que es troba sobre experiències de vida independent a l'Estat Espanyol.

Com indiquen Verdugo i Jenaro (2019) en el seu informe sobre vida independent i inclusió comunitària, a Espanya l'èmfasi s'ha posat en els suports residencials en comptes

d'aquells basats en la comunitat que fomentin la vida independent i la inclusió social de les persones. L'informe indica que s'ha avançat poc en la desinstitucionalització i recomana implementar recursos per desenvolupar suports personalitzats per a totes les persones amb discapacitat.

La desinstitucionalització té el repte d'enfortir la implementació de la vida en comunitat, en un context que es troba en constants canvis socials i econòmics això constitueix un pas complex que requereix un canvi important en les polítiques actuals i les pràctiques per atendre a la discapacitat; però seguint a Mansell i Beadle-Brown (2010), la forma dominant de prestació de serveis segueix sent la institucional. Aquestes autores expressen que la vida comunitària implica:

- I. Un habitatge ubicat entre la resta de població, adequada, apropiada i accessible per a la persona amb discapacitat.
- II. Una utilitat de la gamma d'opcions d'habitatges habitualment disponibles per a la població en general.
- III. Habilitar a les persones, en la mesura més gran possible, perquè escollin on, amb qui i com viure.
- IV. Proporcionar el suport necessari per habilitar persones que puguin participar en la vida en comunitat de manera satisfactòria.

Malgrat que la literatura ha demostrat que les persones amb discapacitat intel·lectual que viuen en allotjaments més petits i individualitzats són més propensos a participar en activitats comunitàries i tenir xarxes socials més àmplies que aquells que viuen en entorns congregats (Emerson et al., 2001; McConkey et al., 2007 a McConkey i Collins, 2010), el que

predomina segueix sent, com s'ha dit, a nivell internacional, i també a l'Estat Espanyol, els serveis residencials.

Cal tenir en consideració que els convenis internacionals, com ara la CDPD, aprovats pel parlament espanyol passen a formar part del nostre ordenament jurídic i són vinculants, amb un rang de llei només per sota de la Constitució, el que comporta una revisió de totes les lleis i decrets jeràrquicament inferiors, tant estatals com autonòmics, per ajustar-se i no contravenir la Convenció (Gómez i Arroyo, 2012) ratificada l'any 2008 a l'Estat Espanyol.

2.2 La legislació espanyola a partir de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), un pas més en el dret a la vida independent

El dret a viure de manera independent reflecteix els principis rectors de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, fet que deriva a un procés de desinstitucionalitzar, proposant sistemes de transició que permetin que les persones amb discapacitat intel·lectual circulin des de contextos segregats en institucions a la vida en comunitat, des del suport a l'autonomia personal, la presa de decisions i la participació en societat; aquest fet avança a diferents velocitats segons cada país.

A l'Estat Espanyol, com comentaven COCARMÍ (2013), per Acord de Consell de Ministres de 30 de març de 2010, es va aprovar l'Informe sobre les mesures necessàries per a l'adaptació de la legislació espanyola a la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat i es va encomanar a diversos departaments ministerials que, en l'àmbit de les seves competències, impulsessin les reformes compromeses en aquest Acord. I

com no pot ser d'altra manera, a l'hora d'abordar la reforma legislativa en el cas espanyol es va prendre en consideració el Tractat de Funcionament de la Unió Europea, l'article 10 del qual estableix que *“en la definició i implementació de les seves polítiques i activitats, la Unió ha de tenir com a objectiu combatre la discriminació basada en motius sexuals, racials, d'origen ètnic, religió o credo, discapacitat, edat o orientació sexual”*, i la Decisió del Consell de la Unió Europea de 23 de desembre de 2010, per la qual la Unió va ratificar la Convenció suposant un pas endavant cap al ple dret a la vida independent.

Seguint a Cisterna (2015), la CDPD consagra el model de drets humans per a les persones amb discapacitat, conceptualitzant al subjecte de dret des d'una perspectiva ampla basada en elements aportats pel model social que es va desenvolupar a partir de la dècada dels 80, sent així la discapacitat el resultat de la interacció amb barreres que experimenten les persones que presenten deficiències siguin intel·lectuals, físiques o sensorials o derivades d'una malaltia mental produint un impacte específic en la seva participació plena i efectiva en la comunitat.

La **Convenció sobre els Drets de Persones amb Discapacitat (CDPD, 2006)**, ratificada a Espanya en 2008, en el seu article 13, al punt 1, diu que *“Tota persona té dret a circular lliurement i a triar la seva residència al territori d'un Estat”*. És a dir, la manera de viure institucionalitzada, tal com un gran nombre de persones amb discapacitat acaben vivint, impedeix poder tenir una vida com la població normalitzada, en una llar de manera independent. Aquesta Convenció, com expressen Palacios i Barrifi (2007), és el resultat d'un llarg procés, en el qual van participar diversos actors: Estats membres de les Nacions Unides, Observadors, Cossos i organitzacions importants de les Nacions Unides, Relator Especial sobre

Discapacitat, Institucions de drets humans nacionals, i Organitzacions no governamentals, entre les quals van tenir un paper destacat les organitzacions de persones amb discapacitat.

Tanmateix, tenint en compte l'art. 3, en el que s'esmenten els principis generals, el punt **a)** expressa que *“el respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual, inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions, i la independència de les persones”*, entre altres. Aquest principi es relaciona amb l'article 19 del mateix instrument, sobre *“dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat”*.

Per tant, aquesta Convenció obliga als estats que l'accepten a desenvolupar la vida comunitària reemplaçant així la institucional. Seguint a Mansell i Beadle-Brown (2010) els responsables polítics han de tenir en compte l'evidència, segons els seus estudis, que:

1. La vida en comunitat ofereix la possibilitat d'un millor estil i qualitat de vida a les persones amb discapacitat intel·lectual.
2. La vida comunitària, no surt més costosa econòmicament que l'atenció institucional
3. L'èxit de la vida en comunitat requereix atenció a la forma en què es configuren i executen els serveis especialment a la qualitat del suport que proporcionen els professionals.

Podem observar doncs, que la participació i vida en comunitat actualment és un tema recurrent a les polítiques actuals de l'Estat Espanyol que busquen millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual (Nacions Unides, 2006; Ley General de Discapacidad, 2013), però tot i la presència d'aquesta vida independent i en comunitat reconeguda com a drets, diverses dècades de polítiques no han assolit que les persones amb

discapacitat intel·lectual assoleixin aquest propòsit (Bigby et al., 2017), en igualtat de condicions que la població sense discapacitat.

Destacant l'**article 19** sobre el Dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat, els Estats membres hauran de reconèixer el dret de totes les persones amb discapacitat a viure en la comunitat, amb opcions iguals a les dels altres, i prendre mesures eficaces i adequades per facilitar el ple gaudi d'aquest dret per a les persones amb discapacitat i la seva plena inclusió i participació en la comunitat, ja que partint del reconeixement que el lloc natural de les persones amb discapacitat no són les residències o les institucions estatals, sinó les seves pròpies llars, i en connexió amb la resta dels drets, s'aconsegueix una major autonomia i, sobretot, una major inclusió social. Així la Convenció reconeix el dret de les persones amb discapacitat a viure en la comunitat, amb opcions iguals a les de les altres persones, assegurant que:

- A.** Les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat de triar el seu lloc de residència i on i amb qui desitgen viure, en peus d'igualtat amb les altres, i no es vegin obligades a viure conformement a un sistema de vida específic;
- B.** Les persones amb discapacitat tinguin accés a una varietat de serveis d'assistència domiciliària, residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l'assistència personal que sigui necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió en la comunitat i per evitar el seu aïllament o separació d'aquesta;
- C.** Les instal·lacions i els serveis comunitaris per a la població en general estiguin a disposició, en condicions d'igualtat, de les persones amb discapacitat i tinguin en compte les seves necessitats.

L'article citat preveu, entre altres qüestions, un principi que es troba molt relacionat amb la idea de dignitat humana i autonomia, i que es plasma en el dret de les persones amb discapacitat a viure on i amb qui vulguin, i amb serveis que facilitin la seva inclusió en la comunitat, inclosa l'assistència personal. Això pot resumir-se en la idea de vida independent (Palacios i Barrifi, 2007). El contingut específic d'aquest dret no és altre que l'atenció o el suport necessari per poder viure amb autonomia a la pròpia llar i en el context de la comunitat.

Aquest article implica oferir assistència personal, és a dir, que s'incloguin l'assistència personal necessària per donar suport a la vida i la inclusió en el si de la comunitat, i per evitar l'aïllament i segregació (Mansell i Beadle-Brown, 2011).

Com assenyala Cayo Pérez (2006), aquest article té un doble objectiu; d'una part, estableix sense ambigüitats el dret de les persones amb discapacitat a viure en la comunitat, una proclamació de dret que obeeix a la comprovació que per motius precisament de discapacitat ha estat usual que aquestes persones s'hagin vist apartades del curs ordinari de la vida social, sent obligades o induïdes a règims de vida específics i segregats, al marge de la comunitat de la qual haurien de participar. D'una altra, formula el dret a viure de forma independent, és a dir, al fet que la persona amb discapacitat estigui en condicions de conduir la seva vida pràctica, governant-la completament pels principis d'autonomia i independència, inclosa la llibertat de prendre les seves pròpies decisions. Aquest segon objecte de l'article 19 de la Convenció és el més rellevant des del punt de vista de la llibertat d'elecció de les persones amb discapacitat, encara que està íntimament lligat al dret a ser inclòs en la comunitat, el primer vessant d'aquest.

Aquest mateix autor conclou que l'article 19 de la CDPD hauria de constituir l'eix orientador i informador de tots i cadascun dels desenvolupaments del SAAD, tant en el pla

conceptual, de models d'atenció, disseny de serveis i prestacions, participació dels beneficiaris i de les organitzacions civils del tercer sector.

En aquesta Convenció, la figura de l'assistent personal presenta notables diferències amb la figura del cuidador/a, ja que com assenyala, la seva funció és la de facilitar l'existència i la inclusió de les persones amb discapacitat en la comunitat per evitar el seu aïllament o separació d'aquesta, i evitar així recloure a la persona en l'àmbit familiar (Guzmán, Moscoso i Toboso, 2010), malgrat que rebre atenció al domicili no implica necessàriament aïllament.

La Convenció està inspirada en el model social i això es reflecteix al llarg del seu articulat, per exemple, en els articles 9 (Accessibilitat), 19 (Dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat), 20 (Mobilitat personal) o 30 (Participació en la vida cultural, les activitats recreatives, l'esplai i l'esport), en els quals preval el dret d'elecció, la voluntat de les persones i la vida independent dins de la comunitat. Per contra, la LAPAD, promulgada en 2006, s'inspira en el model mèdic, la qual cosa suposa un pas enrere pel que fa a la LIONDAU, que ja s'inspirava de manera plena en el model social, posteriorment reflectit en la Convenció (Guzmán, et al., 2010b).

De les implicacions que comporta a nivell social, jurídic i polític, segons Etxebarria (2011) la CDPD, indica que és l'obligació de l'Estat:

- ✓ Definir una política d'Estat.
- ✓ Efectuar les reformes necessàries a la legislació nacional o local.
- ✓ Definir plans nacionals, estatals o municipals, i polítiques públiques transversals.
- ✓ Definir majors recursos tècnics, humans i econòmics.

- ✓ Incloure a la persona amb discapacitat i els organismes socials en les decisions del govern, inclosos els nens/es.
- ✓ Reduir els índexs de discriminació i pobresa
- ✓ Promoure una cultura d'inclusió i igualtat.
- ✓ Transformar el model mèdic assistencial per un model de desenvolupament social.

Com expressa Molina (2017), era necessària l'elaboració d'una convenció en matèria de discapacitat, tant en l'àmbit internacional com a nacional; internacionalment, perquè tot i existir tractats internacionals de drets humans, es va posar de manifest que en els sistemes de seguiments hi havia diferències quan aquests tractats s'aplicaven a les persones en situació de discapacitat, fins i tot mostrant violacions en drets de manera sistemàtica. I nacionalment, malgrat els progressos comprovats, també va ser necessari ratificar la Convenció, ja que els avenços legislatius pel que fa als drets de les persones amb discapacitat no van ser suficients.

Amb la ***Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad***, considera que la Convenció comporta un canvi d'enfocament de les polítiques en matèria de discapacitat, superant la perspectiva assistencial per passar a un enfocament basat en els drets humans. Per tant, la Llei 26/2011 aprofundeix en el model social de la discapacitat, el precedent immediat del qual seria la Llei 51/2003 (LIONDAU), però dóna un decidit impuls reformador en el sentit de salvaguardar els drets d'aquestes persones amb l'objectiu d'afavorir la presa de decisions en tots els aspectes de la seva vida, tant personal com col·lectiva, avançar cap a l'autonomia personal desinstitucionalitzada i garantir la no discriminació en una societat plenament inclusiva (COCARMI, 2013).

La **LIONDAU**, troba el seu fonament en l'article 4 de la Convenció, en virtut del qual els Estats Part, com és el cas d'Espanya, es comprometen a adoptar totes les mesures legislatives, administratives i d'altra índole que siguin pertinents per assolir el ple exercici de tots els drets humans i les llibertats fonamentals de les persones amb discapacitat, sense cap discriminació per motius de discapacitat.

Finalment, arribaria la **Ley 1/2013, de 29 de noviembre, Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGD, 2013)** que, a més d'integrar els principis de la Convenció Internacional sobre Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), com veurem en el següent punt, integraria i derogaria alhora les següents lleis estatals, més rellevants al nostre Estat pel que fa a la discapacitat i que se citen a la següent

Figura 4, com són:

Figura 4: Legislacions derogades a partir de la LGD de 2013

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI, 1982)

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU, 2003)

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LISOS, 2007)

Font: *Elaboració pròpia*

Aquesta Llei, com apunta Vivas (2015) es limita a refondre les tres lleis abans citades en un sol cos jurídic, per tant tot el marc legislatiu de la discapacitat. Dit d'una altra manera, la LGD no unifica tota la normativa existent en la matèria, però intenta abordar una necessària renovació terminològica més adequada als postulats de la Convenció (Nacions Unides, 2006). I, subratlla que les persones amb discapacitat són subjectes titulars de drets i que els poders

públics estan obligats a garantir que l'exercici de tals drets sigui ple i efectiu, superant-se, d'aquesta manera, el model assistencial conegut fins a èpoques molt recents.

En l'article 3 d'aquesta mateixa llei s'inclouria específicament el dret de vida independent. En aquest sentit, l'article 6 parlaria del respecte a l'autonomia, expressant que *"l'exercici dels drets de les persones amb discapacitat es realitzarà d'acord amb el principi de presa de decisió"*, tenint en compte en tot cas, la individualitat de cada persona, la capacitat de decisió i la prestació dels suports que requereixi. El dret a la igualtat es menciona en l'article 7, en el que es visualitza a la persona amb discapacitat en igualtat de condicions davant la persona sense discapacitat.

En matèria laboral, l'article 17 especifica el suport per a l'activitat professional, però cobra importància en el Capítol V (dret a la vida independent), també l'art. 22, sobre l'accessibilitat, en el que al punt 1, s'indica que:

"[...]les persones amb discapacitat tenen dret a viure de forma independent i a participar plenament en tots els aspectes de la vida. Per a això, els poders públics adoptaran les mesures pertinents per assegurar l'accessibilitat universal, en igualtat de condicions amb les altres persones, en els entorns, processos, béns, productes i serveis, el transport, la informació i les comunicacions, inclosos els sistemes i les tecnologies de la informació i les comunicacions, així com els mitjans de comunicació social i en altres serveis i instal·lacions oberts al públic o d'ús públic, tant en zones urbanes com a rurals."

A més, l'article 32, sobre Reserva d'habitatges per a persones amb discapacitat i condicions d'accessibilitat, parla dient que:

“[...]els habitatges objectes de la reserva prevista en aquest article destinada al lloguer, podran adjudicar-se a persones amb discapacitat individualment considerades, unitats familiars amb alguna persona amb discapacitat o a entitats sense ànim de lucre del sector de la discapacitat, sempre que en aquest últim supòsit es destinin per aquestes entitats a la promoció de la inclusió social de les persones amb discapacitat i de la vida autònoma, com a habitatges assistits, habitatges compartits, habitatges de suport o a projectes de vida independent de persones amb discapacitat”.

En aquest mateix article es destaca la previsió de les següents mesures públiques d'accessibilitat:

1) Reserva d'habitatges per a persones amb discapacitat i condicions d'accessibilitat (art. 32):

- Els projectes d'habitatges protegits han de programar una reserva mínima del 4% d'habitatges amb característiques constructives i de disseny adequades que garanteixin l'accés i desenvolupament còmode i segur de les persones amb discapacitat.
- L'obligació de la reserva també afecta als projectes d'habitatges de qualsevol mena que es construeixin, promoguin o subvencionin per les administracions públiques o entitats vinculades al sector públic.
- Els habitatges objecte d'aquesta reserva que es destinin al lloguer podran ser adjudicats a:
 - Persones amb discapacitat individualment considerades.
 - Unitats familiars amb alguna persona amb discapacitat.

- Entitats sense ànim de lucre del sector de la discapacitat, sempre que aquestes es destinin a la promoció de la inclusió social de les persones amb discapacitat i vida autònoma, com habitatges assistits, habitatges compartits, habitatges d'ajut o a projectes de vida independent de persones amb discapacitat.

2) Concepte de rehabilitació d'habitatge a efectes de l'obtenció de subvencions i préstecs amb subvenció d'interessos (art. 33), que es defineixen com aquelles reformes que les persones amb discapacitat o les unitats familiars o de convivència amb algun membre amb discapacitat, hagin de dur a terme en l'habitatge habitual i permanent a fi que aquest esdevingui accessible.

3) En la definició dels serveis socials d'habitatge (art. 51), ja siguin d'atenció residencial, habitatges tutelats o altres allotjaments d'ajut a la inclusió, tenen com a objectiu promoure l'autonomia i la vida independent de les persones amb discapacitat a través de la convivència, així com afavorir la inclusió social.

Malgrat això, a Espanya encara hi ha un patró variable d'atenció institucional (Beadle-Brown et al., 2007), tot i que el nombre de persones ateses en institucions també és decreixent (Mansell et al., 2008 a Martínez-Leal et al., 2011). Només algunes persones amb discapacitat intel·lectual (encara pocs en nombre) estan jugant un paper en la promoció de la vida independent. A més, hi ha diferències importants entre Comunitats Autònomes en l'aplicació de noves lleis i en el desenvolupament de nous reglaments per facilitar la vida independent (Verdugo et al., 2009).

La implicació de diferents nivells de govern i d'administració, així com el desenvolupament de la política en l'Estat de les Autonomies, marca un context polític i institucional molt complex. A això cal sumar-li la necessitat d'un important finançament que generi els recursos necessaris per dur a terme els objectius de la política, com l'avaluació de les necessitats i graus de dependència i la posterior engegada dels serveis necessaris per generar qualitat de vida a les persones en situació de dependència (López i Ruíz, 2013).

Malgrat l'avenç legislatiu, el grau de suport requerit per les persones amb discapacitat intel·lectual sovint ha estat la base sobre la qual s'han pres decisions sobre les opcions residencials a l'àmbit internacional (McConkey et al., 2016). Les directives polítiques sobre donar a les persones amb discapacitat intel·lectual un major control sobre les seves vides, i la seva elecció de suports a l'habitatge, en particular, és lenta en implantar-se internacionalment (Miltter, 2016 a Garcia-Iriarte et al., 2016).

És important, doncs, canviar la forma dominant de residències institucionals, per centrar-se en la participació i vida en comunitat, però això, segons Mansell i Beadle-Brown (2010) no és una condició suficient per obtenir millors resultats en la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. A part del canvi d'allotjament, és necessari canviar el tipus de suport que proporcionen els professionals.

Com plantegen García Iriarte et al. (2016), la CDPD constitueix el marc per a nous rols professionals que poden entrar en conflicte amb procediments i prioritats institucionals, de manera que és necessari transformar la perspectiva a tots els nivells organitzatius perquè el model de suports personalitzat, en contextos inclusius, pugui ser implementat.

En definitiva, les tendències de les polítiques internacionals afavoreixen els enfocaments de suport personalitzats basats en la comunitat per a persones amb discapacitat (Fisher i Purcal, 2010). Aquests es basen en un marc de drets on es reconeix a la persona amb discapacitat amb igualtat de condicions davant aquests drets.

Tot i les lleis esmentades en matèria de discapacitat, les persones amb discapacitat intel·lectual romanen entre els grups més desfavorits de la societat, dels quals la qualitat de vida en general no és comparable a la de la població general (Emmerson, 2007; Walsh et al., 2010 a Bigby et al., 2016).

Dit això, el paper de les polítiques i de les administracions públiques és clau pel que fa a l'establiment del tipus d'opcions residencials i programes d'habitatge per a persones amb discapacitat intel·lectual. En alguns països es potencien serveis com l'habitatge tutelat (*group home*), en la qual conviu un grup reduït de persones que reben suport permanent de certa intensitat per part de professionals; al costat d'aquests, en els últims anys s'han desenvolupat sistemes de suport personalitzat a la vida independent ("*supported living*" o "*personalized arrangements*"), en què la persona amb discapacitat intel·lectual resideix al seu propi habitatge i els suports que presten els professionals s'ajusten a les necessitats de cada persona (Fullana et al., 2019).

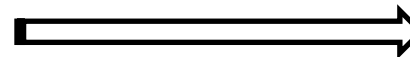
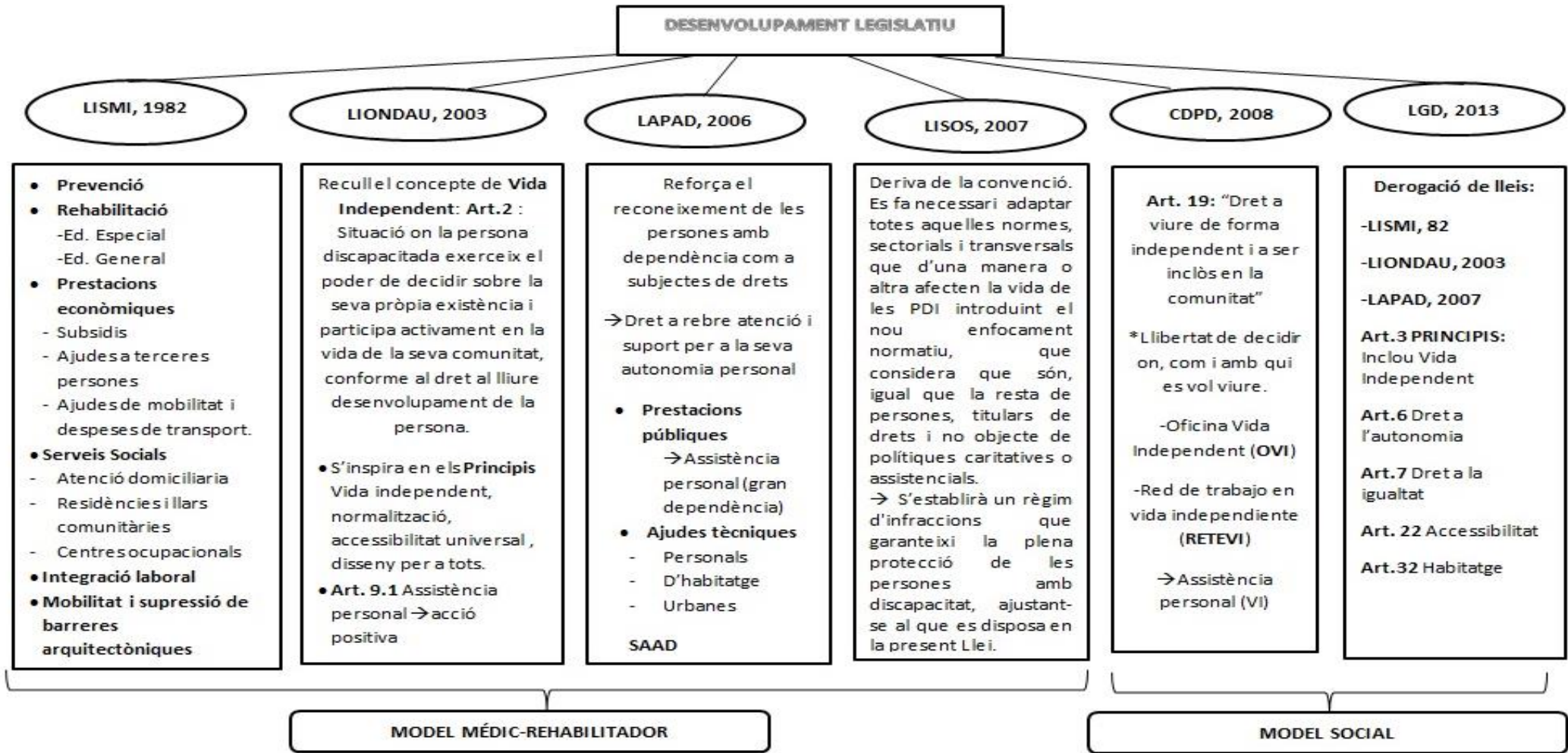
En l'esquema que es presenta a la **Figura 5** a continuació es fa un breu repàs de les lleis esmentades i que han tingut un clar impacte en la societat espanyola en matèria de discapacitat, fent èmfasi a allò més concret que incideix en qüestions de vida independent per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

En concret es pot veure el desenvolupament legislatiu, pel que fa a aspectes relacionats amb la vida independent de les legislacions de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, 1982), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU, 2003), la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD, 2006), la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LISOS, 2007), la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD, 2008) i l'actual Ley 1/2013, de 29 de noviembre, Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGD, 2013).

En aquesta **Figura 5** s'omet detalls de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, ja que la intenció d'aquesta és acomplir amb els compromisos de la CDPD (Nacions Unides, 2006) a partir de la modificació de diferents lleis estatals per adaptar-les a aquesta Convenció. Algunes d'aquestes modificacions¹⁰ han estat esmentades en aquest apartat, sobretot en aspectes que es relacionen directament amb la vida independent o qüestions que afecten les possibilitats de portar a terme aquesta independència.

¹⁰ Aquestes modificacions es poden consultar detalladament a la Web de l'Agència Estatal Boletín Oficial del Estado a <https://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/>

Figura 5: Aportacions sobre vida independent de les diferents lleis estatals més recurrents



Font: Elaboració pròpia

2.3. Resumint: els condicionants del passat i present de les legislacions de l'Estat Espanyol

Des de la legislació històrica de la dècada dels 80 de la LISMI, les polítiques sobre discapacitat a Espanya han tingut la intenció de permetre que el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual puguin ser incloses a la societat i viure amb les mateixes condicions que la població general sense discapacitat. El procés de desinstitucionalitzar i la provisió del personal de suport en serveis com el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar i altres des dels que s'ofereixin suport, han estat els principals objectius a implementar-se a les polítiques destinades a la discapacitat.

Com es pot observar a la **Figura 5**, el desenvolupament legislatiu estatal en matèria de discapacitat reflecteix l'evolució teòrica des d'una atenció basada en models segregadors vers una altra enfocada en la inclusió a la comunitat. Aquest desenvolupament legislatiu ha evolucionat des del model mèdic-rehabilitador, on situaríem les primeres lleis estatals vinculades directament amb la discapacitat, fins a adoptar els plantejaments teòrics del model social.

En els darrers trenta-cinc anys, el camp de l'atenció social de les persones amb discapacitat ha anat desenvolupant-se favorablement a partir de la **LISMI**, l'any 1982, pel que comporta la millora les condicions de vida de les persones amb discapacitat. Amb l'aprovació de la **LIONDAU** i la **LAPAD**, a nivell estatal, s'oferiria prestació universal de serveis per a l'autonomia i la qualitat de vida. Però ha estat la **CDPD**, a nivell internacional, la que està canviant radicalment el panorama jurídic en aquesta matèria, no per establir nous drets humans, sinó per impulsar un nou concepte de discapacitat i contemplar mesures de no discriminació i d'acció positiva (Tesón, 2011). Però, malgrat que hi ha noves lleis i polítiques

que donen suport a les persones amb discapacitat, no s'ha fet prou accentuació en els enfocaments comunitaris per estimular la vida independent (Verdugo et al., 2009).

Encara que la Convenció sigui un document amb força jurídica, podríem dir que no ha estat transcendent pel que respecta a les condicions d'un gran nombre de persones amb discapacitat intel·lectual, ja que amb relació a viure de manera independent i crear els seus propis projectes de vida, les possibilitats i oportunitats que se'ls ofereixen segueixen sent limitades, encara que s'hagin incorporat alguns suports per cobrir les necessitats d'aquests per poder fer una vida més independent. Riera (1994 a Martínez i Planella, 2010) citava alguns dels problemes principals que encara avui dia podríem dir que es desprenen en la manera que atenem la diversitat funcional, que en qüestions d'habitatge, són:

- Falta d'adaptació als habitatges ordinaris
- Falta de places de residència assistida
- Hospitalitzacions llargues i costoses
- Insuficiència dels actuals recursos i serveis d'ajuda a domicili
- Institucionalització a macro residències i espais tancats, que aparten la persona amb discapacitat de la societat.

Per avançar cap a l'assoliment efectiu d'aquest dret, com assenyala Guzmán (2012), és necessari establir unes condicions bàsiques, com ara:

- Transferir el poder a la persona: prestacions i recursos orientats, no a les institucions. Els serveis s'adapten a les persones, no al revés. Autorepresentació i solucions individualitzades.
- La prioritat ha de ser l'alliberament i els drets de les persones amb diversitat funcional.

- Desinstitucionalització.
- Igualtat d'oportunitats al dret a la Vida Independent i assumir riscos. Créixer prenent decisions quotidianes que marquen el rumb de la pròpia vida, aprendre a ser independent en la presa de decisions, assumint responsabilitats dels actes i el risc d'equivocar-se.

El foment de l'autonomia i la vida independent per a les persones amb necessitat de suports en la seva vida diària, significa una mica més que un complement humà, és avançar en ajudes tècniques, informàtiques, domòtiques i el disseny universal. És planificar mesures de foment en l'accés al treball, a l'habitatge adaptat, a l'entorn accessible i al transport adaptat. És en definitiva situar a totes les persones amb discapacitat intel·lectual en igualtat de condicions de partida i oportunitats que la resta dels ciutadans espanyols gaudeixen des de fa molt temps (Fòrum de vida independent, 2006).

Això implica, d'acord amb el que expressen Fullana et al. (2019), que les persones amb discapacitat intel·lectual han de poder exercir la seva capacitat d'autodeterminació i la societat ha d'oferir els suports necessaris per aconseguir-ho. En aquest sentit, les administracions públiques, organitzacions proveïdores de serveis i professionals tenen un paper clau en el desenvolupament de pràctiques que afavoreixin l'autodeterminació de la persona amb discapacitat intel·lectual sobre el seu procés d'emancipació de la llar familiar.

Pel que fa a les organitzacions, el seu paper no es pot obviar perquè condiciona en gran manera les accions dels professionals. Sowerby (2010 a Pallisera, 2020) apunta la possibilitat que les organitzacions no cedeixin control i que experimentin resistència als canvis, la qual cosa dificulta que els professionals se sentin recolzats en el desenvolupament de relacions de suport personalitzades. Alguns estudis coincideixen en aquesta qüestió, destacant l'existència de tensions entre organitzacions i professionals a causa de dificultats de

la institució per transformar la cultura institucional cap al model de suports personalitzat (Clement i Bigby, 2012; Duggan i Linehan, 2013; McConkey i Collins, 2010; citats a Pallisera, 2020).

Aquesta visió sovint es legitima en els discursos de les mateixes persones amb discapacitat, que accepten el paper dominant que tenen les organitzacions i els professionals en la presa de decisions sobre la seva vida, amb prou feines criticant cap de les dues, amb aquestes organitzacions i professionals que tendeixen a actuar com a agents que decideixen en lloc d'encoratjar a les persones amb discapacitat intel·lectual per exercir l'elecció i el control (Fullana, Pallisera i Díaz-Garolera, 2019).

2.4. Síntesi del segon capítol

La informació que s'ha exposat en aquest capítol ens ha sigut d'ajuda per situar els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, i més concretament el dret a la vida independent. Amb els antecedents legislatius que s'han esmentat ha quedat palès que aquests canvis legals per millorar les situacions de les persones amb discapacitat troben el seu inici amb la LISMI i que aquests canvis han continuat a partir de noves legislacions nacionals i internacionals: LAPAD, LIONDAU, CDPD, LGD.

A partir de les lleis que s'han revistat en l'àmbit estatal al llarg del capítol 2, s'hauria de poder trobar l'impacte suficient perquè la inclusió i participació comunitària fos una realitat per a les persones amb discapacitat intel·lectual, i que a partir del que expliciten cada legislació s'evités sempre que fos possible la segregació i es promogués, en tot moment, els suports necessaris per poder fer una vida el més independent possible.

Tot i l'avenç legislatiu innegable que hem pogut observar en l'àmbit estatal en els darrers punts sobre la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Espanya, i més relacionat en matèria de vida independent, al capítol 3 coneixerem el suport personalitzat, que encara està pendent de ser una realitat per a totes les persones amb discapacitat intel·lectual. Per complementar aquest concepte es descriuran i analitzaran experiències de persones amb discapacitat intel·lectual que han tingut aquesta vida amb suport.

Existeixen doncs, discordances entre els principis legislatius i el finançament dels programes per implementar-los en base aquests principis. La crisi econòmica no ha de veure's com una raó per retardar els plans existents o els previstos processos de desinstitucionalització, segons l'European Commission (2009). Aquest mateix organisme anuncia que tot i que la majoria de persones que necessiten suport prefereixen rebre serveis a la seva llar o en un entorn comunitari en comptes d'una institució, en molts països l'atenció institucional encara representa més de la meitat de la despesa d'atenció pública. També expressa que sembla necessari considerar la crisi com una oportunitat i no com una excusa per retardar els processos de transició existents o planificats per passar de l'institucional a la cura comunitària.

CAPÍTOL 3

SUPORT PERSONALITZAT I VIDA AMB SUPORT: MODELS GENERALS I SITUACIÓ A CATALUNYA

*“Si a casa teva no pots decidir qui ve a veure’t, o qui fa el sopar...
una mica el sentir que allò és casa teva, que és el que tots volem, no?,
sigui gran, sigui petita, sigui més maca, sigui més lletja,
sigui amb més recursos o menys .és igual, però que allò
sigui casa teva i que tu decideixis [...]” (E21_P1)*

En els últims anys s’ha produït un avenç de la vida compartida cap a opcions d’allotjament i suport més individualitzats, en el que la persona amb discapacitat intel·lectual lloga o posseeix un habitatge i rep suport personalitzat (McConkey et al., 2016). En aquest tercer capítol farem èmfasi en què significa la **vida amb suport** o **suport personalitzat** per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

En un primer apartat, el 3.1 d’aquest capítol, es fa una revisió del concepte de suports personalitzats i vida amb suport (*supported living*) i s’exemplifica aquesta vida amb suport (apartat 3.2); es preveu aquest concepte de vida amb suport des d’una perspectiva ecològica, tal com es veu a l’apartat 3.3. I en un segon apartat, el 3.4, se centra en la situació que viu aquest concepte de vida amb suport a Catalunya, com a principal Comunitat Autònoma que organitza un programa que ofereix suport a la vida independent des dels paràmetres dels suports personalitzats, concretament és el Programa de Suport a l’Autonomia a la Pròpia Llar, el qual s’explicarà amb detall al capítol següent.

3.1. La vida independent amb suports personalitzats

La preocupació per les limitacions de les llars residencials ha generat una cerca de models alternatius que puguin donar millors resultats, escollir qui et donarà suport individualitzat i de manera flexible, s'ha mostrat que dóna bons resultats de qualitat de vida a les persones amb discapacitat intel·lectual (Bigby et al., 2018).

Com s'assenyala a Thompson et al. (2003), en els últims anys ha anant guanyant pes un "*paradigma de suports*", evolucionant des de la filosofia de la normalització (Nirje, 1970, Wolfensberger, 1972), el moviment basat en la comunitat (Bruinins, Meyers, Sigford i Lakin, 1981), i l'èmfasi contemporani de la qualitat de vida (Schalock, 1996, 1997). El canvi de paradigma implica passar de centrar l'atenció principal en els dèficits de l'individu a preocupar-se fonamentalment per l'autodeterminació i la inclusió. La implementació d'aquest model, vinculat directament al desenvolupament de pràctiques i polítiques que potencien l'elecció personal, avança amb lentitud (Garcia-Iriarte et al., 2016).

Els suports personalitzats o individualitzats són aquells que aborden les necessitats úniques de l'individu, centrant-se en les seves fortaleces i habilitats, escollides per la persona i que s'entreguen a la comunitat fomentant la inclusió i la participació (McConkey et al., 2013). Com veurem en el següent capítol, podríem dir que el PSAPLL s'origina, en part, per la insatisfacció generalitzada que hi ha vers la previsió de serveis que dominen tant en l'àmbit nacional com internacional, com són els serveis institucionalitzats, que limiten les preferències i desitjos de les persones amb discapacitat intel·lectual (European Intellectual Disability Research, 2003 a Mansell 2006). Per aquesta raó, entre altres, es varen començar a desenvolupar els models de suport personalitzats per a la vida independent ("*supported living*"), on les persones viuen amb qui escullen, en una llar pròpia o de lloguer, i reben el

suport que desitgen per part de professionals a la pròpia llar (Allard, 1996; Kinsella, 1993; Stevens, 2004 a Mansell, 2006). Aquest model pren concordança amb els plantejaments de vida independent que formula la CDPD, malgrat que l'adopció d'aquests plantejaments siguin complexos.

Seguint a O'Brien (1993), la vida amb suport (*supported living*) consisteix a oferir suports personalitzats a les persones d'acord amb les seves necessitats i demandes. Des d'aquest paradigma, existeix la millor possibilitat d'entendre els problemes i les possibilitats de la situació de cada persona: moltes persones durant un temps prolongat (al llarg de la seva vida) equivalen a molta varietat de vida amb suport i suport personalitzat, ja que aquests suports poden anar canviant en el transcurs de la vida de la persona amb discapacitat.

La **Taula 5** mostra els principis generals de la vida amb suport que, seguint a Kinsella (1993, 1999) i Klein (2000), consten de característiques que, com es podrà comprovar al capítol 4, coincideixen/s'alineen amb les bases teòrico-filosòfiques del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar. Aquests principis són:

Taula 5: Principis de la vida amb suport

Separació de la llar i el suport	L'organització/entitat que proporciona o coordina els suports no és el propietari de la llar, ni té cap connexió amb el propietari.
Enfocat a una persona de manera individual	S'utilitza un procés de planificació centrada en la persona per esbrinar què vol cada persona i després fer una planificació individual, ajudant-la per assegurar l'allotjament i els suports que li corresponguin.
Opció completa de l'usuari i control d'aquest	Les persones escullen on viuen, amb qui (si és que ho volen), qui dóna el suport i com. Les persones tenen el

	seu propi lloguer o habitatge propi i tenen el control de la seva pròpia economia i de la llar.
Ningú queda rebutjat (també anomenat “rebuig zero”)	Existeix una suposició implícita de que totes les persones poden viure en comunitat. El fet que alguna persona tingui necessitats de suport intenses o generalitzades no significa que hagi de negar-se-li el dret d’escollir el seu propi estil de vida. Es presta atenció a les adaptacions ambientals i als suports dissenyats personalment.
Centrat en les relacions; utilitzant suports informals i recursos de la comunitat	El punt de partida és construir un suport natural sobre les relacions i connexions existents de la persona. El suport professional només serà necessari quan els suports naturals o informals no estiguin disponibles. El professional de suport treballa per desenvolupar una xarxa social de la persona juntament amb altres activitats.

Font: *Elaboració pròpia a partir de Kinsella 1993b, p. 16-17 dins Clement i Bigby, 2010, Kinsella, 1999 i Klein 2000*

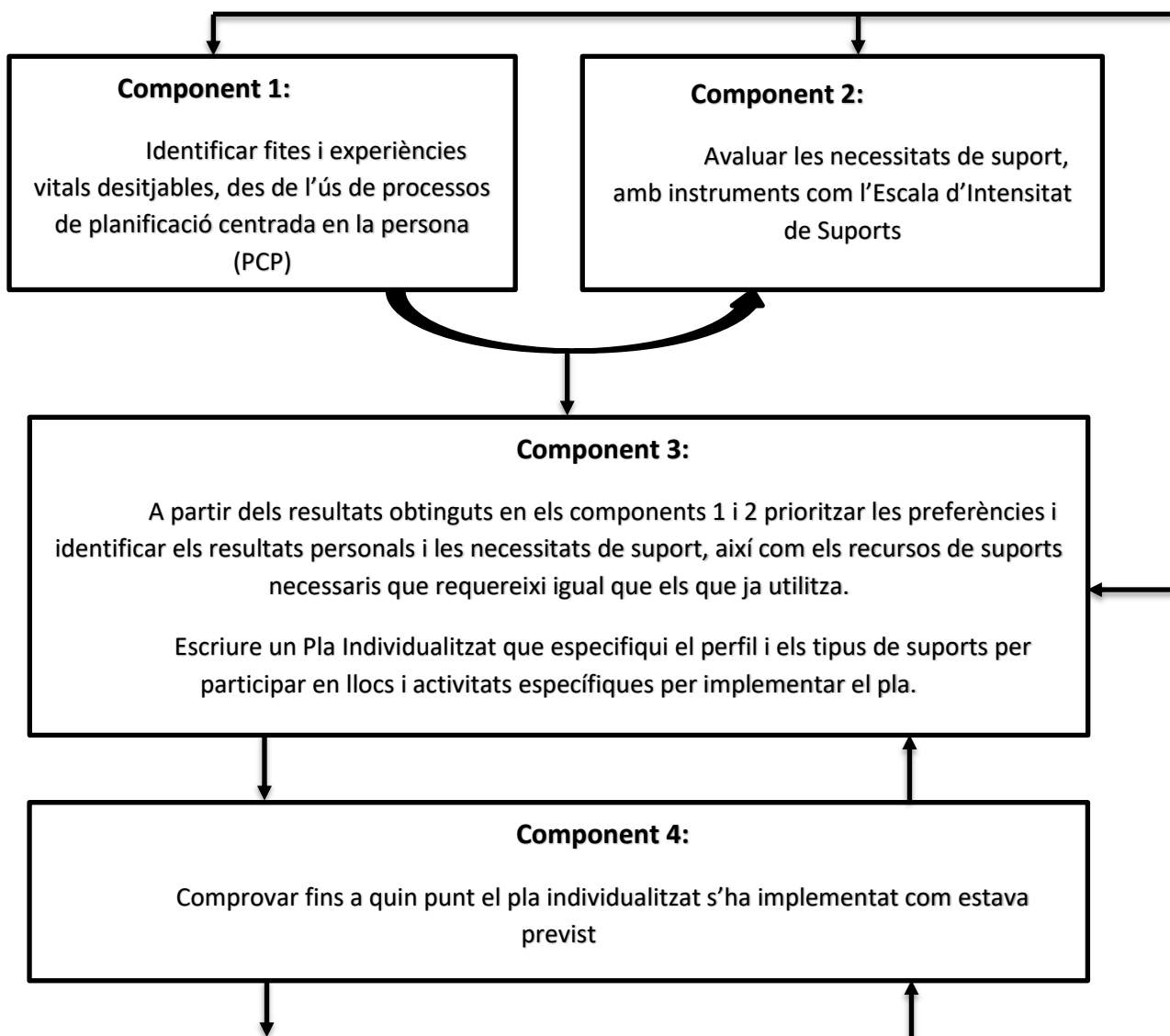
Com es pot comprovar a la **Taula 5**, la persona beneficiària que rep suport per portar la seva vida de manera independent és qui tria, dins les seves possibilitats, la llar on vol viure, la persona que vol que li doni el suport que necessiti, uns suports personalitzats que requereix la persona amb discapacitat intel·lectual segon les seves necessitats que s’avaluen a partir d’un pla centrat en la persona on també intervenen la xarxa social de la persona, eixos que poden ser claus en l’oferiment del suport.

Tot això dóna lloc a pensar que si el suport s’ajusta al que la persona que ho rep necessita, no tindrà importància les capacitats prèvies a viure de manera independent, el que cobra sentit amb la teoria de *rebuig zero*. Que han de tenir llibertat per exercir el dret de viure de manera independent, de com desitgin viure aquesta vida independent i amb qui vulguin compartir aquesta experiència de vida.

D'acord amb Thompson et al. (2010), les persones amb discapacitat requereixen la provisió dels models de suports continus extraordinaris (en comparació amb els seus iguals sense discapacitat). Prestar aquests suports possibilitaria que les persones amb discapacitat intel·lectual fessin activitats típiques de la vida en entorns convencionals, però no elimina la possibilitat que la necessitat de suport sigui continuada.

Seguint el que proposa Thompson et al. (2010), cinc components són claus per realitzar suports individualitzats des d'un procés seqüencial, tal com es pot veure en la **Figura 6**:

Figura 6: *Components per la realització de suports individualitzats*



Component 5:

Avaluar fins a quin punt els resultats personals s'han millorat, a partir d'examinar les experiències de vida de la persona

Font: Thompson et al. (2010 p.14)

Com es pot observar a la **Figura 6**, al **primer component** identificaríem tot allò que la persona amb discapacitat intel·lectual desitja en el seu projecte de vida. L'eina clau per aquesta identificació seria la Planificació Centrada en la Persona (PCP). El **segon component**, seria des d'on s'identifiquen les fites que la persona amb discapacitat intel·lectual vol aconseguir i el suport que necessitaria per assolir els seus objectius a partir d'aquesta planificació centrada en la persona. El **tercer component**, és des d'on es prioritzaria les preferències i els recursos (vist aquí com el suport proporcionat) a partir de l'elaboració d'un pla individualitzat de treball amb la persona amb discapacitat. El **quart component**, és portar a terme aquest pla de treball amb la persona beneficiària i el **cinquè component** l'avaluació d'aquest.

Thompson et al. (2003), proposen que els suports es defineixin com a recursos i estratègies que promoguin els interessos i benestar dels individus i que produeixen una millora en la independència personal i major participació en una societat interdependent, major inclusió comunitària i/o millor qualitat de vida. Però tot això no està absent de reptes. Alguns d'aquests reptes podrien ser; canviar la visió que es té de la discapacitat i trencar amb l'opció institucional per passar a més opcions de vida en comunitat com a política de prioritat; que les organitzacions incorporin eines com la Planificació Centrada en la Persona per avaluar els suports reals de les persones amb discapacitat; i que els professionals canviïn la forma d'oferir les seves actuacions per treballar des d'una perspectiva completament personalitzada.

Respecte a això, l'enfocament més recent sobre la forma de brindar suport en l'àmbit de la discapacitat es relaciona directament amb la incorporació d'una perspectiva de Planificació Centrada en la Persona (Bradley, 2004; Arellano i Peralta, 2016; Pallisera, 2011; Plena Inclusión, 2013). Termes relacionats al·ludeixen a la promoció de la competència, capacitació i enfortiment del control sobre les seves vides per part de les persones amb discapacitat intel·lectual i d'impuls de la seva autodeterminació per assolir la pertinença a la comunitat (Lopez, Marin i de la Parte 2004 a Cruz et al., 2013).

La personalització del suport a través, de mecanismes com la PCP i el finançament individualitzat, ha generat un debat sobre les múltiples manifestacions d'inclusió social que poden tenir les persones amb discapacitat intel·lectual (Clegg, 2008; Hall, 2005 a Bigby, 2012). La inclusió social en l'actualitat té un cert protagonisme en la política social destinada a la discapacitat, com es pot comprovar a partir de la Convenció, compromesa a prendre les mesures efectives per equiparar les oportunitats d'inclusió i participació social i en comunitat de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Seguint a McConkey et al. (2013), fins ara el suport personalitzat s'ha traduït en serveis especialitzats, en el cas de les persones amb discapacitats intel·lectuals i problemes de salut mental. Una perspectiva alternativa seria situar aquests serveis en el conjunt de serveis dirigits a la ciutadania, dintre de la perceptiva aplicada a la majoria de ciutadans, és a dir, a través de l'ús de serveis genèrics (sanitat, educació, treball) i les mateixes xarxes socials de suport de la persona, família i comunitat. El National Development Team for Inclusion (NDTI, 2010) diu que l'atenció residencial de bona qualitat ha de seguir sent una opció vàlida, però no ha de ser l'única o l'opció predominant només perquè hi ha poc o res disponible d'altres serveis basats en la comunitat. Tanmateix, cada cop més es comprèn que les institucions no respecten els

drets humans ni promouen la inclusió social perquè no poden proporcionar suport centrat en les persones i aïllen físicament als residents de les comunitats (European Federation of National Organization Working with the Homeless [FEANTSA], 2013).

Una sèrie de principis comuns acceptats de la vida amb suports personalitzats, segons els Estàndards a assolir en la vida sustentada (a NDTI, 2010), són;

- Elegeixo amb qui visc
- Escullo el lloc on visc
- Tinc la meva pròpia casa
- Escullo com em donen suport
- Elegeixo qui em dóna suport
- Escullo les meves relacions i amistats
- Escullo com estar sa i segur
- Escullo com formar part de la meva comunitat
- Tinc els mateixos drets i responsabilitats que altres ciutadans
- Rebo suport per fer canvis a la meua vida

La tasca de donar suport a aquest projecte de vida implica el suport de l'autodeterminació de la persona amb discapacitat, entesa com a garantia dels seus interessos i desitjos, a l'hora que determinarà l'afavoriment de les habilitats funcionals i les actituds pròpies que proporcionaran un major control de la pròpia vida i de l'entorn (Ruf, 2002).

La NDTI també defineix les modalitats per viure amb suport incloent aquí, les de la següent taula:

Taula 6: Modalitats per viure amb suport

Viure en una propietat llogada o pròpia i obtenir una sèrie de suports individualitzats
Compartir amb altres una propietat llogada i que cada persona rebi un paquet de suport individualitzat

Cura extra i allotjament protegit
A casa d'altra persona i obtenint suport individualitzat
Viure en la llar familiar i obtenir un suport individualitzat
Viure en una xarxa de llars o apartaments i donar suport a altres, així com obtenir suport d'altres

Font: *Elaboració pròpia a partir de NDTI, 2010*

El suport personalitzat també és coherent amb els continguts de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), que dóna suport als drets i la llibertat de les persones amb discapacitat, promovent l'autonomia individual, la independència i la presa de decisions. Així com la necessitat que participin en la presa de decisions sobre les polítiques i els programes que els afecten (Curryer, Stancliffe i Dew 2015 a Pallisera et al., 2020b).

3.2. La vida amb suport exemplificada

Des dels anys 80 del segle passat, es comença a plantejar la plena integració comunitària i la creació de sistemes de suport individualitzats amb la intenció de millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Com assenyalen Gómez-Vela i Verdugo (2002) les investigacions s'han dirigit a valorar els efectes positius dels plantejaments menys segregadors i més comunitaris. I s'ha trobat que els models d'atenció i suport més comunitaris es relacionen amb la millora de les relacions interpersonals (major contacte amb família, amics i professionals), major benestar material (major productivitat i millors característiques de la llar i l'entorn residencial), increment de la conducta adaptativa i les

competències (major nombre d'oportunitats educatives, d'entrenament d'oci), ocupació en activitats, més independència i autonomia (oportunitats per fer eleccions, prendre decisions i controlar la pròpia vida), millor xarxa de suport, un accés més fàcil a la comunitat i major participació, i satisfacció general més elevada, sense associar-se aquests resultats a una major despesa dels serveis comunitaris davant els tradicionals (Emerson i Hatton, 1996; Feming i Kroese, 1990; Schalock i Genung, 1993; Dagna, Look, Ruddick i Jones, 1995; Apgar, Cook i Leram, 1998; Burchard, Hasazi, Gordon i Yoe, 1991; Che, Bruinenks, Lakin, Hayden, 1993; Hatton, Emerson, Roerston, Henderson i Cooper, 1995; Conroy, 1996; Howe, Horner i Newton, 1998 citats a Gómez-Vela i Verdugo, 2002).

Klein (2000), mostra els itineraris que han seguit tres persones amb discapacitat. A partir d'un programa pilot que sorgeix el 1985 a Greeley (Colorado, US) en el que es pretenia desinstitucionalitzar a les persones amb discapacitat, es va poder observar com aquestes persones van arribar a viure de manera independent segons els seus interessos i preferències. Aquest exemple de vida amb suport va inspirar altres experiències que després s'han incorporat també al Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar.

En la **Taula 7**, podem veure com, tot i l'heterogeneïtat en els diagnòstics clínics que presenten aquests tres casos, els itineraris que han realitzat les persones amb discapacitat protagonistes ha estat clau per aconseguir viure de manera independent segons el desig personal de cadascú.

Taula 7: Itineraris personals dels casos del programa de Greeley

CAS	CARACTERÍSTIQUES	ITINERARI RECORREGUT
JEANNE	-Dona amb 26 anys	- 22 anys vivint a una institució segregada. - Llar residència amb suport 24 hores. - Llar compartida amb suport (5 anys).

	-Problemes de mobilitat -Dificultats de comunicació	- Pis individual, compartit durant un temps limitat i amb suport. - Pis propi (suport reduït a 4 dies/ 2 hores per setmana) comparteix per necessitat quan hi ha malaltia assumint tots els riscos que la seva situació personal comporta.
KARREN	-Dona amb 32 anys -Problemes de mobilitat -Retard mental -Conductes depressives -Altres dificultats i malalties associades	- 28 anys vivint a una institució segregada. -Pis de lloguer adaptat compartit (minimitzant el suport progressivament). - Pis de lloguer en parella.
SHARON	-Dona amb 24 - Ceguera total - Problemes conductuals	- 14 anys vivint a una institució segregada. -Pis de lloguer adaptat i compartit (minimitzant el suport progressivament) -Pis de lloguer compartit (suport informal) i amb suport de 2 hores al dia

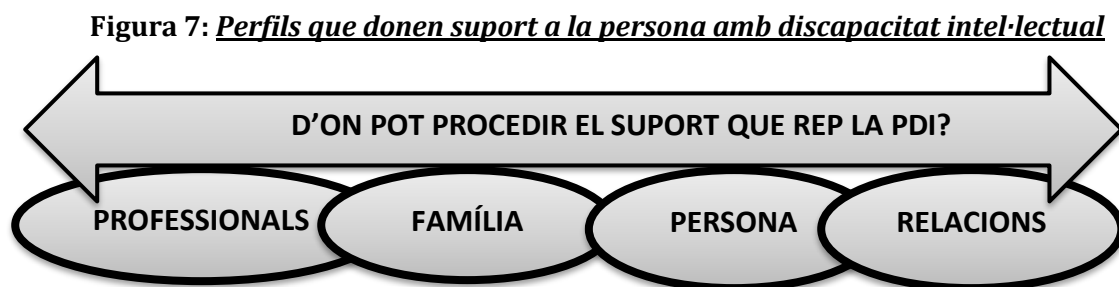
Font: *Elaboració pròpia a partir de Klein, J. (2000)*

Els tres casos exposats mostren una evolució pel que fa a les habilitats adquirides per poder fer el procés cap a la vida independent, i viure en la pròpia llar segons els interessos de cada participant i els seus desitjos. També es podria parlar d'un augment i millora de l'autoestima i les seves capacitats per poder portar una vida autònoma i independent.

És important, en aquest sentit, destacar la importància de no fer programes estàndards, sinó que aquests puguin flexibilitzar-se per atendre les necessitats de cada persona, així com donar el suport corresponent a les necessitats de cada cas, i tenint en compte el que la persona protagonista vol en cada moment. Aquest projecte pilot és un clar exemple del canvi de creences que es produïen durant l'època vers les persones amb discapacitat tant en les entitats i institucions, com les mateixes famílies i, en conseqüència, en la societat pel que fa al suport que aquestes rebien, tal com ha passat a l'Estat Espanyol i a cada comunitat autònoma d'aquest en el temps.

És important remarcar que les persones amb discapacitat han de poder optar a la modalitat d'habitatge que més s'adapti a les seves necessitats de suport.

Un altre factor que destaca en les tres històries de vida és la importància de les relacions, siguin formals o informals, vinculats amb el suport que pot rebre la persona:



Font: *Elaboració pròpia*

Oferir els suports necessaris en entorns comunitaris comporta que els professionals adoptin nous rols que potenciïn la connexió amb la comunitat, així com les xarxes de suport informals de les persones amb discapacitat intel·lectual (Duggan i Linehan, 2013) d'aquesta manera es complementarà la tasca dels professionals i s'oferirà suport per diferents vies a les persones amb discapacitat. El suport que ofereixen els professionals està molt relacionat amb la forma com perceben el seu rol i les seves creences sobre les habilitats vinculades amb la presa de decisions de les persones a qui li ofereixen suport (Oliveras i Pallisera, 2019).

Com es reflecteix a la **Figura 7**, no només hauria de ser el professional qui ofereixi aquest suport sinó que també els suports informals o naturals prenen un pes important com a agents amb qui es relaciona la mateixa persona amb discapacitat, així com la pròpia persona i les relacions que estableixi amb el seu entorn.

Tanmateix, alguns estudis assenyalen que per poder millorar la vida de les persones amb discapacitat de manera significativa no només és necessari oferir suport des dels espais

comunitaris, també hauria de produir-se una formació del suport que ofereixen els professionals, que hauria de ser de la qualitat necessària per complir els objectius de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual (McConkey i Collins, 2010; Mansell i Beadle-Brown, 2010).

El paper dels professionals de suport sembla jugar doncs un paper important en la creació d'oportunitats per incrementar les oportunitats socials de les persones amb discapacitat intel·lectual; quan els professionals ofereixen major atenció a les persones, aquestes desenvolupen més activitats comunitàries i reben suport per establir vincles socials (Pallisera, 2020).

3.3. El suport personalitzat des d'una perspectiva ecològica, en interacció entre els diferents contextos on es desenvolupa la persona amb discapacitat intel·lectual

Tal com s'ha dit a finals de l'apartat anterior, és important el suport que tingui la persona amb discapacitat intel·lectual, sigui aquest informal o formal, ja que aquest suport podrà afavorir una major autonomia de la persona amb discapacitat intel·lectual si aquesta xarxa de suport que té la persona amb discapacitat intel·lectual ajuda en aquelles àrees on la persona té certes necessitats de suport i on no arriba o no actua el professional que ofereix suport.

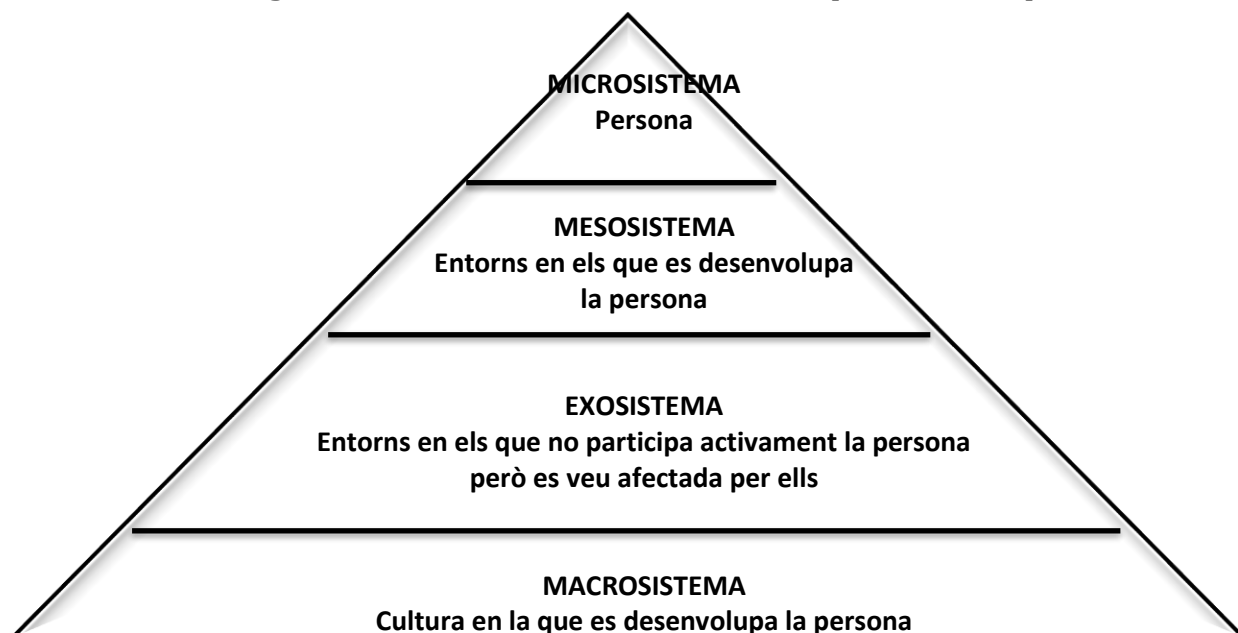
Però no només és necessari el suport que donen les persones properes o professionals, indicades aquí com la xarxa de suport que té cada persona beneficiària de la vida amb suport, des de programes com el PSAPLL, sinó que també de la relació que la persona estableix amb el seu entorn. Aquí trobem, com també s'indicava al final de

l'anterior apartat, la importància que aquesta xarxa de suport o els professionals de suport facilitin que la persona amb discapacitat intel·lectual estableixi o incrementi les interaccions amb el seu entorn des de diferents nivells.

El desenvolupament d'una persona amb discapacitat o sense, vindrà donada per la interacció que aquesta tingui amb el seu entorn; per això prenen importància les relacions que la persona amb discapacitat intel·lectual pugui establir dintre del context on visqui, ja que és d'aquest context del qual rebrà els estímuls necessaris per, en el cas que comporta aquest estudi, desenvolupar un projecte o altre de vida.

Seguint a Bronfenbrenner (1987), l'ecologia del desenvolupament de la persona comprèn l'estudi de la progressiva acomodació que aquesta persona que interactua amb el seu entorn i que es troba en desenvolupament fa amb les propietats canviants dels entorns més pròxims on viu i interactua. Per entendre aquesta definició la **Figura 8** ens mostra els diferents nivells de desenvolupament de la persona i els entorns, denominats aquests microsistemes (nivell més inferior) a macrosistema (nivell superior):

Figura 8: Resum dels nivells de desenvolupament de la persona



Font: Bronfenbrenner (1987)

Seguint la **Figura 8**, en el nivell *micro* trobaríem a la persona amb discapacitat intel·lectual i des d'aquest nivell pren importància la conducta que cadascú adopti, d'acord amb les seves pròpies experiències o a partir de les relacions interpersonals que facin. Des d'un nivell *meso* trobarem el rol que adopti la persona en els entorns on es mogui i interactuï. Com més entorns conegui, més competències podria adquirir, donant pas a la relació en sistemes més complexos com ara l'*exosistema*, on podríem trobar les lleis que regulen els drets, com ara el de vida independent, establerts per diferents organismes (govern, administració pública, organitzacions, etc.). I també a un nivell *macro*, que seria la pròpia cultura que connecta els diferents entorns que participa una persona durant la seva vida i la relació que hi ha entre aquests.

Aquesta teoria del desenvolupament de la persona, des d'una anàlisi ecològic d'interaccions a diferents nivells també és útil, com es pot deduir, per tractar a la persona amb discapacitat intel·lectual de manera holística a través de paràmetres biopsicosocials, o des d'uns models interaccions per abordar així la millora d'autonomia i vida independent, tenint en compte sempre els desitjos de les persones, el que ells volen i com ho volen.

3.4. La situació de la vida amb suport a Catalunya

És cert que a Catalunya fa temps que es gestionen serveis des de diferents organismes públics i privats per a les persones amb discapacitat intel·lectual, que proporcionarien els suports necessaris per intentar fer efectius els seus drets, però encara és una lluita pendent

l'efectivitat d'aquests drets en igualtat de condicions, com podria ser el dret a la vida independent (article 19 de la CDPD). Com esmenten Curryer, Stancliffe i Dew (2015), l'objectiu actual del suport per a les persones amb discapacitats és proporcionar serveis que reconeguin les necessitats de l'individu i responguin a les preferències de suport identificades en un procés de planificació centrat en la persona. Com explica Luckasson et al. (2002, a Ruf 2002), els suports són les estratègies i recursos que promouen els interessos i motivacions de la persona i que els permeten garantir l'accés a recursos, informació i relacions en un ambient inclusiu de treball o habitatge, els quals promouen la interdependència, la productivitat, la inclusió en la comunitat i la satisfacció.

Alguns autors argumenten que la ideologia de les institucions, basades en models mèdic-rehabilitadors, persisteixen en les llars grupals i que només poden ser superades mitjançant un moviment dirigit des del model social de la discapacitat, un model de suports personalitzats (Ericsson, 1996, Steens, 2004 a Mansell, 2006). A més, el fet de treure a les persones d'entorns institucionalitzats no produeix una millora automàtica en la qualitat de vida en termes d'elecció i inclusió (Beadle-Brown, Mansell i Kozma, 2007), fet que s'agreuja en les persones amb més necessitats de suport. Calen suports personalitzats o una vida amb suport perquè l'estada fora de la institució sigui efectiva, per tal de cobrir les necessitats de suport de cada persona. Diferents autors i investigacions expressen que el model de vida amb suport afavoreix una millor inclusió social que altres entorns (Beadle-Brown, Mansell i Kozma, 2007; Cumella, 2015; Mansell i Beadle-Brown, 2007; McConkey et al., 2013; Siska i Beadle-Brown, 2011).

Resumidament, i a partir de diferents revisions històriques i legislatives que s'han realitzat al capítol 2, podríem dir que la trajectòria a Catalunya en matèria d'habitatge per a

les persones amb discapacitat, ha evolucionat des dels models institucionals organitzats des del model mèdic-rehabilitador als plantejaments orientats pel model social, basat en els suports personalitzats, que en l'àmbit de la vida independent es vinculen amb el model de suport a la vida (*supported living*). La **Taula 8** mostra de forma resumida aquesta evolució.

Taula 8: Evolució a Catalunya de les formes d'atenció a les persones amb discapacitat

ANYS	MODALITAT	CARACTERÍSTIQUES
Anys 60	Hospitals Psiquiàtrics	Centres d'hospitalització integral. Per a persones amb malaltia mental, discapacitat, entre altres.
Anys 80	Residències	Serveis d'acolliment residencial, amb caràcter permanent o temporal, i d'assistència integral. S'adrecen especialment a persones majors d'edat i altres col·lectius, com persones amb discapacitat.
Anys 90	Llars Residències	Servei d'acolliment residencial, intermitent o permanent que substitueix la llar. Normalment hi conviuen un grup de persones. Per a persones amb discapacitat intel·lectual.
Anys 2000	Llars amb Suport	Habitatge ordinari que constitueix l'habitatge habitual de la persona. Pot ser compartit fins a 4 persones, en parella, família o sol. Per a persones amb malaltia mental o discapacitat intel·lectual.

Font: *Elaboració pròpia*

Pel que fa a recursos d'habitatge, quan la persona amb discapacitat intel·lectual no disposi de la família o aquesta sigui incapaç de tenir cura de la seva persona, existeixen una sèrie d'allotjaments en funció de les característiques de cadascú o les necessitats de suport, que com veiem a la **Taula 8**, són les residències i llars residències, que ambdues deriven de la LISMI, però tenen moments diferents de desplegament, les primeres a partir dels anys 80 i les

segones a partir dels 90. Les llars amb suport, que apareixerien a partir de l'any 2000, donant com a resultat d'aquesta modalitat programes tipus el PSAPLL, a partir de l'any 2002.

Entre altres, com podrien ser els **pisos tutelats o supervisats** (similars a les llars residències), que com bé expliquen Pablo-Blanco i Rodríguez (2010), són per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitats de suport que proporcionen allotjament, manutenció i suport personal i socials i activitats d'oci i convivència a persones amb menors necessitats de suport que no poden ser ateses per les seves famílies i que requereixen un dispositiu substitutori del medi familiar que els ofereixi un ambient el més normal i similar possible a aquests. La derivació a una modalitat o altra depèn en tot cas de les característiques de la persona i les seves habilitats funcionals. Qui tingui un alt nivell d'habilitats accedirà a un pis supervisat i qui encara hagi d'adquirir alguna de les habilitats accedirà a un pis tutelat, això vindrà determinat pels professionals que avaluen la dependència de les persones amb discapacitat, segons la LAPAD. Aquest funcionament es contraposa amb el "*rebuig 0*" del model del "*supported living*" i del dret a la vida independent, que explicita que tota persona, independentment de les seves necessitats i el suport que requereixi per abastar-les ha de tenir l'oportunitat de viure i escollir la seva modalitat d'habitatge segons les seves eleccions i desitjos.

D'acord amb Ruf (2002), val a dir que aquest tipus d'establiments han evolucionat notablement al llarg dels anys en un intent d'oferir un model el més integral possible, on l'atenció de les necessitats bàsiques de la persona no fos l'única prioritat, i a l'hora intentar mantenir la màxima connexió amb la comunitat per tal de minvar els efectes de la segregació.

Des de la **Taula 8**, es pot observar també una evolució en l'enfocament, a través d'un intent de desinstitucionalitzar la persona amb discapacitat, i de la necessitat de proporcionar

els suports que precisa per desenvolupar una vida de qualitat en comunitat, el dret a la intimitat i per desenvolupar els seus projectes de vida. L'aplicació d'aquestes polítiques de "normalització" afavoreix les conversions de la propietat domèstica ordinària per proporcionar petites llars on es dóna atenció per un equip de personal de suport (Cumella, 2015).

Com s'ha vist al capítol 2, a Espanya, i concretament a Catalunya, actualment disposem d'uns serveis socials generals que conformen la xarxa social de serveis socials, comú per a tota la població, i serveis específics dirigits a col·lectius determinats, entre els quals es troben les persones amb discapacitat (Pablo-Blanco i Rodríguez, 2010). El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar s'inclouria dins del que correspon a les llars amb suport després de donar pas a un moviment cap a esquemes de vida amb suport, en el que 4 residents o menys són llogaters o propietaris de les seves pròpies llars i estan recolzats per una rotació de personal (Cumella, 2015).

Com expressa l'European Commission (2009), a la pràctica, el dret a viure en comunitat requereix la disponibilitat de base comunitària dels serveis que proporcionen el suport que les persones necessitin i els permeti participar en la vida quotidiana. Altrament, la institucionalització residencial podria veure-se'n com un conflicte amb el dret a viure en comunitat.

En acord amb Ruf (2002), reconèixer que la persona amb discapacitat intel·lectual pugui accedir a una vida autònoma a la seva pròpia llar esdevé una fita personal i social, durant molt temps impensable, que reflecteix els canvis soferts en la mateixa concepció de la discapacitat i dels tipus de serveis i recursos que la nostra societat posa a l'abast de les persones que volen i poden decidir lliurement on, com i amb qui volen viure.

Com s'ha posat de manifest, les dues legislacions nacionals que donen suport perquè les persones amb discapacitat pugui viure de manera independent són, la LIONDAU de 2003, ja que reconeix la presa de decisions de les persones amb discapacitat afavorint la participació activa en comunitat i la LAPAD de 2006 que autoritza a les persones amb discapacitat a rebre beneficis i opcions de serveis d'atenció, sigui des d'organitzacions públiques o privades. Tot i això, el que segueix destacant és la cura de les persones des d'un enfocament assistencial i no pas basat en la comunitat, ja que se segueix mantenint un enfocament mèdic davant les lleis, deixant de banda l'enfocament social que estableix la Convenció visiblement, per exemple, en l'article 19 d'aquesta. L'aplicació d'ambdues lleis és responsabilitat de les diferents comunitats autònomes, per aquesta raó, també es poden trobar diferències en el desenvolupament de serveis basats en la comunitat com seria el PSAPLL en diferents comunitats, sent Catalunya una de les 17 comunitats espanyoles que ha desenvolupat programes específics de suport a la vida independent en la pròpia llar.

Aquestes experiències de vida independent, com podria ser els programes de suport a la vida independent, com ara el PSAPLL, són una via per transitar del model rehabilitador i assistencial al paradigma de la diversitat funcional en el marc dels drets humans. Han de servir per generar coneixement i avaluar les eines socials, econòmiques i tècniques per implementar polítiques més eficaces i eficients en l'àmbit de la discapacitat a Espanya (Gómez i Arroyo, 2012).

Com en altres països Europeus, a Espanya, la política que envolta la discapacitat intel·lectual que es va originar a la dècada de 1980, es va mantenir efectiva fins al començament del nou mil·lenni (Siska i Beadle-Brown, 2011). A més, la forma tradicional de desenvolupar els serveis, sovint, no involucra als beneficiaris dels serveis, fet que es veu com

a deficiència un punt feble del sistema. Mansell (2006), comenta que a Espanya els serveis basats en la comunitat comencen a desenvolupar-se com a alternatives a l'atenció institucional, com pot ser el cas de Catalunya amb el PSAPLL, tot i que encara els serveis existents estan dominats per models institucionals.

De la mateixa manera que a altres països occidentals, a Espanya, tal com explica l'European Social Network (2013) a l'anàlisi que fa de les polítiques de discapacitat i promoció de vida independent destaca que en el nostre context, l'actual legislació nacional promou el dret a prendre decisions de les persones amb discapacitat. Malgrat això, el desenvolupament de diferents tipologies de serveis s'ha vist influenciat per la regulació estatal i les retallades pressupostàries durant la crisi financera, el que comporta a restriccions en les eleccions de les persones beneficiàries de serveis.

Verdugo, Jenaro i Campo (2009), expressen que els beneficiaris contribueixen financeraent, d'acord amb el tipus i despesa dels serveis i la seva capacitat de pagament. Les circumstàncies econòmiques del beneficiari es tenen en compte en determinar el gruix dels beneficis financers. Però la mateixa LAPAD (art.33) cita que cap ciutadà ha de quedar fora del sistema per no tenir recursos.

Com s'observarà a partir de la definició i característiques del PSAPLL al capítol 4, el finançament de programes com el que s'analiza, així com d'altres que estableix la LAPAD, han tingut dificultats per desenvolupar-se durant la crisi financera. I tal com expressa l'European Social Network (2013) alguns usuaris de serveis han hagut d'optar per serveis socials existents en comptes dels d'atenció domiciliària. A més, el mateix organisme explica que les comunitats autònomes van reduir els pressupostos per a una vida independent, reduint-se el nombre de

destinatari amb la prestació econòmica per l'assistència personal un 41% entre l'any de 2008 a 2011.

3.5. Síntesi del tercer capítol

Després de l'anàlisi del concepte del suport personalitzat o la vida amb suport, a partir de les definicions d'aquests i de les experiències exemplificades al llarg del capítol 3, es pot considerar que els seus plantejaments posen de manifest que una vida independent, malgrat que es requereixi suport, és possible per a les persones amb discapacitat intel·lectual; per tant, el compliment del dret a la vida independent i a ser inclòs en la comunitat tal com especifica la Convenció hauria de ser una realitat que visqués tota persona amb discapacitat en l'actualitat. Malgrat això, els capítols anteriors ens mostraven com encara queda camí perquè aquest dret es desenvolupi d'igual manera per a totes les persones amb discapacitat intel·lectual a la societat espanyola.

Seguidament, al capítol 4 destacarem la normativa autonòmica de Catalunya que sustenta el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar com a alternativa que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual per poder accedir a un habitatge i fer vida independent.

CAPÍTOL 4

EL PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A LA PRÒPIA LLAR (PSAPLL) A CATALUNYA

“Faria falta més subvenció per aquest tipus de projectes, perquè no tenim accés a pisos de lloguer en condicions amb un preu raonable i mira que hi ha mil pisos, però els que són de bancs i caixes o estan molt destrossats o pensem que no són per a què visqui ningú realment perquè estan molt malament, i dius: aniria jo a viure?, no pot viure ningú amb humitat.” (E14_P1)

Aquest quart capítol es centra a revisar el marc legislatiu i normatiu vinculat amb el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL) a Catalunya. Consta de dues seccions: una primera tracta, de manera general, del model de suport a la vida independent que s'emmarca en el model social i en la Convenció dels Drets a les Persones amb Discapacitat, i la segona presentarà el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar de manera detallada.

4.1. Un model de suport personalitzat per a la vida independent al context Català

Ha quedat reflectit en el primer capítol, que en les últimes dècades hem arribat a una millor comprensió de la discapacitat intel·lectual (DI), la qual cosa ha portat nous i millors enfocaments per al diagnòstic, la classificació i la provisió de suports i serveis (Verdugo i

Schallock, 2010). També, com s'ha pogut comprovar en el segon capítol, en l'àmbit estatal s'han desenvolupat de manera progressiva la prestació de serveis i suports, partint de la consideració que les persones amb discapacitat són ciutadanes de ple dret, i aconseguint un avenç en qüestions relacionades amb la inclusió laboral, habitatge, participació i inclusió social, entre altres.

La nova concepció de la discapacitat intel·lectual fa que es modifiquin els criteris de valoració que, com expressa Verdugo (2002), aniran dirigits a conèixer el funcionament de l'individu i classificar els suports en comptes de les persones. Per tant, des d'aquesta concepció ressalta el destacat paper que es presta a analitzar les oportunitats i restriccions que té l'individu per participar en la vida de la comunitat.

Ajustant el que ja anunciava Schallock (1999) sobre que la discapacitat intel·lectual ha de definir-se en un context social, ja que no és un tret únic de la persona sinó que és l'expressió de la persona amb el seu entorn, aquesta aproximació contextual a la discapacitat intel·lectual ressalta en primer lloc la importància de centrar-se tant en les conductes funcionals com en els suports. En segon lloc, en valorar que, amb uns suports adequats al llarg d'un període de temps, la vida d'una persona amb discapacitat intel·lectual generalment millorarà. Aquesta creença es tradueix en l'èmfasi que actualment es dóna a l'ocupació amb suport, a la vida amb suport i a l'educació inclusiva.

El col·lectiu integrat per les persones amb discapacitat s'ha anat reivindicant durant els anys per assolir els mateixos drets civils i el control sobre les seves pròpies vides, ja que encara rep vulneracions legislatives, com es pot veure a l'estudi de Huete (2013), on s'identifica que un dels eixos d'exclusió és a nivell polític i social, afectant, entre altres dimensions, el dret a la vida independent.

La Convenció sobre Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), en el seu article 19 reconeix el dret a la vida independent. I podríem dir que es basa en un model social que té en compte els drets humans, mostrant, d'aquesta manera, un gran canvi en la percepció de les persones amb discapacitat. Com expressen Guzmán et al. (2010a, p. 52), *el principal canvi va consistir a què aquest model va donar veu per primera vegada, a les persones amb discapacitat, com a autèntiques protagonistes de la deliberació pública de les pràctiques i polítiques socials que els afectaven directament*. Per tant, podem dir que en l'actualitat la vida independent és considerada en la legislació estatal com en l'autonòmica, reflectint-se també en programes específics que atenen a les persones amb discapacitat intel·lectual per promoure la seva autonomia.

La idea central de la Convenció és promoure els serveis de benestar, des dels quals s'haurien de concretar diferents drets socials, com a instruments de la política social, com podria ser tenir un habitatge, ja que és un dret assumit com a responsabilitat pública a causa dels valors que les legislacions els hi dóna. Però com es podrà constatar, sovint queden limitats econòmicament per les administracions que assignen les despeses públiques, com es veurà que ha passat amb el PSAPLL.

A Catalunya, s'han anat formulant lleis dirigides expressament a les persones amb discapacitat intel·lectual. Igual que en l'àmbit estatal, són reconeguts a tota la Comunitat catalana dos drets referencials, el *dret a la promoció a l'autonomia* i el *dret a viure independent*. En aquest apartat, ens centrarem en aquestes qüestions per acabar tractant posteriorment el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya.

Ambdós drets, tot i que es podria considerar que tenen certes similituds, són abordats en normatives diferents però vigents actualment, una de caràcter nacional (LAPAD) i altra internacional (CDPD), totes dues vigents a l'Estat Espanyol.

El concepte de vida independent, s'havia incorporat en la **Declaración de Madrid de 2002**, any que es promouria la primera convocatòria del PSAPLL (ordre BES 6/2002) a Catalunya.

4.2. Normativa a Catalunya que promou els Programes de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar de les persones amb discapacitat

Dins del marc legal autonòmic, en matèria d'assistència i serveis socials, cal destacar el Decret Legislatiu 17/1994, de 16 de novembre, pel qual s'aprova la refosa de les lleis 12/1983, de 14 de juliol, 26/1985, de 27 de desembre, i 4/1994, de 20 d'abril, en matèria d'assistència i serveis socials. Aquesta darrera té per objecte, en el seu article 1, ordenar, estructurar, promoure i garantir el dret a un sistema de serveis socials de responsabilitat pública en l'àmbit territorial d'estudi. Per aquesta raó, l'article 9 del mateix decret estructura el Sistema Català de Serveis Social (SCSS) en els Serveis Socials d'Atenció Primària i els Serveis Socials Especialitzats. En aquest segon model podríem dir que es troba tot allò en matèria legislativa comunitària sobre les persones amb discapacitat en general, però més concretament amb discapacitat intel·lectual, entre altres col·lectius.

Segons aquest decret, els serveis socials especialitzats constitueixen el nivell d'actuació específica dirigida al diagnòstic, valoració, tractament, el suport i la rehabilitació de certs col·lectius, com ara el de les persones amb discapacitat intel·lectual.

D'altra banda, el Decret Legislatiu 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del SCSS, modificat posteriorment pel Decret Legislatiu 176/2000, respon al mandat establert al Decret Legislatiu 17/1994, de procedir al seu desplegament reglamentari i actualitzar les condicions funcionals i les tipologies dels serveis i establiments socials.

Aquests serveis actuen mitjançant professionals especialitzats i segons els casos, amb recursos comunitaris, diürns o residencials, o amb altres recursos que puguin ser adequats, com ara el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL), tal com veurem en l'apartat 4.3, d'aquest quart capítol.

A Catalunya, el Sistema Públic de Serveis Socials (SPSS) compta amb un conjunt de programes per atendre a les persones en situació de dependència. Aquests ajuts han passat a ser prestacions econòmiques de dret de concurrència¹¹ per l'Acord GOV/31/2007, de 13 de febrer, pel qual s'autoritza la consellera d'Acció Social i Ciutadania a convocar les prestacions socials de caràcter econòmic de dret de concurrència, en el marc que estableix la reconeguda LAPAD (2006), sobre prestacions socials de caràcter econòmic.

Algunes d'aquestes prestacions econòmiques del SPSS encara vigents, entre altres, és la del PSAPLL, de l'Ordre BES/6/2002, de 10 de gener, per la qual s'estableix el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, i s'obre convocatòria i s'aproven les bases per a la concessió d'ajuts a persones naturals per a programes del Departament de Benestar Social en

¹¹ Les prestacions de dret de concurrència es poden iniciar d'ofici o a instància de part. En tots els casos, i en el tràmit d'instrucció de l'expedient, l'ens o l'òrgan gestor ha de demanar, si escau, a l'ajuntament o al consell comarcal, un informe relatiu al beneficiari/ària que, com a mínim, ha de valorar la situació de necessitat i indicar si la persona viu sola o forma part d'una unitat familiar o d'una unitat de convivència. Les sol·licituds d'aquestes prestacions es poden demanar quan se n'obre la convocatòria corresponent, que ha de ser aprovada per l'ordre corresponent del titular del departament competent en matèria d'assistència i serveis socials. Els efectes econòmics d'aquestes prestacions es produeixen el dia establert per la convocatòria corresponent o, si no hi ha previsió, el primer dia del mes següent al mes en què finalitza el termini de presentació de sol·licituds.

matèria de Serveis Socials. L'objecte d'aquest ajut coincideix amb les noves prestacions de dret subjectiu que va crear la LAPAD (2006). És per aquest motiu que ha estat necessari incidir més en esmentar dita llei per parlar del PSAPLL.

El PSAPLL es vincula amb la LAPAD (2006), ja que es correspon a una prestació objecte de les instruccions que deriven d'aquesta llei juntament amb la llei de serveis socials. Les prestacions del sistema públic de serveis socials objecte d'aquests documents són, entre altres el PSAPLL, que, igual que altres ajuts vigents del SPSS és incompatible amb prestacions del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència (SCAAD) en l'àmbit territorial de Catalunya. Tot i sorgir amb anterioritat a la implantació de la LAPAD (2006), un cop aquesta va entrar en vigor va afectar la majoria d'elements que existien en matèria de discapacitat, així com els sistemes autonòmics de serveis socials, tant a nivell legislatiu, organitzatiu i financers, en l'àmbit de la dependència i l'autonomia, factors vinculats legalment a la possibilitat de viure de manera independent i que han anat canviant progressivament amb la integració de noves concepcions, principis, serveis i prestacions d'aquesta llei estatal.

El PSAPLL, troba la legitimitat en dues lleis fonamentals en el nostre país: la Llei Estatal 39/2006 (LAPAD) i Llei Catalana 12/2007, de Serveis Socials. Totes dues estableixen les condicions en què aquest programa ha de fer-se: quina és la finalitat, qui l'ha de dur a terme i quins condicionants s'han de tenir en compte actualment.

4.3. Origen i desenvolupament del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya

Com ja s'ha vist al capítol 2 i els apartats anteriors d'aquest capítol, moltes de les qüestions polítiques i legislatives afecten el desenvolupament de programes destinats a cobrir necessitats específiques de les persones amb discapacitat, com és el fet de viure de manera independent segons els desitjos i preferències de cadascú. Però, per poder entendre de manera concreta el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL), provinent de l'ordre BES/6/2002, farem una anàlisi de diferents elements del programa, com ara **objectius, destinataris, requisits d'accés, criteris de valoració, procediment de sol·licitud i prestació de l'ajut**. Per cada apartat específic s'explicarà l'evolució del mateix al llarg de les diferents ordres que han promocionat el programa i que transcorren des del 2002 al 2018¹², havent-hi un total de 16 convocatòries, com es pot veure a continuació a la **Taula 9**.

Taula 9: Enumeració de les diferents ordres del PSAPLL

ANY	ORDRE	REFERÈNCIA
2002	BES/6/2002	de 10 de gener, per la qual s'estableix el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, s'obre convocatòria i s'aproven les bases per a la concessió d'ajuts a persones naturals per a programes del Departament de Benestar Social en matèria de serveis socials.
2003	BEF/108/2003	de 6 de març, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradores del Programa de suport a l'acolliment residencial per a gent gran, del Programa d'ajuts per a l'accés als habitatges amb serveis comuns per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental i del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar.
2004	BEF/197/2004	de 2 de juny, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradores del Programa de suport a l'acolliment residencial per a gent gran, del Programa d'ajuts per a l'accés als habitatges amb serveis comuns per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental i del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar.
2005	BEF/185/2005	de 25 d'abril, per la qual s'obre la convocatòria i s'aproven les bases per a la concessió d'ajuts del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar.

¹² El treball es limita a la convocatòria del 2018 perquè és el moment en què es va dur a terme l'estudi empíric. La normativa vinculada amb l'estudi d'entrevistes és doncs la referida als anys 2002-2018.

2006	BEF/285/2006	de 9 de juny, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradores de diversos programes en l'àmbit dels serveis socials.
2007	ASC/123/2007	de 30 d'abril, per la qual s'obre la convocatòria per a l'any 2007 i s'aproven les bases per la concessió d'ajuts del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar.
2008	ASC/238/2008	de 13 de maig, per la qual s'aproven les bases per a la concessió de les ajudes de suport a l'autonomia en la pròpia llar i s'obre la convocatòria per a l'any 2008.
2009	ASC/100/2009	de 10 de març, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar i s'obre la convocatòria per a l'any 2009.
2010	ASC/118/2010	de 24 de febrer, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a l'any 2010.
2011	BSF/167/2011	de 19 de juliol, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a l'any 2011.
2013	BSF/84/2013	de 3 de maig, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2013.
2014	BSF/50/2014	de 4 de març, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2014.
2015	BSF/38/2015	de 3 de març, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2015.
2016	TSF/148/2016	de 30 de maig, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2016
2017	TSF/111/2017	de 7 de juny, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2017.
2018	TSF/1661/2018	De 10 de juliol, per la qual s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2018.

Font: *Elaboració pròpia*

Hi ha la necessitat de diferenciar el PSAPLL pel seu caràcter innovador, i pel que comporta per a la vida independent, com explica Ruf (2007), dels serveis d'assistència domiciliaria, serveis domèstics, agència immobiliària, entitats tutelars, pisos tutelats, entre altres, ja que ha sigut una conseqüència lògica que ens ha fet pensar en la dificultat inicial de comprendre o acceptar un tipus de servei com aquest, donat la seva recent creació i els supòsits d'autonomia en el que es basa que encara no acaben d'estar interioritzats en la creació de serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

4.3.1. Objectiu del programa

Aquest programa dóna cobertura a l'àrea d'habitatge, i en alguns casos en matèria de tutela i lleure. Però, en efecte, es crea per promoure l'autonomia personal i la inclusió comunitària. Com podem veure a continuació a la **Figura 9**, el programa té per **Objecte** prestar els suports necessaris per mantenir i millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat que viuen o volen viure de manera independent.

Figura 9: Objecte del PSAPLL de l'Ordre BES/6/2002

S'estableix el programa per a persones amb disminució física, psíquica i/o malaltia mental que han optat per viure en un habitatge, propi o de lloguer, soles, en parella o amb altres persones, de manera autogestionada i independent, consistent en una prestació econòmica complementària per prestar-los el suport personal necessari per a promoure la seva integració social. Per contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com en la comunitat, possibilitant la seva autonomia. A més, és compatible amb les ajudes tècniques del Programa d'ajudes d'atenció social a les persones amb disminució i la prestació dels serveis de dia per a persones amb disminució.

Font: *Elaboració pròpia*

Aquest programa, com podem concloure de la **Figura 9**, pretén donar una atenció integral i centrada en la persona per promoure les condicions necessàries per aconseguir la qualitat de vida i benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual, respectant el dret de viure independent segons els interessos i preferències de cadascú.

L'atenció s'aplica a la pròpia llar de la persona, sigui quina sigui la modalitat d'habitatge per la que opti (sol, en parella, amb companys fins a 4 persones, en pis propi, pis familiar, pis compartit), a partir de diferents recursos que puguin donar resposta a les necessitats dels beneficiaris.

Seguint a Ruf (2006), viure una opció com aquesta, sovint, es pot veure com un possible motiu de conflicte, moltes vegades sense motius aparents, o la tendència a associar una aspiració personal amb el confrontament amb els altres sembla que és una reacció habitual en el moment que la persona amb discapacitat intel·lectual es planteja nous reptes.

Com es pot observar a partir de la **Taula 10**, l'Objecte del programa no s'ha vist afectat per les darreres modificacions en la redacció d'aquest article a través de les diferents ordres anuals. D'acord amb el que expressa láñez (2009), el model de vida independent ha de servir per enfocar un nou disseny de polítiques socials i una nova forma d'intervenció social, confiant en les capacitats de cada persona, fins on el seu potencial intel·lectual els permeti, com podríem deduir que pretén fer aquest programa.

Taula 10: Evolució de l'objecte del PSAPLL a través de les diferents ordres

CONVOCATÒRIA	OBJECTE DEL PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A LA PROPIA LLAR
2002 a 2004	<ul style="list-style-type: none"> - (1)S'adreça a persones amb disminució física, psíquica i/o persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental que han optat per viure en un habitatge, propi o de lloguer, soles, en parella o amb altres persones de manera autogestionada i independent. - (2)Per facilitar aquesta autonomia, s'atorga un ajut econòmic complementari per prestar-los el suport personal necessari per promoure la seva integració social. - (3)L'objecte del programa és contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com en la comunitat, possibilitant la seva autonomia. - (4)A aquests efectes es donarà suport a la persona en les activitats d'autocura, domèstiques i comunitàries, que requereixi, ajudant i donant-li suport per planificar i gestionar la seva llar, els seus assumptes administratius i financers, la seva salut i la utilització dels recursos de la comunitat, entre altres. - (5)El programa és compatible amb les ajudes tècniques del Programa d'ajudes d'atenció social a les persones amb disminució i la prestació dels serveis de dia per a persones amb disminució.
2005 a 2007 2008 a 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Només s'expressen en aquesta convocatòria el punt dos i tres de l'ordre de 2002. - Als dos punts existents des de la convocatòria de 2005 (units en un sol punt), s'afegeix que l'ajut es concedeix per rebre el servei en una entitat col·laboradora d'aquest Programa, d'acord amb el que preveu la normativa vigent.
2017-2018	<ul style="list-style-type: none"> - Es modifiquen la redacció del punt existent a partir de l'ordre de 2016, sent l'actual objecte contribuir al desenvolupament de la persona per possibilitar la seva autonomia. A aquest efecte es proporciona suport en les activitats d'organització de la seva vida quotidiana: alimentació, cura de la salut i utilització dels sistemes de protecció, així com en altres aspectes relacionats amb la

capacitació, les competències i les habilitats socials per millorar la convivència, les relacions socials i la participació.

- Pel que fa a la part que parla de les entitats col·laboradores, esmenta que la llista d'entitats col·laboradores està a disposició de les persones interessades a la seu dels respectius serveis territorials a Barcelona, Girona, Tarragona, i les Terres de l'Ebre del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies corresponents a domicili de la persona sol·licitant.

Font: *Elaboració pròpia*

En relació amb l'objectiu principal que s'expressa del programa, Tello i Sancho (2013) comenten que per molt que es treballi per millorar les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD), o qualsevol altra activitat relacionada amb l'autonomia personal, si no aconseguim que les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin la capacitat de decidir amb relació del que volen, de decidir sobre el seu projecte de vida, com qualsevol altra persona, és difícil que la resta d'activitats siguin realment escollides per elles segons els seus desitjos i preferències.

La valoració que fa Ruf (2006) sobre el programa és que és necessari aclarir o recuperar una clara voluntat de les persones interessades, en una realitat en què l'elecció personal i la presa de decisions vitals es troben encara altament vehiculades per tots aquells agents del seu entorn que tenen la funció de donar suport a la seva qualitat de vida, entesa en termes de desenvolupament, satisfacció i benestar.

Per aquestes raons, entre altres que aniran sorgint en aquest punt, el PSAPLL hauria d'afavorir el desenvolupament de les habilitats socials i d'autonomia a les persones amb discapacitat intel·lectual i altres discapacitats, millorant d'aquesta manera la seva qualitat de vida, aconseguint cada cop més la plena normalització en diferents contextos socials.

És cert que les persones amb discapacitat intel·lectual no faran aquest viatge sols, ni de manera aïllada; evidentment, les accions d'accés a aquesta nova etapa de la vida dependrà de les oportunitats i els suports que rebi per poder fer-ho (Ruf, 2006). Aquest mateix autor

destaca la idea que els veritables i més importants suports a l'autonomia en la pròpia llar i per la persona es constitueixen a través de les relacions socials (formals i naturals), de les actituds que es desprenen d'elles i de les oportunitats que s'ofereixen a la persona perquè pugui materialitzar el seu projecte de vida.

4.3.2. Característiques del programa

El contingut del suport varia segons la persona i els aspectes que necessiti treballar per tal d'afavorir un grau d'independència a la llar i a la comunitat. Seguint a Illán i Molina (2013), és probable que les persones amb discapacitat intel·lectual presentin, en major o menor grau, diferents problemes o carències en qüestions de conducta, sociabilitat, emocions i resolució de conflictes, incidint de manera més o menys perceptible en el desenvolupament de les seves AVD. Per això és essencial valorar les necessitats de suport de manera individual a cada beneficiari del programa i adaptar els seus suports a les seves característiques.

El suport és individualitzat i es dona a través de l'articulació d'una sèrie de serveis i tècniques que ofereixen els professionals a partir de l'atenció domèstica i personal, el suport psicosocial, relacions comunitàries i familiars, amb la finalitat de promoure la integració social i fomentar l'autonomia personal, contribuint així al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària i en la comunitat.

En conclusió, a partir de l'ordre de 2014, els suports són més específics i es donen en àrees com, segons l'objecte d'aquesta convocatòria:

- **Vida a la llar**
- **Cura personal**
- **Suport en la gestió econòmica**
- **Suport en gestions administratives**
- **Acompanyaments mèdics.**
- **Suport en l'organització de l'oci**

Podríem dir que aquests aspectes, vistos com a habilitats que s'haurien d'aprendre per a la vida independent, pretén donar lloc a una situació de normalització en societat a la persona amb discapacitat intel·lectual. Però haurien de ser uns aprenentatges que estiguessin presents al llarg de tota la vida i en diferents contextos.

De les principals àrees de suport d'aquest programa destaca la vida a la llar i en comunitat, ja que el que es pretén és que la persona amb discapacitat intel·lectual pugui desenvolupar-se dintre del seu habitatge i en l'entorn on viu, encara que necessiti suport. Després de l'elaboració del pla personal on s'avaluen una sèrie d'habilitats adaptatives (pràctiques socials i conceptuals) que té cada persona per viure de manera independent s'especifica quin tipus de suport requereix cada persona beneficiària del programa, i la intensitat del suport, tenint en compte el màxim de temps que s'estableix en la normativa d'aquest, per poder realitzar els seus projectes de vida.

Es pot destacar que dintre d'aquestes dues àrees rellevants de suport les activitats més representatives són les que s'expressen a la **Taula 11**:

Taula 11: Activitats representatives en les àrees de suport rellevants

VIDA EN LA LLAR	VIDA EN COMUNITAT
<ul style="list-style-type: none"> - Manteniment i neteja de la llar - Higiene personal - Ús dels electrodomèstics i tecnologia de la llar. - Alimentació i preparació d'àpats - Cura de la roba - Habilitats per vestir-se - Utilització del bany - Activitats d'oci en la llar 	<ul style="list-style-type: none"> - Us de recursos comunitaris - Us del transport - Visites a amics i familiars - Oci en comunitat - Interacció amb altres membres de la comunitat.

Font: *Elaboració pròpia*

En general dins de l'àrea de vida en la llar, el que destaquen són activitats de la vida diària i pel que fa a la vida en comunitat les habilitats que es relacionen amb l'ús de l'entorn de cada participant.

4.3.3. Destinataris del PSAPLL

El col·lectiu de persones a qui es destina el programa no ha variat en cap de les 17 convocatòries que s'han succeït. Com es dedueix de l'objecte de les mateixes ordres: *el programa va adreçat a les persones amb disminució física, psíquica i/o problemàtica social derivada de malaltia mental, que vulguin viure soles, en parella o amb altres persones, amb un nombre màxim de quatre, i que requereixin determinat suport per poder gestionar-se i ser més autònomes* (des de l'ordre BES/6/2002 fins a l'actual ordre TSF/1661/2018).

Aquest programa ha hagut d'adaptar-se a les històries personals de cada persona, en què destaca l'emancipació de la família, l'inici d'una vida en parella, haver patit una situació de desemparament o voler abandonar un servei residencial. El que fa cada sol·licitant del programa constitueix punts de partida amb oportunitats, obstacles i suports molt diversos que determinaran trajectòries molt diferents, com explica Ruf (2006), des de la seva experiència com a coordinador del PSAPLL "me'n vaig de casa", de la Fundació Catalana per la Síndrome de Down (FCSD).

Les persones beneficiàries han de reunir una sèrie de requisits (**Article 2.2**), per poder accedir a l'ajut (vegeu **Figura 10**). Des del 2002 aquests requisits no s'han modificat fins al 2005, afegint-se alguns elements en diferents convocatòries, però sense modificar els inicialment establerts.

Figura 10: Requisits a complir dels beneficiaris del PSAPLL atesa a l'Ordre BES/6/2002

- a) Tenir un grau de disminució igual o superior al 33%.
- b) Tenir més de 18 anys i menys de 65 anys en el moment d'accés al Programa.
- c) Poder desenvolupar les activitats de la vida diària mitjançant el suport previst, ajustat a les seves necessitats.
- d) No disposar de recursos econòmics suficients, d'acord amb els criteris de valoració establerts al Decret 394/1996, de 12 de desembre, pel qual s'estableix el règim de contraprestacions dels usuaris en la prestació de serveis socials.
- e) Ser resident a Catalunya amb antelació, com a mínim d'un any a la data de presentació de la sol·licitud.
- f) Acreditar la necessitat i la idoneïtat del servei de suport personal.

Font: Elaboració pròpia

Seguint la **Figura 10**, pel que fa al punt **F** d'aquests requisits establerts el 2002, en l'Ordre BEF/185/2005 s'afegeix, per concretar que l'acreditació de necessitar el suport s'ha de fer mitjançant l'informe corresponent al Centre d'atenció a la discapacitat (CAD). Amb l'Ordre de 2007, ASC/123/2007, el punt **D** quedava eliminat en les ordres que seguirien, per tant, es començava a deixar en compte els recursos econòmics dels quals partien les persones sol·licitants, independentment que aquests fossin alts o baixos, prèviament això es considerava amb major preferència d'accés les persones amb pocs recursos econòmics o que no rebien cap altra prestació econòmica en relació amb el fet de tenir reconeguda una discapacitat que pugui ser subjecta a poder accedir a aquest programa.

En aquesta mateixa ordre de 2007, a més, s'afegia que: *quan la persona amb discapacitat convisqui amb altres persones, en un mateix domicili no hi podrà haver més de 4 persones beneficiàries d'aquest programa. I que, excepcionalment, la Conselleria del Departament d'Acció Social i Ciutadania, prèvia proposta de la persona responsable de la direcció general de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), en casos degudament justificats, podrà exceptuar aquest nombre i establir mesures compensatòries.*

Per altre costat, el punt **F**, especifica que *el servei de suport personal s'haurà d'acreditar mitjançant l'informe del Servei de Valoració i Orientació de les persones amb discapacitat corresponent. I s'afegeix que: en aplicació dels barems descrits els requisits de puntuació màxima són de: entre 1 i 26 punts per a les persones amb discapacitat psíquica. Entre 1 i 8 punts per a les persones amb discapacitat física. Entre 1 i 7 punts per a les persones amb malaltia mental.*

És a partir d'aquesta mateixa convocatòria que s'introdueix un altre punt que parla de disposar d'un **Pla d'Atenció Personal**, elaborat per l'entitat col·laboradora del programa i prestadora del servei. Com també un punt que expressa que: *no podran obtenir la condició de persona beneficiària les persones sol·licitants que incorrin en alguna de les condicions que preveu l'article 13 de la Llei 38/2003, de 17 de novembre, general de subvencions.*

A aquestes característiques que han de presentar els demandants, des de la convocatòria del programa de l'any 2008, de l'ordre ASC/238/2008, s'afegeix al primer punt no tenir reconegut el complement de necessitat de suport d'una altra persona (entesa aquí com una assistència personal). I a la convocatòria, amb l'ordre ASC/100/2009 s'introdueix que del 33% de la discapacitat, el 25% ha de ser d'una mateixa patologia, a excepció dels casos de retard mental.

El que també es veu alterat en aquestes dues noves convocatòries serien els barems de dependència descrits en relació amb la puntuació màxima. Per una banda, en l'ordre del 2008 trobem que les persones amb discapacitat física haurien de tenir una puntuació igual o inferior a 24 en qualsevol ítem amb intensitat de suport màxim (SP). Persones amb discapacitat psíquica una puntuació igual o inferior a 24 en qualsevol ítem, inclòs aquí la capacitat de prendre decisions, amb intensitat de suport màxim (SP). Persones amb

discapacitat derivada de malaltia mental la malaltia de la qual, una vegada estabilitzada, no interfereixi en la seva autonomia i permeti mantenir una activitat laboral, protegida o no. D'altra banda, pel que fa a l'ordre 2009, la puntuació de les persones amb discapacitat física no es veu modificada, però sí que es troba un canvi en la resta de col·lectius, com ara: les persones amb discapacitat psíquica i derivada de malaltia mental una puntuació mínima d'1 i màxim de 39 punts (Grau I Nivell I) del barem de la dependència, amb una intensitat de suport màxim de suport parcial (SP) a excepció dels apartats 10 i 11 del barem de la dependència que es pot ampliar el nivell de suport a físic parcial (FP). La conseqüència d'aquest canvi ha estat la limitació del programa al col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual i problemàtiques derivades de malaltia mental, ja que les possibilitats d'accés requerien un major grau de dependència que la que se'ls hi exigia al col·lectiu de persones amb discapacitat física.

El 2010, aquest barem tornarien a ser modificats, com es pot consultar a l'ordre ASC/118/2010, mitjançant el barem de valoració de la situació de dependència establert al Decret 504/2007, amb els següents apartats: persones amb discapacitat física i persones sordcegues amb una puntuació mínima d'1 i màxima de 24 del barem de la dependència i amb un nivell de suport màxim de supervisió (SP). Persones amb discapacitat psíquica amb una puntuació mínima d'1 i màxim de 49 punts (GRAU I) del barem de la dependència, amb una intensitat de suport màxim de supervisió (SP) a excepció dels apartats 10 i 11 del barem de la dependència que es pot ampliar el nivell de suport a físic parcial (FP). Aquests barems es mantenen fins a l'actual convocatòria de 2018, ordre TSF/1661/2018. Per tant, des de llavors, i fins a l'actualitat el canvi en els barems ha comportat una restricció del programa segons el grau de dependència a persones únicament amb discapacitat intel·lectual.

Des de l'Ordre de 2008 fins a l'ordre de 2010 es manté un punt que esmenta que: *cal estar empadronat i residir en un municipi de Catalunya durant cinc anys, dos dels quals han de ser immediatament anteriors a la data de presentació de la sol·licitud, llevat de les persones que tenen reconeguda la condició de persones catalanes retornades, a les quals no s'exigeix el període mínim de residència, d'acord amb el que disposa la Llei 25/2002, de 25 de novembre, de mesures de suport al retorn dels catalans emigrants i llurs descendents, i de segona modificada per la Llei 18/1996. La residència continuada es considerarà interrompuda per absències superiors a 90 dies l'any. Afegint-se a partir de l'ordre de 2011, BSF/167/2011, que les persones que no tinguin la nacionalitat espanyola, o no siguin ciutadans nacionals d'algun dels altres Estats membres de la Unió Europea, han d'acreditar la residència mitjançant l'autorització per a residir expedida per l'Administració General de l'Estat.*

És des de l'Ordre de 2014, BSF/50/2014 que s'introdueix un punt que diu: *el departament competent en matèria de serveis socials està habilitat per poder comprovar, d'ofici i sense consentiment previ de les persones interessades, les dades personals declarades pels sol·licitants de les prestacions per la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials, i pel decret que aprova la Cartera de serveis socials, i, si escau, les dades identificadores, la residència, el parentiu, la situació de discapacitat o dependència, el patrimoni i els ingressos dels membres de la unitat econòmica de convivència, amb la finalitat de comprovar si es compleixen a cada moment les condicions necessàries per a la percepció de les prestacions i en la quantia legalment reconeguda.*

En la **Taula 12** trobarem de manera esquematitzada l'evolució dels requisits d'accés al programa per les persones demandants:

Taula 12: Evolució dels requisits d'accés al PSAPLL al llarg de les diferents convocatòries

CONVOCATÒRIA	REQUISITS A COMPLIR DELS BENEFICIARIS DEL PSAPLL
2002 A 2004	<p>a) Tenir un grau de disminució igual o superior al 33%.</p> <p>b) Tenir més de 18 anys i menys de 65 anys en el moment d'accés al Programa.</p> <p>c) Poder desenvolupar les activitats de la vida diària mitjançant el suport previst, ajustat a les seves necessitats.</p> <p>d) No disposar de recursos econòmics suficients, d'acord amb els criteris de valoració establerts al Decret 394/1996, de 12 de desembre, pel qual s'estableix el règim de contraprestacions dels usuaris en la prestació de serveis socials.</p> <p>e) Ser resident a Catalunya amb antelació, com a mínim d'un any a la data de presentació de la sol·licitud.</p> <p>f) Acreditar la necessitat i la idoneïtat del servei de suport personal.</p>
2005 2007	<ul style="list-style-type: none"> - S'afegeix la necessitat de tenir informe del CAD - S'elimina el punt D, es comença a no tenir en compte els recursos econòmics dels demandants del programa. - S'afegeix que quan la persona amb discapacitat convisqui amb altres persones, en un mateix domicili no hi podrà haver més de 4 persones beneficiàries d'aquest programa. - S'afegeix que, de manera excepcional, <i>la Conselleria del Departament d'Acció Social i Ciutadania, prèvia proposta de la persona responsable de la direcció general de l'ICASS, en casos degudament justificats, podrà exceptuar aquest nombre i establir mesures compensatòries.</i> - S'especifica al punt F que <i>el servei de suport personal s'haurà d'acreditar mitjançant l'informe del Servei de Valoració i Orientació de les persones amb discapacitat corresponent.</i> - Hi ha canvis en la puntuació dels barems - S'introdueix l'elaboració d'un Pla d'Atenció Personal per l'entitat col·laboradora del programa i prestadora del servei. - Es limita el programa a les persones que incorrin en alguna de les condicions que preveu l'article 13 de la Llei 38/2003, de 17 de novembre, general de subvencions.
2008	<ul style="list-style-type: none"> - S'amplia el punt A introduint que <i>la persona beneficiària no ha de tenir reconegut el complement de necessitat de concurs d'una altra persona.</i> - S'amplia el punt E especificant que <i>cal estar empadronat i residir en un municipi de Catalunya durant cinc anys, dos dels quals han de ser immediatament anteriors a la data de presentació de la sol·licitud, llevat de les persones que tenen reconeguda la condició de persones catalanes retornades, a les quals no s'exigeix el període mínim de residència, d'acord amb el que disposa la Llei 25/2002, de 25 de novembre, de mesures de suport al retorn dels catalans emigrants i llurs descendents, i de segona modificada per la Llei 18/1996. La residència continuada es considerarà interrompuda per absències superiors a 90 dies l'any.</i> - Hi ha canvis en la puntuació dels barems
2009	<ul style="list-style-type: none"> - Es torna a ampliar el punt A dient que <i>del 33% de la discapacitat, el 25% ha de ser d'una mateixa patologia, a excepció dels casos de retard mental.</i> - Hi ha canvis en la puntuació dels barems
2010	<ul style="list-style-type: none"> - Hi ha canvis en la puntuació dels barems, tornen les puntuacions de l'ordre de 2007
2011	<ul style="list-style-type: none"> - Al punt E ampliat des de 2018 s'afegeix que <i>les persones que no tinguin la nacionalitat espanyola, o no siguin ciutadans nacionals d'algun dels altres Estats membres de la Unió Europea, han d'acreditar la residència mitjançant l'autorització per a residir expedida per l'Administració General de l'Estat.</i>

2014 a 2018

- Nou punt que expressa que *el departament competent en matèria de serveis socials està habilitat per poder comprovar, d'ofici i sense consentiment previ de les persones interessades, les dades personals declarades pels sol·licitants de les prestacions per la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials, i pel decret que aprova la Cartera de serveis socials, i, si escau, les dades identificadores, la residència, el parentiu, la situació de discapacitat o dependència, el patrimoni i els ingressos dels membres de la unitat econòmica de convivència, amb la finalitat de comprovar si es compleixen a cada moment les condicions necessàries per a la percepció de les prestacions i en la quantia legalment reconeguda.*

Font: *Elaboració pròpia*

Tanmateix, a part dels requisits d'accés, per poder ser destinatari del programa cal complir uns criteris de valoració. Generalment, en totes les convocatòries es demana un informe tècnic, que elabora l'ICASS. També, durant uns anys, s'han tingut en compte els recursos econòmics de la persona sol·licitant d'aquest programa. En tot cas, aquests criteris valoratius determinaran la intensitat d'assistència i de suport del beneficiari que, com veurem, ha anat variant al llarg dels anys.

A la **Figura 11**, trobem els criteris de valoració de l'Ordre de 2002 que serveixen com a punt de partida:

Figura 11: Criteris de valoració de l'Ordre BES/6/2002

5.1 S'estableixen tres mòduls d'intensitat assistencial en funció de tres nivells de suport personal, establerts en set, deu o catorze hores setmanals, segons les necessitats individuals de la persona beneficiària.

5.2 Per resoldre favorablement qualsevol sol·licitud serà preceptiu comptar amb l'informe o el dictamen tècnic emès pel servei de valoració i orientació de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials del Departament de Benestar Social.

5.3 La valoració determinarà l'elaboració de les línies d'intervenció en un programa de desenvolupament personal que establirà el nivell de suport personal individualitzat que requereix la persona.

5.4 Per a la valoració de la capacitat econòmica s'aplicaran els criteris que estableix el Decret 394/1996, de 12 de desembre, pel qual s'estableix el règim de contraprestacions dels usuaris en la prestació de serveis socials i s'aproven els preus públics per a determinats serveis socials prestats per la Generalitat de Catalunya.

Font: *Elaboració pròpia*

Seguint la **Figura 11**, podem veure que els ajuts es componen per tres nivells, segons les hores de suport que necessita cada persona beneficiària del servei, que són 7, 10 o 14 hores. Tot i així, aquest còmput d'hores també ha variat segons cada convocatòria, mantenint-se aquests 3 nivells des de l'ordre BES/6/2002 fins a la convocatòria de 2006. Des de l'ordre ASC/123/2007 fins a l'actual convocatòria s'ha fixat en un únic nivell establert en el màxim de 10 hores de suport, mentre que el 2009, des de l'ordre ASC/100/2009, el nombre d'hores es va establir en un màxim de 14 per persona, i a la convocatòria següent es va tornar a establir per a un total de 10 hores, això vol dir que el criteri d'accés és més restrictiu, com veurem a la

Taula 13.

Si ens fixéssim també en la majoria de factors que es valoren per conèixer la necessitat de suport de les persones amb discapacitat intel·lectual podem observar que influeixen molts factors, i alguns són específics per conèixer particularitats intel·lectuals, però la majoria són en relació amb aspectes físics o de mobilitat, que no necessàriament han d'encaixar en els problemes de dependència que condicionarien la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

A la **Taula 13** trobem l'evolució dels criteris de valoració i les variacions d'aquest ítem per accedir al PSAPLL al llarg de les diferents convocatòries:

Taula 13: Evolució dels criteris de valoració del PSAPLL

CONVOCATÒRIA	EVOLUCIÓ DELS CRITERIS DE VALORACIÓ DEL PSAPLL
2002 A 2004	<ul style="list-style-type: none"> - El programa inclou 3 mòduls d'intensitat assistencial en funció de tres nivells de suport personal segons les necessitats individuals del beneficiari (7, 10 o 14 hores). - Per resoldre favorablement les sol·licituds serà preceptiu comptar amb l'informe o el dictamen tècnic emès pel Servei de Valoració i Orientació de l'Institut Català d'Assistència i serveis Socials del Departament de Benestar Social. - Els sol·licitants podran aportar informes tècnics que seran valorats pels serveis de valoració i orientació anteriorment esmentats. Donant lloc a l'elaboració de les línies d'intervenció en un programa de desenvolupament personal que establirà el nivell de suport personal individualitzat que requereix la persona.

	<ul style="list-style-type: none"> - El nivell de suport podrà ser revisat anualment o en cas de modificació de la intensitat assistencial del beneficiari. - Per la valoració de la capacitat econòmica de la persona beneficiària, s'aplicaran els mateixos criteris que estableix el Decret 394/1996, de 12 de desembre.
2005	<ul style="list-style-type: none"> - Es mantenen els mateixos punts de l'ordre de 2002 i s'afegeix que el pla de desenvolupament personal serà enviat pels serveis de valoració i orientació a l'entitat. Així mateix, anualment, l'entitat prestadora del servei enviarà la consecució de pla al CAD per tal que s'incorpori a l'expedient de la persona.
2007	<ul style="list-style-type: none"> - No s'expressen el primer i tres últims punts de la convocatòria 2002 a 2004, ni el que s'afegeix a l'ordre de 2005, però s'expressa que la valoració dels beneficiaris es realitzarà d'acord amb els criteris que es descriuen a l'annex 3 de la mateixa ordre. Especificant que la puntuació màxima obtinguda determinarà la idoneïtat per a rebre l'ajut segons els màxims expressats. Pel que fa a les persones amb discapacitat psíquica l'instrument de valoració consta de cinc aspectes a valorar, com són: <i>autonomia personal, habilitats acadèmiques funcionals, situació laboral, aspectes de salut mental, aspectes de salut física i autonomia personal.</i>
2008 i 2009	<ul style="list-style-type: none"> - Se segueix mantenint el punt dos de la convocatòria de 2002 i s'afegeix que les persones beneficiàries a l'empara de la convocatòria de 2007/2008 o anteriors amb resolució expressa, continuaran com a persones beneficiàries, sense haver de presentar una nova sol·licitud i sense haver d'estar novament valorades pel Servei de Valoració i Orientació, llevat que l'ICASS requereixi la revisió de la valoració o altra documentació que consideri necessària.
2010 i 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Se segueix mantenint el punt dos de la convocatòria de 2002 i que les persones beneficiàries a l'empara de la convocatòria de 2009/2010 o anteriors amb resolució expressa, continuaran com a persones beneficiàries, sense haver de presentar una nova sol·licitud i sense haver d'estar novament valorades pel Servei de Valoració i Orientació, llevat que l'ICASS requereixi la revisió de la valoració o altra documentació que consideri necessària. - S'introdueix un punt que expressa que en aquesta valoració es contempla la situació diferencial i les necessitats específiques de les dones amb discapacitat que viuen soles, amb càrregues familiars, en l'àmbit rural o en situació de precarietat econòmica, prestant una atenció especial a les dones que es troben o surten d'una situació de violència masclista, si s'escau.
2013 / 2014 2015 / 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Se segueix mantenint el punt dos de la convocatòria de 2002 i que les persones beneficiàries a l'empara de la convocatòria de 2011 o anteriors amb resolució expressa, continuaran com a persones beneficiàries, sense haver de presentar una nova sol·licitud i sense haver d'estar novament valorades pel Servei de Valoració i Orientació, llevat que l'ICASS requereixi la revisió de la valoració o altra documentació que consideri necessària. - S'introdueix que per a la valoració d'idoneïtat dels ajuts del programa en els casos de les persones amb discapacitat psíquica i malaltia mental, es tindrà en compte la capacitat de la persona sol·licitant per dur una vida autònoma d'acord amb els ítems que detalla l'annex 2 de la mateixa ordre, que sobre els barems psíquics, cal acreditar el perfil d'inclusió que garanteixi la màxima adaptació personal i social (convivència, autoprotecció, conducta social i autosuficiència psíquica) i per aspectes d'autonomia personal i habilitats acadèmiques i funcionals, de la situació laboral i salut com estableix als criteris de l'ordre de 2007. - El punt que s'establia a partir de l'ordre 2010 sobre la situació diferencial i necessitats específiques de les dones amb discapacitat, s'afegeix que la situació de violència s'ha d'identificar amb qualsevol dels mitjans de prova que estableix l'article 33 de la Llei 5/2008, de 24 d'abril, del dret de les dones a erradicar la violència masclista.

2017 i 2018

- Es mantenen els criteris de valoració a partir de 2013, però pel que fa a les puntuacions tècniques, en el cas de discapacitat intel·lectual, s'especifica directament que entre 6 i 8, hi ha un total de 9 punts, entre 9 i 12: 6 punts, i entre 13 i 17, un total de 3 punts. També s'introdueix una puntuació per integració que especifica que s'atorga una puntuació addicional de 4 punts a les persones que estan ateses en una llar residència de malalts mentals, en una llar amb suport, o bé en una llar residència de persones amb discapacitat i que amb l'accés als ajusts d'aquest Programa puguin causar alta del centre i iniciar una vida autònoma.

Font: *Elaboració pròpia*

4.3.4. Procediment de la sol·licitud

L'ajut es pot tramitar des d'organismes, entitats públiques i privades o la mateixa persona, però en tot cas, és la mateixa persona qui fa la sol·licitud que es presenta i registra al Departament de Benestar Social i Família. Un cop donades les resolucions els beneficiaris poden escollir l'entitat prestadora del servei, qui fa un estudi, a partir d'entrevistes i plans de treball.

Des de llavors, i fins al moment, moltes entitats han anat realitzant les accions pertinents per acreditar-se com a col·laboradores d'aquest programa. A la **Taula 14** podem veure les variacions que s'han produït pel que fa a les entitats acreditades en la trajectòria de les diferents ordres convocades del PSAPLL:

Taula 14: Variacions al llarg de les diferents ordres sobre el paper de les entitats col·laboradores

CONVOCATÒRIA	ENTITATS COL-LABORADORES
2002 A 2003	<ul style="list-style-type: none"> - Mitjançant una ordre es farà convocatòria pública perquè les entitats puguin ser acreditades com a entitats col·laboradores d'aquest Programa, la qual determinarà les condicions específiques que han de complir les entitats per tal de ser-hi incloses. Aquestes entitats han de ser entitats d'iniciativa social. - L'acreditació com a entitat col·laboradora no comporta la prestació efectiva del servei a les persones beneficiàries del Programa per part d'aquesta, la qual requerirà, en tot cas, la signatura prèvia d'un conveni amb l'Administració que concretarà les condicions.
2004	<ul style="list-style-type: none"> - L'entitat acreditada és responsable del personal que contracti per prestar el servei, el qual s'ha d'identificar com a tal a requeriment de la Inspecció de Serveis Socials.

2005 a 2018

- Correspon a l'entitat acreditada la responsabilitat de complir la normativa laboral vigent, així com la responsabilitat civil i econòmica.
- El servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a persones amb disminució haurà de disposar d'un equip de professionals format, com a mínim, per un psicòleg/a o pedagog/a, un/a treballador/a social i un/a educador/a.
- L'habitatge disposarà dels ajuts tècnics i els sistemes de seguretat que facilitin l'autonomia de la persona. En cas que no tingui els necessaris, serà l'entitat gestora la que desenvoluparà les actuacions que calguin per obtenir-los.
- L'atenció sanitària a les persones disminuïdes que són beneficiàries de l'ajut econòmic s'haurà de proporcionar mitjançant la xarxa d'atenció primària i dels recursos comunitaris externs disponibles en l'àrea bàsica de salut respectiva, o bé per professionals liberals o centres sanitaris designats per la persona, si és el seu desig, però fent-se càrrec del seu finançament.
- No hi ha cap a partat que es faci menció directa a les entitats col·laboradores.

Font: *Elaboració pròpia*

Com es pot llegir en aquesta modificació per la convocatòria de l'ordre BEF/197/2004, a la **Taula 14**, l'equip professional hauria d'estar compost per un psicòleg/a o pedagog/a, un/a treballador/a social i un/a educador/a social. En l'ORDRE BES/516/2006, d'acreditació per a entitats estableix l'equip de treball, ha d'estar format d'igual manera i s'afegeix el perfil d'un treballador familiar perquè s'encarregui de l'atenció domiciliària.

Durant el 2017, any en què s'inicia aquest estudi, hi ha un total de 27 comarques, on des de diferents entitats acreditades¹³, un total de 79, ofereixen suport en el marc d'aquest programa a diferents col·lectius, però majorment a persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental.

Atesa l'ordre BES/6/2002, aquesta convocatòria estableix les bases per a la concessió d'ajuts a persones que compleixen els requisits per accedir a programes del Departament de Benestar Social en matèria de Serveis Socials (**Article 8**). A la **Taula 15** es pot observar com ha variat la manera de tramitar el PSAPLL durant les diferents convocatòries.

¹³ Dades actualitzades per la Unitat de Sistemes d'Informació de la Secretaria d'Inclusió Social i de Promoció de l'Autonomia Personal consultades a <http://www.gencat.cat/bsf/icass/info/estatspl.htm>

Taula 15: Evolució al llarg dels anys de la forma de tramitar el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar

CONVOCATÒRIA	TRAMITACIÓ DEL PROGRAMA DE SUPORT A L'AUTONOMIA A LA PRÒPIA LLAR
2002 a 2004	<ul style="list-style-type: none"> - Pel que fa als terminis la convocatòria resta oberta des de la data d'entrada en vigor d'aquestes ordres fins al 31 de desembre. - Per aquests ajuts, el termini màxim de resolució i notificació és de sis mesos a partir de la data en què la sol·licitud hagi tingut entrada a qualsevol dels registres del Departament de Benestar Social. - La justificació es realitzarà mitjançant la relació mensual dels beneficiaris del Programa emesa per l'entitat col·laboradora acreditada que presta el servei a partir de la resolució.
2005 a 2006	<ul style="list-style-type: none"> - S'afegeix que la tramitació de les sol·licituds presentades correspon als serveis d'Atenció a les Persones dels Serveis Territorials del Departament de Benestar i Família corresponent al domicili de la persona sol·licitant. La resolució serà dictada, per delegació, pels mateixos òrgans esmentats. - Es mantén el termini màxim de resolució i s'especifica que transcorregut el termini establert a l'apartat anterior sense que s'hagi notificat una resolució expressa, les persones interessades poden entendre desestimades les seves sol·licituds per silenci administratiu. - Com també s'introdueix que la resolució es notificarà als interessats per correu certificat. Contra aquesta resolució no exhaureix la via administrativa, es pot interposar recurs d'alçada davant el mateix òrgan que dicta la resolució o davant l'òrgan superior jeràrquic, en el termini d'un mes, en els termes que disposa l'article 114 i següents de la Llei 30/1992, de 26 de novembre, de règim jurídic de les administracions públiques i del procediment administratiu comú.
2007 a 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Es modifica el primer punt que deriva de l'ordre de 2005, dient que la tramitació de les sol·licituds presentades correspon als Serveis d'Atenció a les Persones dels Serveis Territorials a Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona i al Servei de Coordinació Territorial del Servei Territorial a les Terres de l'Ebre del Departament d'Acció Social i Ciutadania corresponents al domicili de la persona sol·licitant. La resolució serà dictada per les persones responsables dels Serveis d'Atenció a les Persones dels Serveis Territorials a Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona i del Servei de Coordinació Territorial del Servei Territorial a les Terres de l'Ebre, en virtut de la Resolució BEF/694/2004, de 12 de març, de delegació de competències de la subdirecció general d'Atenció a les Persones de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) a diferents òrgans del Departament de Benestar i Família. - El termini és el mateix, però es modifica la manera de donar les resolucions, que en aquest cas, serà a partir d'un correu certificat i a l'entitat col·laboradora del Programa i prestadora del servei. Contra aquesta resolució, que no exhaureix la via administrativa, es pot interposar recurs d'alçada davant ell mateix òrgan que la dicta o davant les persones titulars de les direccions de Serveis Territorials del Departament d'Acció Social i Ciutadania, en virtut de la Resolució BEF/1372/2004, de 28 d'Abril, de delegació de competències del director general de l'ICASS en les persones titulars de la direcció dels Serveis Territorials del Departament de Benestar i Família, en el termini d'un mes, en els termes que disposa l'article 114 i següents de la Llei 30/1992, de 26 de novembre, de règim jurídic de les administracions públiques i del procediment administratiu comú.
2013 a 2015	<ul style="list-style-type: none"> - Només es manté que la tramitació de les sol·licituds presentades correspon als serveis d'Atenció a les Persones dels Serveis Territorials de Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona i al Servei de Coordinació Territorial a les Terres de l'Ebre del Departament de Benestar i Família corresponent al domicili de la persona sol·licitant. - A la convocatòria de 2013 a 2015 podem trobar un apartat anomenat "recursos", que parla sobre el procediment de concessió.

2016 i 2018

- L'apartat de tramitació no surt com a tal, ni el de recursos, però trobem l'apartat de "*procediment de concessió*" en el que trobem que el procediment de concessió de cada subvenció s'inicia l'endemà de la data de publicació de la convocatòria.
- L'efecte de donar compliment a l'article 17.3 a) de la Llei 38/2003, de 17 de novembre, general de subvencions, en relació amb l'Acord GOV/192/2015, de 29 de desembre, el text íntegre de la convocatòria s'ha de publicar en el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya.
- El procediment de concessió de les subvencions és el de concurrència competitiva, i el termini màxim per notificar i emetre resolució és de sis mesos a comptar de la data de publicació de la convocatòria. Transcorregut aquest termini, si no s'ha dictat i notificat resolució expressa, la sol·licitud s'entén desestimada per silenci administratiu, d'acord amb el que estableix l'article 54.2 e) de la Llei 26/2010, del 3 d'agost, de règim jurídic i de procediment de les administracions públiques de Catalunya.

Font: *Elaboració pròpia*

4.3.5. Finançament del programa

Un altre dels temes de debat d'aquest programa és el seu finançament. De sobres és reconegut que l'actual crisi econòmica que pateix el país fa que les diferents polítiques públiques, s'apliquin amb un gran rigor pressupostari, i a Catalunya, a partir del 2013, la Generalitat va ajustar un 20% el finançament públic del programa que, a poc a poc, va anant patint una sèrie de reduccions pressupostàries per portar les activitats corresponents, com veurem en la **Taula 16**, cosa que fa que es redueixin les oportunitats i que el suport ofert es vegi afectat, tant a l'hora de contractar personal com en donar resposta als que fan la demanda del servei. A aquestes retallades també cal afegir-li l'efecte del copagament que redueix encara més l'import a rebre.

A causa d'aquests ajustos pressupostaris i la disminució d'un 20% del finançament del programa a partir del 2013, les entitats gestores es troben amb dificultats per mantenir la qualitat i intensitat del suport, que afecta sobretot a la quantitat d'hores del servei o l'ús d'alguns recursos.

La gestió d'aquest programa s'aplica des dels Serveis Territorials del Departament de Benestar Social i Família. Com veurem en la següent taula, des dels seus inicis, no ha estat exempta de canvis pel que fa a la quantitat de diners que rep la persona beneficiària.

A la **Taula 16** podem veure com s'ha anat modificant la quantitat a rebre en cada convocatòria. A les convocatòries que van des de l'any 2002 a 2006, que serien les ordres, BES/6/2002, BEF/108/2003, BEF/197/2004, BEF/305/2005, es divideix la quantitat a rebre segons el nombre d'hores que la persona beneficiària necessita rebre el suport. Com es pot comprovar a partir de la **Taula 16**, des de l'ordre de 2002 al 2006, el total d'hores establertes eren de 7, 10 i 14 hores, variant la quantia econòmica que es rebia per cada modalitat d'hores de suport, sent inferior la quantia en el període que va des de l'ordre de 2002 a 2004, i una mica més elevat del període que va des de 2005 a 2006.

Taula 16: Quantia pressupostària segons cada convocatòria

ANY CONVOCATÒRIA	QUANTIA
ANY 2002 a 2004	7 hores: 273,74 euros. 10 hores: 372,58 euros. 14 hores: 504,36 euros.
ANY 2005 a 2006	7 hores: 289,85 euros. 10 hores: 394,50 euros. 14 hores: 534,03 euros.
ANY 2007	10 hores o +: 584,28 euros.
ANY 2008	10 hores: 617,58 euros
ANY 2009	14 hores: 626,35 euros.
ANY 2010 a 2011	10 hores o +: 626,35 euros.
ANY 2012	CONVOCATÒRIA TANCADA
ANY 2013 a 2018	10 hores o +: 500,00 euros

Font: *Elaboració pròpia*

Amb l'ordre ASC/123/2007, s'observa que es limita el suport a 10 hores o més, i la quantitat en tot cas és de 584,28 euros, i l'any següent, des de l'ordre ASC/238/2008 puja aquesta remuneració a 617,58 euros, mantenint-se el mínim de 10 hores de suport per beneficiari setmanals.

Pel que fa a l'any 2009, des de l'ordre ASC/100/2009, es va establir la quantitat de 626,35 euros, però les hores mínimes que estableix la convocatòria a justificar són de 14. I des del 2010 fins al 2011, com es pot comprovar en les ordres, ASC/118/2010 i BSF/167/2011, es manté ja per sempre les 10 hores o més de suport que necessiti el beneficiari a una prestació econòmica igual que el 2009, de 626, 35 euros.

En 2012 la convocatòria va romandre tancada, cosa que va impedir que hi haguessin noves sol·licituds, aquest fet també va impedir que sol·licituds presentades durant l'any 2011 quedessin també a l'espera de rebre la subvenció.

L'any 2013, a partir de l'ordre BSF/84/2013 es va reobrir la convocatòria, però amb canvis significatius, un d'ells com ja s'ha dit la retallada sobre la tarifa del servei, que a més, seria amb caràcter retroactiu. I també, pel que fa als criteris d'accés, la qual cosa va comportar que es restringissin alguns casos que podrien haver de beneficiar-se del programa, ja que aquests beneficiaris haurien de disposar de la valoració de dependència per poder rebre l'ajut.

És des del 2013 fins a l'actualitat, com es pot observar a les ordres BSF/50/2014, BSF/38/2015, TSF/148/2016, TSF/111/2017 que la quantitat que es rep és de 500,00 euros pel nombre total de 10 hores setmanals de suport.

El factor econòmic pot representar en molts casos dificultats d'accés al programa a la persona sol·licitant, ja que és aquesta qui ha d'assumir el cost de la llar i les despeses que

comporta viure de manera independent. Com apunta Ruf (2006), aquest factor posa en evidència una situació de desavantatge social que inclou a moltes altres persones que presenten dificultats per poder accedir a una llar pròpia, el que posa de manifest la necessitat de desenvolupar polítiques d'habitatge social que redueixin el risc d'exclusió davant quelcom que es converteix en un dret universal: tenir un habitatge.

Respecte a les estratègies per donar suport a les persones que viuen en la comunitat i no en institucions, el Pla Nacional d'Habitatge de 2005-2008, com el pla Nacional d'Habitatge de 2009-2012 inclou suport financer per a tots els ciutadans amb baixos recursos econòmics per comprar o llogar una casa, així com per eliminar les barreres. El suport financer depèn del nivell d'ingressos que s'ajusta en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual. El suport a la llar per a persones amb discapacitat inclou: suport econòmic per viure en una casa, comprar, llogar o fer una casa accessible; suport legal, fer complir l'habitable o l'accessibilitat de l'edifici; i serveis socials (Verdugo, Jenaro, Campo, 2009).

4.4. Síntesi final del marc teòric

A Espanya, com s'ha vist al **capítol 1**, part de l'error de la manca del compliment legal podria ser derivat de la forta presència del model mèdic, ja que la realitat actual de l'Estat Espanyol està basada en un conjunt de confusions conceptuals, moltes de les quals, encara que no totes, estan relacionades amb l'escassa implantació del model social, des d'on podríem situar la vida independent entesa com a dret al nostre país.

Es podria considerar, doncs, que a Espanya el model social està encara en els seus inicis i molt lluny d'haver aconseguit un elevat grau d'implantació social, si s'exceptua el camp

legislatiu, mentre que el model rehabilitador porta ja diversos anys d'arrelament en tot el país (Palacios i Romañach, 2008). Segons aquests autors, la desmedicalització, la desinstitucionalització i la transversalitat encara necessiten ser implantats i reforçats en la realitat social espanyola i, probablement, en moltes de les realitats socials de la resta del món.

Es pot deduir, per tant, que el dret de viure independent es vulnera, ja que sovint, per manca de suports professionals, les persones acaben institucionalitzades o vivint en l'àmbit familiar amb els pares, deixant de banda la igualtat d'oportunitats. Perquè la legislació analitzada al **capítol 2**, en especial la Convenció (2006) i la LGD (2013) sigui realment efectiva caldria que respectessin els principis de no discriminació, i d'accessibilitat universalitat.

Observant el desenvolupament polític que comporta la Convenció, entre altres accions dirigides a les persones amb discapacitat, es pot entendre el concepte de vida independent com una qüestió de drets, però la teoria no correspon, en molts casos a la pràctica, ja que en alguns àmbits, com pot ser l'habitatge, les persones amb discapacitat intel·lectual es troben amb desigualtats, vulnerant així el seu dret a viure de manera independent.

Per tal que aquestes lleis suposin un avenç qualitatiu en el ple exercici dels drets humans de les persones amb discapacitat intel·lectual, s'han de formular en termes de drets subjectius i universals, respectant els principis ja esmentats. Segregar a les persones en institucions significa vulnerar aquests drets per la manca de suports per a una vida independent o fins i tot a la pròpia llar familiar per manca d'oportunitats.

El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar suposa un avenç en el model que emmarca els serveis a Catalunya, predominantment institucional. Ara bé, aquest

programa, com es pot observar a partir del **capítol 4**, encara hauria de pinzellar les seves bases i els seus criteris d'accés, ja que encara presenta limitacions en l'accessibilitat al programa i en la disponibilitat del suport necessari. Per exemple, què passa si la persona necessita menys hores o més del que s'especifica? Pensar en el suport des del còmput d'hores establertes és limitar el servei, mentre que el suport s'hauria d'ajustar a cada persona.

Un dels errors que trobo en el tractament de la dependència és la valoració per graus, encara que hagin anat canviant segons les successives reformes legislatives a partir de decrets, aquest fet ha estat bàsicament per fer una reducció de les despeses pressupostàries del que comporta cobrir la persona de suport. Des d'aquesta valoració per graus sempre trobarem que els que presentin un Grau III (gran dependència) o un Grau II (dependència severa), tindran més possibilitats de rebre aquest suport, la qual cosa li resten possibilitats a persones amb discapacitat intel·lectual que quedin valorats com a Grau I (dependents moderats) a rebre l'atenció específica a partir d'aquest programa.

Si ens fixéssim també en la majoria de factors que es valoren per conèixer la dependència de les persones amb diversitat funcional podem observar que influeixen molts factors, i alguns són específics per conèixer particularitats intel·lectuals, però la majoria són en relació amb aspectes físics o de mobilitat, que no necessàriament han d'encaixar en els problemes de dependència que condicionarien la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per tant, classificar els graus i nivells de dependència impedeix en molts casos donar l'atenció des d'aquest suport a persones amb discapacitat intel·lectual.

Malgrat que la LAPAD, 2006, contempli el pagament directe i la figura de l'assistent personal, aquestes prestacions no es contemplen com una forma de garantir el dret a la vida independent, més aviat es veu com una contribució a una despesa, que com veiem, els primers anys d'implementació del programa es destinava a un cert nombre d'hores de les persones de suport. Aquest nombre d'hores ha anat canviant passats els anys, així com la quantia de diners a rebre per finançar aquest suport.

El pagament directe s'hauria de tenir en consideració en els casos en què les persones amb discapacitat intel·lectual disposin de capacitat per gestionar els seus diners, encara que sigui amb un ajut, per tal que siguin aquests qui rebin directament la quantia pressupostària necessària per pagar la despesa del suport segons les hores que la pròpia persona beneficiària consideri que ho necessita. És una forma d'autogestionar la seva vida i de no percebre la vida independent sotmesa a limitacions pressupostàries.

Es podria considerar un error pensar en aquest recurs com una prestació i no com un dret, però encara, pel que fa als serveis socials, aquest es veu com un dret subsidiari, des d'una visió assistencialista, quan en realitat no es tracta únicament d'una qüestió econòmica, sinó d'una manera de garantir la possibilitat que les persones amb discapacitat puguin viure la vida que ells vulguin, dintre de les seves possibilitats i oportunitats.

Dit això, i recuperant els objectius indicats de l'estudi abordarem l'estudi de camp, on a partir d'entrevistes veurem que és el que opinen diferents professionals sobre el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar.

CAPÍTOL 5

MARC METODOLÒGIC

“[...]que al final la persona digues el que vol, i a partir d'aquí anar posant els suports que necessita i poder fer proves pilot, poder tenir això de tenir un pis fer una prova pilot i després tu te'n vas a viure amb la parella, a viure sol a un pis, etc. però que tinguis més opcions.” (E17_P1)

La revisió conceptual realitzada al marc teòric, a través de l'anàlisi legislativa així com dels nous models de concebre la discapacitat, ens han permès conèixer en profunditat les dificultats i suports que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen per portar una vida independent, amb més o menys suport. També ens ha permès apropar-nos a les noves teories que orienten i guien les pràctiques emmarcades en els serveis i recursos destinats a aquestes persones des de paràmetres legislatius i conceptuals.

S'ha realitzat una aproximació al context general que engloba aquesta investigació, que va des de les lleis estatals i comunitàries, així com referents legislatius internacionals, fins als diferents serveis d'atenció a les persones amb discapacitat, com el cas concret en el qual s'ha centrat aquest treball, el del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, que s'ha analitzat des de la perspectiva del suport personalitzat i la vida independent. A causa de la manca de documents que tractin aspectes del mateix programa, s'ha prestat especial atenció a documentació legislativa de les diferents normatives que presenten el programa, i per tal d'obtenir més informació del programa, l'estudi pretén evidenciar quina és la valoració dels

professionals en el context català sobre el PSAPLL, des de l'experiència i coneixement d'aquest.

En aquest cinquè capítol es presenta el disseny metodològic de la investigació. S'inclou la presentació de les tècniques de recollida d'informació i de les estratègies d'anàlisi utilitzades d'acord amb la naturalesa qualitativa de les dades. Aquest estudi ens ajuda a comprendre en profunditat què opinen els professionals sobre el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar a Catalunya, així com l'estat actual en què es troba aquest programa entre altres qüestions que s'originen de les pròpies valoracions.

5.1. Objectiu de la investigació

Partint de l'enfocament de la planificació centrada en la persona, els programes de suport a l'autonomia cerquen millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat en els contextos de vida independent i en la comunitat. Centrant-se, doncs, en aquest tipus de programes, l'objectiu d'aquest estudi és:

- ***Conèixer quina és la valoració sobre els Programes de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL) que tenen els i les professionals que hi treballen per tal de poder plantejar orientacions per la millora d'aquest programa.***

Cada professional té la seva opinió particular del programa, dels objectius d'aquest, de les estratègies de suport que ofereix i dels condicionants que el programa té. Conèixer aquestes diferents visions i contrastar-les ajudarà a concretar les valoracions professionals sobre el PSAPLL, què és el que creuen que és avantatjós del programa o els aspectes d'aquest programa que s'haurien de millorar i què pensen que representa el PSAPLL per a la persona

amb discapacitat intel·lectual així com per a les entitats que ho gestionen. Disposar d'aquesta informació recollida ajudarà a comprendre amb profunditat el funcionament del programa.

5.2. Disseny Metodològic

La pròpia experiència formativa i laboral i l'oportunitat de col·laborar en un grup de recerca vinculat al col·lectiu en el qual es volia centrar la investigació, així com la proximitat local on es desenvolupen i originen els programes de suport a l'autonomia a Espanya, han estat claus per decidir centrar l'estudi en el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL) desenvolupat a Catalunya.

L'estudi es realitza des de la perspectiva de recerca qualitativa utilitzant entrevistes en profunditat semiestructurades. La metodologia d'investigació qualitativa ajuda a comprendre el complex món de l'experiència viscuda des del punt de vista de les persones que la viuen (Taylor i Bogdan, 1984); aquesta metodologia, doncs, ens permet examinar el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar des de l'opinió concreta dels professionals vinculats amb aquest programa i amb els suports que s'organitzen per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Com que la idea de l'estudi és comprendre amb profunditat el funcionament del programa, és important conèixer la valoració que fan els professionals de l'àmbit de treball de la discapacitat i del mateix programa, que es dissenya i es desenvolupa en el context concret de Catalunya, i això es pot abordar millor des d'un plantejament qualitatiu, a través d'entrevistes en profunditat.

Degut a la manca d'informació existent sobre el desenvolupament i implementació del PSAPLL des dels seus orígens fins a l'actualitat, i a la manca d'estudis i anàlisi sobre aquest programa, i tenint en compte també que el programa té un abast limitat, és a dir, consta d'un

nombre d'experiències limitades, es va considerar que una primera aproximació interessant era a través dels professionals que hi treballen com a professionals de suport i de professionals que treballen en organitzacions que ofereixen aquest programa, per així obtenir informació que permetés analitzar i valorar diferents aspectes del programa PSAPLL. Això ofereix una oportunitat per a la investigació basada en una necessitat i emmarcada en una pràctica real.

Així doncs, des d'una perspectiva metodològica qualitativa l'interès gira al voltant de qüestions com és conèixer els programes de suport des de l'opinió professional, com aquests interpreten el funcionament d'aquests programes i les bases que el sustenten, així com millorar-los o quins aspectes haurien de canviar perquè aquests programes siguin opcions vàlides d'habitatge. Per obtenir informació sobre aquests aspectes es decideix dissenyar una entrevista semiestructurada. Les entrevistes tenen la finalitat de millorar el coneixement, sent en certa manera un tipus d'interacció conversacional amb trets particulars que necessiten ser ben entesos, és un tipus d'interaccions conversacional cara a cara (Wengraf, 2012) en el que l'investigador busca accedir a les experiències i dades de persones que poden aportar les seves experiències i perspectives sobre un tema determinat (Flick, 2011, Hernández, 2014).

5.3. Mètode

5.3.1. *Instrument*

Per donar resposta a l'interès de l'estudi, es requereix entrar en contacte amb els professionals que gestionen o tenen coneixement dels PSAPLL i recollir les dades utilitzant l'instrument apropiat per al propòsit d'estudi. Per respondre als objectius d'aquesta investigació, l'instrument escollit ha estat, tal com s'ha comentat, l'entrevista en profunditat semiestructurada.

El període de les entrevistes s'emmarca des de novembre de 2015 a juliol de 2016. Aquestes entrevistes formen part d'un projecte finançat pel Ministeri d'Economia i Competitivitat (MINECO-Govern Espanyol), amb la referència EDU2014-55460-R, ajuda corresponent al programa estatal d'investigació, desenvolupament i innovació orientada als reptes de la societat, convocatòria 2014, modalitat 1: «projectes d' I+D+I», en el marc del pla estatal d'investigació científica i tècnica i d'innovació 2013-2016, que porta com a títol "*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*" del que s'ha pogut formar part durant un breu període de temps.

L'entrevista semiestructurada (Ander-Egg, 2010), compleix la particularitat de no ser sempre fixa ni estandarditzada, a més, és en profunditat que, segons els autors Taylor i Bogdan, (2002) i Massot et al. (2009), és una tècnica que s'empra per recollir informació en estudis qualitius. Les entrevistes semiestructurades parteixen de preguntes prèviament planejades si bé ofereixen un grau de flexibilitat acceptable, al mateix temps que mantenen la suficient uniformitat per assolir interpretacions d'acord amb els propòsits de l'estudi (Díaz-Bravo, et al., 2013).

L'entrevista en profunditat pot utilitzar un guió amb preguntes, amb el propòsit d'orientar l'entrevistat respecte als temes que es volen abordar (Tójar, 2006), però entenent, com fan Taylor i Bogdan (2002), que aquesta tècnica es caracteritza per no seguir una seqüència rígida de preguntes, coincidint així, ambdós autors, en la flexibilitat d'aquesta tècnica per generar preguntes a partir de la conversa fluïda entre investigador i entrevistat. Això significa que l'entrevistador ha de tenir una certa habilitat per reconèixer aspectes importants que sorgeixin durant l'entrevista per després formular les preguntes rellevants pel

tema d'estudi. Per tant, l'entrevista permet comprendre aspectes relacionats amb la vida, experiències o situacions de les persones entrevistades.

En l'estudi que es presenta, l'entrevista proporciona informació sobre les opinions, creences, sentiments, actituds i valors respecte al programa estudiat. Es recullen les valoracions dels professionals seleccionats, de suport o altres professionals que tenen experiència i contacte directe des de les seves entitats o espais laborals amb el PSAPLL. S'han realitzat entrevistes de caràcter individual i grupals en alguns casos, però sense utilitzar cap criteri concret per determinar com es farien les entrevistes, ja que si s'han fet de manera individual, en parella o grupals ha estat pel propi criteri de les persones participants, respectant en tot moment aquesta decisió per part de l'entrevistadora. Tal com s'especifica a la **Taula 17** el total de cada modalitat d'entrevista ha estat:

Taula 17: Modalitat de les entrevistes

ENTREVISTES	TOTAL
Individuals	24
En parella	4
Grupal	1
TOTAL ENTREVISTES	29
TOTAL PARTICIPANTS	35

Font: *Elaboració pròpia*

Les entrevistes se centren en una sèrie d'objectius que s'exposen a continuació:

➤ **Objectius de l'entrevista:**

- Conèixer **quina valoració** fan els/les professionals que treballen en institucions, centres i serveis destinats a l'atenció a persones amb discapacitat intel·lectual sobre

les opcions o alternatives actuals de vida que poden tenir aquestes persones i especialment el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL).

- Conèixer quin és el **paper que els/les professionals** tenen en el suport a les persones amb discapacitat intel·lectual en el seu procés d'elaboració de projectes de vida personals i/o la seva emancipació i concretament en el PSAPLL.
- Obtenir informació sobre les valoracions que fan els/les professionals en relació amb quin és el **paper de les organitzacions** de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual en el suport als projectes de vida i a l'emancipació d'aquestes persones.
- Conèixer quin és el **paper** que actualment té **la persona amb discapacitat intel·lectual** en la determinació del suport que necessita per a viure de forma independent.
- Conèixer quin és el **paper que tenen les xarxes de suport natural** per potenciar la vida independent i la participació comunitària.
- Conèixer quines són **les possibilitats i les dificultats percebudes pels professionals pel que fa al desenvolupament de l'article 19 de la CDPD**, que promou el dret de la persona amb discapacitat a viure de forma independent i a decidir on i amb qui vol viure.
- Conèixer la valoració que fan els/les professionals sobre la **Incidència del binomi autonomia/risc en la presa de decisions** sobre organització i distribució de suport a la vida independent (administració, serveis, professionals i famílies. I les pròpies persones amb discapacitat).
- Conèixer quina és l'opinió dels/les professionals sobre la **situació desitjable pel que fa a l'organització dels suports a la vida independent** per a les persones amb discapacitat intel·lectual en el PSAPLL.

5.3.2. ***Participants***

Per aquestes entrevistes s'han seleccionat diferents professionals que participen a diferent nivell en l'organització i distribució de suports per la vida independent de persones amb discapacitat i amb coneixement directe del PSAPLL.

Ha estat essencial per obtenir diferents opinions del programa de suport que aquests professionals aportessin informació des d'un punt de vista general del procés d'emancipació i dels suports personalitzats, així com des del mateix paper individual que ha tingut cada un dels diferents professionals en equiparar l'oportunitat d'una persona amb discapacitat intel·lectual a fer una vida independent des del PSAPLL. El que es pretenia, en general, era conèixer les valoracions que tenen tant els diferents agents que han intervingut o treballen en el propi Programa de Suport a la Llar com aquelles persones responsables que aquest programa es desenvolupi a cada organització contactada, així com altres professionals amb coneixements sobre el programa. En total van participar 35 professionals (27 dones i 8 homes).

Malgrat que tots els informants són experts i es dediquen a l'atenció a les persones amb discapacitat, no tots tenen el mateix perfil professional. La majoria dels participants han estat educadors/es socials, treballadors/es socials, psicòlegs/es, integradors/es socials i pedagogs/es, entre d'altres com personal directiu de les pròpies organitzacions.

De tots els participants hi ha els que es dediquen directament a funcions de suport des del mateix Programa de Suport a l'autonomia a la Pròpia Llar, i d'altres que actuen des de diferents àmbits com ara el laboral, de recerca o de lleure.

De les 29 entitats a les quals pertanyen els diferents professionals que han participat en les entrevistes, 18 gestionen directament el propi PSAPLL. De la resta d'entitats 3 tenen projectes similars de vida independent des d'un caràcter més formatiu sobre l'adquisició d'habilitats i competències per a l'autonomia i la vida independent de les que destaquen les tasques de cuina, neteja, higiene personal, gestió de l'economia o la realització de compres per la llar, que els professionals anomenen pisos pont o d'aprenentatge. I les altres entitats restants actuen des d'altres àmbits ja mencionats a l'anterior paràgraf.

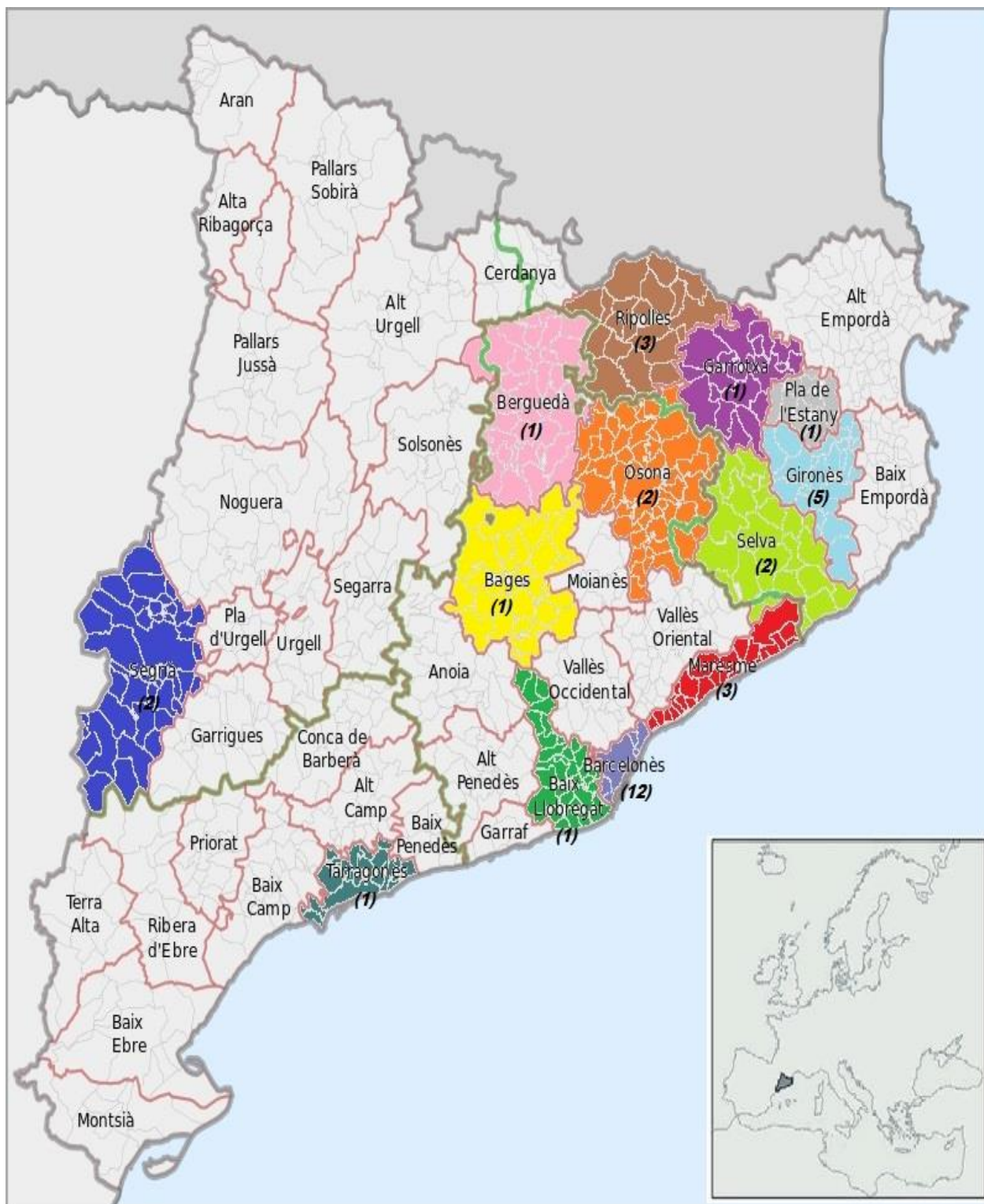
Per motius de proximitat, on s'han realitzat més entrevistes ha estat a les comarques del Barcelonès, el Gironès i el Ripollès. En comparació amb altres comarques en el Barcelonès i el Gironès es troben un gran nombre d'entitats acreditades i que gestionen directament el PSAPLL, segons es pot comprovar a la base de dades actualitzada per la Unitat de Sistemes d'Informació de la Secretaria d'Inclusió Social i de Promoció de l'Autonomia Personal¹⁴.

En aquesta base de dades es recullen totes les entitats que proporcionen i ofereixen el PSAPLL a diferents col·lectius que van des dels propis a qui es destina el programa com són persones amb discapacitat física, intel·lectual o derivada d'una malaltia mental, però també es poden trobar alguns casos que s'ofereix a altres col·lectius com ara persones afectades pel virus d'immunodeficiència humana (VIH).

En el mapa següent, **Figura 12**, es pot veure la procedència dels professionals i el nombre total d'aquests, per comarques, que van participar en la recerca:

¹⁴ Es poden consultar a <http://www.gencat.cat/bsf/icass/info/estatspl.htm>

Figura 12: Mapa de distribució d'organitzacions i persones entrevistades



Font: Elaboració pròpia

La **Taula 18** mostra els participants corresponents al servei al qual es vincula, per una qüestió de confidencialitat no es mostra el nom del professional, que ha estat omès i canviat per un codi d'identificació.

Taula 18: Participants entrevistats, edat i experiència professional en l'àmbit de la discapacitat

CODI PARTICIPANT	COMARCA	FRANJA D'EDAT	ANYS D'EXPERIÈNCIA
E1_P1	OSONA	45-55	25
E1_P2	OSONA	25-35	12
E2_P1	SEGRITÀ	55	15
E3_P1	BARCELONÈS	55-60	22
E4_P1	BARCELONÈS	30-35	7
E5_P1	BERGADÀ	40-45	10
E6_P1	BAGES	35-40	7
E7_P1	GIRONÈS	30-35	9
E8_P1	BARCELONÈS	35-40	11
E9_P1	BARCELONÈS	45-50	24
E10_P1	MARESME	35-40	10-15
E10_P2	MARESME	45-50	15-20
E11_P1	RIPOLLÈS	45-55	20-25
E11_P2	RIPOLLÈS	30-35	5-10
E11_P3	RIPOLLÈS	30-35	5-10
E12_P1	BARCELONÈS	50-55	25
E13_P1	TARRAGONÈS	40-45	13
E14_P1	BARCELONÈS	35-45	10
E15_P1	BARCELONÈS	35-45	10-15
E16_P1	GIRONÈS	30-35	6
E17_P1	PLA DE L'ESTANY	35-45	15
E18_P1	LA SELVA	50-55	+20
E18_P2	LA SELVA	35-40	8
E19_P1	BARCELONÈS	45-50	15
E20_P1	BARCELONÈS	65-70	15
E20_P2	BARCELONÈS	30-35	5
E21_P1	BAIX LLOBREGAT	45-55	+20
E22_P1	GIRONÈS	45-50	25
E23_P1	GIRONÈS	40-45	9
E24_P1	BARCELONÈS	35-45	8
E25_P1	GIRONÈS	45-55	30
E26_P1	LA GARROTXA	40-45	+3

E27_P1	BARCELONÈS	50-55	25
E28_P1	EL MARESME	45-50	20
E29_P1	SEGRIA	55-60	20

Font: *Elaboració pròpia*

Algunes entrevistes es van fer de manera individual i altres en grup de 2 o 3 persones. Les que s'han fet amb dues persones s'han classificat com a entrevistes en parella i les que han estat amb 3 com a entrevista grupal. Es va cercar també la distribució comarcal per tal de veure possibles similituds o diferències segons la localitat on es trobava l'entitat o el membre de l'organització al que s'entrevistava.

5.3.3. Procediment de recollida de dades

El contacte amb els participants es va realitzar via telefònica o correu electrònic, per tal de concertar l'entrevista personal amb cada informant.

Totes les entrevistes, tant les individuals com les grupals, es van realitzar en espais de cada entitat col·laboradora, en horaris laborals segons la disponibilitat de cada persona entrevistada, exceptuant una entrevista que es va portar a terme a la Universitat de Girona. La investigadora moderava l'entrevista, sent qui orientava i guiava les preguntes des del principi de l'entrevista. La durada va oscil·lar entre 40 a 90 minuts.

Tots els professionals van ser convidats a participar en l'entrevista i, si manifestaven el seu acord, signaven un document de consentiment informat (vegeu *annex 1*). En el document se'ls informava sobre el projecte de recerca i els objectius de l'entrevista, sobre en què consistiria la seva col·laboració, que era voluntària. Se'ls informava també del seu dret a retirar-se de la investigació. En el mateix document se'ls garantia la confidencialitat de les

dades i es demanava la seva autorització per poder enregistrar les entrevistes en àudio, per facilitar la transcripció i posterior anàlisi.

Dit això, els principals criteris ètics utilitzats van ser el consentiment informat i la confidencialitat. La finalitat del primer era que els professionals acceptessin informar i participar en la recerca perquè aquesta concordava amb els seus valors i principis, així com amb l'interès que despertava la seva experiència davant el fenomen que s'estudiava, sense que aquesta participació signifiqués cap perjudici moral (Noreña et al., 2012). Respecte del segon, es refereix a l'anonimat de la identitat dels informants, i a la privacitat de la informació; per aquesta raó s'eliminen els noms i s'assigna un número a cada entrevista.

5.3.4. Anàlisi de la informació

Per a seleccionar i ordenar la informació obtinguda a partir de les transcripcions d'entrevistes s'ha fet una segmentació de les mateixes i un establiment de codis. Tal com expressa De Andrés-Pizarro (2000), la segmentació s'ha fet a partir de les respostes a les diferents preguntes i aspectes que s'aborden a les entrevistes i amb el mateix tema. Això ha estat una etapa inicial bàsicament descriptiva i classificatòria de tots els temes sorgits, com s'anirà detallant.

L'anàlisi de contingut és una eina de gran utilitat per a l'anàlisi i la interpretació de transcripcions i material textual i per identificar els codis utilitzats per l'emissor del discurs, el seu contingut manifestat, el context en què sorgeix i es desenvolupa el missatge, i per descobrir i evidenciar els seus continguts latents (Guix, 2008). En els enfocaments qualitius l'anàlisi de contingut ajuda a fer una exploració exhaustiva de la informació i de les dades. Per tant, permet identificar, organitzar, analitzar detalladament i proporcionar patrons o temes a

partir d'una acurada lectura i relectura de la informació recollida i així inferir en resultats que propiciïn l'adequada comprensió/interpretació del fenomen d'estudi (Braun i Clarke, 2006, p.79).

Per aquest estudi doncs, s'ha utilitzat, aquesta tècnica qualitativa d'anàlisi de contingut temàtic. Segons Bardin, (2000 a Oliveira, 2008) la tècnica d'anàlisi de contingut temàtic pressuposa alguns passos, definits com: pre-anàlisi; exploració del material o codificació; tractament de resultats, inferències i interpretacions. Seguint a Oliveira (2008) el procediment d'anàlisi comporta una lectura provisional, intuïtiva o orientada de manera uniforme del text (transcripcions de les entrevistes en profunditat) que implica llegir de manera exhaustiva el conjunt d'entrevistes a analitzar per part de l'investigador. Per elaborar l'anàlisi cal identificar unitats de registre, enteses com la unitat de contingut significatiu dintre del document que servirà per extreure resultats (Briones, 1988). En aquest treball les unitats d'anàlisi són paràgrafs extrets de la transcripció d'entrevistes i que ens interessin pel seu significat relacionat amb els temes de les entrevistes. Aquest tipus d'anàlisi, per la seva flexibilitat, sol ser la més utilitzada (Briones, 1988; Duverger, 1972; Hernández, 1994; Kerlinger, 1999 a Cáceres, 2003).

Així doncs, un cop recopilada la informació, a través de les 29 entrevistes, es va procedir a transcriure-les per a després analitzar la informació segons l'anàlisi de contingut temàtic de manera manual. Un cop transcrites les entrevistes es disposa de 8000-15000 paraules per analitzar.

Per iniciar la codificació, cal revisar les transcripcions i disseccionar-les de forma significativa mentre es mantenen intactes les relacions entre les parts, i això és el centre de l'anàlisi (Miles i Huberman, 1994). Seguint a Patton (2002), això ha significat, analitzar el

contingut central de les entrevistes, per determinar què és significatiu i, a partir d'aquí, reconèixer patrons en les dades qualitatives i transformar aquests patrons en codis significatius i temes. Els codis que s'han fet servir, són etiquetes que ens han permès assignar una unitat de significat a la informació descrita pels professionals, per tal d'identificar els temes específics trobats, i a més comuns, dins de cada entrevista. D'aquesta manera, s'ha pogut organitzar i codificar la informació recopilada. Això ens ha servit per trobar, agrupar i extreure els segments textuais relacionats amb una pregunta d'investigació feta a l'entrevista i poder, així, extreure conclusions.

El llistat de codis no es va fer d'una vegada de manera definitiva, sinó que es va anar modificant mentre s'anaven examinant totes les entrevistes. Això ha comportat que les entrevistes s'analitzessin amb una combinació de *codificació estructural, descriptiva i In Vivo*, que ha estat útil per classificar la informació basant-se en els diferents temes definits a la **Taula 20**. Una primera classificació de temes parteix del guió de l'entrevista, a partir d'aquí, primerament, es fa una codificació estructural. Un cop definit un primer llistat de codis inicials aquesta codificació es combina amb una codificació descriptiva i In Vivo, on amb una paraula es resumeix el tema bàsic de les dades qualitatives provinent de les respostes que donen els professionals de les preguntes de les entrevistes i respectant, d'aquesta manera, les seves pròpies paraules, ja que es van utilitzar les frases que repetidament utilitzaven els informants per extreure temes o subtemes importants que generalment els professionals expressaven directament de les seves paraules. En resum, en una primera anàlisi es defineixen una sèrie de codis extrets a partir del guió de l'entrevista i, en una segona revisió, s'obté un llistat definitiu de codis i subcodis dels temes més expressats, informants, amb elements més específics.

Aquest mètode ajuda a classificar les dades a un nivell bàsic per proporcionar una comprensió organitzada de les dades l'estudi (Saldaña, 2013). A continuació s'explica de forma detallada el procés de codificació seguit.

5.3.5. Procés de codificació

Seguint alguns dels criteris que estableixen Tójar (2006) i Ruíz (1999) el procediment que s'ha utilitzat per analitzar el contingut de les entrevistes contempla els següents passos:

➤ **Primer pas: TRANSCRIPCIÓ I LECTURA DEL MATERIAL**

El primer pas va consistir a fer una transcripció de les entrevistes dels professionals. El que primerament es va fer, per garantir l'anonimat dels informats, és atorgar un número cada entrevista, que fa referència a la identificació de l'informant entrevistat. Si l'entrevista és grupal, s'afegeix una referència P1, P2, P3 en funció de quin sigui el participant que respon. Exemple de l'anterior es detalla a continuació:

- *Entrevista Professional 1 (E1) i professional que intervé en aquella entrevista (P1)*

El final d'aquesta identificació seria la següent: *(E1_P1)*

En cas que en una mateixa entrevista hi participessin dues persones o més, la variació es faria en el nombre del participant, seguint l'exemple anterior, seria: (E1_P2).

Una vegada es van haver transcrit les entrevistes i es va assignar un nom a cadascuna, es va fer una lectura de tot el material.

➤ **Segon pas: CODIFICACIÓ DE PRIMERES ENTREVISTES I REVISIONS D'AQUESTES**

En aquest segon pas es va fer una primera codificació estructural de cada entrevista de manera manual, a partir d'una taula creada amb el programa informàtic Word de Microsoft Office en la qual, a partir de columnes, s'especifica qui parla, fragments del contingut de l'entrevista, que seran les unitats d'anàlisi, i les paraules o frases amb què es classifica a l'entrevista cada unitat d'anàlisi, és a dir, de quins temes parla cada entrevistat, que són els codis relacionats amb els objectius de l'entrevista.

La primera llista de codis utilitzats per codificar les transcripcions tenen en consideració els temes principals que orienten l'estudi i que varen guiar les preguntes de les entrevistes. A cada codi se li atribueix un color: **ADMINISTRACIÓ (vermell)**, **PLANTEJAMENTS TEORICS-METODOLÒGICS DEL PSAPLL (turquesa)**, **ORGANITZACIONS (groc)**, **PROFESSIONALS (gris)**, **ORGANITZACIÓ DEL SUPORT (taronja)**, **FAMÍLIES (blau)**, **PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL (rosa)**, **CONDICIONS FÍSQUES DE L'HABITATGE (verd)**, **XARXA DE SUPORT (verd oliva)**, **ENTORN SOCIAL (blau marí)**, **POLÍTIQUES (marró)** i **CONVENCIÓ DE DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT (lila)**.

A la **Taula 19** es mostra un exemple d'una primera codificació d'un fragment d'una entrevista. A la primera columna s'identifica l'entrevista, a la segona, les respostes de l'entrevistat i les preguntes de la investigadora. Les respostes a les preguntes constitueixen les unitats d'anàlisi. A la tercera columna es van anotant els codis i possibles subcodis i altres comentaris que resumeixen les idees principals de les respostes. A la segona columna es ressalta en el color corresponent el fragment de la resposta que fa referència a cada codi:

Taula 19: Exemple d'extracte d'anàlisi de les entrevistes transcrites

IDENTIFICACIÓ	UNITAT D'ANÀLISI	CODI
E19_P1	<p>Exacte. Estem constantment allà, sobretot en la mirada social els més sensibilitzats sempre seran els professionals, però estem en un context determinat i hi ha unes pressions determinades, de famílies, lògiques de les polítiques socials que permeten o no determinades coses, i tota aquesta situació més o menys complexes clar, els professionals les haurien de tenir al cap, però hi ha alguns tabús, algunes històries amagades de les que no se'n parlen i s'hauria de parlar.</p>	<p>PROFESSIONALS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estan més sensibilitzats en qüestions de discapacitat intel·lectual, però les seves actuacions es veuen limitades per les polítiques socials, les visions de les famílies, tabús socials....
INV.	<p>Sí, i que algunes estan totalment relacionades amb el tema de vida independent.</p>	
E19_P1	<p>Totes, perquè la vida independent al final el que posa en joc és el que vols fer tu amb la teva vida. I si tu tens el desig de ser mare....què? llavors això t'ho negarem? Et deixarem viure allà on vols però això t'ho negarem perquè direm que no tens les competències per ser-hom en comptes de pensar quines són les ajudes que necessites per poder assumir una maternitat en condicions, perquè exigeix una responsabilitat social, però clar, la postura dels professionals hauria de ser exigir aquesta responsabilitat social, no negar d'entrada vides de primera i vides de segona.</p>	<p>PLANTEJAMENTS TEÒRICO-METODOLÒGICS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Drets de les persones - Contradiccions entre drets i actuacions professionals - Reconeixement de drets i responsabilitat social per poder-los fer efectius <p>PROFESSIONALS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Paper dels professionals en la defensa dels drets de les persones amb DI - Paper dels professionals en exigir responsabilitat social per fer efectius els drets de les persones amb DI

Font: Elaboració pròpia

A la **Taula 20** es descriuen les temàtiques d'anàlisi establertes a partir dels codis sorgits de les primeres entrevistes des de la codificació estructural i en els diferents processos de codificació com a llistat definitiu dels codis, a mode de glossari, per cada una de les entrevistes realitzades als informants:

Taula 20: Descripció dels codis

CODI	SIGNIFICAT
ADMINISTRACIÓ	<p>Fa referència a tots aquells aspectes que es vinculen a l'administració, donat que és un programa que sorgeix i es convoca per aquesta.</p> <p>Es tracten temes diversos com ara les dificultats d'accés i econòmiques que planteja l'administració amb els seus criteris o amb la metodologia de funcionar que té respecte a les qüestions que afecten les persones amb discapacitat intel·lectual.</p>
PLANTEJAMENTS TEÒRICS-METODOLÒGICS DEL PSAPLL	<p>Es relaciona amb els temes que afecten directament el desenvolupament del mateix Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, tant aspectes positius com negatius del programa. En relació amb les pràctiques metodològiques segons les experiències de les mateixes entitats a les quals pertanyen les persones entrevistades, així com la dels participants i els seus coneixements respecte al programa.</p>
ORGANITZACIONS	<p>En aquest codi es tracten temes sobre el paper de les organitzacions, en especial, pel que fa a les limitacions en la gestió del PSAPLL i altres serveis, així com la necessitat d'un canvi en la praxi d'algunes entitats i la necessitat de col·laborar entre entitats i altres organismes.</p>
PROFESSIONALS	<p>Amb aquest codi es classifiquen les opinions pel que fa al paper dels professionals i la formació d'aquests. També es presta atenció al paper del voluntariat, com a personal no remunerat, però que compleix una tasca laboral dintre de les entitats.</p> <p>També s'inclouen les dificultats que es troben els professionals dintre de les entitats a l'hora de gestionar el suport a les persones</p>

	<p>amb discapacitat intel·lectual, així com les relacions que mantenen professional-persona amb discapacitat intel·lectual.</p> <p>Un altre tema que es considera dins d'aquest codi fa referència a les estratègies metodològiques per donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual i els projectes de vida independent.</p>
ORGANITZACIÓ DEL SUPORT	<p>Els temes que es tracten dintre d'aquest codi es relacionen directament amb el suport a la llar, concretament a l'atenció que es fa a la persona amb discapacitat intel·lectual des del programa i fora d'aquest, com es porta a terme aquest suport i la implicació de la família i l'entitat en l'organització del suport.</p> <p>A més, fa referència als avantatges de poder comptar amb pisos d'aprenentatge per a la vida independent i, com a tema general, les dificultats econòmiques per poder portar a terme el suport dintre del PSAPLL.</p>
FAMÍLIES	<p>Dins d'aquest codi es posa especial atenció a les qüestions familiars que afecten l'emancipació dels fills amb discapacitat intel·lectual, sobretot en relació amb el rol protector que aquestes solen amb fills pel que fa a viure de forma independent. També, es comenten temes relacionats amb la formació de les famílies.</p>
PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	<p>Tots els temes aquí inclosos es relacionen amb el paper de la persona amb discapacitat intel·lectual en la presa de decisions, el tipus de persones que accedeixen als PSAPLL, les inquietuds i necessitats de la persona pel que fa a l'emancipació i els recursos econòmics dels quals sol disposar per fer efectius els seus projectes de vida independent.</p>
CONDICIONS FÍSQUES DE L'HABITATGE	<p>Aquest codi s'aplica a aquelles mencions sobre els habitatges en els quals conviuen persones amb discapacitat intel·lectual, segons el que coneixen i veuen els diferents professionals.</p>
XARXA DE SUPORT INFORMAL	<p>Inclou aquells aspectes relacionats amb la xarxa de suport informal que té la persona amb discapacitat: veïns, familiars, amistats, professionals. El paper que aquests tenen i que se'ls hi atribueix pel que fa a viure de manera independent.</p>
ENTORN SOCIAL	<p>Amb aquest codi es codifiquen fragments que fan referència a la manca de pisos accessibles i la necessitat de fomentar la participació comunitària de les persones amb discapacitat</p>

	intel·lectual, així com la visualització que té la societat vers el col·lectiu de persones amb discapacitat.
POLÍTIQUES (SOCIALS, EDUCATIVES, ECONÓMIQUES)	Tot i que ha estat un tema poc recurrent, s'han inclòs en aquest codi les opinions sobre les polítiques, la manca d'interès polític per promocionar la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual i les polítiques públiques d'accés a l'habitatge.
CONVENCIÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT	Aquest codi inclou significats relacionats amb la implementació a Espanya de l'article 19 de la Convenció sobre vida independent de les persones amb discapacitat, en especial, a les finalitats d'aquest article i, en general, de la pròpia Convenció. Més específicament un tema recurrent han estat les dificultats d'implementació per motius econòmics.

Font: *Elaboració pròpia*

En el primer moment, es van llegir les 4 primeres transcripcions d'entrevistes per començar a codificar-les. Amb ajuda d'una de les tutores de la tesi es va fer un parell de rondes d'intercanvi d'aquelles primeres codificacions per revisar, acordar i definir les primeres versions de codis que, s'utilitzarien per codificar la resta de les entrevistes.

Codificació Estructural

Aquest tipus de codificació es va iniciar en començar a fragmentar les dades, amb l'objectiu de generar un conjunt de codis emergents i que s'ajustessin i fossin rellevants per l'estudi. El procés que es va seguir per aquesta ***codificació estructural*** va ser començar a codificar les dades en funció dels diferents temes principals que deriven de l'entrevista i dels que anaven emergint de les mateixes transcripcions i les primeres codificacions que van fer sorgir nous codis fonamentats en les dades obtingudes de les transcripcions, és a dir, a partir dels pensaments, idees, significats que els professionals expressaven i que van ajudar a

descobrir, etiquetar i desenvolupar conceptes per denominar-los amb un codi en un primer pas de codificació.

Seguint a Saldaña (2013) el que es fa és aplicar una frase basada en un contingut o concepte que representa un tema d'investigació a un segment de dades per codificar i que es relaciona amb una pregunta de recerca utilitzada a l'entrevista. McQueen et al. (2008 a Saldaña, 2013), diu que generalment, aquest tipus de codificació, dóna lloc a la identificació de grans segments de textos sobre temes amplis, aquests segments poden formar la base per una anàlisi en profunditat dintre o entre temes.

Codificació Descriptiva

Aquesta codificació estructural es combina amb una ***codificació descriptiva***, que com proposa Saldaña (2013), el que es fa és resumir en una paraula o frase curta les dades proporcionades per les transcripcions d'entrevistes. La intenció de treballar amb aquest tipus de codificació és obtenir codis que permetin una millor comprensió dels temes que presenten les entrevistes, i per poder contrastar els resultats que s'han obtingut. Aquesta codificació desenvolupada va permetre generar subcodis a partir de les respostes contingudes en les entrevistes.

Des d'aquí l'anàlisi es va iniciar a partir de la interpretació feta per l'investigador de les respostes dels informants extraient la idea principal i generant un codi. Per exemplificar el que s'està dient, es mostra un extret d'entrevista de les respostes que donen els professionals quan es pregunta sobre el paper/rol que tenen les famílies: “[...]amb les famílies que sí que hem fet un procés d'independència des del nucli família a un pis independent, ja que aquí les famílies són proteccionistes, els hi costa molt deixar fer[...]”(E5_P1), “El paper de la família, ho

tenim de tots colors. Ja et dic, des de la inexistència a sobreprotecció[...]"(E13_P1), "*[...] les famílies que atenem som molt sobreprotectores[...]*"(E9_P1). Vistes aquestes respostes el tema SOBREPOTECIÓ DE LES FAMÍLIES es va establir com un codi en un primer moment. En finalitzar l'anàlisi el codi principal va ser simplement FAMILIA i aquest codi inicial establert va transformar-se en un subcodi en codificacions posteriors. Seguint l'exemple quan dintre del codi "FAMILIA" s'identifica el tema complementari "SOBREPOTECIÓ", aquest seria el codi descriptiu.

Durant aquesta fase els codis que han sorgit, en un primer llistat, de la codificació estructural comencen a reagrupar-se en temes i/o subtemes.

Codificació In Vivo

Una codificació del tipus *In Vivo*, sorgeix de les expressions i el llenguatge dels participants, trobades en les frases literals que van emprar i la riquesa de les quals es perdria en situar-les dins d'un codi o perquè simplement no existeix un rètol que l'abreugi (Bonilla i López, 2016). Aquests codis es constitueixen en fragments ideals per a conèixer millor els significats específics dels participants i les seves experiències en relació amb aquests significats. En reutilitzar-los en subsegüents codificacions, es promou una comunicació més rica atès que els participants els reconeixen més ràpidament i se senten validats en el seu ús (Monge, 2015). En aquesta part de la codificació també es relacionen i es vinculen els codis en subcodis, i d'aquesta manera es proporciona especificitat i claredat addicional als codis.

Finalment la codificació descriptiva i In Vivo es plasmen en uns subcodis que permeten veure una millor organització dels temes tractats. A la **Taula 21**, es presenta el resultat final del procés de codificació.

➤ **Tercer Pas: LLISTAT FINAL DE CODIS I SUBCODIS**

A mesura que es va realitzant la codificació es van replantejant els codis i definit quins són els principals o, per contra, passen a formar part d'un segon terme, com són els subcodis, veient en tot moment la connexió que tenen cada tema identificat a partir dels codis i tenint en compte els temes de l'entrevista. Entre altres qüestions, es considera si fa falta reagrupar certs codis en un sol codi o, per contra, si cal dividir algun codi per aconseguir més precisió d'aquest.

Quan ja tots els codis es podien aplicar a la majoria d'entrevistes i no se'n trobaven de nous, es va passar a tancar el llistat definitiu de codis i d'aquesta manera passar a finalitzar la sistematització de les dades havent definit ja els temes i codis centrals de la recerca.

Un cop elaborat el llistat definitiu de codis, després de revisar totes les transcripcions de les entrevistes es va atribuir el significat, que té cada un dels codis per tal de donar una definició als codis extrets i generar reflexions vers aquests temes que s'extreuen i que són comuns en totes les entrevistes analitzades, tal com s'ha explicat anteriorment (vegeu Taula 20).

La següent taula mostra la versió final dels subcodis que s'atribueixen a cada codi.

Taula 21: Nomenament dels codis-subcodis

CODIS	SUBCODIS
ADMINISTRACIÓ	<ul style="list-style-type: none"> -Crítica als criteris d'accés -Determinació del suport -Poca flexibilitat administrativa -Manca de recursos d'habitatge -Perspectiva economicista

	-Essencial un canvi de mentalitat
PLANTEJAMENTS TEÓRICO-METODOLÒGICS DEL PSAPLL	<ul style="list-style-type: none"> -Flexibilitat del programa -Modalitats de convivència -Condicions del programa -Motius econòmics -Copagament -Recurs més econòmic a diferència d'altres serveis
ORGANITZACIONS	<ul style="list-style-type: none"> -Paper de les organitzacions -Organització dels serveis -Limitacions en condicions organitzatives del PSAPLL -Necessitat de col·laboració entre membres d'un mateix equip i entre diferents organitzacions -Necessitat d'un canvi pràctic/paradigmàtic
PROFESSIONALS	<ul style="list-style-type: none"> -Paper dels professionals en el suport -Dificultats dels professionals -Formació dels professionals - Estratègies/metodologia de treball amb la persona amb DI -Relació amb la persona amb discapacitat intel·lectual - El paper del voluntariat -Essencial canviar la mentalitat
ORGANITZACIÓ DEL SUPORT	<ul style="list-style-type: none"> -Plans Individuals d'atenció a la persona/ Plans Centrats en la Persona -Valoració de la demanda que fa la persona del servei -Atenció a la persona fora del servei -Rol d'acompanyament del professional a la persona amb discapacitat intel·lectual -Els pisos d'aprenentatge / pisos ponts -Coordinació amb les famílies -Orientació a les famílies -Ajustaments econòmics

FAMÍLIES	<ul style="list-style-type: none"> -Paper de les famílies en el suport a la vida independent -Pors de les famílies -Sobreprotecció de les famílies -Interessos familiars -Diferències entre famílies segons l'edat d'aquestes -Formació/preparació de les famílies
PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	<ul style="list-style-type: none"> -Característiques de les persones ateses en el PSAPLL -Edat recomanable d'emancipació -Paper de la persona en la presa de decisions -Protagonisme de la persona amb discapacitat intel·lectual -Necessitats de la persona en el procés d'emancipació -Pors i dificultats de les persones amb discapacitat intel·lectual -Recursos econòmics de les persones amb DI
CONDICIONS FÍSiques DE L'HAIBTATGE	<ul style="list-style-type: none"> -Tipologia d'habitatge associada a la disponibilitat econòmica -Limitacions en els habitatges -Adaptacions a les alternatives existents d'habitatge -Pisos llogats per entitats
XARXA DE SUPORT	<ul style="list-style-type: none"> -Suport generalment entre persones amb la mateixa condició de discapacitat intel·lectual -Cercle d'amistat reduït entre membres i/o participants d'una mateixa entitat
ENTORN SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> -Societat paternalista vers les persones amb DI -Necessitat de sensibilitzar la societat -Diferències entre entorns rurals i urbans -Foment de la participació de les PDI en espais comunitaris
POLÍTIQUES (SOCIALS, EDUCATIVES, ECONOMIQUES)	<ul style="list-style-type: none"> -Necessitat de potenciar habitatges accessibles -Dificultats en l'accés als habitatges socials -Voluntat política
CONVENCIÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT	<ul style="list-style-type: none"> -Finalitats de l'article 19 de la Convenció -Implementació de la Convenció

-Dificultats per qüestió econòmica

Font: *Elaboració pròpia*

➤ **Quart Pas: CODIFICACIÓ DE LA RESTA D'ENTREVISTES**

Un cop definit el llistat definitiu de codis i subcodis, és a dir, quan la majoria d'entrevistes analitzades donaven els mateixos i no es trobaven de nous es va tornar a fer una última revisió de totes les entrevistes transcrites.

Pel que respecta a la presentació dels resultats, es fa l'anàlisi des de la perspectiva dels diferents codis i els respectius subcodis definits a la **Taula 22**, aquesta mateixa taula també ens mostra el nombre d'entrevistes en les quals apareixen aquests subcodis expressats pels informants.

En relació amb l'organització dels codis i les unitats de significat, es procedeix a configurar la **Taula 22** amb el nombre d'entrevistes en el que apareix cada subcodi a les entrevistes i una descripció de cada subcodi.

Taula 22: Codis-subcodis i nombre d'entrevistes en que apareixen els mateixos

CODI	SUBCODI	DESCRIPCIÓ	NOMBRE D'ENTREVISTES
ADMINISTRACIÓ	Crítica als criteris d'accés	Es refereix a tots aquells aspectes d'accés al PSAPLL que són definits i qüestionats pels mateixos professionals de manera negativa, ja que impedeixen l'entrada d'un major nombre de persones al programa.	28
	Determinació del suport	Fa referència a si es determina el suport de manera adient i personalitzada a les persones amb discapacitat intel·lectual o	7

		si es basen en formules molt generalitzades.	
	Poca flexibilitat administrativa	Es refereix a la rigidesa de l'Administració a l'hora d'establir canvis o adaptacions en l'obertura i accés de recursos o serveis.	17
	Manca de recursos d'habitatge	Es tracta de tots aquells comentaris que deixen entreveure la manca d'habitatge social, de promoció de l'habitatge orientada a garantir aquest dret a les persones amb discapacitat intel·lectual per part de l'Administració.	18
	Perspectiva economista	Són aquells aspectes econòmics que l'Administració té i que predominen abans del fet d'oferir un recurs a una persona de manera negativa o els valors econòmics en positiu del programa.	27
	Essencial canvi de mentalitat	Es refereix a totes aquelles accions necessàries per part de l'Administració per millorar la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual i afavorir la vida independent i comunitària d'aquestes.	14
PLANTEJAMENTS TEÒRICS-METODOLÒGICS DEL PSAPLL	Flexibilitat del programa	Fa referència a les opcions que ofereix el programa, l'adaptació a les demandes del col·lectiu destinatari, amb la finalitat de proporcionar respostes aquestes adients.	19
	Modalitats de convivència	Tot allò que fa referència a les formes previstes en el programa per facilitar que les persones amb discapacitat intel·lectual visquin de manera independent amb el suport que s'oferix.	22
	Condicions del programa	Fa referència a les característiques generals del programa i del col·lectiu destinatari.	18
	Motius econòmics	Es refereix als aspectes econòmics del programa, ja sigui de l'ajut econòmic que reben o de la gestió se'n fa.	23

	Copagament	Es refereix a les opinions sobre el copagament, la contribució econòmica que farien els participants del programa com a inconvenient o despesa afegida per aquests.	4
	Recurs més econòmic a diferència d'altres serveis	Fa referència a aquells arguments que afirmen que el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar surt més econòmic que qualsevol altre servei.	9
ORGANITZACIONS	Paper de les organitzacions	Fa referència al lloc que ocupen i les actuacions que fan les entitats amb relació al suport per la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.	21
	Organització dels serveis	Inclou les accions que fan les organitzacions per oferir el programa i a les accions de preparació per a una vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.	17
	Limitacions en condicions organitzatives del PSAPLL	Fa referència a aquelles barreres o límits que troben les organitzacions a l'hora de donar suport, especialment, dintre del mateix programa d'autonomia a la pròpia llar i que requereix, en alguns casos, modificar la forma d'actuar.	9
	Necessitat de col·laboració entre membres d'un mateix equip i diferents organitzacions	Fa referència a comentaris que especifiquen la necessitat de crear una col·laboració entre entitats, serveis o professionals que atenen a les persones amb discapacitat intel·lectual.	6
	Necessitat d'un canvi en la	Fa referència a la necessitat de canviar la forma d'actuar de les entitats com a principal factor per garantir que els serveis que aquests ofereixin s'adaptin a les	11

	pràctica/para digmàtic	exigències de les persones a qui es destinen els seus recursos.	
PROFESSIONALS	Paper dels professionals en el suport	Fa referència a les actuacions i organització dels professionals per tal d'oferir el suport personalitzat a cada destinatari del programa.	13
	Dificultats dels professionals	Es refereix als entrebancs que troben els professionals a l'hora de realitzar les seves funcions o donar suport a la persona amb discapacitat.	18
	Formació dels professionals	Es refereix al desenvolupament formatiu dels professionals.	21
	Estratègies/metodologia de treball amb la PDI	Inclou tot allò que els professionals fan servir o creuen que seria necessari per treballar amb la persona amb discapacitat i oferir suport a la vida independent.	11
	Relació amb la PDI	Fa referència a l'actitud que el professional té vers la persona amb discapacitat, no només com un element del professional sinó també pel desenvolupament del suport.	9
	Paper del voluntariat	Fa referència al suport ofert o ampliat amb persones voluntàries dintre d'algunes organitzacions i el paper que hi tenen.	3
	Essencial canviar la mentalitat	Inclou informació sobre com pensen els professionals i per què, en alguns casos, és necessari que es provoqui un canvi en la manera de pensar davant la concepció i atenció de la discapacitat.	14
ORGANITZACIÓ DEL SUPORT	Plans individuals d'atenció a la persona	Es refereix a informacions sobre el document on es recullen els objectius de treball per cada persona.	9

	Valoració de la demanda que fa la persona del servei	Fa referència a com veuen els professionals a les persones amb discapacitat quan fan la demanda i en quin moment la fan.	4
	Atenció a la persona fora del servei	Fa referència al desenvolupament de les funcions del suport manifestat pels professionals dintre del PSAPLL.	16
	Rol d'acompanyament del professional a la PDI	Fa referència al paper o rol que s'atorga el professional, manera com utilitza l'acompanyament com a recurs durant les hores de suport atorgades en el PSAPLL.	7
	Pisos d'aprenentatge	Fa referència a una alternativa prèvia al PSAPLL que algunes organitzacions ofereixen per tal que la persona amb discapacitat intel·lectual pugui experimentar i fer aprenentatges de vida independent.	11
	Coordinació amb les famílies	Es refereix a l'acció dels professionals en el treball que fan amb les famílies abans i durant de l'entrada al PSAPLL o altres serveis vinculats a entitats.	7
	Orientacions a les famílies	Inclou les aportacions d'informació i actuacions que els professionals donen i/o fan amb les famílies.	6
	Ajustaments econòmics	Es refereix al que fan els professionals per permetre econòmicament fer front a les despeses del perfil de la persona de suport i altres ajustaments relacionats amb el fet de viure independent.	12
FAMÍLIES	Paper de les famílies en el suport a la VI	Es refereix al que el professional coneix sobre el paper de suport a la vida independent de les famílies cap al parent amb discapacitat.	17

	Pors de les famílies	Inclou els sentiments generals dels familiars respecte al pas cap a una vida independent dels seus fills segons el punt de vista dels professionals.	22
	Rol proteccionista de les famílies	Es refereix aquelles actuacions que fan els pares de manera conscient o inconscient, expressades i percebudes pels professionals per protegir al seu familiar en relació amb portar una vida independent.	29
	Interessos familiars	Es refereix al que les famílies volen respecte dels seus fills i la vida independent d'aquests.	6
	Diferències en famílies segons l'edat d'aquestes	Fa referència a la detecció que fan els professionals sobre les maneres d'actuar que tenen les famílies segons l'edat d'aquestes o la influència de certs factors.	16
	Formació/ Preparació de les famílies	Fa referència a la preparació o necessitat formativa que tenen o es creu que poden tenir els familiars de les persones amb discapacitat intel·lectual, en especial pel que fa al coneixement de drets i vida independent.	18
PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	Característiques de les persones ateses al PSAPLL	Fa referència als punts comuns que tenen les persones beneficiàries del programa de suport, com ara l'edat, gènere o actituds i emocions que tenen.	16
	Edat recomanable d'emancipació	Fa referència a l'edat que els professionals creuen que seria convenient que les persones amb discapacitat intel·lectual s'emancipin.	14
	Paper de la persona en la	Fa referència al paper que creuen els professionals que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual sobre la presa de decisions abans i un cop fet el pas cap a la	13

	presa de decisions	vida independent des de programes com el PSAPLL.	
	Protagonisme de la PDI	Es refereix al lloc que ocupen les persones amb discapacitat intel·lectual en les seves decisions sobre vida independent.	10
	Necessitats de la persona en el procés d'emancipació	Fa referència a allò que necessita la persona amb discapacitat intel·lectual per poder realitzar el seu procés d'emancipació i viure de manera independent segons les opinions dels professionals.	6
	Pors i dificultats de les PDI	Es refereix als sentiments que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual i les barreres que troben abans i durant l'experiència de vida independent des del PSAPLL.	12
	Recursos econòmics de les PDI	Inclou tot el que es refereix als ingressos o despeses econòmiques de les persones amb discapacitat intel·lectual i que afecten o ajuden a la vida independent.	28
	Adaptacions a les alternatives existents d'habitatge	Es refereix a com les persones amb discapacitat intel·lectual han d'acceptar o no les alternatives que tenen per anar a viure de manera independent: pisos pont, apartaments, pisos compartits o altres opcions.	13
CONDICIONS FÍSQUES DE L'HABITATGE	Tipologia d'habitatge associada a la disponibilitat econòmica	Fa referència a com els recursos econòmics influiran en la possibilitat de disposar d'un tipus d'habitatge o altre i si l'economia influeix en l'elecció de la llar.	7
	Limitacions en els habitatges	Fa referència a les mancances que tenen els habitatges pel que fa a l'accés a aquestes com en les seves estructures internes.	6

	Pisos llogats per l'entitat	Fa referència a l'acció que fan les organitzacions per poder oferir un habitatge en programes com el PSAPLL a les persones amb discapacitat intel·lectual.	11
XARXA DE SUPORT	Suport generalment entre iguals	Es refereix a la visió que tenen els professionals en el sentit que les persones amb discapacitat intel·lectual majoritàriament es relacionen amb persones que pertanyen al col·lectiu de persones amb discapacitat.	22
	Cercle d'amistat reduït entre membres i/o participants d'una mateixa entitat	Fa referència a les opinions dels professionals sobre el cercle de relacions de les persones amb discapacitat intel·lectual, com veuen que les amistats solen pertànyer i sorgir d'un mateix entorn/espai com és l'entitat a la qual pertanyen o activitats en les quals participen.	17
ENTORN SOCIAL	Societat paternalista vers les PDI	Fa referència a com reconeixen els professionals que la societat actua davant les persones amb discapacitat intel·lectual segons les seves experiències i els seus coneixements.	18
	Necessitat de sensibilitzar a la societat	Es refereix a les actituds i accions que són necessàries per a que es millori i/o canviï la visió de les persones amb discapacitat segons el que pensen els professionals.	12
	Diferències entre entorns rurals i urbans	Es refereix a les maneres com varia el suport i l'atenció que es dona a les persones amb discapacitat intel·lectual segons l'entorn on viuen i les opinions professionals.	6
	Fomentació de la participació de les PDI en	Fa referència a l'acció que veurien necessària els professionals per tal que les persones amb discapacitat intel·lectual se sentin més incloses a la comunitat.	14

	espais comunitaris		
POLÍTIQUES	Necessitat de potenciar habitatges accessibles	Es refereix a les accions que els professionals creuen que serien necessàries a nivell legislatiu per augmentar les possibilitats de les persones amb discapacitat intel·lectual d'accedir a un habitatge.	6
	Dificultats en l'accés als habitatges socials	Es refereix a les barreres que impedeixen que les persones amb discapacitat intel·lectual puguin tenir accés a pisos de protecció oficial.	11
	Voluntat política	Fa referència a les opinions dels professionals sobre les accions polítiques necessàries i l'aplicació d'aquestes polítiques.	2
CONVENCIÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT	Finalitats de l'article 19	Fa referència a les opinions sobre si es compleix o no en la pràctica real aquest article de la Convenció.	7
	Implementaci ó de la Convenció	Fa referència a tots els aspectes que mencionen els professionals relacionats amb la implementació del que planteja la Convenció.	5
	Dificultats per qüestió econòmica	Es refereix a errors o problemes per garantir el dret a la vida independent com estableix la CDPD per raons econòmiques.	3

Font: *Elaboració pròpia*

Aquest nombre d'entrevistes ens pot donar una idea de la importància que té cada subcodi, quanta més menció, més valor representa que li donen el conjunt dels informants a la qüestió en concret que es tracta a partir de l'entrevista i que són els temes-subtemes que es tractaran com a resultats en el següent capítol.

CAPÍTOL 6

RESULTATS DE LA INVESTIGACIÓ

“Ens podem trobar gent que no vulgui tenir aquesta vida independent, i que et diguin no: no, és que jo a casa dels pares estic súper bé, i jo no vull, no? Llavors penso que també s’ha de respectar, però anant fent el treball amb la persona perquè s’adoni que algun dia haurà de prendre una decisió o una altra, per llei de vida, que és complicat però ...”(E29_P1)

Aquest capítol es dedica a mostrar quina és l’opinió dels professionals vinculats amb la distribució de suports per la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual sobre el Programa de Suport a l’Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL), desenvolupat a Catalunya des de l’any 2002.

Els resultats que es presenten posen de manifest l’existència de diferents aspectes destacats pels professionals, d’aquesta font de dades qualitatives, ha estat possible elaborar una sèrie de reflexions a partir de cites, atenent d’aquesta manera als temes principals plantejats a la investigació. Pel que respecta a la presentació d’aquests resultats i interpretació de les entrevistes, es farà l’anàlisi des de la perspectiva dels diferents codis i els respectius subcodis definits a la **Taula 21** i entesos en aquest capítol com a temes i subtemes. Aquesta mateixa taula també ens mostra el nombre d’entrevistes en què apareix cada tema-subtema.

Amb la presentació de l’anàlisi podem veure com efectivament existeixen coincidències amb les quals es poden treballar, però que independentment d’això, cada professional té la seva opinió d’acord amb els seus coneixements formatius, experiències laborals i ideologies de l’entitat a qui representa així com personals això també porta a exposar

discrepàncies que s'han trobat en les opinions expressades en els resultats que es presenten a continuació.

S'ha procurat situar les opinions dels professionals en el context del discurs global expressat a les entrevistes, per tal de garantir una correcta interpretació i evitar descontextualitzar les paraules de la seva seqüència original. En la presentació dels resultats s'ha anat seguint l'ordre que s'anuncia a la **Taula 21** de codis i subcodis, ja que és el llistat definitiu de temes elaborat des de l'anàlisi de dades i s'utilitzen frases textuais extretes de les entrevistes per complementar i il·lustrar les diferents idees presentades.

El llistat de temes que s'aborden són: **1) Administració; 2) Plantejaments teòric-metodològics; 3) Organitzacions; 4) Professionals; 5) Organització del suport; 6) Famílies; 7) Persona amb discapacitat intel·lectual; 8) Condicions físiques de l'habitatge; 9) Xarxa de suport informal; 10) Entorn social; 11) Polítiques; 12) Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat.**

Cada tema tractat en aquest capítol compta d'una sèrie de subtemes que també s'aniran abordant, aquests subtemes descriuen amb més precisió els comentaris, opinions o idees manifestades pels participants de l'estudi respecte al tema general plantejat.

6.1. ADMINISTRACIÓ

En primer lloc, ens referim a l'Administració, ja que ens interessa conèixer el paper fonamental que els professionals creuen que té l'Administració com organisme públic

principal que ofereix, entre els seus serveis, el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar (PSAPLL)¹⁵ a les organitzacions.

Amb les opinions dels professionals entrevistats, es pretén saber, principalment, si estan d'acord en la manera que l'Administració ofereix aquest programa i especialment si aquest s'adequa a les necessitats reals dels seus demandants. Ens referim concretament a la Generalitat de Catalunya, atès que és l'administració competent en la gestió del programa.

Els subtemes d'aquest apartat són els següents: *crítica als criteris d'accés, determinació del suport, poca flexibilitat administrativa, manca de recursos d'habitatge, perspectiva economista* i, per últim, *l'essencialitat d'un canvi de mentalitat*. Seguidament s'aporta informació corresponent a cadascun d'aquests.

6.1.1. Crítica als criteris d'accés

Pel que fa a la manera d'accedir al programa, tots els professionals guiats per les consideracions que proposa la mateixa Administració per l'accés al programa, i en funció dels criteris que estableix, fan èmfasi en les següents crítiques: la temporalitat de presentar la sol·licitud (molts documents a presentar en un curt temps), la valoració que fa l'equip tècnic (sovint sense conèixer a la persona sol·licitant) i la dependència del programa a una convocatòria anual (no assegurada en el temps). Exceptuant dues opinions positives sobre els criteris d'accés, la resta expressen discrepàncies vers aquests criteris que permeten l'accés al PSAPLL. Seguidament dos dels participants concreten les seves crítiques al programa fent referència bàsicament a la seva rigidesa:

¹⁵ A partir d'ara PSAPLL.

“Tenim una Administració que a nivell d’habitatge o residència és molt quadrada, no entenc, per exemple, cada cop que surt la convocatòria dels PSAPLL, cada cop el tanquen més, és quadrat i tipificat.”(E9_P1)¹⁶

“[...]admirativament hi ha una sèrie d’obstacles que les marca l’Administració pel tipus de discapacitat, criteris de convivència sobretot que són absurdíssims, i el tipus de discapacitat [...] Clar, jo entenc que posin un límit perquè la prestació es tradueix en 10 hores de suport a la setmana, i per això les entitats només podem atendre uns perfils concrets.”(E27_P1)

Aquests criteris d’accés, com es pot observar, no deixen de ser un obstacle i certa barrera perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin accedir al propi programa, tal com expressen els professionals. Disposar i ser acceptat per rebre el suport a la llar doncs, és un benefici-privilegi al qual no totes les persones poden accedir; per tant és un trencament de la igualtat d’oportunitats i suposa que no es disposa de possibilitats reals de fer efectiu el dret a una vida independent per tothom, tal com es pot posar d’evidència amb les respostes obtingudes de 9 informants.

6.1.2. Determinació del suport

Per analitzar alguns indicadors sobre els criteris d’accés als que l’Administració està autoritzada a imposar, cal parar atenció, com a primordial a la determinació del suport. Per aquest motiu s’han seleccionat alguns exemples de registres que ens aporten les diferents posicions dels professionals davant les prioritats de l’Administració a l’hora de fer valoracions i/o derivar persones a serveis o programes, com ara el PSAPLL.

Com es pot veure a la cita següent podem trobar incoherències entre l’organització de les estructures polítiques de l’administració i els mateixos serveis que classifiquen a les

¹⁶ El codi indica la persona, des de l’anonimat, a qui s’entrevista (vegeu Taula 18).

persones, i el model de la discapacitat actual que classifica els suports i no les persones. Tot plegat crea confusió als professionals, a les persones amb discapacitat intel·lectual i a les famílies.

“La Generalitat té una normativa que cataloga per tipus de servei, i això és contradictori amb pensar que les persones haurien de rebre suport segons les seves necessitats. És a dir, per mi no casa el model de serveis amb el model d'intensitat de suport, i llavors és horrorós el que pot arribar a passar. Pot arribar a passar que la Generalitat quan nosaltres parlem del tipus de suport, de la necessitat de suport de cada persona i sabem que una persona necessita suport generalitzat o extens i pot viure segons el Decret a una llar o en una residència, però els CADS no l'entenen així perquè parlen del tipus de grau. Per tant, cataloguen a la gent segons el tipus de servei, i diuen que aquesta persona és de llar residència o és de residència. Per tant, la nostra batalla està aquí perquè que ens expliquin quina diferència hi ha entre una persona de llar residència de suport extens i d'una persona de residència de suport extens. Perquè llavors figura que els caps, aquí, a Catalunya que són molt llestos, hem fet més categories. Tenim suport de llar residència, suport de residència, suports generalitzats de llars, suports a la llar, etc. i això és una batalla perquè tu no pots fer que la persona visqui en allò més adient sinó que han d'anar a un tipus d'establiment que no té a veure amb el tipus de suport.”(E12_P1)

La següent cita exemplifica aquesta creença per part dels professionals i realitat en molts casos, que l'administració després de valorar declara quin servei és al que podrà optar la persona amb discapacitat, ja que tot depèn d'una valoració en molts casos de dependència en comptes de pensar en les necessitats de suport dels beneficiaris dels serveis que ofereix:

“[...]el tema de quina és l'opció, és a dir, residència, llar residència o programa de suport ve molt donat per la valoració que es fa des de l'Administració, d'acord? Que això no vol dir que una persona que necessiti més suport no pugui anar a una de menys suport, però sí que quan es determina una valoració es va cap a un cantó o un altre[...]"(E1_P2)

En preguntar al professional respecte al contingut sobre com es determina el suport de les persones amb discapacitat intel·lectual per poder derivar-los al PSAPLL, es destaca per

5 participants la manca de continguts específics desenvolupats per part de l'Administració per fer unes valoracions més adequades sobre el tipus de suport que necessiten les persones amb discapacitat, en aquest cas intel·lectual. Les valoracions que es fan únicament determinen aspectes bàsics de la vida diària, des de pràctiques simples a partir d'un qüestionari de valoració que fa un professional, que en el major dels casos desconeix la persona que pretén estudiar per poder atorgar un servei o altre o si està capacitada per accedir al PSAPLL.

A conseqüència de la manca de recursos, no només per valorar les capacitats i habilitats reals d'una persona a nivell conceptual, social o intel·lectual, les determinacions que es fan acaben reduint-se simplement a l'accés a residències, llars residències i en alguns casos molt específics programes més flexibles com podria ser el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar.

Una altra raó per la qual la major part de les derivacions, segons el suport que s'ha valorat que necessita cada persona, es limiten als serveis esmentats anteriorment és perquè, com s'expressa per part de 4 professionals, no es fomenta per part de l'Administració que es conegui el programa, mentre que altres serveis estan a l'ordre del dia per part d'aquest organisme, com poden ser serveis residencials. Per tant, el PSAPLL passa desapercbut com a primera opció per a moltes persones que podrien ser beneficiàries d'aquest per la manca d'existència d'informació sobre aquest a les mateixes persones i famílies, fins i tot des d'algunes entitats. En resum, com explica un participant:

"[...]com que és una convocatòria bastant extraordinària tampoc es fomenta que es conegui."(E4_P1)

Dit això, no només trobem a partir de les respostes dels participants una determinada circumstància discriminatòria innegable en l'accés al programa i altres recursos en general per part de l'Administració per una qüestió de tipus i grau de discapacitat en comptes de per les necessitats de suport, sinó que, a més, manca publicitat i promoció d'aquest tipus de programes, qüestió que es percep com a crítica pels professionals.

6.1.3. Poca flexibilitat administrativa

Amb les cites anteriors es confirma que hi ha poca flexibilitat tant en els criteris d'accés com també en la determinació del suport, però també es pot veure a partir de les opinions que hi ha una manca de flexibilitat administrativa en el propi programa amb algunes de les afirmacions fetes pels professionals (un total de 17 ho confirmen), com les que es mostren a continuació:

“Hi ha una normativa que regula tot el que són els serveis de residència, l'lar residència i també suport a la llar. Bé, tots els serveis, ho regula tot, i jo crec que potser hauria de ser com molt més flexible, perquè hi ha situacions que la teoria és una cosa, però normativament no es pot.”(E22_P1)

“[...]tampoc l'Administració ho posa gens fàcil, perquè ara ens trobem que l'Administració no dóna places i els pobres van trobant com molts entrebancs[...]"(E15_P1)

La normativa que regeix el programa no només afecta, per una qüestió de criteris d'accés i valoracions de la discapacitat, a què la persona amb discapacitat intel·lectual pugui accedir al PSAPLL, sinó també, que aquesta normativa sigui rígida i no tingui opció a variacions limita que es pugui pensar a oferir-se el programa per igual a tothom que pugui ser beneficiari. Aquestes respostes posen de manifest que la pròpia Administració no té en compte les

necessitats canviants i complexes que presenta cada una de les persones amb discapacitat. El que volen dir alguns professionals és que caldria tenir en consideració que cada persona és única i que cada una té unes característiques i necessitats concretes, i no s'hauria d'atendre la discapacitat des de paràmetres generalitzats i iguals per a totes les persones amb discapacitat.

La flexibilitat s'aconsegueix quan per part de l'administració s'està al dia en els canvis de l'entorn que engloba a la persona amb discapacitat, tant en les oportunitats com en els reptes, per tal que pugui estar capacitada en donar i fer ús dels recursos dels quals disposa de manera oportuna, és a dir, de manera flexible amb el propòsit de respondre a les necessitats de suport de cada persona de forma efectiva i eficient (així s'especifica i es conclou per un total de 6 professionals).

6.1.4. Manca de recursos d'habitatge

A partir de la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat (Llei 1/2013), el percentatge que es reserva als habitatges de protecció oficial per aquest col·lectiu és d'un 4 % d'acord amb l'article 32 de la mateixa llei. La major part d'aquest percentatge va destinat a garantir l'accés a un habitatge a persones amb discapacitat física, com opinen 4 dels professionals entrevistats, ja que el que més es menciona són les persones amb mobilitat reduïda de manera permanent. A aquestes llars es pot accedir a través d'una compra, un lloguer o des de projectes que promoguin o subvencionin l'Administració o entitats vinculades a aquesta, en tot cas, també és necessari el compliment d'una sèrie de requisits i no és fàcil que les persones amb discapacitat els puguin complir, segons el que comenta una part dels participants que ho han experimentat des de les seves funcions com a professionals.

Quan es pregunta si creuen que els recursos que hi ha són suficients o si els que hi ha són rellevants per poder accedir-hi i viure una persona amb discapacitat intel·lectual, de manera autònoma o amb suport a l'autonomia a la llar, s'aconsegueixen manifestacions com la següent:

“Pisos que s’ofereixen específicament a persones amb discapacitat no n’hi ha i no hi ha el model que seria, i al que nosaltres ens hem encaminat, com són els de protecció oficial que sí que entren de baixa econòmica dels nivells que es demanen per aquests pisos de protecció oficial, però tot i això, no estan adaptats a la seva economia.”(E10_P2)

Aquests pisos de protecció oficial són immobles, les característiques i prestacions dels quals queden avalades per cada comunitat autònoma, en aquest cas, parlem de la Comunitat Autònoma de Catalunya. Són pisos amb una reducció econòmica en els seus preus i valor final respecte als preus de mercat, tant si és per llogar com per fer una compra, ja que es destinen a col·lectius en risc d'exclusió social o persones amb menys recursos financers, en general a persones en situació socialment de vulnerabilitat, com podria considerar-se el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual.

En aquesta línia trobem 9 entrevistats que diuen que no tots els col·lectius en risc poden acabar adquirint un habitatge de protecció oficial, ja que l'adquisició d'aquest representa complir una sèrie de condicions que impossibiliten que tothom pugui tenir-hi accés: cal un registre com a persona sol·licitant, passar per un concurs, esperar resposta, entre altres accions. En aquest sentit, es podria considerar que les persones amb discapacitat intel·lectuals no són uns dels col·lectius prioritaris en l'accés a aquests habitatges, com denuncien un total de 3 professionals entrevistats:

"[...]pots trobar pisos de 500/600 €, i llavors et diuen "apunta't a la bossa social" i no ens truquen, perquè de vegades hi ha col·lectius primers que ells que pensen que són prioritari, com els nouvinguts, violència domèstica, etc. i està clar que tenen uns drets, unes obligacions, però jo penso que els primers que no els compleixen són ells, són les administracions, prefereixen tenir a les persones en unes institucions."(E9_P1)

La solució podria ser potenciar habitatges que es destinessin o estiguessin a l'abast directament d'aquest col·lectiu, segons expressen 6 informants, ja que a partir de l'adquisició d'un habitatge podria augmentar l'interès de més persones en demanar el suport a la llar, perquè un dels principals inconvenients d'aquest programa és que l'habitatge l'ha de posar la persona beneficiària del programa i sovint no existeix aquesta possibilitat.

"[...]S'hauria de potenciar que realment es facin habitatges que estiguin al seu abast, o que realment el suport arribés a tots aquells que ho demanen, perquè jo crec que hi hauria molta més gent que voldria aquest tipus de suport"(E7_P1)

De l'opinió de més de la meitat dels professionals, es podria deduir que la mateixa Administració té una perspectiva economicista i que els serveis, programes i recursos existents, tot i poder existir una gran varietat segons la zona geogràfica, encara responen a uns interessos per raó de l'economia de cadascú i de les pròpies comunitats, i a més, alguns recursos encara són desconeguts per la manca de promoció que es fa d'aquests o no estan a l'abast de tothom per la dificultat, com ja s'ha dit, d'accedir-hi a ells, en especial, per qüestions de problemes econòmics, com passa en el cas del PSAPLL.

La solució, segons ens comenten 19 dels entrevistats, podria passar per ampliar les subvencions en projectes com el PSAPLL, però facilitant que hi hagi també més pisos en condicions òptimes en tots els sentits perquè una persona pugui viure en un espai digne. Els professionals concreten que:

“Faria falta més subvenció per aquest tipus de projectes, perquè no tenim accés a pisos de lloguer en condicions amb un preu raonable i mira que hi ha mil pisos, però els que són de bancs i caixes o estan molt destrossats o pensem que no són per a què visqui ningú realment perquè estan molt malament, i dius, hi aniria jo a viure? No pot viure ningú amb humitat, etc.”(E14_P1)

Es posa de manifest que han d’existir diferents opcions en aquests recursos perquè qualsevol persona pugui tenir l’oportunitat de decidir que és el que vol per la seva vida, però es reconeix els pisos on les persones fan vida independent, com un recurs que facilita aquest dret:

“[...]ha d’existir o existeix una mica de tot perquè cadascú triï el que necessiti. Els pisos de vida independent per mi és el que més va amb la filosofia de la PCP i dels drets de les persones, i per tant, és el que més trobo convenient per a tota la gent, no?”(E2_P1)

Els exemples que posen alguns professionals, des de les seves experiències i serveis dels pisos on es fa vida independent des d’una planificació centrada en la persona, demostra que és possible fer efectiu la consolidació d’alguns drets de les persones amb discapacitat, per aquesta raó sol veure’s com a positiu el treball des d’aquesta filosofia.

6.1.5. Perspectiva economicista

És possible que aquesta desigualtat a l’hora de derivar a millorar les prestacions i els serveis i recursos de la societat a partir de les subvencions econòmiques que fa l’Administració sigui, com opinen 4 informants, perquè la discapacitat no es trobi en un dels criteris principals de l’agenda d’aquest organisme. L’evidència dels desajustos i la desigualtat les podem veure, per exemple, en la manca d’habitatge. Per consegüent, es pot considerar que la discapacitat representa una despesa econòmica per l’Administració.

En relació amb el desconeixement i comprensió de la discapacitat la mirada que faria l'Administració a aquest col·lectiu seria des d'una perspectiva economicista, és a dir, les solucions, traduïdes en recursos, anirien lligades a qüestions econòmiques. En aquest sentit, la majoria de persones amb discapacitat el que reben són prestacions econòmiques pel fet de tenir una discapacitat, aquestes prestacions en el moment de demanar el PSAPLL poden ser una barrera, ja que en alguns casos, no és compatible que la persona pugui rebre més d'una prestació, com ens fan veure 9 professionals;

“La dificultat més gran que trobem aquí l’entitat és l’econòmica, és la més gran, perquè molts dels nois que tenim nosaltres als pisos estan cobrant la llei de dependència i després se’ls va oferir l’ajuda a l’autonomia a la pròpia llar. Però clar, hi ha aquesta por que amb l’ajuda a l’autonomia a la pròpia llar li treguin l’ajut a la dependència, sí que els ajudaria a tenir tots els suports que necessita, no? però bé, si tenen la dependència i volen demanar l’altra, tenen aquesta por que al final ni una ni altra. La dificultat més gran és aquesta, perquè clar, pagant tot el que està pagant una persona; lloguer, mantenició, etc. i després has de pagar-te el teu suport, el que necessitis.”(E2_P1)

Altres comentaris, com els que es mostren a continuació, adverteixen que el programa de suport a la llar ha estat uns dels programes que ha patit les retallades econòmiques administratives, reduint-se, a través de les diferents convocatòries anuals cada cop més les partides pressupostàries que es destinen a aquests, com es va poder comprovar en fer referència a cada convocatòria del programa en apartats anteriors i com explícitament comuniquen els informants;

“Nosaltres primer l’import era de 626€, per una atenció mínima de 10 hores. Fa uns anys ens la van retallar, una retallada del 20% i de cop i volta ens van avisar a mig any. Vam haver de retornar diners, i aquell any clar, pèrdues total perquè el que comptaves que cobraries ja no ho cobres, però és que, a més a més, vas haver de retornar diners. I ara, les entitats cobrem 500€ per persones i per mes i amb això li

fem les 10 hores mínimes que ens pertoca. Què passa? Que aquestes 10 hores les repartim amb tot l'equip.”(E14_P1)

En termes generals, segons alguns comentaris, es podria argumentar que els recursos de les persones amb discapacitat en comptes de tenir una evolució cap a un sistema administratiu que garanteixi els drets d'aquest col·lectiu, el que fa és supeditar-ho tot a un tema econòmic on l'administració marca unes prioritats que normalment no afavoreixen a les persones amb discapacitat, i aquestes prioritats impliquen destinar més o menys recursos econòmics a unes determinades coses o altres. Deixant de banda els desitjos de la mateixa societat amb discapacitat per interessos econòmics i de reduccions de la despesa pública que els afecta directament i que impossibilita que puguin decidir segons els seus interessos o els projectes de vida que es plantegen tenir per conformar-se amb les ofertes públiques que l'administració els hi ofereix.

6.1.6. Essencial un canvi de mentalitat

El fet que cal un canvi essencial de mentalitat és una qüestió generalitzada que sorgeix tant quan es tracta la temàtica sobre l'Administració, com aquí es manifesta, com també quan es parla de les organitzacions, professionals i en si, tota la societat. Un canvi de mentalitat que es reconeix com a necessari a l'hora d'entendre, atendre i acceptar la discapacitat com es podrà anar comprovant al llarg de tota l'anàlisi. Malgrat això, canviar la mentalitat no és suficient per obtenir millors resultats en el moment de prestar serveis a persones amb discapacitat intel·lectual des de l'Administració si aquests serveis o recursos no són òptims per donar noves possibilitats i solucions als anteriors i que aquests s'ajustin a les noves

concepcions de la discapacitat des d'una mirada més social i des de la perspectiva de drets en igualtat de condicions per a tothom.

Algunes de les afirmacions fetes pels participants diuen que el més adient seria poder anar cap a *l'assistència personal* com a recurs per poder garantir aquesta vida independent. Independentment del tipus de discapacitat que es tingui, aquesta assistència personal no seria més que una persona de suport com ofereix el PSAPLL, però sense estar condicionada a unes hores d'atenció sinó a les necessitats individualitzades que tingués cada persona.

“Cap a l'assistència personal, pública i universal. És l'única garantia de fer factible una vida independent, garantint l'assistència personal. Sense l'assistència personal és difícil. I en principi dintre del món de la discapacitat intel·lectual de fet estaria per definir com ha de ser aquesta assistència personal, perquè és una cosa que no s'ha fet, perquè està definida en paràmetres de la diversitat física, però no per la diversitat intel·lectual, perquè toca elements fonamentals que no s'han treballat.”(E19_P1)

Alguns participants reivindiquen que haurien de replantejar-se les condicions necessàries per reconstruir les accions administratives en igualtat d'oportunitats, i que els membres d'aquests organismes tinguin la necessitat de formar-se necessàriament per poder participar, des del coneixement, en la creació de recursos que afavoreixin l'accés a aquests des de la implicació i acció col·lectiva de les administracions amb les persones amb discapacitat o organismes que les representin des de processos de comunicació. Aquesta implicació conjunta podria ser una possible forma de fomentar, com uns pocs comuniquen, que els beneficiaris dels diversos serveis formin part de la creació d'aquests i s'apropiïn dels beneficis que comporten la seva creació, des d'un punt de vista en el fet que aquests serveis facilitin l'autonomia i la inclusió social en igualtat de condicions.

6.2. PLANTEJAMENTS TEÓRICO-METODOLÒGICS DEL PSAPLL

En segon lloc, les bases que sustenten un programa solen ser els principis teòrics i metodològics que el defineixen; el PSAPLL s'adapta a les noves teories que defineixen la discapacitat intel·lectual i dóna importància al treball que es fa partint de la pròpia veu de la persona beneficiària i el seu entorn. En el cas del propi programa, ha estat habitual que es destaquin aspectes relacionats amb les bases que el sustenten, existint tant aspectes negatius com positius, però sent més nombrosos els positius. La informació analitzada s'ha organitzat al voltant de 4 subcodis: *flexibilitat del programa, condicions del programa, modalitats de convivència i motius econòmics*. Tots quatre amb una alta transversalitat entre ells. Sobretot pel que fa a la flexibilitat del programa que es pot donar en part per les condicions que aquest té establertes i les modalitats de convivència que marquen aquestes condicions que en molts casos van definides per raons econòmiques, el que fa que tots 4 subcodis quedin entrelaçats.

En general la valoració que fan del programa en si és bona pel fet que, entre els recursos que hi ha, aquest probablement és el que més s'adequa a què la persona amb discapacitat intel·lectual pugui portar una vida independent, encara que necessiti suport per portar a terme aquesta independència:

“El treball de suport a la llar, trobo que és un servei força a mida, i si la persona arriba a aquest nivell de capacitat i valoració és molt interessant perquè suposa estirar les capacitats de la persona i fer un treball com deien, seguint les característiques de la persona.”(E9_P1)

Tot i aquesta positivitat del programa, el que és cert que encara hi ha certes mancances que limiten la vida independent de les persones i que caldria fer una revisió i reformulació dels recursos existents, entre ells s'inclou també el PSAPLL.

A la **Taula 23** es mostren de manera resumida les principals fortaleeses i debilitats que expressen els professionals del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar:

Taula 23: Fortaleeses i debilitats del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar

ASPECTES POSITIVS DEL PSAPLL	
ELEMENT	RAÓ
<ul style="list-style-type: none"> Filosofia que sustenta el programa 	<ul style="list-style-type: none"> - Personalització dels suports - Pla Centrat en la Persona (PCP) - Suport a la pròpia llar
<ul style="list-style-type: none"> Modalitats de convivència que permet 	<ul style="list-style-type: none"> - Una persona, en parella o acompanyada (màxim 4 persones)
<ul style="list-style-type: none"> Cost menor a altres modalitats 	<ul style="list-style-type: none"> - Menys hores d'atenció - menys despesa de contractació de personal de suport

ASPECTES NEGATIUS DEL PSAPLL	
ELEMENT	RAÓ
<ul style="list-style-type: none"> Vinculades a les condicions del mateix programa 	<ul style="list-style-type: none"> - Convocatòria anual - Disponibilitat pressupostària - Hores d'atenció limitades
<ul style="list-style-type: none"> Criteris d' accés 	<ul style="list-style-type: none"> - Accés condicionat en base a una valoració per grau - Temps entre sol·licitud de demanda i resolució
<ul style="list-style-type: none"> Respon a les característiques del model tradicional de distribució de suport 	<ul style="list-style-type: none"> - No poden escollir on viure ni amb qui - Implica una transformació de les accions professionals encara inexistent

Font: Elaboració pròpia a partir de les opinions professionals

Com es pot observar a la **Taula 23**, com a aspectes positius, el que més es destaca és que aquesta planificació facilita la construcció dels suports personalitzats per a ajudar a projectar l'estil de vida desitjat, buscant alternatives per a solucionar les demandes generades pels projectes de les persones amb discapacitat intel·lectual. Un altre tema és que es

construeixen suports a partir de la xarxa natural i la pròpia comunitat. El que significa pensar que la persona és el centre del procés de planificació del suport, i que els familiars i amics constitueixen part d'aquest procés, compartint així la responsabilitat, però sense deixar de tenir en consideració el que realment vol la persona amb discapacitat, protagonista principal de la seva pròpia vida i de les seves decisions. Això implica que es deixen de banda els enfocaments tradicionals on la persona té un rol poc actiu i on li organitzen majorment tota la seva vida.

A més, un altre aspecte positiu és que el suport té lloc a la pròpia llar de la persona, ja sigui un pis que aquesta lloga, habitatge familiar o de compra, permetent viure només, sempre que les condicions econòmiques de la persona ho permeti, en parella o amb companys amb un màxim de 4 persones. Nou dels professionals pensen també, segons l'experiència, que aquestes modalitats d'atenció representen un cost menor que com podria ser, per exemple, l'atenció residencial.

Pel que fa als aspectes negatius, destaquen el fet de tractar-se d'una convocatòria anual, que a més no s'assegura que aquesta es realitzi, i per exemple, en 2012 no va haver-hi convocatòria deixant a moltes persones a l'espera de poder accedir al programa. A més, suposa tenir una disponibilitat pressupostària, tant per part de l'administració que és qui ho promou com per al beneficiari. D'una banda la crisi econòmica ha afectat els projectes i programes socials reduint la partida pressupostària que es destina a aquests en moltes ocasions. I per una altra, representa un cost per a la persona que moltes vegades no es pot permetre, ja que encara continua sent habitual que la majoria de persones amb discapacitat intel·lectual treballin en ocupacions protegides, cobrant el salari mínim interprofessional

(SMI) o que no facin una jornada laboral a temps complet en el cas d'estar en un treball ordinari.

6.2.1. Flexibilitat del programa

Es pot deduir amb les opinions de 6 participants que hi ha una manca de flexibilitat en el programa sobretot pel que fa a l'accés al mateix programa si la persona ja està derivada a un altre servei com pot ser una residència com mostra comentaris com el següent:

“També passa que si una persona està a llar residència i al cap d'un temps, bé, pot viure més autònomament i pot passar al PSAPLL, fer aquest pas és complicat.”(E1_P2)

Amb aquest comentari veiem que no és tan fàcil que la persona acabi al servei que més s'adapti a les seves característiques o necessitats, unes necessitats que poden variar en el temps i que sovint aquestes variacions no són contemplades, com si a la persona que se li destina un recurs hagi de fer ús d'aquest eternament.

El que dedueixen 3 professionals és que igual que altres serveis o recursos, aquest programa hauria de ser temporal, ja que cada persona pot tenir diferents necessitats o demandes al llarg de la seva vida i aquests canvis haurien de contemplar-se.

“El PSAPLL, és un programa que ha de ser temporal, però com per nosaltres, perquè potser nosaltres d'aquí a uns anys no podrem viure com estem ara.”(E5_P1)

Però, de la mateixa manera que s'opina el que s'ha expressat anteriorment, també hi ha d'altres professionals (17 en total) que pensen que un aspecte rellevant del mateix programa és que qui fa la demanda és la pròpia persona i això ja fa donar-li un valor a la mateixa que socialment no està reconegut. Es col·loca a la persona amb discapacitat

intel·lectual en primer terme i l'opció de viure aquest amb el suport o no d'aquest programa és decisió d'ella i del projecte de vida que vulgui realitzar en la seva trajectòria vital:

“Aquest programa ideològicament és com molt potent, perquè qui ho tria, qui fa la demanda a la Generalitat és la persona amb discapacitat. Clar, això ja és situar a la persona amb discapacitat en un altre lloc, i qui pot deixar-ho quan vulgui és la persona amb discapacitat, i ell tria quan el vol deixar.”(E5_P1)

Podem deduir de manera global que, malgrat que tots els professionals valoren el programa de manera positiva, no es mostren d'acord amb la manca de flexibilitat del suport, ja que aquestes queden traduïdes a un nombre concret d'hores i no tots els beneficiaris necessiten un còmput d'hores de suport per igual. Alguns participants expressen que:

“Per exemple, una de les coses que em sembla bona idea és el PSAPLL, com a filosofia està molt bé, penso que aporta moltes coses bones i atorga més autonomia a la pròpia persona, però arriba un moment que tants criteris, tants requisits, temporització, etc. està molt acotat, no hi ha flexibilització, diuen 10 hores de suport per persona i qui necessita 15? O el que necessita menys? Com t'ho fas per donar-li a aquestes persones l'atenció què necessita? I això no vol dir que en una època treballin menys, la cosa és que li donis a la persona el que necessita, i clar, això varia perquè la persona en si no és un estàndard. És poc flexible, jo crec que s'hauria de donar més flexibilització. Deixar a les pròpies entitats fer, no sé, un banc d'hores, etc. el suport a la llar no és només: “t'ensenyem a fer les compres i ja”, té a veure amb tots els aspectes de la vida.”(E14_P1)

“Sí que ens trobem que al PSAPLL que se'ns ve donada una determinada quantia d'hores per persona, però què passa?, que les persones són diferents i n'hi ha que amb menys poden passar i a la inversa.”(E13_P1)

En aquest sentit, s'hauria de contemplar la individualitat de cada persona i les necessitats concretes de cadascú. Si no és així, el mateix programa queda reduït a unes condicions generalitzades que limiten l'accés a aquest, com passa en altres serveis de caràcter residencial.

Segons expressen dotze dels entrevistats, els serveis que donen suport a les persones amb discapacitat intel·lectual, com és el PSAPLL, resulten ser dels que més s'ajusten a la nova comprensió i definició de la discapacitat intel·lectual. Després d'aquest diagnòstic clínic que es fa de la persona amb discapacitat intel·lectual, que el programa permeti estudiar i veure les potencialitats i debilitats de cada persona beneficiaria des d'altres perspectives que no sigui la clínica, mostra que és flexible i que té més possibilitats que altres serveis de garantir la quantitat de suport que realment necessita per poder viure en una llar pròpia i en comunitat. Aquest enfocament flexible ens dóna una visió realista de cada persona i reconeix que la manera d'atenció pot canviar-se.

6.2.2. Modalitats de convivència

Vist que el programa permet escollir entre diferents modalitats de convivència ja sigui viure sol, en parella o en grup amb un màxim de 4 persones per pis, el desig principal de les entitats, professionals i persona és poder fer aquesta elecció de manera lliure:

“En els nostres pisos el que és fonamental és que la finalitat de la persona sigui que pugui decidir on vol viure, amb qui, de quina manera i com vol que sigui la seva vida, amb els suports que necessiti i que ella cregui convenient.”(E2_P1)

Però aquesta elecció es veu limitada, sovint, pels recursos econòmics de la pròpia persona demandant o la manca d'accés al mercat immobiliari de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per aquesta raó, ha sigut comú escoltar que moltes entitats que ofereixen el programa es veuen en l'obligació de fer elles les seves pròpies agrupacions i derivacions a pisos, especialment en els pisos que són de propietat de l'entitat:

“[...]potser en el PSAPLL una limitació que hi veig és que falta el pas aquest, és a dir, moltes vegades, l’organització dels monitors que donen aquest suport quan queda una plaça buida en alguns pisos, quan entra una persona no pot triar gaire amb qui anar a viure, sinó que s’assigna aquest pis, no?”(E1_P1)

“Al PSAPLL poden coincidir un màxim de 4 persones que siguin beneficiàries d’aquest programa. Seria una vivenda, i nosaltres el que fem és que tantes habitacions té, tantes persones hi haurà. Si trobem pisos de tres doncs viuen tres. Llavors, nosaltres lloguem aquest pis perquè un dels problemes que ens vam trobar va ser que accedir a una vivenda és quasi impossible, la majoria també treballen a un CET això vol dir SMI, i clar, si ban a un particular i els comença a demanar nòmines, avals, etc.”(E9_P1)

Els comentaris anteriors posen de manifest que moltes entitats es veuen obligades a fer d’intermediaris entre un habitatge i la persona, sent les entitats qui facin el lloguer o la compra d’un pis per poder després llogar-les a les persones. És per aquesta raó que es troben casos on s’especifica que moltes vegades les persones conviuen amb altres persones sense opció a escollir amb qui volen viure juntes, ja que en ser propietari de l’habitatge l’entitat, és aquesta qui determina quines persones conviuran en un mateix pis. A vegades les opcions d’escollir amb qui volen viure són per qüestió d’afinitats entre participants de les entitats o bé grups de persones que decideixen viure junts, però amb qui viuran es redueix igualment a persones amb les quals comparteix espai a l’entitat.

6.2.3. Condicions del programa

El tema que més es tracta quan es parla de les condicions sens dubte són les hores de suport. Com ja s’ha exposat, en alguns casos, el màxim de 10 hores de suport pot ser insuficient o per contra la persona pot necessitar menys hores de suport i es veu obligada a rebre la quantitat de 10 hores, tot i que la majoria d’entitats reconeixen que si una persona no té necessitat de rebre aquest total d’hores, les utilitzen per cobrir el suport que li manqui

a un altre beneficiari del programa, dintre de la mateixa entitat (11 informants). Per aquesta falta d'adaptació del suport a la persona, moltes organitzacions administren el suport segons la persona que atenen i els casos que tenen vivint de manera independent en un PSAPLL.

Exemple d'aquestes qüestions seria:

“El programa consisteix a què tu tens unes hores d'atenció amb cada persona, i vas a casa o a comprar, a un bar o a on sigui. Llavors, amb això de deixar espai, és doncs que durant una temporada el paper que tu fas és més d'observar, d'anar allà i fer un volt, potser no sent tan dirigistes.”(E5_P1)

“[...]el que és el pis de suport a l'autonomia és un pis d'amics, llavors, hi ha un educador, perquè la Generalitat cobreix 4 hores per persona a la setmana, llavors clar, si hi ha 3 són 12 hores, encara que cada educador té un usuari, i ja se sap que dilluns ve per un, dimarts per altra, veritablement si hi ha quelcom molt greu de l'altre també s'assumeix, doncs aquests educadors els i dona aquest suport, pràcticament és com una vigilància del que podria fer els pares o els germans, però és millor que sigui un professional, que ells se senten més independents de la família, i llavors la família no mira tant pel fill, és millor que no sigui des de la família.”(E3_P1)

Un cop la persona té atorgades aquestes hores de suport és un recurs que no li desapareix, però és cert que moltes vegades el que fan les entitats és anant revisant el pla de treball que tenen amb cada persona per poder adaptar-se a ella a cada moment:

“[...]no caduca, vull dir, no s'ha de renovar, sí que s'ha de renovar el pla individual, però a ells no els caduca la plaça, i els queda cobert. La persona que va allà té 10 hores per usuari de suport que queda cobert.”(E4_P1)

Es destaca que poder prestar el suport en el mateix domicili, individualitzant les intervencions, permet que la persona no es descontextualitzi del seu entorn i pugui mantenir la seva xarxa natural de suport, disminuint o retardant la necessitat d'altres recursos de més suport tant a nivell social com sanitari.

6.2.4. Motius econòmics

Sobre la quantitat econòmica que estableix el programa la majoria dels entrevistats incideixen en què no és suficient per poder pagar el suport, i a més a més, un lloguer i les despeses de viure de manera independent. És per aquest motiu que la qüestió econòmica és un hàndicap, sovint, tant per les entitats com per a les mateixes persones i els seus familiars, que solen donar suport econòmic.

“El problema que ens trobem és que moltes famílies es tiren enrere perquè i si no l’obren?(es refereixen a si no surt convocatòria). Són diners, pagar lloguer, etc. és un pas molt important que ha costat de fer en el món de la discapacitat, sobre el noi que se’n va de casa i el tema econòmic els hi tira molt enrere, a nosaltres no, a les famílies i als nois lògicament. Perquè estem parlant que d’acord, ja no tinc massa clar que se’n va, però és que a sobre el lloguer, més despeses, més la persona de suport, etc. i tot això està costant.”(E4_P1)

“Punts febles n’hi ha, que és important, que és que hi ha una atribució pel programa aquest, per part de l’usuari i això és un hàndicap important, perquè són bastants diners. Jo crec que per això, a vegades només, els serveis van coixos, perquè les organitzacions a vegades posem més del que es paga pel servei, i això s’hauria de contemplar, perquè si no és difícil, tens sistemes de guàrdia, nosaltres tenim diferents llars, i els nois viuen escampats, i posem diferents ajudes per si hi ha alguna necessitat per un moment determinat molt concret, que de vegades es necessita. I clar, el tema d’habitatge que és caríssim, i moltes vegades ni els hi lloguen directament.”(E6_P1)

El fet que la majoria de persones amb discapacitat intel·lectual que són ateses per les entitats a qui s’ha consultat cobren només el salari mínim interprofessional, per una banda perquè treballen en treballs protegits, com ara els centres especials de treball, i d’altra, perquè en el cas de treballar en un treball ordinari és possible que no facin les 40 hores setmanals, com més endavant es podrà comprovar, limita també les possibilitats d’accedir al programa i fer-se càrrec les despeses econòmiques a les quals no arriba la prestació que s’ofereix pel

programa, que és bàsicament per poder cobrir la despesa que representa tenir a la persona que fa el suport.

6.2.5. Copagament

Durant les entrevistes quatre dels professionals parlaven de la possibilitat que pel que fa a l'administració el programa es fes amb un sistema de copagament, per aquesta raó es fa referència a aquesta qüestió. La modalitat de copagament, entesa aquesta com la contribució econòmica feta per les persones que fan ús d'un servei públic, com és el PSAPLL, en què part del cost d'aquest recurs el finança un organisme públic com és l'Administració, encara no s'implementa a l'Estat Espanyol, però sí que és cert que moltes entitats senten aquesta amenaça constantment i pateixen perquè això pugui ser un altre impediment perquè les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin accés a diferents recursos, com el programa de suport.

Aquests professionals expressen que si, com es diu, a l'hora de subvencionar el programa es tenen en compte les propietats de la persona o el seu capital amb el copagament, encara quedarà més limitat aquest programa. Perquè moltes persones poden no tenir suficients recursos econòmics per viure independent, però sí que poden potser tenir a nom seu un pis perquè li ha posat algun familiar, per tant, aquesta persona ja no tindrà la mateixa valoració per rebre el recurs del PSAPLL;

"[...]un altre problema que trobarem ara serà amb el copagament, perquè socialment la família el que ha fet és que té tres fills, un amb discapacitat, doncs el pis el poso amb el que té discapacitat perquè quan faltem tingui una propietat i ara bé si aquest noi amb 25 anys ha de pagar el copagament que està pensat per a gent gran, estarà pagant el que visqui. Són greuges perquè amb el PSAPLL els nois

tributen, encara que estiguin amb nosaltres, però tributen, però a la que exposes una mica que podria ser més obert hi ha problemes.”(E9_P1)

“[...]per al suport a la vida independent, han tingut moltes retallades i estan com en procés de copagament, on depenen dels ingressos que té una persona amb discapacitat, ha de pagar una part o altra.”(E5_P1)

Es pot deduir, amb aquestes afirmacions, que si es tingués en compte el concepte del copagament, el PSAPLL generaria desigualtats vers els possibles demandants del programa. Perquè en tot cas, cada usuari haurà de pagar una part d'aquest servei, que ja no seria del tot subvencionat. Aquest percentatge addicional que se suma a totes les despeses de voler viure de manera independent discrimina especialment a les persones amb discapacitat intel·lectual, precisament perquè són qui reben una pensió més baixa o tenen menys ingressos econòmics pel tipus de treball que realitzen.

6.2.6. Recurs més econòmic a diferència d'altres serveis

Es parla des de paràmetres d'economia del lloc que ocupa el PSAPLL en el moment de rebre subvencions per part de l'Administració, sent aquest programa un dels menys valorats, ja que així com les residències o altres serveis queden cobertes econòmicament el PSAPLL encara no acaba de tenir una subvenció prefixada que sigui suficient per cobrir tot el que representa una vida independent amb necessitat de suport.

“[...]les barreres potser serien més a nivell econòmic, que no hi ha facilitats, és una despesa que no tothom pot assumir, i jo penso que com ara les residències estan més subvencionades molta gent que està allà podria estar a suport a la llar que és més normalitzat, que s'ha de tenir de tot perquè tots puguin escollir, però amb les mateixes condicions, i el suport a la llar no està en les mateixes condicions que una llar residència o un pis tutelat, està molt per sota.”(E4_P1)

Tot i això, diversos professionals (5 en total) expressen que el cost del PSAPLL és menor al que representa rebre un altre recurs com pot ser el residencial i que això tampoc es té en consideració a l'hora de promocionar-lo i oferir-lo més. Hi ha diferents estudis fets per les mateixes entitats que ho demostrarien inclòs per la pròpia Administració:

"[...]l la valoració d'aquest estudi és que és un programa fantàstic que el que s'extreu és que la persona té una qualitat de vida molt millor, el cost és mínim, i que realment sí que és molt integrador perquè les persones viuen en entorns comunitaris. I anys enrere van fer un estudi del què pagava la Generalitat i el retorn social que tenia per cada euro que la Generalitat posava i per cada euro que posava recuperava 3; menys ingressos hospitalaris, menys crisis, menys medicaments, etc." (E9_P1)

Aquests estudis i opinions posen de manifest que la contribució econòmica que es fan als recursos no té relació amb la qualitat de vida que aquests proporcionin. Entrant en una dinàmica de comparació, no perquè un recurs sigui més car significarà que aquest respongui a un millor servei. Primer de tot perquè un recurs serà qualificat en la resposta que cobreixi les necessitats dels seus usuaris amb independència del cost que això comporti o representi.

Darrere l'anàlisi que fan alguns professionals, es creu que l'Administració hauria de preocupar-se més, no en la producció de serveis i el cost d'aquests, sinó en els processos menys o més complexos d'aprenentatge que proporcionen als seus beneficiaris així com la resposta a les necessitats i demandes que aquests recursos tenen. Dit això, encara que la subvenció que es doni al PSAPLL sigui menor en comparació al cost que representa l'obertura d'altres serveis, els resultats que aquests tipus de programa proporciona a la persona beneficiària, són en un gran nombre de casos rellevants perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin assolir una millor qualitat de vida i desenvolupar totes les seves capacitats i habilitats.

6.3. ORGANITZACIONS

En tercer lloc, les organitzacions, en aquest estudi, representen a les entitats socials a qui s'ha consultat a través dels seus treballadors sobre les qüestions pròpies d'aquesta investigació. L'objectiu principal d'aquestes entitats és donar suport i atenció a les persones amb discapacitat des de diferents àmbits on destaquem l'habitatge, el treball i el lleure destinat a les persones amb discapacitat intel·lectual i a partir dels seus recursos bé siguin materials, humans o econòmics.

Per assolir els seus propòsits tota entitat tendeix a produir una sèrie de normatives i serveis per tal de garantir la cobertura de les necessitats que tenen les persones que en elles hi participen, siguin treballadors o persones amb discapacitat.

Els professionals parlen de la seva forma de treballar amb les persones amb discapacitat intel·lectual tenint en compte aspectes de les organitzacions a qui representen o des de les que interactuen laboralment com: recursos econòmics, normatives, serveis, equips professionals i col·laboracions externes de les quals disposa cada professional des de l'entitat on treballa, on majorment parlem d'associacions o fundacions.

6.3.1. **Paper de les organitzacions**

Des de les seves experiències laborals, expressen sobretot la flexibilitat que haurien de tenir per adaptar-se a les demandes de les persones a qui atenen.

Aquesta flexibilitat forma part del paper que haurien de tenir, de ser canviants i adaptables en el temps com opinen 18 dels informants. Però també ens parlen, a més, sobre

aquesta forma d'abordar la complexitat de la vida independent per a les persones amb discapacitat intel·lectual que poc contribueix a fer efectiu aquest dret. Les accions es redueixen a una forma d'actuació i repartiment dels recursos pensats per a les persones amb discapacitat intel·lectual, però sense comptar amb les mateixes persones amb DI, lluny del que pretén promoure la inclusió comunitària per aquests i les lleis i drets que afavoreixen aquesta inclusió.

“Les entitats hem de ser flexibles també, d'acord? No ens ha de fer por canviar, i això costa, tota resistència al canvi. Hi ha molta literatura sobre la resistència al canvi, no? Doncs això, hem de ser flexibles. Una altra cosa és que les entitats hem d'incorporar que les persones amb discapacitat intel·lectual, sovint, expressen necessitats a nivell conductual, i això també.”(E12_P1)

Que una organització es mostri flexible en les seves accions connotarà que aquesta establirà la millor manera d'assolir els objectius proposats pel grup social a qui representa, és a dir, a les persones amb discapacitat intel·lectual. Tota entitat està subjecta a canvis constants així com els recursos dels quals disposa el que òbviament fa pensar en la necessitat d'anar fent valoracions dels serveis que ofereix per anar efectuant canvis en aquests i en la mateixa organització.

6.3.2. Organització dels serveis

La manera en què les entitats estableixen l'organització dels seus serveis varia a cada cas, tot i poder trobar punts en comú si fent una comparació. De les opinions es destaca que cada organització té la seva forma en la distribució i realització de les seves actuacions. Pel que fa al PSAPLL, es fa necessari definir les estratègies que utilitzaran per a cada persona amb discapacitat que atengui cada entitat.

Alguns professionals expressen que és convenient pensar més en els recursos, que aquests siguin més flexibles i un treball més en xarxa per tal de garantir que aquesta organització sigui eficaç i eficient per garantir la qualitat del servei a la persona beneficiària:

“[...]la nostra feina és sobretot, sobretot, intentar col·laborar al màxim amb els entorns post ordinari i amb els educatius, per intentar recolzar o oferir recursos per què atendre a aquella persona no impliqui necessàriament que surti rebotat d’aquell àmbit, d’aquell entorn, no?(E27_P1)

És destacable la possibilitat d’una vertadera vida independent a partir de programes com el PSAPLL, com a manera d’incloure en comunitat a les persones amb discapacitat intel·lectual en igualtat de condicions que la resta de població, sense que aquestes quedin segregades en serveis assistencials o en simples experiències de transició a la vida adulta, ja que programes com el PSAPLL aporten resultats esperançadors quant a aprenentatges i desenvolupament personal i d’autonomia de la persona amb discapacitat, però de vegades tanta burocràcia per poder oferir el programa limita a les entitats a acreditar-se per poder oferir-ho.

“[...]tot el tema de PSAPLL, és un altre servei que a nosaltres ens agradaria molt portar endavant, i estem mirant de fer-ho encara que sigui de manera privada, perquè com no tenim subvenció o no som una entitat habilitada diguéssim, per això econòmicament és una despesa per a la família perquè a banda de pagar l’habitatge ha de pagar a la persona de suport, i ens trobem amb un hàndicap molt gros.”(E7_P1)

Tanmateix, dos participants afirmen que hi ha entitats que estan acreditades malgrat que ja no ofereixen aquest servei, per tant, estarien rebent aquesta subvenció però no disposarien del programa per oferir-ho. Això demostraria una manca de revisió de les entitats

per part de les Administracions, i una escassetat de les organitzacions en revisar i adaptar els seus serveis:

“[...]avui dia no totes les entitats que estan acreditades ofereixen el servei. Vull dir, no estan actives. Vull dir, que algunes potser s’hauria de fer neteja i que es revisés l’estat de l’acreditació i també hi ha moltes entitats que els hi encantaria entrar i acreditar-se”(E27_P1)

Aquesta última manifestació deixa entreveure que moltes entitats que tenen l’acreditació per rebre el programa no ho estan portant a terme, el que implica la injustícia burocràtica que pateixen algunes entitats que sí que podrien oferir el programa i no poden fer-ho per una manca d’accés als paràmetres que marca l’Administració per poder ser acreditats, això comporta que es limiti l’accés al programa a persones que siguin usuàries d’aquelles entitats que no han pogut ser acreditades i que queden al marge de poder oferir-ho, i d’altra banda a usuaris d’entitats que podrien demanar-ho i no ho poden fer des de l’entitat de la qual són participants o voldrien escollir perquè els hi donessin suport.

6.3.3. Limitacions en condicions organitzatives del PSAPLL

Pel que fa a l’organització que realitzen les entitats o els professionals respecte al programa de suport 9 participants esmenten que, en alguns casos, el PSAPLL no és el servei principal de les entitats, però en tot cas, majorment s’ofereix als membres de l’entitat amb discapacitat. Només en situacions molt extraordinàries, tot i que s’han trobat alguns casos, si la persona amb discapacitat vol viure amb algú que no sigui de la mateixa entitat es podria portar a terme aquesta convivència conjunta.

“[...]no és el nostre pilar aquest programa, però la nostra oferta està aquí, pels nostres usuaris i si després aquest usuari té un amic de fora doncs el deixem que el porti, li expliquem, etc. Però no ho oferim com un programa obert.” (E4_P1)

La solució, en situacions com l'anterior, ha estat el fet d'acceptar la voluntat de viure independentment amb aquella persona i després fer un treball conjunt amb l'entitat on participa aquell demandant o bé que una de les dues entitats agafés el treball de suport per a tots els membres d'una mateixa llar, independentment de si són o no membres d'una mateixa organització.

Un tema interessant que limita les condicions d'organització del programa, tal com consideren els professionals, és que en moltes ocasions, per la manca de recursos econòmics, les persones es veuen obligades a escollir les opcions que la mateixa organització ofereix que, sovint, és compartir un pis amb altres membres participants de l'entitat, cosa que està molt lluny d'escollir una modalitat d'habitatge per compte propi. Però en ser les entitats qui tenen llogats els pisos, les persones amb discapacitat intel·lectual no tenen altra opció que adaptar-se a les exigències d'aquestes:

“Això no ho contempla la normativa en posar lloguers al nostre nom. També els hi costa anar a buscar pisos i que li lloguin o els hi donen pisos que no són adients.”(E11_P3)

El fet que siguin les entitats qui lloguen no és quelcom que estigui contemplat normativament, però aquest fet normalment és una estratègia reconeguda que les organitzacions fan per poder solucionar, sovint, algunes dificultats econòmiques per les quals les mateixes entitats passen i de la mateixa manera ajudar a la persona amb discapacitat a poder viure independent compartint un pis, per una raó comú, les dificultats econòmiques a

les quals aquestes s'enfronten, tant les entitats com les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual, en moltíssimes ocasions.

Onze dels entrevistats confirmen que la majoria de serveis tenen les seves pròpies estratègies per donar aquest suport a la llar, fins i tot si és necessari donen més hores de suport a aquells que ho necessitin deixant una mica de banda les característiques del programa que limiten aquesta atenció a 10 hores (13 opinions ho corroboren). En aquest sentit, les hores de suport que requereix un usuari/ària del programa pot ser un problema en el moment d'organitzar el mateix suport.

“El PSAPLL ens diu que hem de fer 10 hores d'atenció global a la setmana, i nosaltres tenim persones que potser els hi hem d'oferir més, perquè potser tenen mala època o perquè creiem que contra més autonomia més risc hi ha, també hi ha cert aprofitament d'altres serveis. Hi ha gent que els hi dius que vas a casa seva 10 hores i et diuen que estàs loco que ell ha escollit el programa de vida independent per estar sol, i l'administració diu que no, que has de fer 10 hores i m'has de dir quins dies vas i a les hores que hi vas, etc. i no té sentit.”(E9_P1)

“[...]Jara bàsicament el que hi ha són aquests models de tenir pisos en què ajuntes, poden ser més o menys grans i llavors tenen les hores de suport. Aquestes hores de suport es demanen per usuaris, però ara tampoc està obert a les entitats, per tant li han donat a les entitats que ja ho estan fent. Llavors és un suport que pot funcionar, però depèn molt de les entitats que funcionen i de les persones que ho fan.”(E25_P1)

Els professionals ens mostren, des de la seva experiència, que no és el programa qui s'ajusta a les necessitats de la persona sinó la persona a les característiques del programa i això deixa a molta gent fora d'accés a aquest. Les entitats, per por en moltes ocasions a no complir amb les exigències del mateix programa o no assumir certs riscos que poden representar sortir-se una mica del marge d'aquest no s'atreveixen a anar més enllà de les hores de suport que estableix el programa, per tant alguns sentiments també són determinants i limitadors per executar aquest programa.

“[...]moltes vegades la persona en els serveis estan com en segon terme, no? Els serveis estan pensats com que la persona s’ha d’adaptar als serveis i no el servei a la persona, llavors clar, com que encara partim d’aquests conceptes costa molt treballar totes aquestes coses, ja s’intenta, i ja anem introduint coses[...]”(E17_P1)

Que en un mateix pis hagin de conviure persones amb la mateixa condició, en aquest cas, persones amb discapacitat perquè la subvenció pugui ser acceptada podria ser una altra limitació que troben les entitats a l’hora d’organitzar el programa.

“Podem tenir un noi amb DI que per la raó que sigui diu que vol marxar de casa, però no pot llogar un pis, l’única opció que té és que pot compartir una habitació, i aquell noi va a viure a aquella casa. Aquell noi potser és conscient que necessita un suport en algun moment determinat, i no li donaran perquè en aquella casa en què està empadronat viuen tres persones que no tenen discapacitat i podria demanar el suport a la llar, però no li donaran perquè viu persones que no tenen discapacitat. O nois que en algun moment volen fer l’impàs de la casa dels pares a la vida independent i quan vol fer el pas i presenta la sol·licitud li deneguen perquè viu amb els pares. Llavors dius, fàcil no és, ara mateix una persona amb discapacitat que vulgui fer una vida independent amb uns suports és impossible.”(E9_P1)

Com a solució a aquests pisos que es creen on es fa vida independent, però que no deixa de ser un pis on queden “segregades” persones amb discapacitat perquè la normativa no accepta el fet que en un mateix habitatge convisqui gent diversa, és un error. Una de les millors opcions de viure manifestada seria un pis on hi hagués diversitat de persones, ja que seria una opció més normalitzada i donaria pas i sentit a la inclusió comunitària.

“En comptes d’un pis del mateix col·lectiu que hi hagués diversitat de persones, no només del seu col·lectiu o el nostre, potser un pas seria compartir pis amb gent que no tingués discapacitat.”(E16_P1)

Alguns consideren que l’ideal seria veure la discapacitat intel·lectual com es valora la discapacitat física en el moment de rebre suport per fer una vida independent, ja que majorment la discapacitat física disposa de més oportunitats de suport, per exemple

l'assistència personal. Fins i tot, com s'ha fet esment, les persones amb discapacitat física tenen majors oportunitats a l'accés d'habitatges, ja que es poden trobar pisos en condicions accessibles, sense barreres arquitectòniques o ajuts materials i tècnics perquè les persones amb discapacitat física puguin portar una vida independent en comparació a la discapacitat intel·lectual. Per tant, una altra qüestió que limitaria les condicions organitzatives i les oportunitats de les persones amb discapacitat podria considerar-se el tipus de discapacitat amb què una persona és valorada. Dos són els casos, com es pot observar seguidament, que amb opinions manifesten l'assistència personal que reben les persones amb discapacitat física com una forma de suport que podria experimentar les persones amb discapacitat intel·lectual per poder portar a terme una vida independent:

“Les persones han de viure allà on vulguin i es pugui oferir el nivell de suport que necessita, i el model ha de ser absolutament divers. És que hauríem de fer el model de vida independent que tenen les persones, en aquest cos experimental, que tenen els físics, saps? Que se'ls atorga unes quantitats d'hores, vale? Segons el seu nivell de necessitat de suport i se'ls hi dóna uns diners perquè els pugui contractar.”(E12_P1)

Els professionals han aconseguit conèixer que un millor resultat, i que no limitaria tant al programa i l'organització d'aquest, seria passar el programa a servei, ja que tindria major cobertura i no hauria d'estar condicionat a uns criteris i unes normatives, segons 8 opinions al respecte. De fet, des de fa anys es parla de la idea que aquest programa pugui passar a ser servei en un futur, malgrat que encara no s'ha pogut assolir aquest propòsit que faria que més entitats poguessin oferir el programa a més demandants, però és un tema que encara es replanteja i que cada cop està més a prop:

“És convocatòria quan hauria de ser un programa. Clar, si el contingut i l'administració no va a la par no es pot valorar. Jo penso que ells no s'esperaven aquesta rebuda, i cada cop són més gent, i ho estan intentant perquè ara estan fent

un estudi per fer-ho servei, porten dos anys, però fins que no sigui servei no donarà resposta, i també té buits, en el nostre cas no, però hi ha altes entitats que es queixen, perquè com a tota convocatòria hi ha uns criteris[...]”(E4_P1)

“[...]jo diria que es convertís finalment en servei, perquè això vol dir que administrativament es creu en aquest projecte. És un servei que surt econòmic, o tens un educador 24 hores o l’has de tenir dues hores al dia, no? Ja només amb això veus que s’economitza molt. Jo diria sobretot, una defensa filosòfica del servei, perquè penso que sí que es creu, però després a l’hora de la veritat, per diferents coses no, i acaba sent com una subsidència d’una llar residència, amb 4 usuaris que comparteixen pis i això no és vida independent, és un principi de vida independent, però no es prenen totes les decisions, perquè per començar l’economia és importantíssim. Sóc molt crítica amb el sector perquè crec que de vegades els professionals són pals de rodes perquè ells puguin viure realment d’aquesta manera.”(E5_P1)

“Estan fent un estudi, de fet fa un parell d’anys que estan fent entrevistes als serveis, als propis usuaris beneficiaris del programa per, una mica, reconvertir-ho en servei i que precisament no tinguem el hàndicap de tenir una convocatòria i només presentar les opcions en dos mesos. Però, aquest any torna a seguir el programa, per tant, de moment aquest any 2016 no hem avançat res.”(E14_P1)

La cobertura que s’aconseguiria, segons el que es verbalitza, si el programa fos un servei, seria major perquè no requeriria una acreditació per part de les entitats per oferir el PSAPLL, aquestes podrien directament crear el servei i directament actuar com a entitat sense necessitat de tanta part administrativa entre ambdues parts, administració i entitats.

6.3.4. Necessitat de col·laboració entre membres d’un mateix equip i entre diferents organitzacions

Pocs són, dintre de l’àmbit social, els convenis de col·laboració que hi ha entre les entitats, però no és desconegut els avantatges i la importància que té per generar pràctiques comunes i orientades a assolir una mateixa fita per afavorir la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Quatre professionals exposen que el treball en equip entre entitats i altres organitzacions pot ser un element clau per oferir serveis més efectius i realitzar funcions més adients per l'intercanvi d'experiències tant positives com negatives, ja que aquest traspàs de tasques i d'informació podrà fer entendre millor el que pot funcionar o no per ajudar les persones amb discapacitat intel·lectual, tot i que, com s'ha dit, cada cas és únic i s'hauria de tractar des de la individualitat. Conèixer la discapacitat intel·lectual des de la globalitat de les experiències amb què es troben les entitats pot ser un element per resoldre conflictes segurament generalitzats entre equips de treballs, ja que hi ha problemes que són comuns i que comparteixen les entitats, però com que no hi ha suficient comunicació entre elles ho desconeixen i desconeixen les solucions que posa cada organisme per afrontar les problemàtiques generades en les seves actuacions o derivades de les particularitats de cada persona a qui atenen.

La col·laboració també pot ser eficient per aconseguir l'objectiu comú, com pot ser trobar aquesta igualtat de condicions i oportunitats que mereixen les persones amb discapacitat intel·lectual en el seu dia a dia.

Entre els aspectes més importants que es destaquen de la necessitat de col·laboració es troba l'intercanvi d'idees, un clar exemple es pot trobar en la participació en seminaris, jornades o debats que ja es van realitzant entre entitats i/o altres organitzacions.

"[...]fins ara el que més buscàvem, i continuar sent el primer criteri, és el desig de relacionar-te. Vull dir, això ha d'estar [...] vull dir, el desig de les relacions, això és l'important, en el sentit ampli vull dir, de què t'agrada, de què ho vols, o desitges i que a més o saps fer-ho, perquè o ho has après, etc. això ens sembla el criteri fonamental. L'altra cosa, que cada vegada més, està la capacitat de saber, sens dubte, a treballar en equip, és a dir, ha de ser algú que té capacitat d'estar en les reunions de treball, de comprendre els materials, de saber que és una bona praxi [...]"

l'altra cosa fonamental és la capacitat de saber manegar-te per la documentació.”(E28_P1)

La col·laboració, en aquest cas, com a sinònim de treball en equip es valora com quelcom essencial dintre de l'àmbit social i les entitats que treballen amb persones amb discapacitat. Es podria considerar un recurs per ajudar en el desenvolupament total de la persona amb discapacitat intel·lectual. Els professionals que treballen per atendre al col·lectiu de persones amb discapacitat sol ser divers pel que fa a perfils laborals, i com més integrants hi hagin treballant per assolir l'objectiu comú que la persona amb discapacitat intel·lectual assoleixi el màxim desenvolupament possible de la seva persona, desitjos i interessos més possibilitat tindrà aquesta d'aconseguir millors resultats i les seves fites vitals.

6.3.5. Necessitat d'un canvi pràctic/paradigmàtic

Quan es tractaven els aspectes de l'Administració ja s'ha comentat la importància de fer un canvi en la visió que es té de la discapacitat en general perquè es millori la qualitat de l'atenció que es dóna al col·lectiu. Aquest canvi també és essencial fer-ho en algunes entitats per tal de superar les necessitats que els sorgeixen a les persones amb discapacitat amb la millora i adaptació de les estratègies metodològiques que aquestes fan servir per a donar la millor atenció possible i garantir la qualitat de vida i drets com el de vida independent.

Les entitats que porten a terme el PSAPLL es creu que és perquè ja comencen a canviar el seu plantejament tenint més en compte a la persona amb discapacitat en els seus serveis. El temps que fa que ofereixen serveis com el PSAPLL serà un element que podria demostrar des de quan aquestes entitats han fet un canvi de perspectiva en l'atenció a la discapacitat.

“[...]Ja nivell d’organitzacions, associacions que tenen aquests serveis, una cosa que és interessant és preguntar-se: des de quan ho tenen aquest servei? Perquè això ja et dóna moltes pistes d’aquella entitat quina ha sigut la corrent filosòfica en relació amb la persona amb discapacitat. Vull dir, el servei de vida independent, perquè qui va decidir en el seu moment, quan la Generalitat va obrir aquest servei, començar-ho a tenir des de la seva entitat, i molt des de l’inici eren entitats que ja creien que la persona amb discapacitat intel·lectual havia de viure d’una manera, com ell volia, i no amb aquesta sobreprotecció els serveis.”(E5_P1)

Set professionals ens diuen que algunes entitats no innoven pel simple fet de no voler assumir riscos o la por a assumir-los i que aquests no funcionin, el que comporta a acomodar-se a una manera d’actuar encara que aquesta no respongui a les exigències expressades pel mateix col·lectiu a qui han d’atendre.

“Penso que hi ha organitzacions que són més propenses en assumir riscos i d’altres que estan totalment tancades a assumir riscos, i sempre diem que tot aquest plantejament de planificació centrada en la persona exigeix assumir més riscos. Exigeix sortir d’aquesta zona, una mica de control, no?”(E21_P1)

“Si una direcció de centre no està disposada a assumir certs riscos, serà molt difícil que un professional ubicat allà, encara estigui molt incòmoda amb el que s’està fent, pugui fer alguna cosa.”(E19_P1)

Referir-se a un canvi paradigmàtic és pensar en un canvi pràctic, en innovar en les actuacions que fins ara ens donaven resultats, i que donen, però que podrien millorar-se per aconseguir més resultats. Crear programes com el PSAPLL és o podria ser una manera de canviar pràctiques antiquades, segons es dedueix dels comentaris, però per arribar a aquest punt és necessari que les entitats, passin per una transició de deixar de banda el que fins ara coneixen i els hi ha funcionat cap al que és desconegut i no saben si funcionarà i assolirà la transformació i millora de les pràctiques.

A vegades, quedar ancorat en aquesta acomodació també ve per la manca d’accés als programes o serveis que ofereix l’Administració, ja que com s’ha expressat els criteris d’accés

a aquests són molt quadrículats i no totes les entitats estan capacitades, sobretot pel que el temps d'actuació representa, a prestar-se a demanar l'accés a un servei, com és el cas del PSAPLL, que l'entitat s'ha d'acreditar per poder oferir-ho.

“Jo crec que a nivell de professionals estem ben organitzats i tenim els medis perquè puguin portar a terme aquest suport. I és això, si fos a més, no només una convocatòria amb una partida pressupostària de 300 €, perquè clar, jo crec que tot va a parar al mateix tema, t'has d'adaptar a una partida pressupostària. I llavors, clar, són uns requisits, uns criteris, etc. i clar, hi ha gent que es queda curta. I tornem a la part econòmica. De moment aquest programa no és copagament, però diuen que ho serà, per tant limitarà l'accés a uns quants privilegiats.”(E14_P1)

Encara que la majoria de les entitats tinguin la finalitat de donar més veu a les persones amb discapacitat, i adaptar-se a les seves exigències, i no pas als interessos de l'Administració o equips directius, encara avui dia es poden trobar entitats que treballen des de diferents paradigmes. El que és cert, com opinen 6 participants, és que encara predomina una atenció des d'un model molt rehabilitador vers la persona amb discapacitat intel·lectual, des d'una mirada molt assistencial.

“[...]penso que potser encara es treballa amb el model antic, més amb el model rehabilitador, saps? Sí, molt rehabilitador. Jo noto com que encara no es treballa amb el nou model social, o sigui, com que no hi ha encara la formació adequada per a tractar aquests temes.”(E18_P2)

L'ideal seria que cada professional independentment del lloc que ocupi en l'entitat que representi pugui tenir veu per poder opinar sobre el que creu que no es fa bé, el que podria millorar-se o quan es va per bon camí sense que aquest qüestionament pugui ser motiu de trobar-se incòmode en el seu lloc de treball. Aquí podria entrar en joc aquest treball en equip que es parlava anteriorment, aquesta col·laboració necessària per compartir experiències com també dubtes i preocupacions no només pel que fa a la vida independent de les persones amb

discapacitat, sinó també per respondre a tots els interrogants que se'ls hi generin durant la pràctica laboral als professionals.

"[...]és una posició èticament qüestionable en certa manera, és a dir, si joestic en una institució que penso que està reproduint determinades lògiques el que hauria de poder fer és poder anar més enllà de dir que no puc fer-ho d'una altra manera perquè no hi ha recursos. I ja sabem que no tot cau de la banda del professional a títol individual sinó que també hi ha una cosa organitzativa, de direcció, de paradigma, mirada social, etc. que s'ha de poder abordar en conjunt, no només en aquella persona, resumint, jo crec que hi ha ara una atenció bastant potent entre paradigmes que s'estan donant en el món professional, i uns són reproductors i altres transformadors o almenys ho intenten."(E19_P1)

Reivindiquen doncs, poder anar més enllà de complir amb les seves funcions internes a l'entitat, fer un salt en la manera que atenen i poder desjerarquitzar les relacions segons el lloc que ocupi cada professional dintre d'una organització i trencar amb les normatives que encara responen a fer una atenció des d'un model mèdic.

6.4. PROFESSIONALS

Durant les entrevistes s'ha vist reflectit que en gran part de les organitzacions es fa un treball interdisciplinari, per la qual cosa l'atenció a la persona amb discapacitat s'ofereix des de diferents perfils professionals, destacant aquí educadors, treballadors socials i psicòlegs, així com integradors socials, monitors i persones voluntàries.

Aquest codi para atenció al professional desenvolupant el seu treball com a persona que atén a persones amb discapacitat. A partir d'aquí es pretén evidenciar quin és el treball de suport que realitzen, les limitacions que troben, les estratègies que fan servir, les relacions que estableixen i un aspecte important com és la formació professional que tenen o reben.

6.4.1. *Paper dels professionals en el suport*

Pensar en el paper dels professionals que donen suport a la vida independent sense conèixer quina és la mirada social que aquest té de la discapacitat pot ser una tasca complexa, perquè potser ho fan atenent a la visió de la discapacitat que té l'entitat a qui representa, i si, com es deia anteriorment, aquesta no està en procés de fer un canvi en la seva praxi, pot donar-se un suport de tipus assistencial, encara que no sigui la forma en què es planteja l'actuació des del PSAPLL.

Quan a aquests professionals se'ls pregunta sobre el paper que tenen a l'hora de donar suport, en la majoria de casos (11 professionals), parlen de la seva forma de treballar en representar una organització i 9 informants expressen que majorment s'han d'adaptar a les exigències de les entitats a qui representen, i en 3 casos es diu que, si l'entitat s'atreveix a assumir riscos i tirar endavant projectes més innovadors aquests poden ser qüestionats, tant per la mateixa Administració com, inclús, per les famílies.

“Costa assumir riscos, de vegades com a professionals no volem assumir riscos i decidim nosaltres, cal també respectar els ritmes de la persona, que de vegades també costa.”(E11_P1)

És cert que es reconeix que les noves generacions professionals tenen un altre tarannà, bàsicament per la formació rebuda i els canvis socials als quals s'han vist immersos; per aquest motiu es qüestionen moltes pràctiques tot i que de vegades no poden canviar-les, ja que responen a les ordres de les entitats per a qui treballen.

“[...]hi ha una generació de joves que s'incorporen ara i que està molt incòmoda en determinats quins llocs de treballs, que es fan preguntes i que intenten trobar la manera de reduir aquesta dissonància cognitiva en la qual viuen constantment entre el que creuen que han de fer i el que les institucions demanen o les famílies consenten.”(E19_P1)

Sobre el suport que donen des del PSAPLL i la vida independent en general, s'aconsegueixen argumentacions que posen de manifest que el paper que realitzen és el d'acompanyament dintre dels marges d'actuació segons les hores de suport que facin.

"[...]Ja algú ser li va acudir fer, que hi hauria d'haver, el PSAPLL, que és el programa que més s'aproparia a temes de vida independent. Llavors, sí que hi ha alguns professionals que fan aquest acompanyament, però és molt limitat, perquè només són unes hores limitades, i segurament la persona, per poder portar una vida independent, necessita treballar altres àrees de la seva vida que potser des del suport no t'ho permet perquè no tens prou hores, des de treballar l'autogestió, el dret a decidir, etc."(E17_P1)

Aquest acompanyament referent al rol del professional que dona suport, sigui quin sigui el perfil professional d'aquest, és un procés des del qual es pretén oferir una relació des d'un estil d'orientar i acompanyar a la persona en el seu dia a dia.

6.4.2. Dificultats dels professionals

Tornant a la mirada social, com a conseqüències d'aquesta, alguns professionals es veuen exposats a treballar des de pràctiques que no responen als nous avenços teòrics, amb el que ells "pensen" o "creuen" sigui la forma correcta, així s'ha pogut apreciar durant les entrevistes.

Atès el comentari anterior, no es pot deixar de mencionar l'omissió total d'alguns professionals a realitzar accions que promoguin aquesta igualtat en vida independent i en comunitat que recomanen diferents autors i que promouen certes lleis actuals, per la metodologia i ideologies de les entitats a qui presten els seus serveis. Per tant, una dificultat que 11 professionals es troben és donar una atenció plenament integral per qüestions de creences o pràctiques de les organitzacions des d'on actuen professionalment.

Tots aquests discursos posen de manifest que es poden millorar les accions professionals i oportunitats que es donen des de diferents serveis a l'hora d'exercir el dret a una vida independent, sense deixar de banda les opinions que les persones amb discapacitat tinguin sobre què fer amb la seva vida com adults; és a dir, en relació amb tots els aspectes que engloben la vida independent, fent un canvi en la manera en què s'entén i s'actua davant la discapacitat.

“Els professionals, estan molt incòmodes amb aquest tema i fan moltes demandes formatives, però clar, estan suportant l'atenció entre la demanda de la persona i de la direcció i la família, sobretot de la família, perquè les institucions sobretot responen a les demandes de la família, i la posició de la família no deixa de ser un producte social, de dir, una resposta lògica davant la discapacitat.”(E19_P1)

Tot i poder haver-hi una documentació normativa a cada entitat, per a orientar les accions que els professionals han de fer de manera similar, és fonamental que es tingui en compte que aquesta normativa no pot representar les experiències variades de cada persona a qui l'entitat representi, ja que la discapacitat és molt heterogènia i no tothom necessita les mateixes atencions per part dels professionals, o en aquest sentit, el mateix suport. Per tant, cal la flexibilització del personal com de l'organització a qui representa aquests professionals, per adaptar-se a les necessitats de cada persona a qui atenen, ja que no seran les mateixes malgrat que alguns casos puguin tenir similituds.

Per poder pal·liar aquesta dificultat es recorre a la formació de tot l'equip directiu d'una entitat, com també als professionals que la formen.

6.4.3. Formació dels professionals

La formació és un element important en qualsevol professió, en el món social no passa desapercebuda, i són 16 professionals els que pensen que dintre del que és el treball amb la discapacitat encara no està elaborada una formació que s'adapti a la realitat de les persones amb discapacitat, una realitat que ha passat de formar-se per atendre bàsicament des d'un caràcter mèdic a oferir suports segons el model social.

"[...]la formació del professional que s'hi ha de dedicar penso que encara no està prou preparada, és a dir, venen persones que estan fent un cicle superior d'atenció, no? O d'integració, per exemple, però no hi ha una especialització només de la banda de la discapacitat, llavors, sí que els hi sona alguna cosa, els que tenen la sort de tenir un centre a prop i poder fer les pràctiques i tocar a la persona, i ser-hi."(E18_P1)

"Jo dic que hem de millorar, i penso que el que s'ha fet fins ara servia per a una època determinada i per a unes persones determinades, que en el seu moment no van tenir oportunitat d'altre tipus de serveis, però ja arriba un moment que dius que ja no. Llavors, el fet dels professionals tècnics, de deixar anar, de perdre una mica la por, etc. D'empoderar, no? als professionals, igual que estem parlant d'empoderar a les persones amb discapacitat, per mi és bàsic empoderar als professionals de l'atenció directa."(E21_P1)

Així i tot, encara es reconeix que molts professionals són formats amb teories que encara responen a un model d'atenció des d'un paradigma mèdic, el que fa pensar que si aquest no treballa en una entitat amb una manera d'atendre des d'un corrent més innovador, actualitzat i que afavoreix la igualtat d'oportunitats al col·lectiu que atén acabarà reproduint les pràctiques adquirides des de la formació rebuda.

"La formació té molt a veure, és a dir, quan un està estudiant i el que se li transmet és un paradigma o un saber construït des de les pròpies persones amb discapacitat, la forma i el contingut són molt diferents i el tipus de preguntes que es comencen a treballar des del procés formatiu són molt diferents i les que al final la persona s'acabarà fent en institució X."(E19_P1)

Per aquest motiu, 13 entrevistats comenten la necessitat d'una formació essencial i necessària per poder canviar la manera d'actuar davant la discapacitat, ja sigui una actuació des de la pràctica individual com a professional, o com des de la pràctica que predomina a l'entitat amb qui el professional hi treballa, per tal d'evitar fer o reproduir pràctiques que puguin perjudicar de manera conscient o inconscient a la persona amb discapacitat intel·lectual.

"[...]crec que en el moment en què els professionals ens anem formant també hem de ser nosaltres mateixos qui fem com el canvi, no? Del xip aquest de dir, doncs, el que és important és la persona i ha de ser ella qui ha de decidir, no? No nosaltres. Nosaltres li podem donar suport en allò que calgui, és evident, però no podem perdre de vista que és la persona qui ha de dirigir el seu projecte de vida, però jo crec que són molts anys treballant d'una determinada manera i introduir aquestes coses, no? Tot just ara ens estan formant d'idees i ara ja tenim moltes, però a veure, quan estàs al dia a dia afegir tots aquests canvis, és anar trobant la manera i jo crec que costa, eh."(E1_P1)

"Aquí apostem molt per la formació no només nostre sinó de l'equip directiu, perquè per molt que es formin els educadors que estan al dia a dia, aquí qui s'ha de reformar és l'equip directiu, perquè si l'equip directiu no està format."(E20_P1)

És per això que es reclama una formació continuada, que els professionals renovin els seus coneixements per garantir l'actualització d'aquests i la permanent millora de la seva pràctica laboral, ajustant-se així acord amb les necessitats que manifesten i amb els desitjos i interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual, sense deixar de banda les exigències de la nostra legislació.

"Jo crec que els professionals que treballen en els centres d'atenció a la discapacitat i els professionals que s'encarreguen de decidir, donar el vistiplau sobre a quin servei pot anar cada persona... haurien d'estar contínuament en reciclatge i formació, per saber com s'entén la discapacitat, saps?"(E12_P1)

"[...]sembla mentida que tot i que hi ha molta formació professional cal fer un reciclatge profund amb els professionals [...] hi ha molts tallers que estan encallats

en ple segle XXI, i això passa moltes vegades pels equips directius que molts són creats per les famílies, gerents que no s'han reciclat en la vida i la seva mentalitat de canvi és totalment nul·la.”(E20_P1)

Els professionals aconseguen, segons el que plantegen 8 d'ells, tenir una major adaptació laboral respecte les noves teories i actuacions sobre els nous models i paradigmes de la discapacitat com a resultat d'una formació continuada dintre de l'àmbit professionals, ja que existeixen noves teories dedicades específicament a l'enteniment de la discapacitat intel·lectual així com al desenvolupament de les persones condicionades per aquesta discapacitat en el món social, com s'ha pogut veure al llarg de la recerca des de la part teòrica.

Entre els elements que sorgeixen doncs, hi ha la necessitat del desenvolupament de la formació continuada del professional, ja que es presenta com a forta deficiència perquè un cop aquests acaben els seus estudis s'adaptin a les exigències dels llocs de treball. Es destaca la manca de formació en qüestió de drets i en particular d'una atenció integral enfocada a la inclusió social i comunitària. Es troben múltiples indicadors d'aquestes mancances, com les que podem observar a continuació:

“Jo crec que ara s'estan trobant professionals des de paradigmes molt diferents, i crec que hi ha professionals que d'alguna manera estan alimentant una reproducció de desigualtats socials, de más de lo mismo, que no s'han qüestionat la pròpia definició de discapacitat intel·lectual, ni com opera el tema de la intel·ligència, que es limiten a ubicar-se a una institució delimitada que defineix el que han de fer i com ho han de fer i simplement ho reproduïxen.”(E19_P1)

Es percep d'entrada, un notori desconeixement del tema per tots els professionals que no es dediquen principalment a executar serveis que fomentin la vida independent, el que resulta preocupant considerant que la Convenció porta vigent a Espanya des de fa més de 10

anys. A més, el dret a la vida independent de manera equitativa a com ho pot exercir una persona sense discapacitat també està reconeguda en la legislació espanyola.

Cal doncs, segons diverses opinions, que la formació que reben els professionals de l'àmbit social i educatiu inclogui uns coneixements mínims sobre els progressos legislatius, per així, ser capaç de reconèixer els drets i prendre decisions professionals que portin a terme accions on es reconeguin aquests drets d'acord amb les teories actuals, i amb el dret a la vida independent de les persones amb discapacitat.

"[...]hi ha un altre tipus de professionals que estan més en la lògica dels drets, de la lluita pels drets, i són aquests els que jo crec que estan ben orientats i entenc que un professional, avui dia, el que podria fer és acompanyar en aquesta, diguéssim, en aquest canvi de paradigma i fer possible l'ús dels drets. És aquella cosa, aquesta idea tan extensa de què com tenen dificultats en entendre o executar algunes coses simplement se'ls priva del dret al que sigui. Un bon professional justament el que hauria de poder fer és desplegar totes les ajudes, tots els recursos disponibles perquè aquella persona pugui exercir aquell dret, no negar el dret en si mateix."(E19_P1)

Malgrat que diferents professionals estiguin en la lògica dels drets, és evident que encara hi ha professionals que no tenen present aquests canvis i noves tendències legislatives que equiparen les igualtats i oportunitats de les persones amb discapacitat intel·lectual i que reconeixen que certes pràctiques podrien ser fins i tot denunciabls.

6.4.4. Estratègies/metodologia de treball amb la persona amb discapacitat intel·lectual

Les estratègies o metodologies que fa servir cada professional per treballar amb la persona amb discapacitat podrà dependre de factors com l'ideari de l'entitat a qui representa, la formació adquirida del professional que desenvolupa aquesta metodologia, l'experiència

professional o simplement com organitzi els aprenentatges que vol transmetre a la persona a qui ells atenen, com en algun cas ja s'ha fet referència.

Un recurs que es menciona és donar temps perquè la persona amb discapacitat reaccioni al que té après. En aquest temps no s'abandona en el procés de viure de manera independent a la persona, però es deixa l'espai perquè aquesta experimenti per si sola què és viure de manera independent sense que el professional condicioni amb les seves actuacions en aquest aprenentatge.

"[...]és molt important que tu com a equip et qüestionis esperar. Nosaltres és el recurs que més utilitzem. Perquè sempre ho hem vist, quan et precipites acabes fent, i l'opció no ajuda que la gent vagi cap a un procés de vida independent, sinó perquè vagi cap a on tu vols que hi vagi."(E5_P1)

El que s'aconsegueix deixant aquest espai i temps d'esperar és poder conèixer la capacitat que té cada persona per viure de manera autònoma i així valorar realment quines necessitats té. Segurament aquella persona no ha viscut mai sola i sense aquesta experiència prèvia no es pot saber realment què és el que necessitarà la persona per tenir una vida òptima de manera independent i quins suports necessita realment i en quines àrees les necessita.

6.4.5. Relació amb la persona amb discapacitat intel·lectual

La majoria de professionals comenten que desenvolupen una relació de confiança amb cada usuari, qüestió que expressen que és necessari i essencial per poder donar suport, ja que els professionals es transformen en una persona de contacte directe pel beneficiari del programa.

La relació que destaca, com s'ha fet referència en 7 de les opinions, és la d'acompanyar en el procés i en els projectes vitals de la persona amb discapacitat i que vol fer una vida independent. Quan tu deixes temps perquè la persona reaccioni no l'estàs abandonant perquè aquesta en tot moment està acompanyada, i no només en aquest sentit té acompanyament: si la persona necessita la presència del professional en altres àrees, aquest també està allà per donar suport en la majoria dels casos, ja sigui per anar al metge, anar a comprar o altres activitats de la vida diària de la persona.

“El PSAPLL, penso que és un servei que facilita més, per exemple, totes les idees del pla centrat en la persona perquè com que és un servei voluntari, hi ha un punt en què tot es facilita molt, ja que tot és fàcil tenint a la persona a casa teva, etc. llavors, realment és asseient-nos, pensem el teu pla i mirem que fem, i anirem fent un acompanyament, un seguiment i anirem veure com anirà i quan deixi de fer això ja farà una altra cosa,”(E23_P1)

“Ara hi ha molta insistència i interès a començar a treballar a partir de la PCP la qual cosa pot ajudar a fer un gir i a aproximar-se més a paràmetres de vida independent, però és timorat diguéssim, des del meu punt de vista. És a dir, el que planteja finalment el model de vida independent és un canvi de concepció del que és la mateixa discapacitat que impacta directament en com es construeixen les relacions entre els professionals i les persones ateses, i sobre a qui recau el poder o les decisions majoritàriament.”(E19_P1)

Aquesta relació de confiança l'assoleixen a través de diverses estratègies per crear amb èxit condicions prèvies per poder donar suport, com ara podria ser i es destaca per 9 professionals la planificació centrada en la persona (PCP). Tot i que es dedueix per 5 informants que aquesta no és una pràctica habitual en algunes entitats, la resta està en acord en què la PCP és una eina universal que s'utilitza en les entitats que donen suport a les persones amb discapacitat intel·lectual.

6.4.6. ***El paper del voluntariat***

Moltes organitzacions requereixen, pel desenvolupament dels seus serveis, la col·laboració de persones voluntàries. Pel que fa al treball, cal un compromís que aquest perfil ha d'assumir, ja que es tracta de serveis que atenen persones. Quan una persona participa en un voluntariat és obvi que aquesta té un interès o una finalitat, però també és necessari que la persona voluntària tingui l'actitud compromesa en la tasca que realitzarà, ja que d'aquest treball també pot dependre l'èxit del programa. Tot i així, reconeixen en 3 casos les funcions del personal voluntari com un suport emmascarat alhora positiu per l'entitat i la persona amb discapacitat intel·lectual.

"[...]també és un tema de suport una mica emmascarat perquè la nostra manera de fer és que amb les 4 voluntàries que hi ha ara, o dos en algunes èpoques, treballem molt en equip. A la par que també elles poden formar part de l'equip, i la veritat és que les decisions més formals les han de consultar amb mi o la companya o posant-se en contacte amb l'entitat, però pel que fa a solucions de la dinàmica del pis ho fem una miqueta entre l'equip."(E8_P1)

En algunes entitats es distingeix la presència de la persona voluntària com a persona que dóna atenció a la persona amb discapacitat. Aquest perfil, en aquest sentit laboral també, es valora positivament. En alguns casos és aquest voluntariat qui dóna suport, i com que no es tracta específicament d'un professional el rol que adquireix és com més d'igual a igual, veient a aquesta persona voluntària com una amestat i no pas com un treballador.

El treball en equip dintre de l'entitat també aprecia a aquest perfil en el moment de fer reunions i prendre decisions que afectin l'entitat, a les tasques professionals o l'atenció de les persones a qui atenen.

"La seva experiència diària fa que ràpidament se'ls i tracti, no excantant com a iguals perquè qui té la nòmina i qui ha de donar la cara sóc jo a nivell de família,

però sí que a nivell de funcionament es compta molt amb la seva opinió i el seu tarannà. Per tant, és un suport que és bastant real, no únicament a nivell de usuari[...]"(E8_P1)

"[...]venen el grup de participants amb discapacitat i sense, que són persones voluntàries, i venen els dilluns a la tarda. Llavors, ells decideixen els tallers que volen fer per preparar-se per poder viure de forma independent. Doncs des de tallers pràctics de cuina, rentadora i neteja, fins a resolució de conflictes." (E2_P1)

És cert que les decisions finals i actuacions més importants són preses i realitzades pels professionals amb contracte dintre de l'entitat, tal com expressen els que parlen d'aquest personal voluntari.

"[...]hi ha molta demanda. El tema és que l'elecció ens posem en contacte amb diferents institucions educatives, com poden ser instituts que fan grau superior i llavors tenim diverses demandes i la nostra feina és conèixer una mica a aquestes persones[...]"(E8_P1)

"[...]si una noia necessita més suport per cuinar, vaig jo o busquem una voluntària, si necessiten més suport visual pel que sigui, doncs ho faig, faig els informes de seguiment, etc.[...]" (E2_P1)

Malgrat que no és un treballador remunerat és una feina que, segons verbalitzen, els professionals i les entitats reclamen molt sovint, hi ha gent que té ganes d'adquirir experiència o donar algun tipus de suport a les entitats i per això recorren al voluntariat social. La manera en què els professionals acaben decidint quines persones són aptes o no per realitzar certs voluntariats, com en aquest cas, donar suport dintre d'una llar on conviuen persones amb discapacitat intel·lectual, és cosa del professional i l'equip que forma l'entitat. Normalment, pel que es diu són persones que provenen de cicles formatius superiors i fan un triatge segons les valoracions que fan els professionals sobre aquella persona a partir de conèixer a la persona.

6.4.7. Essencial canviar la mentalitat

Com ja s'ha reconegut, costa fer aquest canvi de mentalitat, sobretot perquè encara s'arrossega una manera d'atendre la discapacitat des de paradigmes molt mèdics, 6 professionals ho expressen.

"[...]els professionals és el mateix, ens hem de reciclar tots, venim d'uns models i no només els professionals, és la nostra societat en la qual estem. La nostra societat té aquests prejudicis, té uns estigmes, té uns estereotips, que també els tenim com a professionals i els tenim incorporats i no som conscients."(E25_P1)

Es detecta la influència d'accions laborals des de teories assistencials treballades des de reformes legislatives ja derogades i mencionades en capítols anteriors i des de conceptes de la discapacitat ja obsolets, entre elles la manca de decisió que tenen les persones amb discapacitat i de recursos per poder portar una vida independent en igualtat de condicions que la resta de la població. És a dir, viure en comunitat i de manera inclusiva. Tot i manifestar-se conèixer dites teories actuals.

"Clar, si tu treballes per a una associació, acabes treballant per al que vol aquella associació. Per tant, jo vaig tindre la gran sort de començar a treballar com a voluntària aquí, i clar, jo el que he viscut ha sigut la vida independent, però els professionals que han anat directament a treballar a altre lloc, suposo que pensaran que la filosofia bona és la seva. O sigui, que la formació seria el que és interessant, però sobretot que canviés el paradigma d'atenció." (E2_P1)

Reproduir certes pràctiques perquè ho exigeix la manera d'actuar d'una organització no demostra que els professionals no sàpiguen ni coneguin que allò que fan o com actuen pugui millorar-se o canviar-se, potser hi ha certa por en rebel·lar-se amb l'entitat i poder perdre el lloc de feina o simplement, com ja sabia feta referència, la comoditat de complir

certes accions i no voler anar un pas més enllà i trencar amb la monotonia, adaptant-se així a les exigències reals de les persones a qui atenen i no a les que estableix l'entitat.

6.5. ORGANITZACIÓ DEL SUPORT

En cinquè lloc, interessava conèixer l'organització del suport que feien des de les entitats i els mateixos professionals amb els suports i recursos que utilitzen per poder realitzar els projectes de vida que expressen les persones amb discapacitat intel·lectual, especialment per poder portar a terme una vida independent des del PSAPLL.

En aquest tema d'interès s'han agrupat aspectes com la metodologia de treball des de plans individuals amb què s'atenen majorment a les persones amb discapacitat intel·lectual dintre del PSAPLL, la valoració de la demanda que fa la pròpia persona amb discapacitat del servei i sobre qüestions d'atenció a la persona amb discapacitat intel·lectual fora del servei i l'acompanyament que li fa el professional a la persona amb discapacitat. També es tracta el tema dels pisos d'aprenentatge ("*pisos pont*") i l'orientació i coordinació que es fa amb la família, així com aspectes relacionats amb ajustos econòmics pel que fa a l'oferiment del suport.

6.5.1. Plans individuals d'atenció a la persona/Plans centrats en la persona

La majoria de professionals realitzen plans individuals per a treballar amb cada cas, però quan es fa suport a la llar, tots els professionals que donen aquest suport ho fan des de plans centrats en la persona (PCP), aquests són instruments bàsics per poder realitzar una bona valoració del que la persona amb discapacitat necessita o vol per portar a terme els seus

projectes de vida o iniciar el procés cap a una vida independent, ja que aquests plans són consensuats amb la mateixa persona.

"[...]els estudiem molt individualment, el suport que se'ls hi dóna també és molt individualitzat, el pla de treball que utilitzem és consensuat amb ells, se'ls hi pregunta quines són les dificultats que ell observa i que nosaltres observem i que són de prioritat."(E13_P1)

En tot moment en la planificació centrada en la persona, com en els plans individuals que realitzen les entitats, es té en consideració les exigències i desitjos de la persona amb discapacitat, però tot i que aquests plans s'elaboren en un determinat moment això no significa que siguin definitius. Normalment la majoria de professionals revisen aquests plans i/o fan modificacions en el temps si és necessari.

"[...]hi ha un pla d'atenció per a cada persona. Quan la persona ens fa la sol·licitud es fa un pla d'atenció, es veuen quines són les limitacions que ella considera que té i quins suports necessita i fem un pla d'atenció amb ells, individualitzats. A l'any es fa una valoració amb la pròpia persona interessada i si convé amb persones que són significatives per aquesta persona i que col·labora en el seu procés."(E6_P1)

"Nosaltres que hi hagi l'autonomia des del servei ja la potenciem moltíssim, anem fent el seu pla individualitzat, hi ha suport que retirem molts, però això no vol dir que d'aquí a dos anys no tornem a posar aquests suports perquè això és algo molt fluctuant. Però has de pensar que la necessitat és seva no teva, i tu acabes sent el referent i hi ha moments que podem fer atencions més intenses, però després no és així, no es graduen per viure independent, hi ha tantes històries que acaben sortint i com reaccionem, no tenim un manual, farem el que podem, farem un debat per veure quin és el millor camí."(E10_P2)

Segons expressen 7 informants, aquestes revisions són necessàries perquè aquests plans s'adaptin totalment a la persona en cada moment, com hem dit les persones no sempre tenen les mateixes necessitats i, si tenim en compte el cicle vital de cadascú, és probable que en diferents etapes de la seva vida tingui més o menys necessitat de suport en cada moment.

6.5.2. Valoració de la demanda que fa la persona del servei

Que sigui la persona amb discapacitat qui demana directament el programa de suport ja la posiciona en un primer terme, això el professional sembla que ho té clar i és per això que també es tenen en compte les demandes que fan del suport en els plans individuals. Aquesta presa de consciència de la persona amb discapacitat de saber que vol viure de manera independent i l'acceptació d'aquest desig, per part del professional, és una mirada cap a la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat.

"[...]arribant a aquests serveis, jo crec que la persona és l'eix de tot, primer perquè és la persona qui ens ho demana, i a l'hora de fer el programa és la persona qui ens diu, qui és conscient de les limitacions que té, en què necessita que l'ajudem, en què necessita que li acompanyem, no nosaltres dir això o allò. Potser nosaltres prèviament hem fet un diagnòstic, però realment el que volem és que la persona sigui conscient de les seves carències, del que és capaç de fer i que no, i posar-li el suport."(E6_P1)

"[...]nosaltres sempre, en el que és vida independent, partim de la persona amb discapacitat. Si la persona amb discapacitat no manifesta el desig de viure independent, no avancem diguéssim, vale? Llavors, inclús per a després, per decidir amb qui volen viure, nosaltres sempre els hi agafem individualment i se'ls hi pregunta; amb qui creus que viuries millor? Amb qui creus que no podries viure? No? I a partir del que ens diuen es configuren els pisos, no? I ja, en últim extrem diguéssim, quan ells decideixen anar a viure sols, llavors és quan se'ls hi diu, quin suport voleu?"(E29_P1)

Probablement hi haurà casos que per molt que hi hagi el desig de la persona, sigui inviable que se li pugui atorgar el PSAPLL, ja que com s'ha dit, les hores de suport són limitades, i si la persona necessita més de deu hores setmanals quedarà fora del programa. Aquí el professional haurà d'intervenir i conscienciar a la persona o donar-li altres opcions com podria ser els pisos d'aprenentatge on sol haver-hi major intensitat de suport, com es podrà veure.

6.5.3. Atenció a la persona fora del servei

Una part dels professionals confessen oferir més hores de suport de les establertes pel programa, tal com s'ha indicat quan parlàvem de les organitzacions. Fins i tot en 5 casos s'ha pogut conèixer que fan suport sense que la persona tingui establert el PSAPLL. Aquesta atenció extraoficial no sol estar reconeguda per l'Administració, per tant la part econòmica que representa donar aquest suport la cobreix l'entitat amb els seus pressupostos, és a dir, amb l'economia que disposen per donar suport o altres activitats que realitzin, i ho fan perquè solen valorar més el desig de la persona de viure de manera independent que no pas la despesa econòmica que representi atendre-la fora de les condicions de ser beneficiari del PSAPLL.

“Nosaltres estem atenent casos que no tenen el programa aprovat per tant, no tenen unes hores dedicades d'educador subvencionades. I per tant, fem una mica el que podem. Perquè sí que és cert que quan la persona té la necessitat i vol marxar de casa no li pots dir no, ara no, espera't l'any que ve. I bé, l'atenem igualment, no? Per tant, hem de fer una mica el que podem.”(E14_P1)

“Hi ha gent que no treballa, estem fent suport a l'autonomia a gent que ja no treballen, però que necessita aquest servei.”(E6_P1)

Aquestes atencions a destemps fan necessària aquesta flexibilitat d'hores perquè hi ha persones que potser necessiten més hores de suport i no per això deixarien que es quedessin sense rebre el programa si realment el que volen és viure de manera independent. En tot cas, de no arribar el suport ja es farà la valoració de si és convenient o no que la persona segueixi sent beneficiari del programa i en ser un programa que la persona pot demanar igual que deixar quan cregui convenient no es veu risc en poder donar-li l'oportunitat a què la persona provi aquesta vida independent encara que necessiti més de 10 hores de suport.

La justificació que es pot trobar, a partir de 13 opinions, és jugar amb hores de persones que potser necessitar menys de 10 hores de suport, per tant de la mateixa manera que no se li ha de donar 10 hores a qui no les necessita se'ls hi pot donar alguna hora més a qui necessita més de 10 hores de suport.

“[...]les persones amb discapacitat intel·lectual, potser necessita més suport i aquesta flexibilitat també és bona, a nivell de fundació ho fem jugant amb hores d'un i d'altra, i això l'administració tampoc ho té en compte.”(E11_P2)

“[...]jo penso que és un servei molt interessant que s'ha de potenciar, però que també és veritat que per pensar que és un servei que és suficient en les mesures que està actualment desenvolupat no, no? Necessita molts components.[...]Perquè els nivells d'autonomia no sempre són òptims perquè la persona pugui desenvolupar-se en el seu dia a dia o sobretot els caps de setmana o fer el que pugui cobrir el servei. Per tant, si aquestes persones no estan adscrites en altres serveis o en altres entorns de vegades és difícil. Veiem que a les persones les atenem molt fora del servei, és a dir, si el servei et marca unes hores determinades per fer una atenció, nosaltres estem donant una cobertura molt més gran que la que realment dona el servei.”(E6_P1)

Majorment el nombre d'hores de suport el pot gestionar la persona beneficiària com a ella li sigui més convenient, tot i poder escollir a la persona que li faci el suport, aquesta sol ser un professional de l'entitat acreditada que li ofereix el PSAPLL i no una persona externa.

“Ells escullen el seu suport, gestionen la quantitat d'hores que se'ls atorguen. Doncs la gestionen al llarg del dia, si a mi em toquen 4 hores al dia doncs jo decideixo quan les vull, que vull que facin en aquestes hores i qui em farà el suport. I després hi ha el sistema de pagament, no? Que es tenen els diners i ens els passen a l'entitat que som els qui contractem. No contractem directament la persona, sinó que és a través de l'entitat, però ells escullen.”(E12_P1)

El total de les hores de suport que donen els professionals no tenen per què ser presencials dintre de la pròpia llar del beneficiari, però generalment es comenta que sí que ho són, però que també fan més hores de treball per a la persona amb discapacitat intel·lectual

fora de les seves hores de suport i en un espai no compartit amb el mateix beneficiari. En alguns casos no és un únic professional que fa aquest total d'hores, ja que potser en algun moment s'inclouen hores d'atenció que les fa un altre professional, els perfils poden ser diversos, ja siguin educadors, psicòlegs, tècnics en integració socials, entre altres, tal com s'anuncia en 7 entrevistes.

"[...]Jestariem en unes 11 hores de suport físic que donem, en el meu cas són 9, i dues més a nivell físic i presencial, però fora tenim més hores de treball, i és molt important el treball en equip. També és un tema de suport una mica emmascarat perquè la nostra manera de fer és que amb les 4 voluntàries que hi ha ara, o dos en algunes èpoques treballem molt en equip."(E8_P1)

Finalment, atendre i donar suport a la persona quan aquesta ho necessita és parlar d'una personalització del suport; per tant, no es veu estrany per part dels professionals atendre fora de les hores pactades a un beneficiari del programa, s'entén per part d'aquests que en qualsevol moment la persona pot requerir una atenció i que aquesta no es contempli en les hores establertes de suport. Aquesta atenció extra o organitzada en un moment concret de diferent manera a l'habitual, perquè així ho requereix el moment, és també, com es deia en punts anteriors, parlar de relacions properes entre professional-persona amb discapacitat intel·lectual.

6.5.4. Rol d'acompanyament del professional a la persona amb discapacitat intel·lectual

Com s'ha dit, l'acompanyament és una de les estratègies i paper més habituals entre els professionals que donen el suport, per tant el rol que adquireix aquest professional és el d'acompanyar a la persona en el procés que fa per viure de manera independent.

“[...] nosaltres vam trobar que el rol que hem de tenir amb ells, d’educador o entitat que presta el servi i tu beneficiari l’haviem de trencar, nosaltres anem a casa seva i ells ens obrin les seves cases, nosaltres no podíem tenir aquesta posició. Vam decidir trencar-ho i fer una relació més horitzontal. Sempre els hi diem que estem al seu servei, si és necessari apretarem, però realment, si ells ens diuen: avui no vinguis que he quedat per anar al cine amb uns amics, creiem que això és més natural i més promocional de la vida independent que dir que es quedi.”(E9_P1)

“Nosaltres no entrem al domicili si no hi és la persona, bueno, tenim clau per si passa alguna cosa, però s’intenta que es respectin a les persones.”(E11_P1)

Des de l’acompanyament, el que es pot deduir que fa el professional és posicionar-se al costat de la persona i no per sobre d’aquesta. D’aquesta manera aconseguix millorar l’autonomia i la qualitat de vida de la persona en la seva vida independent des d’una relació horitzontal, això afavoreix que la persona amb DI no tingui aquest sentiment de dependència amb el professional.

Quan es comenta sobre l’horitzontalitat a les relacions s’està parlant encara d’un repte per molts professionals perquè bàsicament es refusen les jerarquies, i això significa que no hi ha cap rol de superioritat entre professional i persona usuària del programa i això encara pot fer una mica de por als professionals i les entitats. Pel que fa al suport, el poder de decisió com el volen des d’aquesta relació seria compartit, a partir del que vol la persona i el que creu el professional que seria el millor per aquesta segons el que coneix d’ella, per tant, es treballaria des d’un rol equitatiu i es respectaria la individualitat.

6.5.5. Pisos d’aprenentatge /pisos pont

Es descriuen els pisos pont o pisos d’aprenentatge com “espais d’aprenentatge” o d’experiència del que comporta viure de forma independent; per tant, aprendre el que són les tasques de la llar com pot ser neteja d’espais, elaboració d’àpats, la gestió econòmica

d'aquesta llar, entre altres, així com la convivència i el respecte de compartir espais en el cas de viure amb altres persones.

Els sis professionals que disposen d'aquest recurs a les seves organitzacions, descriuen els pisos pont com quelcom "positiu" perquè la persona amb discapacitat pugui experimentar que és viure independent i si realment és el que vol.

"[...]nosaltres tenim el pis amic, que és com una altra branca, com un pis d'aprenentatge, que de vegades manca. Una cosa és poder fer un previ i la persona que provi si li agrada o no li agrada, si se'n surt o no, perquè de vegades tenen moltes ganes, però ho proven i veuen que els hi manquen moltes capacitats. Per això penso que és important tenir aquests pisos d'aprenentatge, que hi ha molts poquets, potser és una cosa a fomentar."(E7_P1)

Nou professionals consideren els pisos pont o d'aprenentatge de vida independent com una estratègia alternativa al PSAPLL vàlida com a eina motivadora i formativa, que manté l'interès de les persones amb discapacitat intel·lectual en provar de fer una vida independent, especialment per aprendre a viure de manera independent i poder replantejar-se en un futur viure des del suport a la llar a partir de l'experiència prèvia de convivència, permetent assolir certes destreses domèstiques o reforçar coneixements apresos en cursos formatius de tasques de llar, entre altres que fan algunes entitats. Així ho demostren comentaris com:

"[...]joferim el suport d'autonomia a la pròpia llar que això és una convocatòria que fa 3 anys que s'està obrint, però no ens assegura ningú que s'obri. Llavors, la realitat que ens trobem, com coneixeràs, és un pis d'aprenentatge, i allà són temporades en què estan els nois per poder aprendre i és previ a l'altra fase de participants que diuen que no, que el que volen és viure independent[...]"(E4_P1)

Dintre de les entitats, els professionals veuen aquest recurs com una alternativa de suport perquè les persones amb discapacitat intel·lectual, o altres col·lectius amb dificultats

d'aprenentatge, puguin abordar aquests continguts amb un referent que els orienti de manera formativa i pràctica de manera més continuada que no pas directament des del PSAPLL sobre gestió econòmica de la llar, qüestions de neteja, funcionament dels electrodomèstics i paraments de la llar, etc.

Per tant, pel que fa a una part formativa des dels “espais d'aprenentatge o pisos pont” els participants ho valoren com quelcom significatiu i positiu el temps que allà es dedica. És un espai que es transforma no només en una oportunitat d'aprendre sinó de repetir l'experiència, és a dir, un espai el qual no només ho tenen com de pas, encara que sigui la idea principal en el major dels casos, sinó com la pròpia llar, ja que solen ser espais que tot i poder fer una vida independent són com més revisats pels professionals, així ho demostren en referir-se a aquests aspectes:

“Durant l'estada dels usuaris al pis saben que poden trobar contínuament al coordinador per preguntar qualsevol preocupació, funcionament, etc. si l'usuari volgués acabar l'experiència abans de fer el pas o podrien fer, això no és cap mena de contracte signat i acabat, se signa un conveni però ja està. La família és el primer agent que ha d'estar d'acord amb aquest pis d'aprenentatge. No és un pis d'oci en què es deixen els fills i els pares poden viatjar, això es deixa ben clar.”(E8_P1)

S'observa, a partir de les entrevistes, poca o nul·la utilització d'estratègies o instruments per treballar la vida en comunitat, gairebé tota la formació o preparació es basa en les tasques de llar o com a molt la convivència veïnal, però cap treball per reforçar, en general la vida en comunitat.

Alguns professionals especifiquen que depenent dels continguts d'aprenentatge i la valoració que ells facin del participant del pis, podrà optar a passar a un pis de manera

independent, i depenent dels recursos econòmics dels quals la persona compti escollir la modalitat que vulgui per conviure.

"[...]s'envia la solitud a casa, i si ells volen fer la demanda ens ho fan arribar, i quan tingui contracte i treballi bé. Quan ells fan la demanda es valora amb el preparador laboral si està en el moment de fer aquest pas, s'intenta que aquest pas no afecti la feina, i es valora i estira endavant o no, es parla més d'habilitats, perquè el suport a la llar és el següent pas." (E4_P1)

En alguns casos també es reconeix que no només és necessària aquesta alternativa sinó que caldria un pas més, ja que algunes persones necessiten més temps d'experimentació i d'adquisició d'aprenentatges per poder fer el pas final de vida independent.

"[...]quan surten del pis pont i passen a suport a la llar, clar, ens trobem que tenien molt suport i de cop es veien sols, potser cal alguna cosa entremig i també seria una opció."(E16_P1)

Es reconeix en 5 ocasions que els participants del programa no sempre van "a la par", és a dir, al mateix ritme en aprenentatges de vida independent, i pensant en la individualitat de cadascú i fins i tot de la pròpia discapacitat això és una cosa inherent a la persona i que s'ha de contemplar per part del professional, deixant a cadascú el seu temps i el seu espai per adquirir tot el que sigui necessari per fer el pas o viure de manera autònoma i independent. Aquesta raó, que majorment tenen en consideració és el que finalment fa que la valoració del professional sigui positiva o no per recomanar que la persona amb discapacitat faci el pas cap a un programa de suport a la vida independent o per contra ha d'esperar per poder fer-ho.

6.5.6. Coordinació amb les famílies

Durant la fase dels professionals en elaborar el pla de treball o en la planificació centrada en la persona amb l'usuari es poden incorporar les famílies, de fet és el que recomanen, ja que veuen la família com un recurs que pot donar suport al mateix participant del programa, però en 3 casos s'expressa que aquesta participació podria condicionar les demandes del mateix usuari del programa, ja que sobretot han estat aquestes famílies les que han decidit per la mateixa persona amb discapacitat en molts aspectes de la vida de la mateixa:

“Nosaltres en el que és el PSAPLL, emboliquem molt a la família, el tutor o qui sigui, no és una aventura que anem a fer la persona amb discapacitat i nosaltres, és a dir, no només amb els professionals de suport, sinó amb les persones que són referent o significatives per la persona i responsable perquè considerem que és una xarxa imprescindible.”(E6_P1)

El que és cert, i valoren els professionals, és que la família és un element i suport fonamental per la persona amb discapacitat intel·lectual i també un dels majors informants que pot trobar el professional a l'hora de conèixer a la persona a qui s'até, ja que la família és qui haurà conviscut amb la persona amb discapacitat intel·lectual la major part del temps.

Tots els professionals coincideixen, doncs, en el fet que un treball en conjunt adquireix importància alhora que les persones amb discapacitat intel·lectual defineixin els seus projectes de vida per tal de poder fer un suport integral a la persona. Que la persona amb discapacitat intel·lectual aconsegueixi el seu objectiu de viure de manera independent és responsabilitat de tothom. Per això, com més gran sigui el cercle de persones que ofereixen suport i la coordinació d'aquest més garantit estarà que les necessitats de suport de la persona quedin coberts. Per aquesta raó la col·laboració i coordinació conjunta de tots els suports de

la persona, sigui família o no, és fonamental per garantir que els projectes vitals es realitzin amb èxit.

"[...]quan entren al projecte de vida independent els nois/es, les seves famílies diguéssim que també entren a l'escola de família, i el que fem són sessions formatives amb elles, perquè entenguin bé que és el que estem treballant aquí i que puguin també intentar fer-ho a casa, no? Si aquí, per exemple, estem treballant l'autonomia, no em serveix de res dir que ho han de fer a casa, si després a casa els hi fan tot."(E2_P1)

Davant d'això, els professionals coincideixen en la necessària implicació de la família en el moment de crear els plans de treball amb la persona amb discapacitat intel·lectual, per afavorir i donar suport a fer el pas a la vida independent. D'aquí la necessitat de col·laborar, i fins i tot, formar a les famílies per poder fer un treball conjunt en igualtat de condicions professional-família per ajudar en el desenvolupament total de la persona amb discapacitat intel·lectual.

6.5.7. Orientació a les famílies

En altres casos s'esmenta que hi ha famílies que, tot i estar coordinades amb els professionals i col·laborar en els projectes de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, no tenen clar quin paper juguen o com jugar-ho sense interferir en els desitjos i interessos de les persones amb DI. Per això és fonamental que els professionals orientin a les famílies. Aquesta orientació cada professional la realitza a través de diferents tècniques o pràctiques, com pot ser la simple comunicació per informar i dirigir a les famílies a què enfortissin les capacitats i els vincles amb la finalitat que siguin capaços de promoure en la persona amb discapacitat intel·lectual aquesta vida independent i el creixement personal.

“[...]jintem sensibilitzar-los al màxim, amb les famílies hem de treballar moltíssim. Aquí les reunions que fem amb famílies de nois que realment són aptes a fer el pis amic se’ls hi informa moltíssim, intentem sensibilitzar al màxim.” (E7_P1)

“Hi ha d’haver-hi un treball amb les famílies, de sensibilitzar, de deixar provar, etc. Nosaltres no busquem els pisos de suport a la llar, això és una recerca de la família, i si a una li costa, troba a altra que vulgui compartir aquesta experiència, i un company que es porti bé amb el fill o filla d’una família i que puguin compartir.” (E4_P1)

“La família, en aquest cas, jo sí que crec que hauria d’estar molt ben assessorada i formar-la molt, transmetre-li això que aquella persona que té una limitació, discapacitat, estarà allà, que pot decidir que fer, etc. Això els suposaria, jo crec, alliberament a nivell emocional, personal, etc. no? Com les famílies que han deixat de treballar per cuidar aquella persona, vull dir, ells també tenen la seva vida i crec que aquest tema més protector s’hauria de treballar més” (E16_P1)

Com es pot veure en diferents opinions una manera d’orientar a la família, i de fet la més destaca, és sensibilitzar-les sobre les possibilitats que els seus familiars amb discapacitat són capaços i tenen el dret de viure de manera independent, com també que hi ha recursos que promouen aquesta vida independent.

La relació orientativa entre professional-família, hauria de ser un pilar bàsic per treballar en l’assoliment dels objectius que es proposin amb la persona amb discapacitat i els seus projectes de vida per tal d’aconseguir un desenvolupament integral d’aquests projectes, així com el desenvolupament de la persona tant físic com intel·lectual.

S’expressa, per 4 participants, que aquesta orientació familiar pot ser una solució a problemes que es poden presentar, com podria ser el control dels pares cap als fills o les interferències que poden fer en els seus projectes de vida amb aquesta intromissió. El professional pot donar-li pautes de com pot actuar durant aquesta fase de viure independent en qualsevol moment i fase en la qual es trobi la persona amb discapacitat per evitar-li possibles i futures dificultats.

6.5.8. Ajustaments econòmics

Tant les entitats com els professionals que hi treballen són conscients que s'han reduït les partides pressupostàries que es destinen a diferents programes com és el cas del PSAPLL, per aquesta raó moltes organitzacions es veuen obligades a ajustar les despeses que representen oferir aquest tipus de programes davant la situació econòmica actual a l'Estat Espanyol, no només pel que representa econòmicament a les entitats sinó que també pel que representa econòmicament viure independent per a les persones amb discapacitat.

“Nosaltres tenim alguns pisos i els hi lloguem, però clar, no podem oferir a tothom. Vull dir, el servei de suport a l'autonomia són les hores d'atenció, com troben l'habitatge? Doncs busquem totes les modalitats, o que ja la tenen o que ens posem en contacte amb persones que tenen el mateix problema i que la busquen o una família que s'ha mort la mare i s'ha quedat la persona vivint sola.”(E6_P1)

“[...]del PSAPLL, com que la casa és nostra el que fem és llogar les habitacions, amb un contracte de lloguer de les habitacions i espais comuns i el màxim de 4 persones.”(E18_P1)

Com veiem en comentaris com els anteriors, el que fan moltes entitats són buscar alternatives a l'adquisició de l'habitatge. Moltes de les entitats el que fan és llogar elles mateixes l'immoble i rellogar elles a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta qüestió ja tractada en l'apartat d'organització, és clarament una estratègia amb la finalitat de poder donar resposta al nombre més gran de demandes del PSAPLL que trobin les entitats.

Segons els comentaris de tots els participants, els elements claus que ajuden a la vida independent i que sorgeixen de l'anàlisi de les dades, de manera resumida, serien:

- Aspectes lligats a la seva formació
- Suport familiar
- Personal de suport
- Suport entre iguals
- Suficient economia

➤ Disponibilitat d'habitatges

➤ Serveis comunitaris
conscienciats

Assumir riscos és una dimensió que té relació de causalitat amb la manera amb què les organitzacions es gestionen les seves actuacions, i per tant motiu també que serà clau per com s'organitzi el suport que s'ofereixi als beneficiaris del programa.

6.6. FAMÍLIES

En sisè lloc, en detallar el paper dels professionals i les pròpies organitzacions, no passa desapercebut el rol important que tenen les famílies com a un element important en el suport de les persones amb discapacitat intel·lectual cap a la seva vida independent, com a familiars i persones properes a aquestes. Si la família no dóna suport, és difícil que aquesta persona pugui fer una vida plenament independent. Parlem de pares i mares perquè és qui més mencionen els professionals com a familiars que es fan càrrecs dels fills amb discapacitat intel·lectual.

Dins d'aquest tema són diversos els subtemes que sorgeixen i que es tracten, com ara: el paper de les famílies en el suport a la vida independent, les pors d'aquestes a què el familiar amb discapacitat (majorment ens referim a pares-mares) pugui viure de manera independent i la sobreprotecció que fan, en molts moments de la vida, del parent amb discapacitat, sobretot pel que fa al procés de viure de manera independent. També es tracten qüestions com els interessos que les famílies tenen, la diferència que hi ha entre les característiques de les famílies (sobretot pel que fa a les edats d'aquestes famílies i l'entorn on viuen), i es presta

atenció a la formació-preparació que tenen els familiars sobre aspectes relacionats amb la discapacitat en general.

6.6.1. **Paper de les famílies en el suport a la vida independent**

La família és la principal xarxa de suport i la més propera a la persona amb discapacitat intel·lectual, per aquest motiu és important que aquesta promogui que es pugui desenvolupar una vida independent de la mateixa manera que ho faria qualsevol membre familiar sense discapacitat. Sense el suport de la família probablement la persona amb discapacitat intel·lectual, segons expressen alguns informants, no podria fer efectiva aquesta vida independent. Per això és fonamental que les famílies deixin fer aquest pas a les persones amb discapacitat intel·lectual, el paper que juguen és primordial perquè els seus fills puguin prendre decisions finals.

"[...]sense el suport de les famílies és inviable totalment fer un projecte de vida independent, llavors, la cooperació amb la família és fonamental. Llavors, les famílies que ho veuen més clar i que s'atreveixen més estan servint d'alguna manera per ajudar a ampliar aquests projectes."(E19_P1)

A l'entorn familiar és on es desenvolupa la persona abans de fer aquest pas i prendre la decisió de viure de forma independent, per això és important que els professionals que donaran el suport des del PSAPLL coneguin la persona beneficiària a partir de la comunicació amb els membres de la família. D'aquesta manera, també tenen un paper d'informadors:

"[...]clar, per mi el rol de la família és molt, molt important per tot aquest procés, un rol totalment de complicitat, de col·laboració i d'expertesa, perquè jo per mi són, moltes vegades, grans experts desconeguts per la persona, no? Llavors els professionals que acompanyen la persona, evidentment, fins ara, tenen expertesa més tècnica, però les famílies són qui coneixen realment com és la pròpia persona,

no? Llavors, penso que entre tots és més fàcil poder treballar cap aquest projecte comú.”(E21_P1)

Ja ha quedat dit que és responsabilitat de tothom que la persona pugui fer el pas de viure de manera independent, però és cert que la família juga un paper primordial perquè aquest pas es porti a terme, d'aquí la importància del traspàs d'informació entre professionals i família i del suport en comú cap a la persona amb discapacitat intel·lectual.

6.6.2. Pors de les famílies

La por que senten les famílies moltes vegades és una de les barreres per les quals la persona amb discapacitat no s'atreveix a prendre moltes decisions amb veu pròpia, perquè la família, amb la intenció probablement de protegir, reprimeix aquestes decisions. Això és una opinió que manifesten 18 dels professionals entrevistats.

De la mateixa manera encara hi ha un neguit per part de moltes famílies per entendre que els seus familiars amb discapacitat puguin portar una vida de manera autònoma i independent.

“[...]hi ha diversitat de famílies, però en general crec que les famílies no..., no sé com dir-ho, els costa molt entendre que una persona amb discapacitat pugui fer una vida independent, i llavors, tenen aquesta ambivalència que volen que creixin, però alhora jo estic al seu costat i si volen estar a casa millor. Però jo crec que el paper que hauran de fer és d'acompanyament. L'ideal seria que aquella persona, quan arribi a l'edat adulta pugui decidir el que vol i la família estar allà pel que vulgui o necessiti i donar el suport que li faci falta, però bueno, sí que tenir un suport a l'autonomia és perfecte o un pis pont per començar a tenir un lloc.”(E16_P1)

Segons opinen 4 informants, gran part de les famílies ateses preferirien que els seus familiars estiguessin a casa i això és degut a un sentiment de por que els envaeix quan se'ls

proposa que els seus familiars puguin viure de manera independent, ja que en la majoria de casos els familiars pensen que com ells ningú els cuidarà.

“Les famílies tenen, en general... hi ha casos que no, però en general les famílies tenen moltes pors i molts dubtes amb relació que els seus fills facin vida independent diguéssim. Això com a descripció objectiva del que jo em trobo, no? Llavors, doncs, el primer que et trobes és pràcticament una barrera, no? (E29_P1)

“La por és una cosa que sempre hi és. Por que no se’n surtin, que es quedin a casa sols, etc. En famílies que parlen més del tema, i que no es tanquen a casa ho vas treballant, i anar-ho treballant d’arrel. Moltes vegades un cop has treballat aquestes pors acaben fent el pas, però és algo lent i laboriós.”(E7_P1)

A vegades, hi ha famílies que estan d’acord en fer el pas de deixar que la persona amb discapacitat intel·lectual decideixi què vol i quan ho vol, però també senten pressió de l’entorn, perquè aquest no comprèn per què deixa que el seu familiar faci aquest pas. Llavors, amb aquesta pressió social, torna la sensació d’estar prenent una mala decisió com a pares i el sentiment de por.

“[...]les famílies que decideixen donar suport a fer el projecte de vida independent dels seus fills/es amb discapacitat les respostes que reben de l’entorn és que estan bojós, o que se’ls estan traient de sobre o que estan fent una animalada. Clar, tot això quan la voluntat familiar o el consentiment és tan fràgil, tot això són motius per recular”(E27_P1)

A partir de totes aquestes afirmacions s’observa que el que no es posa en dubte és que les famílies poden tenir aquest sentiment de por quan pensen què li passarà al seu fill o filla amb discapacitat si fa el procés cap a una vida independent. És un procés que tots els familiars passen i el veuen totalment coherent; potser en alguns casos aquest sentiment de por podria interferir a l’hora de donar suport i això sí que seria un tema que haurien de treballar amb més profunditat professional-família.

6.6.3. Sobreprotecció de les famílies

A conseqüència de les pors que s'han descrit abans, sorgeix la sobreprotecció. Tots els professionals coincideixen en el fet que la majoria de pares sobreprotegeixen el familiar amb discapacitat. Aquest excés de protecció també genera dificultats perquè la persona amb discapacitat intel·lectual pugui fer un pas endavant i decidir viure de manera autònoma i independent:

“Les famílies que tenen un fill amb discapacitat, també és molt difícil que es plantegin que els seus fills poden arribar a viure sols. Quan arriba aquest pas és potser perquè els pares són grans o han tingut algun problema familiar i és quan s’ho plantegen, els pares els sobreprotegeixen. Els pares amb fills amb discapacitat no arriben a plantejar-se que ells mateixos puguin viure independents, potser aquest treball previ és potser el que s’ha de fer.”(E11_P2)

“[...]aquesta sobreprotecció a vegades de la família fa que hi hagin barreres a l’hora d’iniciar processos de vida independent. Per això, moltes vegades quan es comença a plantejar amb projectes de vida o objectius vitals, jo sempre els hi dic projectes vitals, i la persona diu; jo vull viure independent o jo vull viure sol, etc. Jo sempre dic, no podem plantejar això d’entrada amb la família, si tu no t’has acostat a ella primer i has pogut expressar moltes més coses que són importants per la persona, no?”(E21_P1)

“Amb les famílies que sí que hem fet un procés d’independència des del nucli familiar a un pis independent, ja que aquí les famílies són proteccionistes, els hi costa molt deixar fer i esperar, volen estar molt a sobre perquè estan acostumats.”(E5_P1)

“Ens trobem amb famílies que no donen els coneixements necessaris perquè siguin autosuficients, i estic segura que no és intencional sinó que és per protecció, els hi faltaria dotar-los d’eines i de confiança de què sí que ho poden fer[...]”(E13_P1)

En moltes ocasions els professionals perceben que les famílies veuen als seus fills com a eterns infants sense tenir en consideració l’edat cronològica, i per això aquesta protecció de l’entorn que envolta la persona sovint es presenta com una amenaça a l’hora que els professionals facin les seves actuacions. Per part dels pares, com s’ha dit, hi ha la convicció

que ningú els cuidarà com ells, i això limita l'actuació del professional que es veu condicionat pel que desitja el familiar i no pel que vol la persona amb discapacitat.

Les famílies no haurien de tenir una preocupació excessiva per satisfer les necessitats dels seus fills i no haurien de prevenir o evitar qualsevol mena de descobriment de l'entorn per part del seu fill o filla. Quan els pares contínuament estan a sobre de les conductes del seu fill no es dona l'oportunitat que realitzin les seves activitats per si mateixos, per tant no experimenten sensacions pròpies, sinó que es queden amb les advertències que fan els pares.

Les conseqüències d'aquesta hiperpaternitat poden ser nefastes pel desenvolupament dels fills. S'ha de deixar que aquests també surtin de la zona de confort que el nucli familiar els proporciona. Si no és així, és possible que el fill o filla no assoleixi mai una conducta adulta, si s'educa des de la sobreprotecció podria mantenir així una actitud d'immaduresa, provocar que sigui insegur, tingui baixa autoestima i poca capacitat de decisió pròpia.

Les ganes d'actuar com a bons pares i la por davant la incertesa de com serà aquesta vida independent, en context on es desconeix com actuarà el fill o filla amb discapacitat, pot fer que aquests pares facin i mantinguin una excessiva atenció i tendeixin a protegir. Al final el que volen aquests familiars (com especifiquen les 29 entrevistes realitzades) és que la persona amb discapacitat no pateixi. La sobreprotecció doncs, s'interpreta com un signe d'estimació. Per trencar amb aquest sentiment i atenció excessiva és essencial la coordinació i orientació dels professionals amb els familiars, perquè entre ambdós es podran aconseguir millors actuacions de suport a la independència de la persona a qui s'atén.

6.6.4. *Interessos familiars*

Normalment l'interès que té la família és el benestar de cada un dels membres que componen el nucli familiar.

A partir de les entrevistes, es pot deduir que l'interès principal de la família, davant de la persona amb discapacitat, és que aquesta tingui una vida plena, evidentment, sigui des de la sobreprotecció o des de qualsevol servei que també vetlli pel seu benestar. Però també, l'interès principal és que la persona amb discapacitat intel·lectual convisqui en el nucli familiar el major temps possible, encara que tingui les capacitats per poder viure de manera autònoma i independent, de vegades no només és per la "creença" del fet que "com a casa enlloc", sinó també perquè en alguns casos aquests familiars viuen de les pensions d'aquest familiar amb discapacitat, sobretot en les actuals situacions de crisis econòmiques que viu el país.

"Perquè els pares el que demanen molt és com seguretat, tranquil·litat, no? I suposo que han de trobar o aquella entitat o aquell projecte que els hi doni aquesta tranquil·litat. I hi ha moltes famílies que potser no ho han trobat, no?"(E29_P1)

"Jo penso que la família encara busca la seguretat del servei residencial, etc. A la família, si li donés a escollir, com més total és el servei, i total vull dir, quanta més presència d'atenció de professionals...i la situació compartida els hi dóna més seguretat que no imaginar-se al seu fill/a sols, enteneu? A no ser que a la família algú els orienti cap a l'opció de vida independent tendeixen pel servei residencial. (E27_P1)

En general, el que expressen 5 dels informants com a interès principal, i com es pot observar en les opinions anteriors, és que la persona amb discapacitat estigui el més ben atesa possible, ja que creuen que, com més atenció, més benestar tindrà la persona. Però si la persona el que vol és viure de manera independent aquesta atenció de més que li doni un

servei, com pot ser el residencial, que és el que majorment busquen les famílies, no és sinònim de benestar total de la persona.

Tres dels entrevistats parlen de la cura que té la persona amb discapacitat intel·lectual quan els pares són grans, són aquests qui es fan càrrec dels progenitors i de la llar d'aquests.

"[...] són els cuidadors eterns amb els pares, els pares no saben per una banda els mals que els fan quan els deixen a casa fins que ells moren, perquè el nano sentir parlar que se li pot morir el pare o la mare, ja es posen frenètics, perquè és la seva seguretat, doncs veure que els fan falta, que els han de cuidar, etc. ells ho fan amb una dedicació exquisida, i els pares encantats[...]" (E3_P1)

Són pocs els exemples (2 professionals concretament) que ens parlen de la manutenció que es fa en una mateixa llar a partir de les pensions que reben els familiars amb discapacitat. Quan en una llar els ingressos no són suficients per a cobrir les despeses de l'habitatge, aquesta situació dificulta el pas de marxar de casa de la persona amb discapacitat; de la seva prestació (o sou) en depenen altres persones de la seva família.

"[...]s'han convertit en els principals cuidadors dels pares... són persones que cuiden dels pares, que cuiden la casa, que algunes vegades aporten uns diners també perquè treballen en un Centre Especial de Treball, o sigui l'ajut econòmic, la cura, o sigui tota la feina de cura, i generalment són dones." (E24_P1)

Així mateix, entre les opinions sobre els recursos econòmics, s'identifica que l'Estat hauria de poder canalitzar tots els seus recursos econòmics perquè les famílies puguin tenir ajut econòmic suficient per compensar els possibles riscos amb els quals es puguin trobar. La transformació social que s'experimenta en la qual es dóna veu i poder de decisió a les persones amb discapacitat posa de manifest que les famílies no han de mantenir-se a costa d'aquell familiar si aquest vol fer la seva pròpia vida i que la prestació que aquest rep no ha de ser el recurs que mantingui tota una llar. La prestació que es dóna a una persona per tenir una

condició de persona amb discapacitat, és una prestació individual per a la persona, igual que el seu sou en el cas que estiguin treballant, i en el cas de problemes econòmics en famílies el que s'hauria de contemplar són opcions d'ajudes familiars al complet.

"[...] no sé si és conseqüència de la crisi o què, però ara hi ha famílies que estan vivint elles una situació tan complicada que això repercuteix també en la persona, i en els suports que rep d'aquesta família, no? Perquè si jo miro uns anys enrere, no? Les problemàtiques socials que ens arriba ara, són molt diferents de les que ens arribava abans[...]"(E1_P1)

Que la persona amb discapacitat es mantingui a casa i no pugui fer vida independent perquè la seva família necessita el seu suport econòmic és un pas enrere en la realització del dret cap a una vida independent.

6.6.5. Diferències entre famílies segons l'edat d'aquestes

Quan parlem de famílies amb un membre amb discapacitat, l'edat del conjunt de membres de la família és un factor que condiciona el seu funcionament, sobretot en relació entre pares i fills, segons l'opinió de 16 participants.

Segons els entrevistats, s'observen diferències entre les famílies actuals i les famílies d'edat més avançada a l'hora de pensar en una vida independent. En aquest sentit, les famílies més joves són aparentment més atrevides en el moment de deixar fer a la persona amb discapacitat intel·lectual, a diferència de les d'edat més avançada que serien més escèptics davant la possibilitat que els seus familiars amb discapacitat puguin portar una vida independent.

"[...]penso que la família té un paper molt important, el segon paper més important després de la pròpia persona. Clar, l'ideal és que donessin suport a la vida

independent, però la realitat és una altra. És veritat que els pares que puguen, els més joves, sí que es nota una mentalitat molt diferent dels pares de les persones que ara tenen 50 anys, hi ha hagut un canvi generacional molt gran amb el tema aquest de les actituds, no?” (E1_P2)

“[...]Les famílies de gent més gran encara són súper protectores, que els hi costa molt deixar fer, i les famílies de gent més jove deixen més, deixen més i volen deixar volen que el seu fill surti, pugui viure sola, etc.”(E18_P2)

Evidentment hi ha diversitat de famílies i no tot recau en una diferència generacional, com comenten 3 professionals, però es reconeix que l'objectiu principal de les famílies amb més edat no és la vida independent sinó l'estada en una residència per la creença que allà rebran més atenció, com també perquè segurament és el que sempre han conegut perquè és del que l'han informat. Per tant, es podria dir que segons l'edat dels pares els seus fills amb discapacitat viuran un tipus de vida o altre.

“[...]sobretot en les famílies més grans que veuen que no els queden molts anys de vida, i tenen un fill amb discapacitat i no saben què fer amb ells, perquè potser no té germans o en té i han acordat que se'n farien càrrec, perquè cada família és un món. I clar, aquests casos no poden fer un salt de cop cap a una vida independent, i acaben en una residència, i és normal perquè és pel que ells han vetllat sempre que tingui i els més jovenets és diferents, ja pensen en viure sols, o amb la seva xicota, etc. (E7_P1)

Alguns professionals posen de manifest que aquest canvi actitudinal vers la discapacitat i la vida independent pot ser degut a la formació rebuda per les famílies, com es podrà comprovar més detalladament al següent subapartat. Les famílies més joves probablement han pogut rebre més informació i formació sobre conceptes com vida independent, han pogut veure més experiències de vida independent a través de xerrades, escoles de pares, grups de discussió, participació en estudis, entre altres. Això ha donat a

entendre que qualsevol persona, condicionada o no per una discapacitat, pot tenir el mateix dret a viure plenament i com desitgi, encara que necessiti suport per fer-ho.

"[...]hi ha molta diferència entre les famílies que ja són grans de 70/80 anys, no? Tenen un punt de vista molt diferent de les famílies més joves, i entenc també que és la formació que han rebut, la informació que han rebut, no sé. S'han fet escoles de pares, xerrades de pares, etc. i el que s'explica també ajuda a la vida independent, i fa 25 anys no es feia aleshores clar, aquells pares, pobres, hi ha coses que els ve molt de nou, i no ho entenen, però tampoc els ho van explicar en el seu dia, i ara, als 80 anys, han d'entendre que els seus fills han de tenir parella, relacions i de viure no sé on? Clar, els hi costa"(E12_P1)

Altres professionals (2 casos) no ho relacionen tot amb l'edat dels pares sinó amb la cultura i l'educació rebuda. Per tant, guanya pes i interès rellevant que segons com ens eduqui transmetrem uns valors i oportunitats pel que fa a la vida independent o altres.

"[...]jaixò no ho relacionaria tant amb l'edat dels pares sinó a la cultura de l'entorn, de com s'hagin educat, etc."(E14_P1)

Respecte al paper que juga la pròpia persona s'espera que segons vagin creixent les noves generacions aquest paper sigui més fort i tingui més rellevància el que vulgui la persona que no el que vol l'entorn.

"[...]esperem que aquesta dinàmica vagi canviant a mesura que vagin pujant les noves persones, vull dir, creiem que el treball de l'escola especial i sobretot el treball que fan amb els pares, etc. Trobes nanos jovenets o famílies que realment la manera de viure la discapacitat del seu fill és totalment diferent de la que ens trobàvem aquí, però realment veus que les famílies d'ara tenen un altre tarannà[...]"(E9_P1)

Es creu en la importància del paper que té i juga la família per a la persona amb discapacitat intel·lectual independentment de l'edat, cultura i estructura que aquesta tingui, ja que és qui primerament té contacte amb la persona amb discapacitat intel·lectual i sol ser amb qui aquesta té més confiança, com també és cert, i s'assegura que la família és una de les

xarxes principals de la persona que més coneix a la persona amb DI i això és important pel professional per conèixer i identificar possibles necessitats d'aquesta persona a l'hora de fer valoracions i saber la intensitat de suport que aquesta necessiti.

6.6.6. Formació/Preparació de les famílies

La formació és important pel que respecta a la preparació de les famílies davant qualsevol situació que els fills puguin generar. En aquest aspecte es destaca per 10 informants, que el desig d'un familiar amb discapacitat intel·lectual a viure de manera independent podria ser vist com una impossibilitat si la família no està prou formada, preparada i conscienciada d'aquesta possible demanda que pot sorgir en el nucli familiar.

Es reconeix la manca de formació i preparació de les famílies (en 7 entrevistes) en el que respecte a la transició a la vida adulta del familiar amb discapacitat.

“Per la formació, es forma molt als professionals però molt poc als familiars, informació una mica, però formació poquíssima en tots els àmbits.”(E20_P2)

Es comenta en 13 casos que, la família té la necessitat de formar-se per poder adquirir habilitats i eines que els ajudin a fer front a situacions amb les quals es poden trobar, desconegudes des de la seva experiència, com a pares.

Per aquesta raó seria necessari formar més als familiars perquè siguin conscients del dret que té el seu familiar a viure de manera independent de la mateixa manera que ho han fet ells.

“S'hauria de millorar potser més el treball amb les famílies, perquè al final són les que estiren més el suport dels seus fills/es per poder anar a viure independents,

potser el treball més amb les famílies. Perquè siguin realment conscients que el seu fill tindrà el dret de poder anar a viure de forma independent[...]"(E2_P1)

Es reconeix que les famílies necessiten formar-se per poder fer front a tots els canvis socials, conceptuals, polítics i educatius respecte a aspectes que engloben la discapacitat i els dubtes que aquests canvis generen com a familiars. Un augment de la formació de les famílies tindrà conseqüències en el futur desenvolupament de la persona amb discapacitat intel·lectual, en la pal·liació o reducció de les desigualtats a les quals fa front una persona amb discapacitat, i en general, en tota una societat.

D'altra banda, també es diu, per part de 14 professionals, que la família hauria de poder ser flexible, i per això cal formar-se i trencar amb aspectes actitudinals com les pors i la sobreprotecció, ja que el coneixement sobre la discapacitat trencarà en gran manera aquestes barreres que provoquen aquestes actituds parentals que són negatives en excés per a la persona amb discapacitat intel·lectual. La formació dotarà la família de coneixements que podran transmetre perquè els seus familiars amb discapacitat tinguin les habilitats i capacitats de decidir com volen viure en societat.

6.7. PERSONA AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

En setè lloc, es parlarà, sobre què opinen els professionals, sobre les característiques de les persones que són ateses en el PSAPLL, l'edat que es recomana emancipar-se segons els professionals, el paper en la presa de decisions i el protagonisme que la persona amb discapacitat intel·lectual té a la seva vida en general, així com sobre les necessitats de la persona amb discapacitat en aquest procés d'emancipació i les pors i dificultats que aquesta

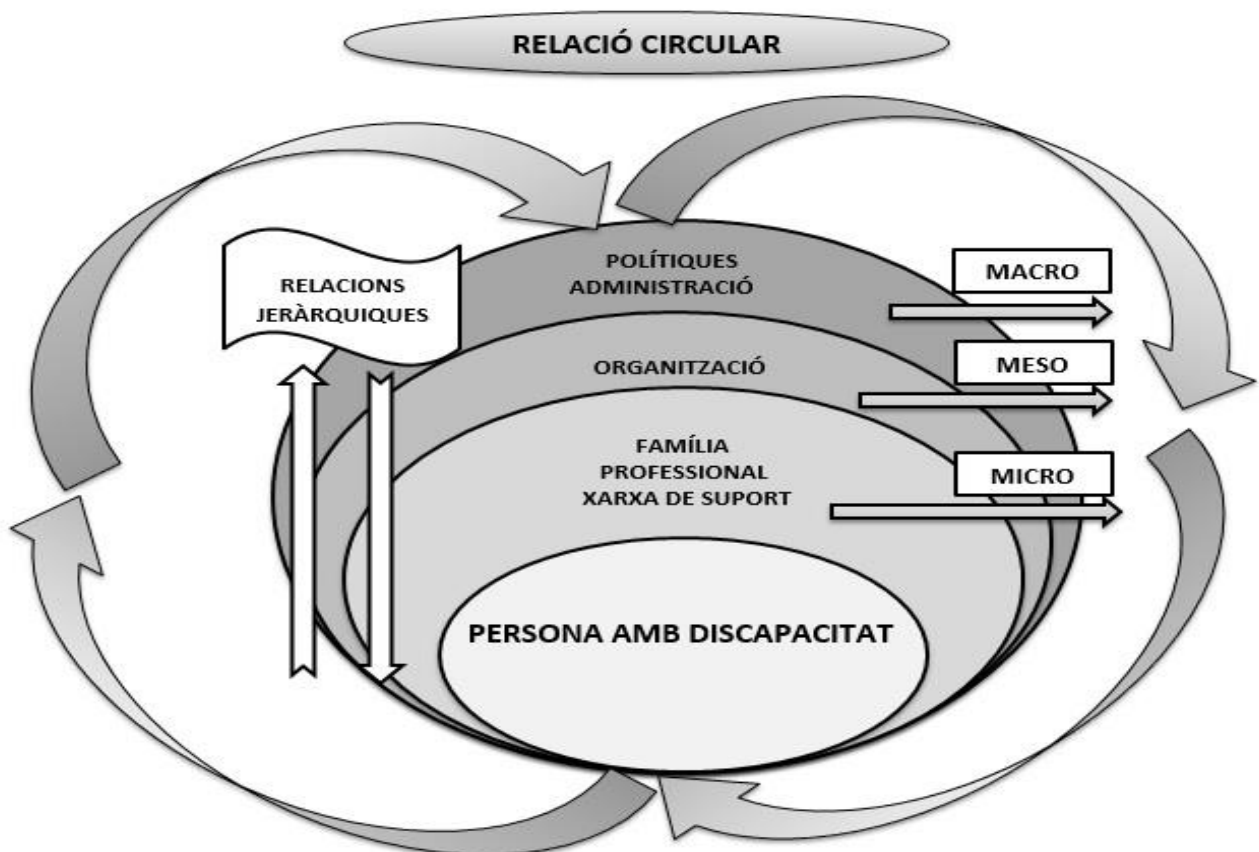
troba. També es parla dels recursos econòmics de les persones amb discapacitat intel·lectual i les adaptacions que fan a cada situació els professionals de les normatives i de les alternatives existents d'habitatges disponibles i que poden escollir per tal de portar una vida independent.

En abordar els subapartats d'aquest tema d'estudi, a la **Figura 13** es mostra esquemàticament la relació entre les diferents dimensions abordades a l'anàlisi de les dades a partir dels temes i subtemes sorgits en el procés de codificació de les mateixes dades i la relació amb aquests derivats de les opinions dels professionals respecte a la pròpia persona amb discapacitat intel·lectual. Aquesta figura fa referència a totes les dimensions que es tracten, i s'escull el model ecològic per explicar la connexió entre aquestes, ja que aquest model es basa en les interaccions de l'individu amb el seu context (Shalock i Verdugo, 2003), vist que en aquest estudi l'individu es refereix a la persona amb discapacitat intel·lectual abordem aquestes relacions/interaccions/connexions de la persona amb l'entorn des d'aquesta temàtica.

Per explicar aquestes relacions s'utilitza la teoria de l'ecosistema social per a conceptualitzar la influència de variables de múltiples fonts de compromís en vers la discapacitat intel·lectual. Bronfenbrenner (1979 a Quian et al. 2015) va proposar que el desenvolupament humà està influenciat per variables de diversos sistemes ecològics on l'individu es trobaria al centre d'aquesta model. L'entorn on la persona interactua directament és denominat microsistema. En el context de les llars amb suport, el microsistema és la llar on la persona amb discapacitat intel·lectual viu. Les variables en aquest nivell són específiques de l'estructura i context on es trobi la llar, això com del personal de suport i la pràctica de la gestió del suport.

Dit això, els diferents temes que han sorgit a partir de l'anàlisi es poden explicar i reflectir amb un esquema circular que va des de microestructures a macroestructures, és a dir, contextos per comprendre el procés dinàmic i la relació entre aquests on podríem posar la persona amb discapacitat intel·lectual al centre.

Figura 13: *Esquema circular de la relació de la PDI-suport*



Font: *Elaboració pròpia a partir de Schalock i Verdugo (2003) i Bronfenbrenner (1979)*

Seguint la **Figura 13**, aquest tipus de relacions poden ser compreses com un procés dinàmic en què els diferents protagonistes es comuniquen i ajusten les seves relacions. Des del nivell MICRO el suport que es dóna a la persona amb discapacitat intel·lectual és el més proper, aquí trobaríem als membres familiars, als professionals i la xarxa de suport (veïns o amistats). Des d'un nivell MESO, tindríem les organitzacions, aquestes són qui ofereixen els seus serveis tant a la persona discapacitat intel·lectual, com als seus familiars i des d'on actuen

els professionals. I per últim, tindriem un nivell MACRO que seria l'administració, que al mateix temps actua segons les polítiques d'actuació del govern i de qui depenen les organitzacions. Per tant, les relacions podrien anar des d'un nivell de baix a dalt, com per contra, poden ser enteses des de dalt a baix. Però també pot tenir una influència relacional circular on tots els contextos es mantenen actius en aquesta relació.

En aquest sentit, el suport que rep una persona amb discapacitat intel·lectual, en tot cas dependrà de la influència d'aquestes relacions. Si mirem aquest suport des d'un nivell jeràrquic de baix a dalt, els primers agents que donaran el suport seran les persones properes a la persona amb discapacitat intel·lectual, independentment de la relació-parentiu que aquesta tingui, perquè seran qui primerament trobaran la necessitat o demanda de suport per part del protagonista. Per contra, si es valora el suport des d'un nivell jeràrquic de dalt a baix, si l'administració no disposa de recursos que puguin oferir aquest suport, les organitzacions no podran crear serveis, programes o projectes que responguin a les necessitats de suport de les demandes de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per tant, la necessitat que es mantingui una dinàmica circular on tots els actors esmentats mantinguin relació és essencial perquè els recursos que es donin siguin els que més s'adaptin a les persones amb discapacitat intel·lectual.

6.7.1. Característiques de les persones ateses en el PSAPLL

La persona amb discapacitat que, segons normativa, pot accedir al programa ha de ser una persona que tingui un grau reconegut del 33% o superior; aquest criteri ja defineix una de les principals característiques de les persones que s'atenen segons una condició de graus (vegeu capítol 4).

El reconeixement d'aquest percentatge hauria de donar accés a beneficis com adaptació dels domicilis i habitatges de protecció oficial, però no s'acaba de tenir en compte la discapacitat intel·lectual com un col·lectiu prioritari per obtenir aquests beneficis. Tal com alguns participants a l'estudi reconeixen, la discapacitat intel·lectual no es troba en la mateixa situació que altres discapacitats en qüestió de beneficis per un reconeixement de discapacitat.

Gran part de professionals (22 entrevistats) coincideixen a dir que quan la persona amb discapacitat fa el pas cap a una vida independent ja té una edat que supera els 30 anys en la majoria dels casos. Per tant, una de les principals característiques de les persones ateses al PSAPLL, indiferentment del grau de discapacitat que tingui adjudicat, podria ser l'edat d'aquestes en accedir al programa.

"[...]la gran majoria vénen de conviure amb les famílies. Tot i que són grans, potser l'emancipació no és la mateixa que en la societat en general, igual és 30 i pico, 40. Unes edats que ja podrien fer temps que visquessin sols, però quan ja els pares es fan grans és quan comencen a fer aquest canvi de xip i comencen a buscar-nos per veure què podrien fer."(E14_P1)

Un altre aspecte que es menciona (en 3 entrevistes) és que la majoria de persones que atenen són homes i no pas dones.

"També el que hem notat és que així com amb els nois és més fàcil que facin el pas a la vida independent, en les noies costa més, els pares diuen que no, perquè els hi ajuden a netejar, a comprar, etc." (E9_P1)

Amb el comentari anterior, no només s'afirma, per part dels professionals, que hi ha una diferenciació en les possibilitats que té un home o una dona amb discapacitat intel·lectual de viure de forma independent, sinó que també posen de manifest que, la situació actual que viu la discapacitat és una situació en la qual es vulneren de manera sistemàtica els drets del

col·lectiu i en especial de les dones que pertanyen a aquest col·lectiu, ja que aquesta diferència entre gèneres pot denotar que, malgrat que hi hagi polítiques d'igualtat de gènere, com podem trobar en la mateixa Convenció de drets de persones amb discapacitat (CDPD, 2006) a l'article 6 sobre dones i nenes amb discapacitat on s'articulen accions per evitar la discriminació de les dones amb discapacitat, encara és una feina pendent valorar d'igual manera a homes i dones.

Un altre tema que reconeixen 5 professionals com a característica és que, a vegades, la pròpia persona amb discapacitat pot no reconèixer ni acceptar els seus límits (físics o intel·lectuals), cosa que pot arribar a crear expectatives que després no s'assoleixen i això pot comportar a una frustració.

“Amb el suport a la llar parlem de persones que tenen una intel·ligència límit, que sovint no són conscients o no accepten les seves pròpies limitacions o que tenen una discapacitat que intenten amagar, o que passen desapercibuts, acceptar les pròpies limitacions costa moltíssim, i treballar en aquest sentit és una feina que ens posem i tot això no les veurem totes, cap de nosaltres, però costa molt que les sàpiguen ells.”(E10_P2)

Vuit participants comenten que la manera d'enfrontar la discapacitat i acceptar les pròpies circumstàncies pot ser una tasca difícil fins i tot per la mateixa persona. S'hauria de facilitar la comprensió que una discapacitat no defineix la persona ni ha de ser un motiu de restricció de les capacitats individuals. Aquí jugaria un paper important l'elaboració dels plans de treball amb la persona amb discapacitat, ja que fan que la persona pensi i reflexioni sobre les seves característiques, capacitats, dificultats, etc. al mateix temps que ho fa el seu entorn qui col·labora o pot col·laborar en l'elaboració d'aquests plans de treballs.

Una altra característica podria ser que cada persona té les seves particularitats i necessitats, i per tant, cadascuna necessita un nombre determinat i diferent d'hores de suport i no específicament 10 hores; hi ha persones beneficiàries que són ateses amb més de 10 hores de suport i altres amb un total d'hores menor.

“Ens trobem que hi ha persones que estan en suport a la llar, però que necessitarien més suport que el que realment tenim i en canvi no necessitarien tanta com en una residència, i entremig, tenim gent que sí que hi pot continuar el suport a la llar però que necessiten més suport, i hem fet un experiment de gent que tenia suport a la llar, que volia continuar al seu poble, que tenien la clau de casa, etc. Però que necessitaven molt suport, potser suport a la nit, i llavors tenim un pis llar residència que ho volíem obrir, però que les ajudes no van permetre seguir endavant.”(E11_P1)

Són 11 els professionals que insisteixen a dir que a les persones amb discapacitat intel·lectual no se les ha de tractar de manera uniforme, d'una manera generalitzada a tot el col·lectiu. Cada persona és única i com a tal mereix una atenció personalitzada, com també un suport personalitzat.

6.7.2. Edat recomanable d'emancipació

En relació amb una de les característiques principals de les persones ateses, com és l'edat, gairebé tots els professionals expressen que el més adient seria, que tinguessin l'oportunitat de decidir viure de forma independent a una edat més jove de la que realment es fa:

“Als 18 es pot començar, però normalment no comencen perquè encara estan estudiant, o acaben d'acabar, i encara han de començar amb tot el procés laboral. I el projecte té 5 anys o 6 per tant, encara no hi ha hagut temps de què les persones comencin molt abans. I normalment, les persones que estan començant als pisos són entre 22, 25...suposo que és el moment que ells ja han tingut aquesta pressa de decisió i han dit doncs vull anar.” (E2_P1)

“[...] els 25 l’edat mitjana. Clar, el programa no s’ofereix a cap persona que no estigui treballant amb contracte i treballi bé. Per tant, ja es fica una edat més gran, no? Clar, i si no passen per això no entren al suport. Ja estem retratant, saps? Si dóna la casualitat que amb un torn la cosa ha anant estupenda i tenen ganes, doncs mira, amb 22 estan ja, però això és raro, normalment 25-27-28-30[...]” (E4_P1)

“[...]Jamb 18 anys, amb persones amb discapacitat, és una etapa que encara costa, i falta aquesta experiència d’haver conviscut, d’haver après autonomia sobre la llar, perquè clar si no a la primera de canvi ja ens ensorrem. Jo crec que sobre els 30 /40 anys crec que ho demanen, que hi ha una presa de consciència. Aquesta edat és quan realment ens ho demanant.” (E6_P1)

Tot i això, també s’opina que no és una qüestió d’edat (5 professionals ho diuen), ja que qualsevol persona, si té les capacitats, tingui l’edat que tingui, pot fer el pas cap a una vida independent.

“Jo penso que més que l’edat per les capacitats de la persona, segons les habilitats que hagi adquirit o segon el que ell pugui fer diguéssim. Perquè potser una persona de 50 anys, penso, és un crack a la cuina i té moltes habilitats i se li podria permetre viure en una casa amb el suport adequat.”(E7_P1)

Com es pot veure en alguns comentaris anteriors, la majoria de professional coincideixen que és a partir dels 25-30 anys aproximadament, i fins i tot a edats més avançades, que les persones amb discapacitat intel·lectual fan aquest procés d’emancipació, d’anar a viure de manera independent, i és que alguns professionals reconeixen també que són les mateixes persones amb discapacitat qui argumenten no sentir l’interès per fer aquest pas i marxar de casa dels pares fins a una edat major als 25. Els motius, com s’aniran exposant o ja s’ha fet referència en altres apartats, són diversos: des de problemes familiars (edat avançada dels pares), manca de recursos econòmics, no tenir les necessitats fins a conèixer altres exemples (amistats o germans que ja han fet el pas) o desconeixença fins al moment de la possibilitat de poder fer vida independent, entre altres.

6.7.3. *Paper de la persona en la presa de decisions*

Moltes vegades les decisions sobre la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual les prenen els pares com a tutors d'aquests (6 professionals parlen al respecte), això dista molt d'exercir una lliure elecció sobre el que la persona amb discapacitat intel·lectual vol en els seus projectes vitals:

"[...]són persones que ja vénen amb una manera de funcionar a casa molt diferent, perquè normalment estan molt acostumats al fet que decideixin per ells. I llavors, quan tu li estàs demanant que decideixin per ells normalment el que fan és bloquejar-se. És una cosa súper complicada de treballar amb ells."(E7_P1)

Tal com es parlava quan es tractava el rol d'acompanyament del professional, adoptant una relació més horitzontal i construint una relació des d'una posició d'igualtat entre professional i persona amb discapacitat intel·lectual, com també entre família i persona amb discapacitat intel·lectual, es pot aconseguir donar més oportunitats a què les decisions siguin preses per les pròpies persones amb discapacitat:

"[...]mai han pogut triar, mai els han preguntat, com que tot el que s'ha fet és com molt jerarquitzat, de dalt cap a baix, i ara es comença a treballar des d'una manera com més horitzontal, més per preguntar, més opcions. I jo crec que s'ha de treballar en aquest sentit, que és com s'està treballant en la formació, per exemple."(E18_P2)

En unes altres 4 entrevistes s'explica que la decisió de la persona amb discapacitat intel·lectual de fer el pas cap a la vida independent sí que és voluntària i, en aquest sentit, la il·lusió amb què prenen aquesta decisió també destaca. De fet, el PSAPLL és un programa en què la demanda l'ha de fer la mateixa persona. Per tant, ja el situa en un paper d'actor principal. Pot donar-se el cas que potser aquesta decisió de demanar el programa vingui condicionada per professionals, perquè aquests creguin que la persona podria estar bé al

programa, perquè compleix els requisits i té la capacitat, i, llavors, s'aconsella a la persona que faci aquest pas i realitzi la sol·licitud, però sempre que la persona amb discapacitat vulgui fer aquest pas.

“Les persones amb discapacitat intel·lectual, com que hi ha més recursos vénen acompanyats des de molt petits, no? Des de molt joves. Llavors, és una il·lusió passar al PSAPLL, perquè també és com un..., doncs, “ja ho he aconseguit!”. I llavors, vénen amb molta predisposició i totalment voluntaris a què els ajudem.”(E23_P1)

D'altra banda, aquesta presa de decisió de vegades no es pren al mateix temps per part de la família que de la persona. Hi ha ocasions en les quals, quan la persona vol fer el pas cap a una vida independent, la família no hi està d'acord. Majorment aquest desacord és per una qüestió de sobreprotecció com ja s'ha fet referència anteriorment. L'ideal seria que quan la persona prengués aquesta decisió sentís el suport dels familiars, ja que d'aquesta manera el suport que aquests familiars oferiran serà més natural i no forçat:

“Normalment, nosaltres el que ens trobem poc és que la persona i la família vulguin fer el pas alhora. Decideixen que el seu fill/a té certa edat, o de vegades la pròpia persona diu: “escolta, jo tinc la mateixa edat que el meu germà/a quan van marxar i potser tinc les meves carències i limitacions però tinc el mateix dret a fer-ho”. Les famílies que atensem són molt sobreprotectores i sempre els diem que fer aquest pas cap a una vida independent juntament amb la família creiem que és el més natural, i millor, perquè la família pot formar part d'aquest suport i que entre tots, puguem donar passes i podem complir els objectius d'aquella persona que s'ha proposat com un pla de vida.”(E9_P1)

Moltes vegades aquesta decisió de viure de manera independent ve condicionada per altres factors com és l'edat dels pares o esdeveniments com la mort d'aquests familiars o la comparació amb germans. Són 21 els professionals que ho expressen.

A tothom l'influeix el que passa al seu entorn; en aquest sentit, quan en una llar hi conviu una persona amb discapacitat i els seus germans, i aquests últims creixen i fan la seva

pròpia vida deixant l'àmbit familiar per formar la seva pròpia família, les persones amb discapacitat intel·lectual veuen l'oportunitat i poden sentir el desig de fer el mateix (segons les opinions de 4 professionals). Segurament aquell germà ha estat un exemple per ell/a en molts moments del seu cicle vital així com una font d'aprenentatge dintre del nucli familiar, i voler fer el mateix no és res nou que pugui sobtar en aquest sentit. Els germans poden transformar-se en referents per les persones amb discapacitat intel·lectual, i voler imitar les accions que fan seria quelcom totalment natural si pensem que tothom té els mateixos drets en igualtat de condicions.

“Jo, amb persones adultes, el que veig molt és que reclamen poder viure de forma independent, la majoria, sobretot quan viuen en famílies que els pares s'estan fent molt grans, no? D'entrada les respostes que es donen, pel que jo veig, és que ja tenen habitatge quan ja no hi ha més remei, és a dir, quan el pare s'ha mort, quan falta algú, quan hi ha una urgència, quan hi ha alguna cosa, etc. Però no en el moment vital que la persona vol i ho desitja, no?”(E21_P1)

“[...]en relació amb la vida independent, moltes vegades quan els germans marxen de casa és quan ells s'adonen de dir: “hòsties, el meu germà/a marxa de casa”, o s'han casat o ha tingut un fill o no sé què, “i jo què? Jo segueixo aquí, a casa amb els pares doncs, jo també vull”, no? A vegades potser aquest clic de dir, “tots els germans han marxat de casa doncs jo també vull marxar”, no? Això també és un moment i ja, òbviament, si hi ha, no sé, defunció dels pares o alguna cosa d'aquestes doncs també es replanteja tot òbviament, no? Però abans d'arribar a aquest punt, sí que hi ha com aquests moments de parar-se i dir la resta de: “Gent de la meua edat estan fent X jo què podré fer?” No?”(E29_P1)

Els professionals doncs, posen de manifest que és necessari que la persona conegui exemples d'altra gent que viu de manera independent siguin els germans/es o companys/es de feina o gent amb els que comparteixen temps lliure i d'oci, és a dir, amistats que ja hagin fet aquest pas de marxar de casa i que hagin tingut grates experiències per poder compartir amb qui encara no es decideix o no coneix aquesta opció de vida. Aquest coneixement d'experiències d'altra gent també és essencial que les coneguin els pares i les mares perquè

puguin oferir-los aquestes opcions als seus familiars amb discapacitat i no els mantinguin, o en alguns casos, els retinguin, a la llar comuna de la família. La decisió ha de ser de la persona i, en cas de no sortir-se'n en aquesta pròpia experiència de fer la seva vida independent, ja prendrà també la decisió de tornar al nucli familiar o a altres opcions per fer la seva pròpia vida.

6.7.4. Protagonisme de la persona amb discapacitat intel·lectual

Quan parlàvem, al subapartat anterior, del paper de les persones amb discapacitat intel·lectual en el programa segons els professionals, ja s'ha fet especial menció a la importància que siguin ells els que prenguin les seves pròpies decisions. Molts professionals han descrit aquesta presa de decisió com el fet de donar-li "protagonisme" a la persona amb discapacitat intel·lectual, per això des d'aquest apartat es parla específicament d'aquest "rol protagonista" del beneficiari del PSAPLL.

Si parlem d'inclusió, també hauríem de parlar d'implicació de la pròpia persona amb discapacitat intel·lectual en les decisions que afecten la seva vida. Abans s'ha dit, quan es tractava la família i la presa de decisions de les persones amb discapacitat intel·lectual, que es pot caure en l'error de decidir per elles a causa de creences com que ells no sabran que és el més convenient per a les seves vides. Fins i tot, de vegades poden ser els professionals o autoritats socials qui, pel mateix motiu que les famílies o un sentiment de superioritat, organitzin part de la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Per aquestes raons és importantíssim, com creuen 31 dels professionals, tenir en compte la persona i donar-li veu, tenir en consideració que és el que ella vol, de quina manera vol viure, amb qui, les seves aficions i tot el que vulgui expressar de manera lliure.

Dintre del PSAPLL el principal protagonisme és, o hauria de ser si no es cau en els errors anteriors, la pròpia persona amb discapacitat; perquè, com ja s'ha dit, la demanda de beneficiar-se d'aquest programa ha de ser per ella mateixa, això ja el situa com a actor principal en el seu projecte de vital.

A més, quan s'elaboren els plans de treball amb la pròpia persona beneficiària del programa, aquesta adquireix veu pròpia en el procés de participació i elaboració dels plans de treball.

“En principi la persona ha de poder participar en el seu propi disseny de projecte de vida i de gestió de recursos que necessita i ha de poder participar en tot, és el centre.”(E19_P1)

Les opinions de 15 professionals, juntament amb el que s'ha comentat fins aquí, coincideixen a considerar que la persona amb discapacitat intel·lectual ja agafa protagonisme abans de començar a viure independent. Aquest protagonisme comença des que escullen el PSAPLL com a opció per dur a terme una vida independent, i durant el procés d'elaboració del pla de treball des de la planificació centrada en la persona, ja que aquí ja expressen i comuniquen, tant a familiars com a professionals, les seves necessitats i les demandes que fan per cobrir-les. Pel professional, tot això que expressi la persona amb discapacitat pot ser útil per valorar la capacitat d'autodeterminació de la persona beneficiària del programa. D'aquesta manera s'evitaria que els professionals, actuïn amb la persona amb discapacitat des d'una forma globalitzada d'atenció al col·lectiu, ja que es veu la capacitat de la persona de manera individualitzada, per tant, valorant la diversitat de necessitat de suport que cada persona pot tenir.

Aquest tipus de programes per tant, es basen en la llibertat de la persona en decidir què vol i cercar els suports que siguin necessaris perquè aquesta pugui portar a terme la vida que desitja.

Quan es parla d'inclusió el primer que s'ha de fer perquè aquest terme sigui efectiu és comptar amb la persona amb discapacitat, conèixer les seves inquietuds i desitjos. Els professionals no poden decidir per ells sense comptar amb ells, de la mateixa forma que no s'haurien de crear serveis sense comptar amb ells, o atorgar uns suports sense que aquests siguin expressats per les mateixes persones amb discapacitat intel·lectual.

6.7.5. Necessitats de la persona en el procés d'emancipació

Com que les persones amb discapacitat intel·lectual, quan fan la demanda d'emancipar-se, en la majoria dels casos, no tenen experiència prèvia, cal de vegades que aquests tinguin una mínima formació en qüestions de manteniment de la llar, i són les entitats qui propicien aquesta formació per garantir una bona emancipació. En els casos que cal aquesta formació l'emancipació es retarda fins que la persona adquireix les capacitats necessàries per poder viure de manera independent, com mostren 4 dels professionals:

"[...]però temes de vida independent i de com ser més autònoms i així, etc. que aquí sí que es treballen, eh, que sí que se'ls hi donen aquestes habilitats. Però els mestres no crec jo que sigui un tema que toquin especialment."(E29_P1)

"En el nostre cas és el que ens passa, quan van a viure independents vale, tenim aquest ajut, o el que sigui, però, les persones no van a viure soles d'avui per demà, no? Llavors, tot el que seria el procés formatiu per accedir a la vida independent, això penso que no està com ben cobert, no? Des de les institucions, doncs no està cobert en absolut." (E29_P1)

Com es pot deduir de les afirmacions anteriors, aquesta necessitat formativa de la persona amb discapacitat intel·lectual per poder emancipar-se gairebé es fa des dels entorns post-escolars. Principalment, són les entitats qui es fan càrrec d'aquest treball d'aprenentatge de tasques com cuinar, netejar, comprar, administrar l'economia, etc. Això posa de manifest que des de l'àmbit educatiu aquesta formació no sol donar-se, en alguns casos, si la persona procedeix d'un centre d'educació especial, podria donar-se el cas que en les últimes etapes educatives sí que facin algun tipus de formació de vida domèstica, però en tot cas en els centres ordinaris es fa poca formació de vida a la llar.

“Però a nivell d’institut, a nivell de primària, jo crec que és un tema que no es toca. clar, llavors també hi ha les habilitats pràctiques, no? De saber planxar una samarreta, o saber engegare un microones... I llavors, jo penso això que dèiem, que la persona aprengui una mica això que dèiem de l’apoderament, no? De saber expressar les seves opinions, les seves preferències, saber anar decidint....tot això, és molt nou i tal, però penso que també és un bloc a treballar.” (E1_P1)

“[...]suposo que el que es podria fer és fomentar l’autonomia ja des de l’escola i des de ben petits.”(E2_P1)

Com es pot deduir de les afirmacions anteriors, no hi ha una formació específica dintre de l'àmbit educatiu que es dediqui i a dotar la persona d'eines perquè tingui poder per emancipar-se quan tingui l'edat legal o quan hagi adquirit tota les competències i es vegi capacitada per fer-ho.

6.7.6. Pors i dificultats de les persones amb discapacitat intel·lectual

Igual que les famílies, les pròpies persones amb discapacitat també poden tenir sentiment de por en la seva decisió de viure de forma independent, com també poden sentir

por un cop fet el pas d'emancipar-se i portar a terme aquesta vida independent, són 10 professionals els que ho afirmen. La idea que potser no se'n sortiran pot ser quelcom que tothom en algun moment determinat d'aquesta transició i moment d'independència pot tenir. Aquí pren importància el treball previ i la conscienciació de les capacitats que té cada persona per valorar quines necessitats de suport i on necessita aquest suport.

"[...] les pors es treuen posant-lo en la pràctica, tothom té por de marxar fora de casa, però per això està el programa. No és por de poder fer-ho, és que sempre han estat molt protegits i la primera por és que "no vull perquè no arribaré a treballar, perquè em desperta la meva mare i sinó qui em despertarà?", etc. És una feina."(E4_P1)

Com posen de manifest pràcticament tots els participants, la gran majoria de persones amb discapacitat tenen una dificultat comuna: l'econòmica. No tothom té autonomia econòmica com per poder fer front de manera individual a una vida de manera independent amb tot el que això comporta, trobar una llar accessible i en bones condicions i poder fer front a les despeses que comporta ser independent.

"És evident que el tema "dificultats" ve pel tema econòmic, per una banda, vull dir, per la dificultat que hi ha en trobar habitatge, i en trobar aquest tipus de suports, és a dir, el suport econòmic per mi és una de les barreres que ens trobem en aquests moments, però per altra banda, més aquesta barrera amb el model mental que dic jo, el model de les maneres de fer, i aquí sí que és on penso que poden anant fent feina, no?"(E21_P1)

També es podria considerar una dificultat aquesta manca de flexibilitat en la quantitat total d'hores de suport (13 són els informants que ho diuen), sobretot en els casos que la persona potser necessita més de 10 hores de suport setmanals, ja que les seves limitacions no quedarien cobertes i això podria comportar que la persona es desmotivés o perdés l'interès de viure de manera independent i fer un pas enrere.

“[...]sí que veig que manca un sistema de suport personalitzat a cada persona, és a dir, no són flexibles els suports, són estàndards per tothom, i això és una de les dificultats que també, en un moment que els recursos s’estan retallant, cada vegada es demana més suports estandarditzats i flexibles[...]”(E21_P1)

Si la persona en algun moment del procés d’anar a viure de manera plenament independent té el sentiment que en el seu recorregut no està acompanyat i no rebrà el suport que necessita, pot sentir aquest sentiment de por i fer un pas enrere en la seva decisió, com mostren alguns comentaris dels professionals.

6.7.7. Recursos econòmics de les persones amb discapacitat intel·lectual

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen un gran nombre de dificultats per poder fer front a viure independent però el que més destaquen, com s’ha pogut veure en altres afirmacions, són les raons econòmiques, que es podrien considerar un dels principals obstacles segons les opinions dels professionals, i que es fa visible en comentaris com el següent:

“Les persones que comparteixen voldrien viure sols. Però quan els hi ensenyes un pis i fa la valoració diuen que no. És que cobren poc.”(E11_P3)

Poder mesurar aquestes dificultats ens permet prioritzar la qüestió econòmica com una de les principals causes que probablement expliquen que moltes persones amb discapacitat intel·lectual o famílies no es plantegen la vida independent (8 plantejaments de professionals ho confirmarien), ja que si no reben la prestació del programa de suport, és una despesa econòmica a la qual ha de fer front la persona i, si aquesta no pot, els seus familiars.

A partir d'aquestes valoracions, alguns professionals especifiquen que hi ha persones que no volen viure soles i prefereixen compartir pis sobretot pel fet de compartir alhora despeses de la llar (11 participants), per contra, n'hi ha d'altres que volen viure soles, però la situació econòmica que tenen no els ho permet. Per tant, es veuen obligats a viure amb altra gent, si no és que puguin permetre's el "luxe de viure sols".

"[...]moltes persones per fer front a les despeses que comporta viure sol, està obligat a conviure amb una altra persona, que potser alguns de nosaltres no ho faríem, no? Home si realment ho necessites per poder arribar a pagar les despeses de final de mes, doncs val, al final t'hauràs d'ajuntar amb una altra persona, que potser ni l'acabes triant tu, perquè clar, accedeixen al servei, tenim els caràcters que tenim, som el que som, etc. sí que intentem agrupar a les persones per característiques, per afinitats, però clar, estan obligats moltes de les situacions a compartir pis."(E13_P1)

Per poder fer aquest procés d'emancipar-se, el fet de disposar dels suficients ingressos per poder fer front a totes les despeses de lloguer i de manteniment de la llar també és una preocupació. Sovint, la majoria de persones amb discapacitat intel·lectual treballen en treballs protegits, com ara centres especials de treball o centres ocupacionals, això fa que el salari que reben sigui el mínim interprofessional. En els casos que les persones amb discapacitat intel·lectual ocupen un lloc en un treball ordinari és possible que no facin el total de 40 hores setmanals sinó menys hores, per tant, el sou tampoc serà total sinó que quedarà reduït a les hores corresponents de treball.

"El nostre cas, que sí que treballen, però no en empresa ordinària, o potser a mitja jornada, i els seus sous no els hi permet tenir una despesa per llogar una vivenda i, a més a més, tenir a una persona que els hi pugui fer un suport, i poder pagar llum, aigua, gas, etc. Penso que el tema econòmic és un dels hàndicaps més grans que tenim." (E7_P1)

Aquest salari correspon a la quantitat mínima de remuneració que l'empresa de treball està obligada a pagar als seus assalariats per la feina que desenvolupin i en el temps que la realitzin. És cert que aquest salari ha anat augmentant en els últims anys i que a l'actualitat, respecte a l'any 2019 (Reial Decret 1462/2018) s'ha incrementat un 5,5% per aquest 2020 i correspon a un total de 950 € mensuals. Tot i ser una bona xifra, pel que fa als treballs protegits aquest augment salarial posa en risc la viabilitat dels centres especials de treball o ocupacionals, si aquest augment de salari no va acompanyat d'un augment en subvencions per poder cobrir aquesta retribució als seus treballadors, i vist que aquestes organitzacions que dirigeixen aquest tipus de centres s'han vist afectades per les retallades econòmiques per part de l'Estat i les administracions suposant pèrdues en el finançament dels serveis potser algunes s'haurien de plantejar seguir oferint a aquest servei o reduir la plantilla de treballadors per poder cobrir i quadrar pressupostos.

Evidentment la vida independent és cara per a tothom, però és cert, com ja s'ha dit que altres alternatives com podrien ser les residències encara series més costoses, no només per la persona sinó també per l'administració pública.

"[...]una persona amb discapacitat té uns ingressos molt minsos i la vida independent és molt cara. I que ningú em digui que la vida independent és molt cara, perquè és més cara la vida en una llar residencial."(E27_P1)

Molts tenen el desig, tot i compartir pis, de viure de manera independent quan puguin o quan l'economia ho permeti (3 són les opinions que es fan al respecte).

"La gran majoria fins i tot és això, jo ara comparteixo pis, però el dia de demà vull viure en parella o vull viure sol, etc. de fet és un programa voluntari, si ells decideixen que no volguessin o no necessitessin suport seria impossible fer el programa."(E14_P1)

És molt difícil trobar opinions de professionals que afirmen la possibilitat de viure sol d'una persona amb discapacitat intel·lectual, bàsicament perquè l'economia majorment no l'hi permetrà i compartir pis és l'opció més recurrent i més recomanada pels mateixos professionals, fins i tot a vegades per les mateixes persones amb discapacitat conscients de les seves limitacions econòmiques o que simplement prefereixen compartir pis i no estar sols.

6.8. ACCÉS I CONDICIONS FÍSQUES DE L'HABITATGE

En vuitè lloc, es parlarà de les condicions de les llars on viuen i reben suport les persones amb discapacitat intel·lectual que són beneficiàries del PSAPLL. Aquestes llars solen ser amb les instal·lacions necessàries i essencials per viure, disposen d'una cuina, menjadors, bany i les habitacions corresponents.

Els subtemes d'aquest apartat doncs, tractaran sobre la tipologia d'habitatge que està associada a la disponibilitat econòmica de la persona amb discapacitat intel·lectual o la família d'aquesta en alguns casos, de les limitacions que es troben en els habitatges i les adaptacions a les alternatives existents, així com dels pisos que lloguen les entitats per oferir-los a les persones que es beneficiaran del PSAPLL si se'ls atorga l'ajut.

6.8.1. Tipologia d'habitatge associada a la disponibilitat econòmica

Són diverses les tipologies d'habitatge dels que ens parlen els professionals, per una banda trobem cases o pisos, de gent que l'ha heretat (3 entrevistats), i quan es tracta d'aquest tipus d'habitatge la persona pot optar per viure sola si disposa dels recursos econòmics, o bé

compartir la seva llar amb alguna altra persona i, d'aquesta manera, compartir també les despeses corresponents.

“Clar, el suport d'autonomia representa que és la persona que ha de posar la llar i majorment la llar la tenen perquè o bé són propietaris perquè els pares han mort i els han deixat l'habitatge, o els pares l'han llogat o perquè nosaltres els afavorim llogar-la, o sigui, els ajudem, o els hi lloguem nosaltres. Difícilment, aquí, en els casos que tenim, les persones es lloguen un pis i després demanen un suport, perquè econòmicament no s'ho poden permetre amb salaris mínims interprofessionals, difícilment poden fer front a unes despeses d'habitatge, més consums energètics, etc. per tant, nosaltres afavorim bastant, o ens posem en contacte amb persones per compartir pis.” (E6_P1)

Una altra opció són els pisos o apartaments que la persona lloga per compte propi o conjuntament amb altres persones amb qui conviu. Només 2 professionals parlen d'una compra d'habitatge. Quan es fa una compra la sol fer l'entitat i llavors és aquesta qui lloga les habitacions.

“Són persones que majoritàriament cobren el sou mínim interprofessional en la majoria dels casos, si no treballen en una empresa ordinària i sovint no fan la jornada completa, per tant el sou acaba sent baix, llavors no els soluciona anar a un pis de lloguer. Llavors hi ha qui acaba en un pis de la família sigui per herència o...de protecció oficial o algun pis de la pròpia entitat, i que nosaltres li oferim com a lloguer, serien com els tres pisos de carrer ordinaris, però tenim poquíssims, si tenim és perquè famílies estan posant diners o perquè l'entitat d'alguna manera s'inventa algun ajuda perquè puguem ajudar a pagar aquell lloguer, però que sigui específic i adaptat a les seves necessitats avui dia no hi ha.” (E10_P1)

Segons el nombre d'habitacions que tingui la casa, tantes persones viuran i les despeses seran compartides per tots els que visquin dintre de la mateixa llar.

“[...]l'organització dels monitors que donen aquest suport, quan queda una plaça buida en alguns dels pisos, quan entra una persona, no pot triar gaire amb qui anar a viure, sinó que s'assigna a aquest pis, i és aquest pis, no? Per això l'organització aquesta del monitor, de les places buides...clar, i les llistes d'espera que hi ha.” (E1_P1)

Les alternatives doncs per poder oferir l'espai on viure són diverses per part de les entitats, des del mateix lloguer en nom d'aquestes fins a la disponibilitat d'habitacions per cedir, o incorporar persones a pisos d'altres participants membres de l'entitat amb el consentiment d'aquests, i si fos el cas dels familiars d'aquest, per compartir despeses.

6.8.2. Limitacions en els habitatges

Una de les limitacions és que les persones amb discapacitat intel·lectual sovint no poden escollir elles l'habitatge, les opcions són reduïdes a pisos ja adquirits per les entitats o bé d'alguns familiars. L'accés a l'habitatge està molt marcat per unes polítiques socials i limitat per a un sector concret de la població. A més també troben certs prejudicis a l'hora de llogar habitatges a persones amb discapacitat en algunes ocasions, per aquesta raó algunes entitats fan de mediadores o han de donar la cara a l'hora de fer la contractació de lloguer.

“Clar, el tema habitatges que és caríssim, i moltes vegades ni els hi lloguen directament.” (E6_P1)

Ens parlen també que en algunes ocasions s'han trobat pisos que no estan qualificats de dignes per poder conviure, ja que tenen humitat o manca d'instal·lacions, i això comporta despeses que no es poden permetre ni les entitats ni les pròpies persones amb discapacitat. A més, quan un habitatge no reuneix les característiques perquè aquest pugui ser adequat perquè la persona visqui saludablement es prefereix seguir la recerca d'una llar en condicions òptimes.

6.8.3. Adaptacions a les alternatives existents d'habitatge

Els participants parlen del fet de poder fer front a una independència en solitari com un luxe per a la persona, ja que avui dia hi ha moltes dificultats per trobar un pis que sigui accessible tant econòmicament com per les condicions físiques amb què es troben aquests pisos. Existeix un baix percentatge d'habitatges de protecció oficial o llistes d'esperar llargues o es valoren i prioritzen abans altres col·lectius en risc que no pas a les persones amb discapacitat intel·lectual. I, en alguns casos s'ha parlat de pisos disponibles en molt males condicions com perquè hi visqui algú, arreglar-los perquè siguin saludables és una altra despesa a la qual s'hauria d'afrontar la pròpia persona.

"[...]Jens trobem amb això, que accedir a un habitatge social o de baix cost o protegit és quasi impossible. Les persones que estan al PSAPLL, són persones que han vingut per diferents motius. Hi ha gent que realment ha volgut fer el pas de marxar de casa i parlar-lo amb la família, i han fet un projecte de vida independent, se n'han anat a viure amb la seva parella o han fet un grup d'amics i han marxat. També tenim gent que els seus familiars els han convidat a marxar de casa o perquè venen, algun cas, de gent sense sostre, o perquè realment els familiars han mort i no tenen cap germà, són fills únics, etc."(E9_P1)

Per tant, a les persones amb discapacitat no els queda altra opció que adaptar-se a les poques alternatives que se'ls ofereixen (11 professionals ho diuen), en moltes ocasions, el que les entitats els hi ofereix. A vegades la persona pot disposar d'un habitatge propi, però fins i tot per fer front a les despeses ha de compartir aquest habitatge, ja que els sous que cobren són baixos i no poden assumir les despeses que comporta viure de manera independent de forma individual; pagar l'electricitat, l'aigua, el gas, el que comporta alimentar-se diàriament, les activitats d'oci que realitzin, transport, entre altres despeses que poden sorgir com: reparacions domèstiques, assegurances de la llar o comunitàries, visites mèdiques, i tot allò que no li quedi cobert amb cap mena de subvenció o ajut administrativa.

“També jo el que veig, és trist, però esperar que es mori algú perquè hi hagi una plaça lliure. I clar, això depèn de quina situació visqui la persona ho agreuja tot molt, fins que no té una plaça, perquè els temps, jo crec que són bastant llargs, eh.” (E1_P1)

Com es veu en resposta el comentari anterior, fins i tot en moltes ocasions les organitzacions únicament poden oferir una llar o una habitació dintre d’una llar si hi ha una baixa per defunció dintre d’aquella llar.

6.8.4. Pisos llogats per l’entitat

Moltes vegades les persones amb discapacitat intel·lectual es troben que a elles no volen llogar-les cap mena d’habitatge, per aquesta raó moltes entitats fan el lloguer a nom de l’entitat, ja que a ells sí que els veuen com un inquilí estable i que podrà fer front en qualsevol moment de les despeses que comporta aquest lloguer.

“[...]a més a més, els habitatges que solen ser de l’entitat o de lloguer, són tots molt macos, vull dir que ells físicament ho veuen bé. La qualitat està molt bé, el suport que reben doncs també.” (E1_P2)

Malgrat que després les entitats el relloguin a persones amb discapacitat, en tot moment, qui haurà de donar la cara per aquell pis és l’organització, vetllar perquè aquesta llar es trobi en les mateixes condicions com l’entitat l’ha llogat, això li dóna seguretat a la persona propietària de l’habitatge que es lloga.

Aquesta forma d’oferir un habitatge a les persones amb discapacitat intel·lectual és una estratègia més de les organitzacions, que tot i que no es contempla en la normativa perquè l’habitatge l’hauria de posar la pròpia persona amb discapacitat, és una estratègia per poder oferir-li una llar als beneficiaris que sovint mostren dificultats per trobar-la. Així com,

per poder garantir una qualitat de vida a les persones amb discapacitat intel·lectual i que es compleixi el dret a viure independent des del suport personalitzat.

6.9. XARXA DE SUPORT INFORMAL

En novè lloc, quan es fa referència a la xarxa de suport informal ens referim a les persones amb qui les persones amb discapacitat intel·lectual mantenen una relació i un contacte freqüent i amb les que ha creat un vincle, és a dir, persones importants i significatives per a les persones amb discapacitat intel·lectual i que en qualsevol moment del seu dia a dia poden brindar-los algun tipus de suport.

La xarxa de suport de la qual disposi la persona amb discapacitat serà una garantia de millora de les relacions socials i del suport a la vida independent. La família, amics i veïns són els que construeixen la principal font de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual en la seva vida independent, però sovint aquesta xarxa es redueix a pocs membres en el cas de les persones amb discapacitat.

“Jo crec que hauria de jugar un paper més rellevant del que està jugant, per entrar en raons, probablement el que passa és que la persona està tan excessivament lligada a la família i ha tingut poques oportunitats diguéssim de generar xarxes socials i aquestes oportunitats s’han de poder anar construint a poc a poc, i això també té a veure amb recursos segregats que potser no permeten una vida més rica en oportunitats i variabilitats, i que també és fonamental perquè, com deies tu, tots ens sostenim en certa manera per una xarxa social[...]”(E19_P1)

A vegades, es comenta que no se’ls dóna la rellevància que hauria de tenir a aquesta xarxa de suport i que és un tema que hauria de tractar-se des de la infància perquè la persona amb discapacitat intel·lectual pogués tenir la major xarxa de suport possible.

Els subtemes que han sorgit aquí han estat, per una part el fet que el suport es dóna normalment entre iguals, i per altra part, i relacionat amb l'anterior, que el cercle d'amistats que la persona amb discapacitat intel·lectual té queda reduït a companys i/o membres d'una mateixa entitat.

6.9.1. Suport generalment entre persones amb la mateixa condició de discapacitat intel·lectual

El suport que poden exercir els iguals també suposa un element essencial per a les persones amb discapacitat intel·lectual, aquests els acompanyen en molts moments de la seva vida i situacions i participen en els mateixos contextos d'interacció. Això dóna pas a què tinguin confiança i puguin considerar-se amics, compartint així experiències de vida i fins i tot aprenentatges.

Tres professionals posen de manifest que ens podem trobar que fins i tot la persona no compti amb ningú, i que la seva xarxa de suport sigui inexistent o reduïda als membres que formen part d'una entitat, siguin professionals o participants de l'entitat.

"[...]el fet de poder tenir una xarxa que els doni suport i els ajudi en aquesta vida independent, jo penso que seria fonamental, el que passa que moltes vegades no hi és."(E17_P1)

Segons 2 dels professionals entrevistats, si la persona ha tingut la sort d'estar en entorns més oberts o normalitzats des de petit és possible que aquest tingui una xarxa de suport més àmplia i que la conservi en el temps.

"N'hi ha alguns que tenen els seus cercles d'amistats i els conserven, n'hi ha d'altres que mai han tingut un amic. I llavors, és això, treballar molt els cercles d'amistats, i les relacions socials d'ells les potenciem."(E14_P1)

Moltes vegades és difícil que la persona amb discapacitat intel·lectual tingui xarxes de suport de les quals formen part persones sense discapacitat (exceptuant familiars i professionals), però això no significa que la xarxa sigui menys valuosa que si s'inclouen persones sense discapacitat. Potser han tingut poques oportunitats per poder ampliar les seves xarxes, ja que un gran nombre de casos descrits pels professionals afirmen que el suport és entre iguals (23 informants), potser per manca de capacitats i habilitats de relació o simplement per falta de costum, ja que la majoria han participat durant tota la seva vida en entorns molt segregats i no han tingut l'oportunitat de conèixer a altres persones (15 opinions similars).

“S’ajuden entre ells, creen xarxes entre ells, però els costa molt crear la xarxa amb el veí “normal” del costat, no amb el meu veí que també té discapacitat, sinó amb l’altre, els costa més. I el veí de l’entorn comunitari “normal”, actua encara com si fos una família, val?”(E18_P1)

Diferents professionals declaren que segurament pel fet de trobar-se en les mateixes situacions o similars, els iguals són qui més poder tenen per comprendre’s, per entendre tots els dubtes que els genera la vida amb una discapacitat i donar-se suport mutu. A més, tenen la certesa que ningú els jutjarà en aquest sentit i poden sentir-se útils ajudant-se. El suport que l’igual ofereixi pot influir sobre les accions futures de la persona amb discapacitat intel·lectual.

“Tot el sistema de xarxa s’entén que és un suport i positiu, eh. Jo penso que és molt important. Tant pel tema de buscar recursos, però sobretot per aquest acompanyament més emocional a l’hora de prendre decisions, a l’hora d’anar trobant el camí, etc. Que està bé per dir, doncs són família, però també està bé incloure a altres persones, no? Una mica més el model centrat en la persona, que pot haver-hi no només familiars.” (E1_P1)

“Seguretat, recolzament, és bàsic. Et trobes sol i necessites ajuda i si tens una bona xarxa social o de professional que puguin considerar un amic i acompanyar-te en aquest procés és important. El fet d’estar acompanyat és important.” (E16_P1)

S’entén amb les afirmacions anteriors, que també veuen positivament emocionalment que la persona amb discapacitat intel·lectual disposi d’una xarxa de suport estable, que aquesta no només estigui composta per familiars, sinó també per gent de l’entorn proper, companys de feina, veïns, etc.

6.9.2. Cercle d’amistat reduït entre companys i/o participants d’una mateixa entitat

Quan parlem de cercles d’amistats, ens referim a aquelles persones amb qui més ens relacionem, tota aquella gent amb la qual la persona amb discapacitat intel·lectual té una relació més diària i considera important o especial.

Entre els aspectes que més promouen l’amplitud d’aquests cercles d’amistats hi ha l’oci i temps lliure de les persones amb discapacitat (8 participants). La majoria de professionals (27 professionals) coincideixen en el fet que les persones amb discapacitat intel·lectual no disposen d’una xarxa de suport natural com pot ser la dels amics, sinó que aquesta majorment s’identifica com a membres de la família (6 entrevistats). Per això, aquesta vinculació del lleure amb la vida independent podria considerar-se força significativa, ja que com a persona que viu sola, en algun moment pot tenir el desig de convidar a algú a casa seva. Però, majorment el nucli d’amics és el mateix que potser el de la feina o el que comparteix en accions de les entitats, és a dir, persones de la mateixa condició, i que potser només comparteixen aquest espai però no es troben en les mateixes condicions d’autonomia com per poder portar una vida més normalitzada i fer la seva vida amb el seu amic.

“[...]les possibilitats de relacions i de comunicar-se amb altres persones i de relacionar-se amb gent disminueixen molt, sort que som una entitat gran, però saps? Disminueixen molt quan vius i treballes a la mateixa entitat.”(E12_P1)

“Les persones que tenim nosaltres i que vénen a viure als pisos són amics, perquè aquí l’associació, més o menys, el grup d’amics per la franja d’edat són els amics que tenen. Per tant, com són elles les que trien amb qui volen anar a viure, doncs triaran sempre amb qui tinguin més finalitat i siguin més amics.”(E2_P1)

“Molt vinculada des de la fundació, fora de la fundació molt poca. Alguns no massa. Hi ha alguns que potser són més autònoms i sí però en general, però, al final Ripoll acaba sent molt petit i tothom ens coneixem.”(E11_P3)

Ampliar els espais de relació i participació de les persones amb discapacitat intel·lectual podria ser una alternativa perquè aquests tinguin més oportunitats de conèixer gent, que tinguin o no una discapacitat, i poder, d’aquesta manera, ampliar els cercles d’amistats i, per tant, els suports.

Els resultats de les opinions dels professionals indiquen, com es pot resumir a la **Taula 24**, que:

Taula 24: Opinions professionals respecte les amistats o activitats de les persones amb discapacitat intel·lectual

<p>1) hi ha poques “activitats d’amistats” entre les persones amb discapacitat intel·lectual dintre dels pisos del suport</p>	<p>Malgrat que les persones amb discapacitat intel·lectual comparteixin pis, i aquests membres del pis hagin estat escollits per ells mateixos, no s’especifica per cap professional que dintre del pis hi hagi activitats d’oci (convidar a amics, fer festes, organitzar un àpat, etc.)</p>
<p>2) hi ha més probabilitats que les persones amb discapacitat intel·lectual es relacionin amb persones que també tenen discapacitat i no pas amb persones sense discapacitat</p>	<p>Majorment les relacions que estableixen pel que fa a relacions d’amistats solen ser entre les pròpies persones amb discapacitat, això és degut, segons la majoria d’opinions a la manca de relacions en espais comuns de persones sense discapacitat, perquè solen tendir a treballar en espais protegits, a relacionar-se en llocs exclusius per a persones amb discapacitats, estudiar en centres segregats, etc.</p>

<p>3) la majoria de les activitats tenen lloc en espais proposats per l'entitat en comtes de espais públics o en domini privat com és la pròpia llar</p>	<p>Pocs són els professionals que expressen que les persones amb discapacitat als que atenen proposen activitats extraordinàries o fora de la normalitat que se'ls hi ofereix, el que comporta que les persones amb discapacitat intel·lectual freqüentin sempre els mateixos espais, amb les mateixes persones (normalment amb la mateixa condició de discapacitat).</p>
<p>4) la disponibilitat econòmica amb la que viu una persona amb DI també es determinant i significatiu per el contingut d'activitats que realitzi la persona amb discapacitat intel·lectual més que les característiques de les pròpies persones amb DI</p>	<p>Un factor que s'expressa que pot ser significatiu a l'hora d'escollir activitats que puguin realitzar les persones amb discapacitat intel·lectual pot venir condicionat per l'economia disponible per cada persona. Sovint les activitats d'oci solen comportar una despesa extraordinària (realitzar alguna activitat esportiva, organitzar un viatge, freqüentar espais socials, etc.) es posen en acord manifestacions com que dur a terme més activitats pot ser un bon pas per establir majors relacions, si la persona per motius econòmics no pot fer activitats és probable que aquesta tingui una menor xarxa social.</p>

Font: Elaboració pròpia a partir d'opinions professionals

6.10. ENTORN SOCIAL

En desè lloc, parlar de l'entorn social d'una persona és referir-se a les seves condicions de vida. Són els espais on la persona es desenvolupa a nivell personal, social, educatiu i cultural. Dit això, el comportament que tingui una persona amb discapacitat intel·lectual anirà lligat amb la interacció que faci amb el seu entorn, ja que aquest influeix en el seu desenvolupament integral.

Els subtemes que aquí es tracten concretament són: la visió paternalista que la societat té vers la persona amb discapacitat intel·lectual, la necessitat de sensibilitzar a aquesta societat per canviar la seva actitud vers la persona amb discapacitat, les diferències que es

troben en el tracte a la discapacitat segons l'entorn on viu la persona (entorn rural o urbà), i la necessitat de fomentar la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en espais comunitaris.

6.10.1. Societat paternalista vers les persones amb discapacitat intel·lectual

Setze professionals perceben que l'actitud que manté l'entorn de la persona amb discapacitat, i en general la societat, és paternal. Produïda per un sentiment de protegir a la persona amb discapacitat intel·lectual, en tot cas, és una actitud inapropiada per donar veu pròpia al col·lectiu.

“Jo diria que en general la societat no ajuda a fer que ells prenguin decisions, si no fixa't quan vas pel carrer i veus a una persona amb la síndrome de Down, la teva actitud, per exemple, si ha de passar per un pas de vianant, estic segura que en algunes situacions concretes, la gent té unes tendències de sobreprotegir o de mirar per a un altre costat, perquè incomoda.”(E5_P1)

“[...]és un jo actuo per tu, llavors encara hi ha aquest sentiment de protecció. No és el meu fill, no és el meu parent, és el meu veí, vull fer alguna cosa, però encara no sé què he de fer. També hi ha aquesta part de desconeixement. I, home, com que sóc bona persona m'implico i l'ajudo, però l'ajudo substituint-lo, saps? I llavors no és una xarxa real, és un jo faig coses per tu, tu fas coses per mi, però no et convidaré a prendre cafè a casa meva, saps?”(E18_P1)

El paternalisme, com es pot veure a través dels comentaris, es transforma en un problema que a la pràctica limita a la persona amb discapacitat intel·lectual. La comunitat o la societat, per protegir a les persones amb discapacitat acaben actuant i decidint per elles, reafirmat també quan es tractava el tema de les famílies.

L'entorn social fa referència a la inclusió d'una persona en la vida social, laboral i educativa, en termes generals en com la persona té un sentiment de pertinença d'un lloc o en general a la societat.

6.10.2. Necessitat de sensibilitzar la societat

Per evitar actituds, com per exemple, de sobreprotecció o infravalorar les persones amb discapacitat intel·lectual, cal que la societat s'eduqui en valors d'igualtat per a tothom, que es donin a conèixer els nous conceptes sobre discapacitat.

Que la societat es formi i es reeduqui ajudarà a trencar amb aquells contravalors que es veuen reflectits en conductes socials, mitjans de comunicació, xarxes socials i fins i tot en la política on s'infravalora i discrimina la persona amb discapacitat.

“Jo penso que encara hi ha l'imaginari que les persones necessiten una atenció i van a centres, i aquest imaginari s'ha d'anar trencant, i pensar que les persones necessiten suport i que s'han d'anar construint ciutats que donin suport a les persones, si no s'aniran construint centres, serveis, i places, places, etc.”(E6_P1)

“És poc popular acceptar que tenen els mateixos drets, perquè si tenen els mateixos drets, significa que té la mateixa dignitat i significa que són com nosaltres.”(E19_P1)

“Jo crec que encara ens falta, a la societat en general, veure moltes persones amb discapacitat i que es normalitzi, que hi hagi més informació i que hi hagi una normalització una mica real, no això que en general la gent s'espanta. Clar, quan ja els coneixes perquè cada dia passen pel davant, no? Doncs és més fàcil que es doni suport i es donen.”(E12_P1)

Són uns tretze professionals els que pensen que no és la discapacitat la que complica la vida independent, sinó les qüestions socials, per això és una obvietat i pren importància que aquesta societat estigui educada perquè tothom pugui aconseguir l'objectiu de viure de manera independent de manera voluntària i en igualtat d'oportunitats.

“Voldria puntualitzar que és una qüestió, no de la discapacitat intel·lectual entesa com la deficiència orgànica, sinó que sí que és una qüestió de la discapacitat entesa com una pressió social.”(E24_P1)

“Jo crec que ha d’haver-hi una transformació de les ciutats, perquè siguin més per a les persones. Necessitem ciutats en què les persones puguin viure i que donin suport, que facilitin els accessos, els suports als habitatges [...] jo crec que han de facilitar, que han de ser ciutats més humanes, més pensades per les persones, perquè es fa tot molt difícil, buscar ciutats que es transformin i siguin més humanes.” (E6_P1)

“Jo crec que hi ha molt poca formació a nivell de societat per acollir, crec que la idea que es té d’això...hi ha tantes coses a canviar que s’hauria de canviar completament la visió, formar i informar aquest col·lectiu, que suposa tenir una discapacitat, que pots fer una vida completament “normal” com tothom.” (E16_P1)

L’educació d’una societat influirà doncs a fer que aquesta avanci i progressi, enriquint i transformant els valors, coneixements i actuacions que es tenen cap a les persones amb discapacitat.

6.10.3. Diferències entre entorns rurals i urbans

Es reconeix una diferència de suport i d’atenció a les persones amb discapacitat depenent de l’entorn on aquesta es trobi (6 professionals informen al respecte). Si l’entorn de la persona és de caràcter rural, on la densitat de població és menor, la persona amb discapacitat intel·lectual tindrà més oportunitats de conèixer i relacionar-se amb el seu entorn, però probablement els recursos dels quals disposi seran menors. Per contra, quan l’entorn és urbà, la persona amb discapacitat intel·lectual disposarà de més recursos, però les possibilitats que l’entorn doni suport serà més reduït.

“[...]si han d’accedir a la comunitat i solen anar sols, és l’avantatge de viure en un entorn rural, que tothom es coneixen, i és com una gran família, però sí que acostumen a relacionar-se amb persones amb discapacitat.”(E13_P1)

“Si vius en un poble més petit, doncs d’acord totes les persones d’aquell poble tenen entorns més reduïts, no passa res, és la normalitat d’aquella zona. La idea és que tothom tingui les mateixes oportunitats segons l’entorn on t’ha tocat viure.”(E12_P1)

La dimensió de l’entorn on la persona visqui també pot estar associat a les oportunitats d’accés a recursos. Conèixer la influència que té l’entorn, independentment de la densitat d’aquest, en la persona podria fins i tot donar informació sobre la persona amb discapacitat intel·lectual.

“Això pot tenir avantatges i inconvenients, per les persones amb discapacitat que es volen independitzar. Penso que en un poble o un barri petit té més avantatges que inconvenients perquè el fet que tothom et conegui, que tothom sàpiga de tu, et dóna més seguretat a tu i a la família que no pas en una gran ciutat, tot és més senzill.” (E7_P1)

Als entorns més rurals, els habitants desenvolupen un major sentiment de pertinença, segons s’expressa pels professionals. En general, l’entorn on la persona visqui influirà en les possibilitats de desenvolupament i oportunitats de vida independent. Tot i que s’afirma, en la majoria de casos, que sempre són ben acollits en les comunitats veïnals, siguin aquestes rurals o urbanes:

“[...]sí que és veritat que en el barri que viuen sempre ens hem trobat que han acollit molt bé el pis, o sigui que de seguida es coneixen els suports, etc. i això facilita, vull dir, a les biblioteques, farmàcies, et coneixen a tu, i vas pel carrer i et diuen com va la persona.” (E4_P1)

Les últimes cites descrites fan pensar en la possibilitat d’una veritable inclusió si es posen els recursos i es dóna la confiança a les persones amb discapacitat intel·lectual per poder viure de manera independent i fer vida com qualsevol ésser humà en societat, sense el

fet d'estar al programa o en un pis pont sigui una simple experiència, aportant resultats afalagadors pel que fa a aprenentatges per a una vida independent com per la inclusió social.

6.10.4. Foment de la participació de les PDI en espais comunitaris

El foment de la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en la comunitat, pel que fa a la vida independent, és un element fonamental per garantir una bona inclusió social.

La qüestió de la participació comunitària és doncs un element important perquè les persones amb discapacitat intel·lectual coneguin l'entorn on faran vida, per això cal potenciar que aquestes participin en activitats comunitàries segons alguns professionals, però aquesta participació hauria de ser una tasca compartida entre les persones amb discapacitat i la resta de persones de la comunitat.

“Els pisos que tenim realment és bo, els veïns donen bona resposta, i de vegades es converteix en xarxa natural. I es fan relacions del dia a dia i amb el temps, perquè la resposta dels veïns és bona. En un primer moment potser costa, però si són persones que no distorsionen i veuen que fan vida normal és positiu.”(E11_P1)

Es valora com una bona participació comunitària tota aquella que fan les persones amb discapacitat intel·lectual que viuen en espais i entorns comunitaris, tant pel que fa a la relació dels veïns del mateix bloc de pisos o apartament en el qual visqui aquella persona o en l'entorn social que es mogui; botigues, bars, espais d'oci, etc. Malgrat això també es tendeix a sobreprotegir, parlant de l'entorn a la persona amb discapacitat intel·lectual en alguns moments, i també s'ha expressat algun comentari negatiu respecte la convivència veïnal.

6.11. POLÍTIQUES

En onzè lloc, les polítiques públiques són de vital rellevància per construir societats equitatives pel que fa a les igualtats d'oportunitats de les persones amb discapacitat i la defensa dels drets d'aquestes per millorar la qualitat i capacitat d'inclusió social.

En aquest apartat es tractaran temes com la necessitat de potenciar habitatges que siguin accessibles a les persones amb discapacitat, les dificultats que algunes persones amb discapacitat, en aquest cas intel·lectual, tenen en accedir als habitatges socials, i la manca i necessitat de voluntat política que es necessita per tal de millorar els accessos i l'adquisició de llars per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

6.11.1. *Necessitat de potenciar habitatges accessibles*

Quan ens referim a l'accessibilitat, en aquest sentit, no parlem únicament de l'accessibilitat física a l'habitatge, sinó a la disponibilitat d'accedir a qualsevol habitatge. La tendència, en el moment de pensar en un habitatge per a la persona amb discapacitat, és la de crear centres residencials, per la trajectòria que tenim de segregar a aquest col·lectiu, però si pensem en el dret que tenen de viure de manera independent, són uns quants entrevistats els que pensen que s'haurien de revisar les polítiques existents per tal de reconduir aquest dret i fer-ho més efectiu.

“Jo crec que de polítiques n’hi ha moltes, hi ha recursos, etc. que hi ha d’haver més és evident, i que s’han de canviar coses. Hi ha aquest sistema d’anar fent centres i fificant a persones. Sí que s’haurà d’afavorir per millorar tot l’articulat aquests de dret per a persones amb discapacitat temes d’habitatge, de les quotes d’inserció de treball de les empreses, del compliment de les quotes de treball, etc. És a dir, més complir les polítiques que hi ha, perquè no estan malament, però si tenim els drets i no els complim.”(E6_P1)

L'ideal podria ser anar reduint els centres i crear millores en les polítiques destinades a garantir l'accés a una llar digna i adequada a les persones, però actualment hi ha molts factors, en especial l'econòmic, que causen una insuficiència en l'elaboració de propostes que atenguin a les finalitats d'aquestes polítiques formulades per atendre la ciutadania i assolir una plena inclusió social.

“Seria dissenyar un pla de desplegament d'assistència personal pública i garantida per qualsevol persona amb discapacitat, sense condicions a grau de dependència i dissenyar paral·lelament un pla de desbaratament de les residències actuals. De manera que un, al final diguéssim d'aquest procés, pugui decidir on vol viure i amb qui vol viure. O sigui, la lògica residencial totalment va en contra del que es planteja en aquestes definicions de vida independent i vulneren, a més a més, la majoria d'articles de la Convenció.”(E19_P1)

Considerant el comentari anterior, alguns professionals creuen que l'assistència personal pot ser una alternativa política per poder garantir un suport a la vida independent i d'aquesta manera anar reduint la creació de residències, on la vida independent està condicionada per unes regles, uns horaris, l'atenció total d'uns professionals i fins i tot un control econòmic.

6.11.2. Dificultats en l'accés als habitatges socials

No només la manca d'habitatges accessibles és un element que dificulta l'accés a una llar, les limitacions en les opcions de vida independent són diverses. Destaca l'enfocament que es té de la persona amb discapacitat socialment com una barrera per poder fer vida independent, aquest enfocament redueix les opcions que tenen les persones per poder acomplir els seus projectes de vida, ja que les opcions són mínimes i en gran majoria destaquen les llars residencials, com ja s'ha comentat.

“Jo crec que el problema de base és el concepte de com està focalitzada tota la vida de les persones amb discapacitat. En el sentit que aquí, a nivell polític, i en funció de cada persona, és més o menys independent en funció del que ell vulgui, no? Llavors, està fent una mica per tapar forats. És a dir, en el seu moment necessitàvem llars residencials, residències, etc. I després sí que es va crear el PSAPLL, però realment el ventall d’opcions està molt limitat.”(E17_P1)

La qüestió econòmica també és un tema de controvèrsia en la política, i és que gairebé tots els recursos disponibles a partir de les polítiques existents tenen un cost pressupostari, tant per les administracions com per les organitzacions, tot i això, programes com el PSAPLL surten molt més econòmics que altres serveis, i això és una realitat que confirmen, com fan saber, alguns professionals.

“[...]econòmicament també hi ha problemes perquè caldria una garantia d’assistència personal per fer efectiva la vida independent i això és un cost, tot i que es va fer aquell estudi econòmic que sortia que era més barat que una llar residencial.”(E19_P1)

“Doncs que hi hagi una xarxa de pisos, que ja n’hi ha una, però molt poqueta, de pisos més econòmics a nivell social per fomentar aquest programa. Per a què poguessin trobar pisos més econòmics per facilitar aquest pas, o una xarxa entre entitats, no? I és que com que cadascú treballa molt independent no acaba d’haver-hi una organització per tots, jo crec que canviarà per això es fan estudis, no? Però tot queda com molt allà, tot i que en la mateixa línia, i hi ha poder falta de comunicació, recursos.” (E4_P1)

Que la reserva de pisos de protecció oficial sigui tan mínima i que, a més, tinguin més prioritats altres col·lectius abans que el de les persones amb discapacitat també perjudica en l’accés a un habitatge, per aquesta raó especifiquen uns sis professionals i posen èmfasi en crear un treball en xarxa i una bona coordinació, no només per atendre a la persona sinó per poder oferir de millor manera el que aquesta necessiti en tots els nivells.

6.11.3. Voluntat política

Les polítiques socials, tal com estan regulades pels diferents professionals, limiten la possibilitat d'escollir en moltes ocasions quin servei ha de rebre les persones amb discapacitat intel·lectual, i en la majoria de casos són ubicades als sistemes socials. I, amb freqüència, aquests sistemes socials fomenten la dependència i impossibiliten el pas cap a una vida autònoma i independent, ja que de no poder escollir el servei el que fan és perdre la seva presa el seu dret a prendre decisions, el seu dret d'empoderar-se i actuar amb veu pròpia.

Es posa de manifest, doncs, una manca de polítiques que donin resposta a les exigències de les persones amb discapacitat; per tant seria necessari tenir voluntat política, sobretot en qüestions de dret a la vida independent perquè és un interès que té gran part del col·lectiu:

"[...]que es facin unes polítiques que afavoreixin tota aquesta vida independent[...]"
(E1_P2)

"Jo tinc la sensació una mica de què totes les polítiques i tot és una mica com per quedar bé. I està molt bé fer això, perquè ara toca, però realment no hi ha una intenció clara. Perquè, si hi hagués una intenció clara, començaríem des dels pressupostos i a nivell econòmic no hi ha una voluntat. El que hem tingut durant aquests últims anys han estat retallades. En cap cas, i veus que els canvis que pateixen els serveis a vegades, a nivell de polítiques, és per reduir no per millorar coses." (E17_P1)

El desig dels professionals és doncs que realment es facin polítiques que afavoreixin aquesta vida independent, el fet és que ja estan fetes com pot ser la CDPD o altres lleis estatals sol que no es posen en el punt de mira de les accions polítiques.

6.12. CONVENCIÓ SOBRE ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

En darrer lloc, des d'aquest tractat internacional que té l'objectiu de protegir els drets de les persones amb discapacitat, es reconeix directament la vida independent com un dret que hauria d'estar a l'ordre del dia en accions polítiques a través de l'article 19 d'aquest.

Els temes més comentats relacionats amb la Convenció, han estat les finalitats d'aquest article 19, i en general qüestions sobre la implementació de la Convenció en la nostra política i pràctiques professionals, però sobretot de les dificultats d'implementar certs drets que aquesta Convenció reclama per qüestions econòmiques.

6.12.1. ***Finalitats de l'article 19 de la Convenció***

L'article 19 del dret a la vida independent i a ser inclòs en la comunitat s'hauria de sustentar en els drets civils i polítics, però també en els econòmics, socials i culturals, de no contemplar-se aquest dret serà difícil que la persona amb discapacitat intel·lectual pugui optar a una vida independent de manera adequada (4 professionals estan d'acord), és a dir, garantint i reconeixent que es pugui tenir una vida digna com la persona desitgi, que és una de les finalitats d'aquest article:

"[...]en principi té dret igual que una altra persona, la història és que el govern per molt que modifiqui la Convenció no hi posa els mitjans. Perquè aquesta gent que tenen dificultats, no pot optar a viure on vulgui, perquè no té dret al treball, per tant no hi ha ingressos, no poden accedir a un lloguer, etc."(E14_P1)

Com es dedueix de l'opinió professional anterior, si no es posen remeis a diferents qüestions com pot ser l'accés al treball i a l'habitatge és impossible que es garanteixi la finalitat d'aquest article de fer efectiu el dret a una vida independent.

6.12.2. Implementació de la Convenció

Encara són moltes les accions pendents per poder implementar en els diversos àmbits on té cabuda aquesta Convenció les seves idees, com és el reconeixement i protecció dels drets del col·lectiu de persones amb discapacitat i les dimensions conceptuals i teòriques de la mateixa discapacitat.

De totes les respostes es poden destacar una sèrie de qüestions importants en relació amb la forma que tenen d'entendre la vida independent. En primer lloc, es considera que aquest és un dret que encara està per desenvolupar en igualtat de condicions per a les persones amb discapacitat intel·lectual (7 informants així ho expressen). Les possibilitats de vida independent són escasses, encara que les organitzacions disposin de recursos per poder portar a terme els projectes de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, normalment no estan a l'abast de tothom que ho desitja (9 professionals ho afirmen), ja que el programa està condicionat a uns requisits d'accés. En segon lloc, encara és visible un cert paternalisme i proteccionisme vers la persona amb discapacitat, pel que fa tant a alguns als professionals-entitats (3 entrevistats ho corroboren), com familiars (12 professionals hi estan d'acord), així com una comunitat que no inclou la discapacitat (6 informants ho insinuen), cosa que podria comportar a la incapacitació de la persona amb discapacitat (2 entrevistats estan d'acord).

“[...]penso que aquest dret és dels més complicats, perquè puguin aconseguir viure amb aquella o altra persona de suport, però si la família d’aquella persona pensa una altra cosa, o la teva família pensa que és millor viure en altre lloc també[...]”(E15_P1)

“I jo crec que quan estem parlant de vida independent també hem d’encarar la barrera que suposa la incapacitació. Perquè com que és legal, judicial, clar, no es pot discutir això. Seria: tu pots voler el que vulguis, però al final, si un jutge ha emparat en l’opinió d’un metge i ho ha dit, és que no pots. Ja han construït la incapacitat de la persona; ja està. Sí que és judicialment apel·lable, però això ja és un estigma molt important. I parlo d’estigma, perquè al cap i a la fi, també aquestes veritats judicials es construeixen a partir de les representacions, les idees que es tenen, dels estigmes. I el que acaba donant la vida independent, jo crec que sempre estem jugant amb idea que pot, o no pot. I llavors el nostre llenguatge també és així.”(E24_P1)

En formar part de l’ordenament intern de l’Estat Espanyol, les normes del país haurien de recollir tots els drets que tenen les persones amb discapacitat sota la llum d’aquest tractat, però encara queda molt camí per recórrer perquè aquesta implementació sigui totalment efectiva a través de la legislació espanyola, ja que aquest encara no s’adapta al que estableix dita Convenció.

“Sens dubte, jo crec que no només conèixer el dret, sinó apropiat-se del dret. Pel que diu la Convenció, i no només la Convenció, sinó altres eines jurídiques. Això, al cap i a la fi, vol dir apropiat-se la idea de ciutadania, però no del reclam; de la possibilitat de reclamar.”(E24_P1)

Fer efectiu aquest dret exigeix canvis estructurals, en això estan d’acord 22 dels professionals, com per exemple començar a desinstitucionalitzar a algunes persones que han estat derivades per una manca de recursos o valoracions poc favorables en residències, quan tenen l’autonomia suficient per poder fer una vida independent si és el que desitgen.

6.12.3. Dificultats per qüestió econòmica

Al final tot es redueix a una qüestió econòmica i la implementació de la CDPD també. El suport financer per poder tirar endavant la CDPD, així com l'atenció plena, a partir de diferents recursos, com pot ser el PSAPLL, i fer efectiu el dret de la vida independent que estipula l'article 19 de dita Convenció és essencial.

"[...] jo crec que hi ha dues grans barreres, una és l'econòmica, que és la que és, i l'altra és la mental nostra. Segurament, fer això no necessàriament vol dir fer més despesa econòmica, però ho hem de fer. I les organitzacions hem de ser flexibles i tirar-ho endavant, perquè és que no hi ha més. Així com als anys, no sé quins eren, es van trencar les barreres de la discapacitat a casa i va sortir fora, aquest és el mateix pas. Ara és un canvi conceptual, és un canvi de mentalitat, i es necessiten líders a nivell organitzacional que hi creguin i que ho tirin endavant. Jo no ho veig tan difícil, sinó que haurem d'aprendre a gestionar-ho d'una altra manera. No sé exactament com, eh."(E22_P1)

Que no tot recau en la part financera, ha quedat clar en diferents apartats, per exemple, les lleis que restringeixen directament o indirectament les opcions de les persones amb discapacitat en poder escollir la seva llar i modalitat d'aquesta, com la forma en què volen ser autònoms i independents és limitar i negar també el dret a la vida independent i anar en contra d'aquesta convenció.

"[...] però ha d'haver-hi ganes, i ha d'haver-hi inversió, però segurament no és tant la inversió com que realment tots ens ho creguem, saps? Vull dir que, demà tanquem les residències i segur que podem fer coses, no?"(E23_P1)

Fomentar doncs, el desenvolupament de programes i serveis que promoguin la vida independent i crear cercles de suport i una coordinació entre les entitats i professionals pot ser una opció per poder començar a donar-li la seva funcionalitat a aquesta convenció.

CAPÍTOL 7

DISCUSSIÓ

"[...]que també es comencés a parlar o prendre seriosament la vida independent.

*Nosaltres sempre ho diem que estem molt contents amb aquest programa,
és meravellós, perquè la persona continua arrelat al seu lloc.*

*Però és un col·lectiu que tant l'administració i tots hem de tenir en compte
que també necessiten fer la seva vida. I continuo dient que amb
qualsevol limitació o carència que tingui la persona."(E9_P1)*

Aquest capítol parteix de les temàtiques que han sorgit en l'anàlisi dels resultats obtinguts en la recerca i presentats en el capítol 6, contrastant-les amb el marc teòric. D'aquesta manera es tracten qüestions sobre l'administració pública, les organitzacions i professionals que atenen a les persones amb discapacitat intel·lectual, les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual, la pròpia persona amb discapacitat i la xarxa de suport d'aquest, així com l'entorn social, la Convenció de drets sobre persones amb discapacitat i les polítiques que es generen al voltant de la mateixa discapacitat, i en especial del programa objecte d'estudi; el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar.

Dels resultats d'aquest estudi sorgeixen diverses idees. D'entrada, la visió positiva o negativa de l'**administració pública** depèn de les experiències personals prèvies dels participants: organitzacions, professionals i/o les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual. D'aquesta manera, mentre que les experiències positives faciliten l'acceptació de les accions de l'administració, hi ha altres experiències des de les quals es troben

incoherències en les actuacions de l'administració, aquestes experiències serien percebudes com a negatives per part dels que es beneficien d'aquestes accions de l'administració pública.

També l'administració pública té experiències negatives, que condicionen en relació amb la promoció i creació de programes que afavoreixin la vida independent, com podria ser veure la discapacitat de manera global i destinar sempre al col·lectiu els mateixos serveis i recursos, no fer valoracions pròpies sobre els avantatges/desavantatges quan creen programes de caràcter més innovadors com podria ser el PSAPLL, etc. A més, la majoria d'aquestes experiències podríem dir que estan altament influenciades per les condicions econòmiques que predominen i es destinen als sistemes d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual.

L'Administració té com a funció controlar i crear recursos enfocats a l'interès i demandes de la societat. Si un col·lectiu com el de les persones amb discapacitat té el desig o la necessitat de viure de manera independent que, a més, es correspon amb un dret reconegut, tots els esforços de l'administració pública haurien d'anar encaminats a poder crear serveis i recursos destinats a què aquest dret es pugui exercir, ja que és qui té el poder executiu i forma part de les seves funcions posar en pràctica les decisions polítiques basades en la legislació, i en aquest sentit la vida independent és un dret que s'ha de garantir a tota la ciutadania.

Quan l'accés a aquests recursos es limita a uns criteris, ja s'estan reduint les oportunitats d'algunes de les persones, en el cas d'aquest estudi, al Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar. En aquest estudi, com a Pallisera et al. (2018) es valoren els criteris d'accés del PSAPLL com a restrictius. Per tant, es redueixen, d'aquesta manera, els mitjans per satisfer els interessos del col·lectiu a viure de manera independent.

Respecte als **professionals**, independentment de l'entitat a qui pertanyin i el rol que desenvolupin i els càrrecs que aquests ocupin als seus llocs de treball, interioritzaran la vida independent com un aspecte essencial per a totes les persones amb discapacitat assoleixin el màxim desenvolupament personal en els seus projectes de vida i una igualtat de condicions respecte a la població sense discapacitat (Garcia-Iriarte et al., 2016; McConkey i Collins, 2010; Quilliam et al., 2017). També, valoren els serveis, projectes i programes que promouen la vida independent, com és el PSAPLL, com un bon recurs per afavorir aquesta vida independent quan aquest interès es desperta en les persones amb discapacitat intel·lectual.

D'altra banda, el que es reconeix és que, un cop s'està treballant, molts professionals obliden la formació per adaptar-se a les exigències de l'entitat. Com també s'oblida, sovint, avaluar els programes que les entitats ofereixen per fer canvis significatius i assolir les millores necessàries perquè aquests programes no quedin estancats en una mera forma de fer i oferir els seus propòsits. A més, com també suggereixen Kilroy et al. (2015) els rols que adopti cada professional seran determinants per la inclusió social, fins i tot ho poden ser més que l'entorn en el qual visquin les persones amb discapacitat.

Igual que a l'estudi de Pallisera (2020), també en aquesta recerca, es planteja la formació dels professionals com un element clau per tal que la seva acció laboral potenciï, des de perspectives personalitzades, la participació comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual, la fortalesa de les seves xarxes socials i en definitiva la seva inclusió social. Pensem, com a Pallisera et al. (2020), que la formació d'habilitats per al professional que proporciona suport és un tema que s'ha d'abordar si es vol avançar de forma decidida en el desenvolupament d'un suport personalitzat que respecti els drets de les persones amb discapacitat.

Altrament, encara hi ha, com s'ha demostrat, **organitzacions** que treballen des de paradigmes diferents. Es coincideix amb Castillo (2014) que, en alguns casos es manté un model clínic-rehabilitador que reproduïx la metodologia de cura a la persona. Es proposa superar aquest per un model de suports, per això majorment els professionals insisteixen en la necessitat del canvi en les praxis de les entitats i els seus treballadors. Es reclama que aquestes s'adaptin a les noves conceptualitzacions teòriques i legislatives, però això és una tasca que s'assumeix com a lenta i progressiva per la por al canvi i a assumir riscos que tenen algunes de les entitats. En aquesta línia, l'**organització del suport** es fa tenint en consideració el tarannà de cada organització, però sobretot la capacitat d'adaptar-se als canvis i d'innovar, canviant les tècniques i estratègies per, d'aquesta manera, adaptar el suport a cada persona dintre del programa, encara que això signifiqui estar al marge de la normativa tant de l'entitat com del mateix programa. En aquest aspecte, Bigby et al. (2015) expressen que el desenvolupament d'eines adequades als serveis podrien ajudar els professionals a transformar millor els valors organitzacionals i els enfocaments polítics de la pràctica diària de les entitats. Però sovint les entitats, com també apunta Benjamin (2001 a Friedman i Rizzolo, 2016), han de prendre decisions basades en els millors interessos per a elles en comptes dels interessos dels beneficiaris dels seus programes.

Convé ressaltar que, tot i que hi ha alguns dels professionals entrevistats que no gestionen directament el PSAPLL, la visió que es té d'aquest programa i dels **plantejaments teòrico-filosòfics** que el sustenten, des de les seves experiències laborals i formatives, ha estat positiva. A més, els professionals ha valorat que aquest tipus de programes es caracteritzen per pal·liar situacions de desavantatge de les persones amb discapacitat intel·lectual i contribueixen a normalitzar la seva situació en la societat, equipant les oportunitats de decisió

i noves formes de projectar el seu futur, així com oferint oportunitats comunitàries (Pallisera et al., 2018). En el nostre context, igual com passa en altres països, assenyalen Miller i Hsieh (2002 a Koza, Mansell i Beadle-Brown, 2009) que és generalment l'organització qui decideix el professional qui prestarà suport, la qual cosa implica que les oportunitats per prendre decisions i les possibilitats d'elecció que pot tenir la persona amb discapacitat depenen de les organitzacions de suport.

El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar es tradueix en una ajuda econòmica que no es dóna directament a la persona, sinó a una organització prèviament acreditada que ofereixi suport personalitzat, però que no cobreix els possibles costos d'infraestructura relacionats amb la disponibilitat d'habitatges. Malgrat això, s'està en acord en què aquest tipus de programes són molt menys costosos que d'altres alternatives existents (Lemay, 2009; Fries et al., 2019).

En canvi, s'adverteix sobre la ineficàcia de les *polítiques*, per desenvolupar un model d'atenció basat en els drets, que garanteixi la vida independent i en comunitat, ja que, com apunta FEANTSA (2013), la falta d'habitatge en si mateix és una violació dels drets humans, i haurien d'haver-hi mecanismes per garantir el compliment de la quota del 3% dels habitatges promoguts públicament (Verdugo et al., 2009).

Que les persones amb discapacitat intel·lectual necessitin suport personalitzat per dur a terme els seus projectes de vida és segurament una de les raons per les quals encara pateixin certa exclusió social, tot i haver-hi canvis importants en l'organització dels serveis i les polítiques socials per augmentar la presència de les persones amb discapacitat a la comunitat (Abbot i McConkey, 2006). A més, l'actual crisi econòmica no hauria de veure's com una raó per retardar els plans existents o els processos de desinstitucionalització però es reconeix,

com a l'Informe DECLOC¹⁷ (European Commission, 2009), que pels polítics, els resultats de l'atenció institucional i comunitària són inevitablement tractats en el context de les despeses.

En efecte, el desenvolupament social és una tasca important pels governs, i per aquest motiu les administracions públiques haurien d'intentar complir aquest objectiu plantejant-lo com a prioritat per tal d'aconseguir el benestar de tots els ciutadans a través dels serveis i recursos que ofereixen per assolir aquesta funció.

En aquest sentit, s'haurà d'apostar doncs per unes polítiques d'inclusió efectives per a les persones amb discapacitat intel·lectual, per tal d'afavorir que puguin accedir, sense limitacions, a tots els serveis i recursos comunitaris. Per tant, és necessari fer efectiva la **Convenció de drets de les persones amb discapacitat**, en especial l'article 12 de la mateixa sobre el dret a decidir i l'article 19 pel que fa al dret a la vida independent i estar inclòs a la comunitat, ja que aquest dret es vincula estretament amb altres també establerts a la CDPD (European Network on Independent Living, 2017). Són moltes les accions que calen per a fer efectius els drets establerts en aquests articles de la Convenció, però els principis haurien de ser implementats per garantir a les persones amb discapacitat intel·lectual l'accés a una gamma de serveis i recursos que els permetin viure de manera independent amb el suport que necessitin (European Social Network, 2013). En termes generals caldrien més estratègies per disminuir aquelles accions que segreguen i exclouen a les persones amb discapacitat intel·lectual.

En efecte, el compliment d'aquest dret de viure independent i ser inclòs en comunitat s'entén que s'aconseguirà de manera progressiva quan la implementació de la CDPD sigui real,

¹⁷ Informe del *grup d'experts ad hoc* sobre la transició de l'assistència institucional a la de base comunitària.

el que vol dir que realment es facin i concebin estratègies, plans d'acció i recursos concrets per desenvolupar serveis que facilitin el suport a les persones i fer inclusivament els serveis comunitaris generals per a les persones amb discapacitat. Això posa de manifest que cal una revisió dels serveis existents perquè aquests no contribueixin a perpetuar barreres vers la vida independent i inclusió comunitària.

D'altra banda, la *família* es contempla i segueix sent la principal font d'atenció i de suport en el desenvolupament de la persona amb discapacitat (Montes i Hernández, 2011) i juga un paper fonamental a la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual (Iáñez, 2009). No obstant, sovint es percep l'actitud familiar com a influenciada per una imatge cultural predominant que és la d'infantilitzar al fill/a amb discapacitat, que es contradiu amb les possibilitats d'avançar en la vida independent (Castillo, 2014). També caldria que els pares i mares evitessin la sobreprotecció que experimenten els seus fills/es degut a les actuacions com a pares (Cisterna, 2015). El suport que donen és el més proper que té la pròpia persona, però no es respecta, en la majoria de casos, la voluntat de la persona a nivells òptims per tal que aquesta pugui crear els seus propis projectes de vida. La tendència és decidir per ella i el que creuen que és més òptim sol ser un major grau i intensitat d'atenció que pugui rebre la persona amb discapacitat intel·lectual, amb la qual cosa es tendeix a apostar per una atenció residencial i no pel suport personalitzat que proporciona el PSAPLL. Les persones amb discapacitat intel·lectual poden ser persuadides activament per prendre decisions basades en els valors familiars en lloc de les preferències personals (Saaltink et al., 2012 a Curryer et al., 2015). Malgrat que amb el temps, els pares accepten el significat i implicacions de la discapacitat dels seus fills i s'adapten a ella, valorant les capacitats d'aquests i compartint les seves experiències (Heiman, 2002; Botero, 2013; Huiracocha et al., 2013; DeHoff et al., 2016).

Juntament amb la família, la **xarxa de suport** és un element important que pot ajudar la persona amb discapacitat, independentment de qui formi aquesta xarxa (Lemay, 2009). Els entorns institucionals proporcionen als residents un nombre limitat de possibilitats de relacions, generalment amb altres residents, professionals i família, i alguns cops amb voluntaris. Tal com es mostra en aquest estudi, tot i que les possibilitats de relació en un entorn comunitari podrien ampliar-se, també queden reduïts al context proper del beneficiari del PSAPLL, ja sigui aquest context el laboral, d'habitatge o lleure.

S'expressa que també és necessari que aquests suports que proporciona tant la xarxa, com els mateixos professionals, vagin desapareixent a mesura que la persona amb discapacitat intel·lectual avança en el seu itinerari de vida independent. Això vol dir que hi ha la idea que l'objectiu és que la persona visqui sense suports i en molts casos això no és possible. La idea seria que la persona pogués viure amb els suports que li calen per poder dur a terme el seu propi projecte de vida independent.

Tot i així, el desig de les organitzacions, professionals i famílies és l'interès d'enriquir, des de tots els àmbits de vida, a la **persona amb discapacitat intel·lectual**, però sovint no es té en consideració la pròpia veu de la persona, actuant i decidint per elles. En el nostre estudi no s'especifica aquesta valoració directament, ja que una de les característiques que presenta el PSAPLL és que la demanda del programa la fa la pròpia persona. Tanmateix, les respostes i valoracions que fan els professionals posen de manifest que, algunes entitats solen prendre decisions sobre la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per exemple, són les entitats qui trien els membres que viuen en una mateixa unitat de convivència. O deixen que siguin els familiars qui prenguin les decisions, actitud derivada

d'una tradició cultural de percebre la persona amb discapacitat com un subjecte dèbil a qui s'ha de cuidar.

Cal insistir en el fet que hauria de ser lògic escoltar la veu dels protagonistes com a beneficiaris dels serveis i programes. És un col·lectiu que és molt heterogeni i complex, però tenint en consideració que un dels principis de la vida amb suport és el “rebuig zero”, el dret a viure de manera independent l'hauria de tenir tothom, independentment del tipus i grau de discapacitat amb què aquesta persona sigui valorada, ja que el que s'hauria de fer seria ajustar la intensitat de suport a les particularitats de cada cas.

En consonància amb altres estudis (Fisher i Purcal, 2010; Oliveras i Pallisera, 2019; McConkey et al., 2016; Puyaltó, 2019), els programes de suport a la vida independent són adequats perquè les persones amb discapacitat intel·lectual adquireixin i desenvolupin al màxim de les seves potencialitats, autonomia i independència en els seus projectes de vida. Malgrat això, els participants de l'estudi troben que per assolir aquest objectiu inherent a la vida independent s'haurien de millorar les accions realitzades des de les organitzacions, així com donar més importància al treball multidisciplinari i interdisciplinari, perquè existeix sovint una manca de coordinació entre organismes; en definitiva, com ja apunten altres recerques calen nous rols professionals que potenciïn la vida en comunitat (Garcia-Iriarte et al., 2016; Pallisera et al., 2018).

Pel que fa a l'**entorn social**, sorgeix la necessitat de sensibilitzar la societat perquè les persones amb discapacitat intel·lectual no sentin el desemparament de les comunitats o es tendeixi a la seva sobreprotecció des de paràmetres assistencialistes, sovint reconeguts en la recerca. Igual que assenyalen alguns autors (Emerson, 2007; Walsh et al., 2010), malgrat

l'avenç polític que reconeix la persona amb discapacitat com a subjecte de drets, les persones amb discapacitat intel·lectual roman entre els grups més desfavorits de la societat.

Està clar que les **condicions de l'habitatge** també són un aspecte important a destacar i, com es conclou de l'estudi, aquestes condicions han de ser òptimes per a tothom; aquest habitatge, per tant, ha de ser accessible, acceptable i adaptable perquè tota persona, amb discapacitat o no, pugui viure en la mesura del possible d'acord amb les seves preferències, sense que això perjudiqui la seva qualitat de vida; igual que en l'estudi de Bigby et al., 2016, el lloguer privat i la compra és la forma menys comuna d'habitatge, i per aquesta raó la majoria viuen de lloguer i compartint pis.

En general, es poden trobar diferents perspectives en la forma d'abordar la vida independent i la inclusió comunitària i social de les persones amb discapacitat intel·lectual. Des del Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar es pot deduir una forma basada en la importància d'un enfocament de suport integral que va més enllà de les habilitats domèstiques, perquè es basa en una qüestió de drets per aconseguir el desenvolupament tant personal com social de la persona. Ara bé, el suport requereix finançament econòmic i professionals que estiguin disposats a oferir-lo de la limitació temporal que estableix el programa.

Tot i ser evident, com s'assenyala, que cada cop hi ha més sensibilització per generar oportunitats, és necessària una coordinació entre tots els agents que operen al voltant de la discapacitat, a més de promoure un canvi legislatiu que generi oportunitats per fer efectiu el dret a viure de manera independent i ser inclòs en la comunitat, com també oportunitats laborals i educatives. El que sí que és cert és que la vida amb suport és una alternativa exitosa per a la inclusió comunitària, la desinstitucionalització i la igualtat de drets.

Per acabar, s'insisteix en un model basat en els drets humans, on es tingui en consideració a la persona amb discapacitat intel·lectual en igualtat de condicions que la població sense discapacitat, però hi ha una manca dels suports suficients per abordar la diversitat de necessitats que presenten les persones amb discapacitat, i també es pot deduir una manca de coneixement sobre el col·lectiu i formació específica per entendre-la.

En síntesi, d'aquests resultats es pot extreure que el ***Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar*** en el seu conjunt, així com l'àmbit administratiu, organitzacional, familiar i social haurien de garantir les condicions òptimes perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin exercir el dret a viure de manera independent en igualtat de condicions que la població general sense discapacitat.

Primerament, cal destacar que l'administració hauria de ser més flexible, sobretot pel que fa a l'accés al PSAPLL i la forma en què es determina el suport a les persones amb discapacitat intel·lectual. També s'hauria de garantir un major nombre de recursos en qüestions d'habitatge, fet que es lliga a qüestions polítiques. I sobretot, es fa necessari deixar de banda la perspectiva economicista que reconeixen els professionals que l'administració pública té.

En segon lloc, cal tornar a dir que les organitzacions i els professionals que ofereixen suport a vegades es troben amb limitacions i dificultats per oferir el PSAPLL tal com aquest es planteja administrativament. En aquest sentit, hi ha la necessitat de col·laboració entre membres de l'equip d'una mateixa entitat, que no només el suport l'ofereixi el professional específic sinó que hi hagi un treball multidisciplinari, com també la col·laboració entre altres organitzacions per tal de compartir experiències, millorant així les actuacions de cadascuna de les entitats posant en pràctica allò que li funcionen a unes o altres entitats a l'hora de

proporcionar el suport, així com que professionals incorporin noves estratègies i metodologies per donar suport i treballar amb les persones amb discapacitat intel·lectual.

En tercer lloc, convé recalcar que la família i la xarxa de suport informal són elements claus que ajuden en el desenvolupament i creixement personal de la persona amb discapacitat intel·lectual i que són essencials perquè aquesta iniciï el seu procés d'emancipació i aquest sigui exitós amb el suport que aquestes persones properes puguin aportar.

I per últim, cal revertir l'actitud proteccionista i paternalista vers les persones amb discapacitat que domina a la societat; per tant, es recomana sensibilitzar la població i garantir la participació comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual. En efecte, complir amb els drets que estableix la Convenció seria clau per normalitzar moltes situacions en què es troben les persones amb discapacitat, per aquest motiu cal implementar-la efectivament des de la pràctica. És per això que, en general, cal un canvi de mentalitat i pràctiques administratives, jurídiques, socials i educatives per garantir així una igualtat d'oportunitats a les persones amb discapacitat.

Prenent en consideració tot allò que deriva dels resultats de l'estudi, així com de les discussions que s'extreuen dels mateixos resultats a continuació s'expressen una sèrie de propostes de millora i bones pràctiques, com a subapartats d'aquest setè capítol.

7.1 BONES PRÀCTIQUES

Del discurs dels professionals participants de l'estudi, es poden deduir una sèrie de bones pràctiques, enteses aquestes com a formes d'actuar que millorin el suport a les

persones amb discapacitat intel·lectual, des de diferents recursos i àmbits per tal de millorar la qualitat de vida d'aquestes, es destaquen:

➤ **Reconeixent dels drets de la CDPD**

- En general els professionals coneixen els drets que s'especifiquen a la Convenció, però caldria que tothom pugui conèixer l'existència d'aquest document legislatiu on es posen de manifest els drets de les persones amb discapacitat i es promou, en concret, la vida independent i inclusió comunitària.

➤ **Suport per a les persones amb discapacitat intel·lectual**

- Els professionals són i representen un suport en la creació i orientació dels projectes de vida.
- El treball des de les entitats, a partir de la planificació centrada en la persona, es converteix en una línia d'actuació específica per detectar i valorar les necessitats de suport de les persones amb discapacitat intel·lectual des dels itineraris individualitzats i personalitzats.
- Els familiars i la xarxa de suport de la persona amb discapacitat intel·lectual són fonts destacades de suport que cal reforçar i mantenir.

➤ **Autonomia personal i vida independent**

- És fonamental donar veu i deixar fer a la persona amb discapacitat intel·lectual per si mateixa, encara que necessiti un suport determinat
- Incorporar una formació integral que prepari per a la vida independent i empoderi a la persona amb discapacitat intel·lectual.

➤ Participació comunitària i social

- Visualitzar més el col·lectiu de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- Fomentar la relació entre grups d'iguals, com també amb la població general.

➤ Família

- Evitar actituds proteccionistes de la família, deixant fer al seu fill/a en igualtat de condicions que deixaria fer als fills sense discapacitat.
- Orientar les famílies per part dels professionals, per donar a conèixer programes com el PSAPLL.

➤ Educació

- L'educació inclusiva com a model però amb adaptacions curriculars.
- Formació específica per a professionals de serveis escolars i postescolars.
- Coordinació entre serveis per augmentar els suports de les persones amb discapacitat intel·lectual.

➤ Diagnòstic

- Valorar capacitats i necessitats no només a partir d'un diagnòstic clínic i oferir una bona planificació dels suports pel seu desenvolupament integral.

7.2 PROPOSTES DE MILLORA

A partir dels resultats obtinguts de les opinions dels professionals mitjançant l'entrevista en profunditat i l'anàlisi de la informació obtinguda, es destaquen també una sèrie

de propostes que permeten orientar actuacions diverses, en diferents àmbits, per la millora d'oportunitats que té una persona amb discapacitat intel·lectual per viure de manera independent i ser inclòs en la comunitat, que són:

- ***Disposar d'un espai d'aprenentatge, la importància dels "pisos pont" o "pisos d'aprenentatge"***

Els professionals proposen que si la persona no té una formació específica prèvia sobre funcions domèstiques, o no se'ls ha preparat prou per a la vida autònoma pel que comporta viure independent, que es pugui comptar amb un espai previ d'aprenentatge, on puguin experimentar realment què és viure independent, per això és favorable que tinguin l'oportunitat i d'aquesta manera saber si és el que desitgen o si es veuen preparats per a poder fer-ho.

La finalitat de la formació prèvia des del que la majoria anomenen "***pisos pont***" hauria de ser que les persones amb discapacitat intel·lectual poguessin assolir el major grau d'autonomia possible per realitzar els seus projectes de vida. Alguns professionals parlen de la pràctica d'aquest recurs com quelcom positiu per a les persones amb discapacitat intel·lectual segons les experiències que tenen, ja que algunes organitzacions disposen d'aquest recurs o bé perquè no tenen acreditació per poder portar a terme el PSAPLL i opten per una opció similar o perquè reconeixen la necessitat de la prèvia experimentació de la persona amb discapacitat intel·lectual i la preparació d'una vida independent.

Actualment aquest aprenentatge previ d'autonomia, autogestió, i independència és un repte que es poden trobar les entitats que ofereixen aquests espais d'aprenentatge. A més, es reconeix ser una pràctica que es porta a terme majorment en els espais postescolars, per

la qual cosa s'aconseja també que el sistema educatiu pugui tenir present aquesta necessitat a les aules. Malgrat que pot haver-hi en alguns centres educatius mètodes pedagògics on es personalitzen les accions de suport escolar per donar resposta a les necessitats educatives individuals, és cert que perquè aquesta vida independent sigui real són necessàries accions conjuntes entre professionals de diferents escenaris, així com la col·laboració de les famílies.

Per tant, per poder adquirir una bona vida independent des del PSAPLL cal una sèrie d'objectius o components necessaris com és:

- 1) Capacitats pràctiques i acadèmiques del funcionament i gestió de la llar;
- 2) Inclusió i participació comunitària;
- 3) Un treball remunerat que permeti portar a terme i fer front les despeses de la llar;
- 4) L'acceptació del suport.

Dit això, per poder ser un òptim beneficiari del programa, no tan sols seria necessari complir uns criteris d'accés, sinó que es podria afegir un procés de transició que podria constar de diferents nivells, però no caldria que fos necessari passar per tots aquests nivells, ja que la vida amb suport es basa en el suport personalitzat, per tant es podria passar directament al nivell 3 comptant amb el suport adequat:

Primer nivell. Formació per l'adquisició d'habilitats i capacitats pràctiques per a la vida independent. És necessari que des de les entitats es tractin continguts formatius per tal d'adquirir habilitats i capacitats pràctiques per a la vida independent. Alguns dels continguts que ja s'imparteixen en alguns casos concrets són: aspectes relacionats amb la higiene personal i de la llar, aprenentatges sobre aspectes culinaris (utilitzar estris de cuina, elaboració

de receptes, etc.), organitzar l'economia pròpia (control de despeses de la llar, alimentació, estalvis, etc.).

Segon nivell. *La vida independent portada a la pràctica a la llar i en comunitat.* Com ja alguns professionals i entitats disposen, aquí entrarien en joc els “pisos pont o d'aprenentatge”, on tot el que s'aprèn a nivell teòric al primer nivell es posaria a la pràctica. El pis pot ser de pas on la pràctica fos parcial i es fes en algunes hores del dia o pot ser un pis on es faci una pràctica total, on es faci vida de dia i nit, és a dir vida 24 hores. Aquí el suport també podria ser variat, més intensiu en les hores de major activitat pràctica i en menor intensitat en els moments que no es duguessin a terme tantes activitats. Es podria resumir en més suport durant el dia i potser menys durant la nit.

Tercer nivell. *La vida independent amb suport.* Aquest nivell seria la vida amb suport, tal com es defineix al capítol 3 i, tot i que no caldria necessàriament passar pels dos nivells anteriors, des d'aquí el professional acceptaria la total independència de la persona amb discapacitat intel·lectual, sempre que aquesta la desitgi i valori positivament disposar d'un suport. Aquest suport seria pactat entre persona i professional, i definit a partir d'un pla centrat en la persona des del qual es podrien identificar els moments i espais on desenvolupar el suport.

- ***Flexibilitzar el programa, el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar com a servei***

És necessari flexibilitzar el programa i que aquest passi a formar part de la cartera de serveis, perquè pugui tenir cobertura a un major nombre de persones amb discapacitat intel·lectual i no hagi de dependre d'una convocatòria que pot o no sortir anualment. És cert

que sobre el paper, ja l'han inclòs a la cartera de serveis socials des de l'any 2010-2011, però encara no està garantit, ja que encara està pendent de desplegament normatiu. Per aquesta raó actualment la realitat és que segueix sent un programa sotmès a convocatòries anuals, el que s'ofereix és com un succedani del que hauria d'ofereir-se com a servei.

D'altra banda i, en particular, caldria que es flexibilitzés perquè no estigués condicionat a uns criteris d'accés i hores de suport, ja que la persona que necessiti major nombre d'hores no hi podrà accedir i, per contra, el que necessita menys ha de veure's condicionat a rebre les hores establertes.

Si el PSAPLL, tal com es va plantejant des de fa un temps i com és el desig d'alguns professionals, finalment ***passés a ser un servei***, una de les diferències que trobaríem seria que aquest no tindria un procés d'accés determinat, sinó que seria continuat, el que permetria que en qualsevol moment la persona pugui fer la demanda del servei sense esperar, com ara, una convocatòria anual que no s'assegura en el temps. A més, els criteris d'accés podrien tenir major flexibilitat o adaptar-se a les particularitats ateses a cada entitat. El que no hauria de representar aquesta flexibilització seria monopolitzar la prestació de suport, per això és essencial que es facilités l'accés.

Les novetats legislatives generen que hi hagi canvis en els recursos que ofereixen suport, passar el programa a servei podria ser un d'aquests canvis, i que aquests drets que intencionadament volen equiparar la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat intel·lectual, com s'exemplifica amb el dret a viure independent no sigui únicament una declaració de bones intencions, sinó que serveis per garantir i exigir la real efectivitat d'aquest dret. La prestació d'aquesta programa com a servei, al marge d'altres suports, pot reduir la

situació d'exclusió davant les possibilitats que les persones amb discapacitat intel·lectual realitzin els seus projectes de vida.

- ***Sistema de pagament directe a les persones amb discapacitat intel·lectual***

Esmenten també com una cosa positiva que el pagament es fes directament a la persona perquè aquesta pugui **gestionar el suport** com realment necessiti, és a dir, que sigui aquest pagament que li permeti directament sense mediació de cap organització contractar al seu personal de suport segons les hores que requereixi o necessiti.

Encara que en alguns casos, com s'expressa, la persona amb discapacitat intel·lectual necessiti ajuda per gestionar la seva economia, hauria de ser just que aquesta pugui escollir com vol gestionar les seves finances, rebent el suport desitjat. Això seria una manera que la persona amb discapacitat intel·lectual tindria també per fer front de manera directa al suport real que necessiti.

- ***Major accés a habitatges de protecció social***

També es diu que s'hauria de reservar un **percentatge més elevat** d'habitatges de protecció social, sovint la reserva és del 2 o 3% i per a llogar o comprar algun habitatge les persones amb discapacitat experimenten moltes dificultats, no sols per la qüestió econòmica sinó també pels prejudicis que encara es tenen socialment sobre la població amb discapacitat.

És important doncs, que l'accés a l'habitatge no estigui condicionat a exigències que redueixin l'autonomia i la independència de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per part del govern, cal doncs, que s'adoptin mesures deliberades i immediates per ressignar fons que puguin destinar-se a fer efectiu el dret a la vida independent i en comunitat de les persones amb discapacitat intel·lectual.

S'haurien de tenir en consideració les diferents situacions i condicions econòmiques que té una persona amb discapacitat intel·lectual, que per accedir a un habitatge, el pressupost del qual disposa una persona amb discapacitat intel·lectual serà menor, per això el mercat immobiliari hauria de ser considerat i tenir en compte la renda individual de cada persona i les seves circumstàncies personals.

Fer efectiu el dret a la vida independent i en comunitat requereix que es posin mesures legislatives, administratives, pressupostàries, promocionals per garantir aquest dret. Per tant, la inaccessibilitat dels habitatges amb les que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual, o l'accés limitat a programes de suport com el PSAPLL i els prejudicis contra aquest col·lectiu són les principals barreres a trencar.

L'habitatge s'ha de considerar un espai vital perquè la persona amb discapacitat intel·lectual desenvolupi el màxim de les seves capacitats, sobretot quan decideix residir de manera autònoma, encara que estigui sol o acompanyat en aquesta llar. Quan no hi ha la disponibilitat d'adquirir o d'accedir a una llar, això ja és una de les principals barreres inexpugnables perquè la persona amb discapacitat pugui fer aquest pas de viure de manera independent.

- ***Famílies més receptives a les possibilitats d'emancipació***

Les pròpies ***famílies*** que són, a vegades, els primers agents que posen dificultats en l'emancipació dels fills per una excessiva protecció i una visualització dels seus fills com a eterns nens entre altres raons com pot ser la por, el fet de pensar que estaran millor a casa que en un altre lloc o que seran més ben atesos en una residència.

La família, com a primer agent que ofereix suport a la persona amb discapacitat intel·lectual, hauria de reivindicar el desenvolupament i implementació de polítiques que promoguin la vida independent i amb suport. Es fa necessària una major formació i informació dels familiars per poder reconèixer, des de paràmetres de drets i igualtats d'oportunitats, les necessitats de suport que té la persona amb discapacitat i deixar de banda la sobreprotecció i por que puguin tenir per oferir als seus familiars amb discapacitat un major suport en consonància amb les seves necessitats i desitjos. Haurien de promocionar, en la mesura del que sigui possible, l'autonomia i independència de la persona amb discapacitat intel·lectual i deixar de banda tractar-la com a un etern infant.

- ***Importància d'una xarxa de suport***

És important que la persona mantingui una ***xarxa de suport***, dins i fora del que és el nucli familiar, ja que aquest suport afavorirà un suport natural en els seus projectes de vida.

Disposar d'una xarxa de suport informal és una manera de cercar suports per a les seves necessitats, a més, un factor que serà clau per al seu desenvolupament i evolució, sobretot en paràmetres de vida independent i autònoma, és a dir per una qualitat de vida. Precisament es referencia aquest aspecte de disposar d'una xarxa de suport com quelcom essencial pel desenvolupament personal i accés a una vida independent, ja que els suports, i pensant aquests com les amistats, sobretot pel que fa a altres persones amb discapacitat que han fet el pas de viure de manera independent, poden servir d'exemples les seves experiències per a altres persones amb discapacitat. Si un company, amic o familiar, viu de manera independent això serà un reflex del qual aquella persona també pot fer, tingui o no una discapacitat.

Aquesta interacció amb la seva xarxa de suport en el seu procés de socialització contribueix a promoure la seva participació comunitària, però també és cert i ha quedat reconegut que la interacció amb la seva xarxa pot limitar aquesta participació, sobretot quan el cercle de relacions sol ser entre iguals, per tant, el que s'hauria de promoure és la participació comunitària en termes inclusius.

- ***Creure en les possibilitats de vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual***

És important que la societat en general cregui en les possibilitats que una persona amb DI pugui tenir els seus propis projectes de vida, encara que se li hagin de posar els mitjans necessaris perquè aquests es realitzin.

Les polítiques haurien de facilitar també que les persones amb discapacitat intel·lectual i el seu entorn estigui informat sobre els seus drets, els recursos existents i la via d'accés a aquests. Per això serien convenients unes accions transversals que englobin diferents àmbits com pot ser el social, educatiu, laboral i sanitari, per evitar d'aquesta manera moltes situacions de vulnerabilitat a conseqüència de la desigualtat social i cultural que pateixen, encara avui dia, les persones amb discapacitat intel·lectual.

S'ha de considerar com a responsabilitat de l'administració, o més bé del govern, afavorir polítiques que permetin relacionar i conciliar la vida independent amb la laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual. La situació laboral d'aquestes s'hauria de reconsiderar per tal d'implementar millores que equiparin, per exemple, la possibilitat d'augmentar les jornades laborals, millor accés a empreses ordinàries, el sou, etc. O assegurar

prestacions que realment siguin suficients per garantir un mínim de qualitat de vida, encara que sigui necessari dependre d'un suport perquè la vida sigui de qualitat.

Algunes opinions ens ha demostrat que alguns serveis encara actuen des d'un paradigma mèdic que se centra en la discapacitat com una malaltia, per això s'ha de plantejar la necessitat de canviar aquestes pràctiques i fer abordatges més holístics que contemplin totes les esferes de la persona, des d'un paradigma basat en els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual.

CAPÍTOL 8

CONCLUSIONS

“El somni, desenvolupar una cartera de serveis, de suport o d’assistència personal més amplia i més flexible. Vull dir, sense tants obstacles per a qualsevol tipus de perfils i revisar també la cartera de serveis per intentar analitzar i compensar una mica el greuge econòmic d’una persona amb discapacitat.”(E27_P1)

Arribant a l’última part d’aquest estudi hem de recordar l’objectiu que el va impulsar, conèixer l’opinió que tenen els professionals respecte al **Programa de Suport a l’Autonomia a la Pròpia Llar**. Aquest objectiu general es desglossa en altres, els quals ens donen les conclusions finals d’aquesta investigació.

Per respondre a **l’objectiu 1** d’aquest estudi, s’ha fet al **capítol 1, 2 i 3**, una recerca bibliogràfica, sobre conceptes com vida independent, discapacitat intel·lectual i drets per a les persones amb discapacitat, així com el que implica la vida amb suport. Com demostra la teoria, diversos aspectes, tan culturals, socials i polítics influeixen en la visió social que es té de les persones amb discapacitat, aquesta visió es pot reflectir en les accions institucionals, administratives i polítiques en el nostre país. Evidenciar que les noves concepcions teòriques sobre la discapacitat intel·lectual s’estan traduint en unes pràctiques més ajustades als drets de les persones amb discapacitat, és quelcom que encara queda lluny si ens fixem en el disseny i desenvolupament de programes que en comptes de desenvolupar i encaminar-se a assolir la normalització social i personal encara tendeixen a la segregació de les persones amb

discapacitat intel·lectual en serveis i recursos que poc promocionen la vida independent, com l'estil de vida més apropiat i inherent a totes les persones.

Els canvis socials i la gran variabilitat que presenten les característiques i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual fa que sigui inexcusable pensar en les remodelacions de les polítiques que engloben aspectes d'igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat, com pot ser i promouen la CDPD i lleis estatals més actuals com la Llei general de discapacitat 2013. Això posa en evidència que és essencial i necessari que la inclusió social i comunitària d'aquest col·lectiu sigui real, que el seu protagonisme en aspectes que constitueixen la base essencial de la seva vida autònoma i independent, és a dir, de l'empoderament d'aquest col·lectiu, formin part de les percepcions i conceptualitzacions polítiques reals.

Per respondre a **l'objectiu 2**, des del qual es pretenia conèixer el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, s'ha portat a terme una anàlisi exhaustiva de la base normativa que el sustenta, vist al **capítol 4**, així com dels canvis succeïts durant les diferents convocatòries establertes des dels seus inicis. D'aquesta anàlisi es conclou la manca de canvis significatius pel que fa a millorar la promoció i accés al programa, així com les restriccions que han limitat encara més les possibilitats de beneficiar-se, sobretot pel que fa a aspectes econòmics.

Com que l'Administració és qui posa a disposició de les entitats el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar, la creació d'aquest va regit per una normativa que hauran d'acceptar les entitats. Aquesta normativa segurament anirà sobre la base d'unes ideologies polítiques i socials que acabaran determinant la finalitat del programa i les seves prioritats. És necessari, per a ambdues parts, l'acceptació de les normes per tal que es garanteixi el servei

en les formes que s'estableix. Però, haurien de considerar-se les valoracions que fan els professionals sobre aquestes normes, criteris o pautes que estableixen els organismes públics per poder anar millorant, a través de modificacions o canvis, els serveis que s'ofereixen.

Per respondre a *l'objectiu 3*, s'explica al **capítol 5** la metodologia que s'ha desenvolupat, i al **capítol 6**, s'expliquen els resultats obtinguts. D'aquest últim sorgeixen idees com que, des de la perspectiva dels professionals, aquest tipus de programes té altres aspectes menys visibles per l'Administració com és la real efectivitat del dret a la vida independent i inclusió comunitària, així com aspectes psicosocials que afavoreixen el desenvolupament de la persona amb discapacitat intel·lectual en diferents aspectes, millorant la qualitat de vida d'aquests.

Pensar que els serveis són òptims en la forma que es presenten i que no necessiten cap mena de reestructuració, quan tota societat canvia en el temps, és un error en el qual no s'hauria de caure. Les adaptacions, pensant-les com la manera de flexibilitzar els programes, són essencials per garantir que l'existència de recursos dels quals disposa una societat estiguin a l'abast de tothom i no per a i no per unes determinades persones que han de complir uns requisits concrets establerts que podrien ser qüestionables. Per tant, és necessari flexibilitzar les condicions que estableix, en general, l'Administració sobre el PSAPLL perquè entitats i professionals puguin prestar aquest programa segons les peticions de les persones que fan la demanda d'aquest.

Per respondre a *l'objectiu 4*, s'ha portat a terme, al **capítol 7**, una sèrie de bones pràctiques, i en concret, de propostes de millores que deriven de les opinions dels professionals i que es relacionen amb la millora d'actuacions que aquests ja fan des del programa o que s'haurien de fer perquè algunes experiències mostrin la seva efectivitat.

Finalment, hauria de ser interès de tots els agents seguir realitzant estudis sobre l'efectivitat de les alternatives de suport existents destinades a les persones amb discapacitat intel·lectual, així com altres recursos existents d'atenció a les persones amb discapacitat. S'han trobat escassos estudis en el nostre país que avaluïn programa o projectes de vida independent (Arellano i Peralta, 2013; Pallisera et al., 2018; Oliveras i Pallisera, 2019; Puyaltó, 2019), el que sí que s'ha pogut llegir ha estat alguna memòria interna d'entitats amb accés obert, on la valoració d'aquest tipus de projecte ha estat concloents per poder definir aquests tipus de recursos com a òptims per poder realitzar propostes de vida de les persones amb discapacitat.

8.1. LÍNIES FUTURES D'INVESTIGACIÓ

Tot i que en aquesta investigació el nombre de participants és relativament gran, quan els resultats es divideixen en els diferents codis i subcodis, les respostes queden relativament petites, per tant els efectes i els resultats no són gaire pronunciats, però l'enfocament de la recerca ha estat global, i per tant s'ha aportat informació sobre diferents temàtiques, sobre les que es podria aprofundir en altres estudis.

Existeix doncs, la necessitat de realitzar més recerca sobre la vida en comunitat de les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell estatal i de cada comunitat autònoma, la manca d'investigació pot suggerir que la vida independent com a dret i la inclusió comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual es dona per fet a l'Estat Espanyol. Això pot significar que les persones amb discapacitat intel·lectual han estat acceptades com a éssers que necessiten constant suport indiferentment del recurs des del qual es proporcioni, sigui

més institucionalitzat o bé més encarat a la vida comunitària. Aquest fet reforça la importància de dirigir les futures línies d'investigació en conèixer els beneficis que comporta passar de la institucionalització a la vida individual, en parella o amb companys de pis, encara que es requereixi suport, tal com permet el PSAPLL.

En qualsevol cas aquest estudi pot contribuir a obrir noves línies d'investigació sobre el suport personalitzat, la vida amb suport, la vida independent i inclusió a la comunitat, així com una anàlisi més exhaustiva del dret de les persones amb discapacitat a viure de manera independent. Es poden doncs, plantejar noves línies d'investigació futures detectades amb la realització de la tesi, com ara:

- ❖ Conèixer la qualitat de vida que genera la vida amb suport des del PSAPLL a les persones amb discapacitat intel·lectual.
- ❖ Conèixer les possibilitats d'implementar el PSAPLL a altres comunitats autònomes, vist que només és un programa que es desenvolupa a la Comunitat Autònoma de Catalunya, malgrat existir altres projectes de vida independent gestionats des de l'àmbit privat.
- ❖ Dur a terme investigacions avaluatives sobre programes de suport que es promoguin com a servei públic.
- ❖ Aprofundir en quin és el valor que donen els familiars de les persones amb discapacitat intel·lectual als programes de vida amb suport, així com les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual.
- ❖ Detectar accions que contribueixin al desenvolupament acadèmic i pràctic dels professionals oferint formació apropiada per professionals de suport, incidint en la inclusió social més enllà de la vida a la llar.

- ❖ Realitzar més recerca per saber la variabilitat de les despeses que comporta un recurs més residencial en comparació amb altres més comunitaris.
- ❖ Fer recerca sobre itineraris seguits per persones que s'han incorporat a programes de vida amb suport per conèixer quina valoració en fan.
- ❖ Determinar a través de diferents estudis la percepció de la persona amb discapacitat intel·lectual respecte el dret a la vida independent en les comunitats autònomes de l'Estat Espanyol.
- ❖ Avaluar els factors socioambientals que influeixen en un major grau d'incidència en el desenvolupament d'una vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

La recerca s'ha centrat en les opinions de professionals, disposar de la visió de les persones que reben el suport podria generar altres recerques necessàries per tenir una visió complementària i més completa del programa i les seves accions.

Els resultats que podrien generar aquests estudis podrien, no només donar més visibilitat a la discapacitat des del debat polític sinó que també garantir que els possibles canvis que es generin en els recursos i serveis existents, o que es puguin crear, proporcionin l'atenció necessària que mereix cada persona per poder viure de manera més inclusiva en societat.

CAPÍTOL 9

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Abott, S., McConkey R. (2006). The Barriers to Social Inclusion as Perceived by People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10 (3): 275-287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>

American association on intellectual and developmental disabilities (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports (11th edition)*. Washington: Edition AAIDD

American association on mental retardation (2002). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza

Ander-Egg, E. (2010). *Metodologías de acción social*. Madrid. Lumen Humanitas

Andrés-Pizarro, J. (2000). El análisis de estudios cualitativo. *Atención Primaria*, 25 (1): 42-46. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78463-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78463-0)

Arellano, A., Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de discapacidad*, 1 (1): 97-117. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>

Arellano, A., Peralta, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Academic Journal*, 19: 195-212. <https://doi.org/10.18172/con.2754>

Arnáiz, P. (2003). *Educación Inclusiva: Una Escuela para todos*. Málaga. Aljibe

Barton, L. (2008). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de educación*, 349: 137-152. Recuperat a goo.gl/JLcs2s

Beadle-Brown, J., Mansell, J., Kozma, A. (2007). Deinstitutionalisation in Intellectual Disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20: 437-442. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32827b14ab>

- Belmonte, M., García, M. (2013). La escuela de vida, otra mirada a la discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Educación*, 14: 147-170. Recuperat a <http://hdl.handle.net/11441/33856>
- Berlin, L., Kumlien, C., Carlson, E. (2018). Service managers' experiences of how the participation of people with intellectual disabilities can be promoted in Swedish group homes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32: 427–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12540>
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (4): 360–374. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.721878>
- Bigby, C., Bould, E., Beadle-Brown, J. (2018). Comparing costs and outcomes of supported living with group homes in Australia*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43 (3): 295–307. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1299117>
- Bigby, C., Anderson, S., Cameron, N. (2017). 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: 165–180. <https://doi.org/10.1111/jar.12390>
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., Clement, T. (2015). 'We Just Call Them People': Positive Regard as a Dimension of Culture in Group Homes for People with Severe Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 283–295. <https://doi.org/10.1111/jar.12128>
- Bigby, C., Bould, E., Beadle-Brown, J. (2016). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental disability. Taylor & Francis Group*, 42 (4): 309-319. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Bigby, C., Know, M., Beadle-Brown, J., Bould, E. (2014). Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (5): 348–366. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.348>

- Bonilla, JM. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (42): 75-89
<http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019>
- Bonilla-García, M., López-Suárez, A. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta Moebio, Scielo*, 57: 305-315.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3 (2): 196-214.
- Bradley, A. (2004). *Positive approaches to Person Centred Planning*. Glasgow: Bild
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77–101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Briones, G. (1988) *Métodos y técnicas avanzadas de investigación aplicadas a la educación y las ciencias sociales*. Curso de educación a distancia. Módulo 1. Santiago: Programa Interdisciplinario de Investigaciones en Educación.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano*. España: Paidós
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 2: 53-82. <http://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol2-Issue1-fulltext-3>
- Casado, D. (dir.), Alonso, J., Martínez, M., Montserrat, J., Rodríguez, G., Ruipérez, I., Sarabia, A., Sotelo, H., Vilà, A. (2004). *Respuestas a la dependencia. La situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención*. Editorial CCS. Madrid
- Castillo, T. (2014). La persona protagonista de la seva vida independent. Un modelo d'escolta de professionals i família. *Educació social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58: 29-44. Disponible a <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4799>
- Cayo Pérez, I. (2006). La libre elección como parte de la dignidad, autonomía e independencia de las personas con discapacidad: su reconocimiento en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su reflejo en la ley 39/2006.

Revista actas de la dependencia. Fundación Caser, 1-27. Disponible a http://www.fderechoydiscapacidad.es/wpcontent/uploads/2016/12/libre_eleccion.pdf

Cisternas, M. (2015). Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global. *Anuario de Derechos Humanos*, 11: 17-37. Disponible a <http://repositoriodcpd.net:8080/handle/123456789/1239>

Clement, T., Bigby, C. (2010). Group homes for people with intellectual disabilities. Encouraging inclusion and participation. London: *Jessica Kingsley Publisher*, 27-30

COCARMI (2013). *Informe sobre l'impacte de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat en el marc jurídic de Catalunya*. Fundació Desenvolupament Comunitari.

Colectivo Ioé (2012). *Discapacitats i inclusió social*. Fundació La Caixa. (vol. 33). Obra Social La Caixa. Barcelona

Cruz, M., Pérez, M., Jenaro, C., Flores, N., Vega, V. (2013). Identificación de necesidades de apoyo en personas con enfermedad mental severa utilizando la Escala de Intensidad de Apoyos. *Revista Latino-Americana. Enfermagem*, 21 (5). Disponible a www.eerp.usp.br/rlae

Cumella, S. (2015). Shared-life communities: a review of research. Disponible a <https://www.researchgate.net/publication/281714887>

Curryer, B., Stancliffe, R., Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 40 (4): 394-399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>

Díaz, E. (2010). ¿Políticas Sociales de dependencia o de promoción a la autonomía?. *Revista Zerbitzuan*, 48: 33-42. Disponible a <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Zerbitzuan48.pdf>

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación Médica*, 2 (7): 162-167. Disponible a: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

- DeHoff, B., Staten, L., Rodgers, R., Denne, S. (2016). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 18 (12): 1-12. <https://doi.org/10.2196/jmir.6722>
- Dollar, C., Fredrick, L., Alberto, P., Luke, J. (2012). Using simultaneous prompting to teach independent living and leisure skills to adults with severe intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (3): 1084-1095. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.001>
- Dossier del Tercer Sector, (2012). *De la dependència a l'autonomia. Un model en qüestió?*. Núm. 16. Disponible a http://www.tercersector.cat/sites/www.tercersector.cat/files/dossier_de_la_dependencia_a_lautonomia._un_model_en_construccio.pdf
- 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>
- Emerson, E., (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13: 107-113. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20144>
- Emerson, E., Ramcharan, P. (2010). Models of service delivery, en Grant, G. et al. (eds): *Learning Disability: A Life Cycle Approach (2nd ed)*. Bershire: Open University Press.
- Etxebarria, X. (2011). La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 42 (1), 237: 33-46. Disponible a: <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART19125/237-5%20Etxebarria.pdf>
- European Commission (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. Recuperat a <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>

European Network on Independent Living (2017). *The right to live independently and be included in the community*. Addressing Barriers to Independent Living across the Globe. Recuperat a <http://www.enil.eu/enil>

European Social Network (2013). Independent living: making choice and control a reality An ESN report on how social services in Europe are promoting choice and control alongside people with disabilities. Recuperat a <http://www.esn-eu.org/news/independent-living-making-choice-and-control-reality>

FEAPS (Plena Inclusión) (2007). *Planificación centrada en la persona*. Madrid: FEAPS

FEAPS Madrid (2013). *Pensando claves para planes personales*. Madrid: FEAPS

Federation European FEANTSA (2013). *Time for Transition: From Institutional to Community-Based Services in the Fight against Homelessness*. European Federation of National Associations Working with Homeless. Recuperat a https://www.feantsa.org/download/final_feantsa_policy_statement_di13676731738045986026.pdf

Fisher, K., Purcal, C. (2010). Effective personalised housing support for people with disabilities - case study analysis. *Australian Journal of Social Issues*, 45 (4): 527-543. <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2010.tb00196.x>

Foro de Vida Independiente (2006). *El fomento de la autonomía y la vida independiente en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Propuestas de mejora*. Recuperat a <http://www.forovidaindependiente.org/>

Flick, U. (2011). Introducción a la colección: Investigación Cualitativa. En *Kvale, S. Las entrevistas en investigación cualitativa* (11-16). Madrid: Ediciones Morata

Friedman, C., Rizzolo, MC. (2016). Un/Paid Labor: Medicaid Home and Community Based Services Waivers That Pay Family as Personal Care Providers. *Intellectual and developmental disabilities*, 54 (4): 233–244. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.4.233>

Fries, BE., James, ML., Martin, L., Head, MJ., Stewart, SL., Park, PS. (2019). A Case-Mix System for Adults with Developmental Disabilities. *Health Services Insights*. 12: 1–8. <https://doi.org/10.1177/117863291985601>

- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., Valls, MJ., Díaz-Garolera, G. (2019). Intellectual disability and independent living: Professionals' views via a Delphi study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 174462951882489. <https://doi.org/10.1177/1744629518824895>
- García Alonso, J. (Coord.) (2003). *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García-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. <https://doi.org/10.1177/1744629516633966>
- Generalitat de Catalunya (2003). *Persones amb disCapacitat. Una ullada al passat per construir el futur*. Departament de Benestar i Família. Barcelona
- Gómez, N., Arroyo, J. (2012). Oficinas de vida independiente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1): 79-92. Disponible a <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art4.pdf>
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 55 (4): 591-602. Disponible a <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=294346>
- Guix, J. (2008). El análisis de contenidos: ¿qué nos están diciendo?. *Revista de calidad Asistencial*, 23 (1): 26-30. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)70464-0](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)70464-0)
- Guzmán, F. (2012). Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia. Dins Pié, A. (Coord.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente* (89-110). Barcelona: Editorial UOC.
- Guzmán, F., Moscoso, M., Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Revista Zerbitzuan*, 48: 43-56. Disponible a https://sid.usal.es/idocs/F8/ART21489/Articulo_Ley_de_dependencia.pdf

- Guzmán, F., Toboso, M., Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas*, 17: 45-61. <http://dx.doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.3>
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2): 159-171. <https://doi.org/1056-263x/02/0600-0159/0C>
- Hernández, RM. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23: 187-210. Recuperat a <https://revistascientificas.us.es/index.php/Cuestiones-Pedagogicas/article/view/9815>
- Houston, S. (2004). The centrality of impairment in the empowerment of people with severe physical impairments. Independent living and the threat of incarceration: a human right. *Disability and Society*, 19 (4): 307-321. <https://doi.org/10.1080/09687590410001689430>
- Huete, A. (2013). La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 7-24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.01>
- Huiracocha, TL., Almeida, DC., Huiracocha, TK., Arteaga, HA., Arteaga, HJ., Barahona H, HP., Quezada, HJ. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *MASKANA*, 4 (2): 47-57. <https://doi.org/10.18537/mskn.04.02.04>
- láñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, IX (1): 93-103. Disponible a <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161013161009>
- Illán, N., Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1): 23-38. Disponible a <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/84>
- Kilroy, S., Egan, J., Walsh, M., McManus, S., Sarma, KM.(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.
<http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.984666>
- Klein, J. (2000). *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Kozma, A., Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3): 193–222.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>.
- Lemay, R. (2009). Deinstitutionalization of People With Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28 (1): 181-194.
<http://doi.org/10.7870/cjcmh-2009-0014>
- Liesa, M., Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad*, 4 (1): 101-124. Disponible a <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3140523>
- López, M., Ruiz, S. (2013). Asistencia personal: herramienta para una vida independiente. Situación actual. *Aposta. Revista de ciencias sociales*, 59: 1-33. Disponible a <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=495950255006>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coultier, D.Í., Craig, E.M., Reeve, A., Coultier, D.L., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalniks, D. Spreat, S., Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAMR
- Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *UNED. Revista de derecho UNED*, 12: 817-833.
<https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
<http://doi.org/10.1080/13668250600686726>

- 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 Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(2): 104–112. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2011). Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID). *Revista ZEREBITZUAN*, 49: 137-146
- Martínez, Ó., Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.
- Martínez-Rivera, Ó. (2014). Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, p. 11-24. Disponible a <https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284915>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., Määttä, T., Azema, B., Haveman, M., Buono, S., Germanavicius, A., Schroyen Lantman-de Valk, H., Tossebro, J., Carmen-Câra, A., Moravec Berger, D., Perry, J., Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal Intellectual Disability Research*, 55 (9): 858–872. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>.
- May, P., Lombard Vance, R., Murphy, E., O'Donovan, M., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V., McCarron, M. (2019). Effect of deinstitutionalisation for adults with intellectual disabilities on costs: a systematic review. *BMJ Open*; 9: e025736. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025736>
- 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*, 54 (8): 691-700. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
- McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., Garcia-Iriarte, E., Stevens, R. (2013). *An evaluation of personalised supports to individuals with disabilities and mental health difficulties*. University of ULSTER

- McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia-Iriarte, E., Flatman, S. (2016). Relocating people with intellectual disabilities to new accommodation and support settings: Contrast between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*. 20 (2): 109-120. <https://doi.org/10.1177/1744629515624639>
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (1994) *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook (2a ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Molina, J. (2017). *La Discapacidad empieza en tu mirada. Las situaciones de discriminación por motivo de diversidad funcional: escenario jurídico, social y educativo*. Delta Publicaciones. Madrid
- Monge, V. (2015). La codificación en el método de investigación de la Grounded Theory o Teoría Fundamentada. *Innovaciones educativas*, 17 (22): 77-84. <https://doi.org/10.22458/ie.v17i22.1100>
- Montes, M., Hernández, E. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. *XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación*. Universitat de Barcelona
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability and Society*, 19 (5): 427-442. <https://doi.org/10.1080/0968759042000235280>
- Morris, J. (1993). *Independent Lives*. Tavistock: McMillan
- National Development Team for Inclusion (2010). Supported Living – Making the Move Developing Supported Living options for people with learning disabilities. NDTi Housing and Social Inclusion Project. Recuperat a https://www.ndti.org.uk/assets/files/Supported_Living_Making_the_Move,_May_2010.pdf
- Navas, P., Gómez, L., Verdugo, M.A., Schalock, M.A. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43 (242): 7-28. Disponible a <https://www.researchgate.net/publication/285021002>

- Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J., Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3): 263-274. Disponible a <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>
- O'Brien, J. (1993). *Supported living: what's the difference?*. The Center on Human Policy. Syracuse University
- Oliveira, D.C. (2008). Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem, UERJ*, 6(4): 569-76
- Oliver, M. (1981). 'A New Model in the Social Work Role in Relation to Disability', in *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers*, J. Campling (RADAR, 1981). Disponible a <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicapped.pdf>. M. Oliver, *Social Work and Disabled People* (Macmillan, 1983)
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability and Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliveras, M., Pallisera, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, 71: 164–180
- Organización mundial de la salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO
- Pablo-Blanco, C., Rodríguez, MJ. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Editorial Síntesis. Madrid.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI (36). Ed. Cinca. Madrid
- Palacios, A., Barrifi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humano. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección Telefónica Accesible. CERMI (4). Ed. Cinca. Madrid

- Palacios, A., Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional*. Ediciones Diversitas. AIES. Santiago de Compostela.
- Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana De Educación*, 56 (3). <https://doi.org/10.35362/rie5631516>
- Pallisera, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual : funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. Personalized support for people with intellectual disabilities : functions and training of socio-education. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 35: 125–138. <https://doi.org/10.7179/PSRI>
- Pallisera, M., 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*, 31: 1103–1112. <https://doi.org/10.1111/jar.12470>
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, MJ., Díaz, G., Castro, M. (2018b). “Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Castro, M., Diaz-Garolera, G., Valls, M. J., Mejía, P. (2020). Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 8 (1), 79–102.
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Valls, M. (2020). *Being in control: choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with disability and support staff*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 0 (0), 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1802812>
- Parrilla, A., (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327: 11-29. Recuperat a <http://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:1c6b8d39-de6f-429a-9db2-67b52a1a6e63/re327-pdf.pdf>

- Patton, M.Q. (2002) *Qualitative research & evaluation methods (3a ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Peredo, R.A. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *RIP: Reflexiones en psicología*, 15: 101-122. Recuperat a http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf
- Prieto, JM., De la Rosa, P., Izquieta, JL. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 7-27. Recuperat a <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/530/377>
- Puyaltó, C. (2019). La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida (tesis doctoral). Universidad de Girona.
- Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/Dependencia Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Madrid
- Quilliam, C., Bigby, C., Douglas, J. (2017). Being a valuable contributor on the frontline: The self-perception of staff in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31: 395–404. <https://doi.org/10.1111/jar.12418>
- Quilliam, C., Bigby, C., Douglas, J. (2018). Staff perspectives on paperwork in group homes for people with intellectual disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 43 (3): 264–273. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378315>
- Riches, V., Parmenter, T., Liewellyn, G., Hindmarsh, G., Chan, J. (2009). I-CAN: A New Instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22: 326–339. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00466.x>
- Rodríguez, P. (2012). Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. España.
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad

funcional (discapacidad). *Revista Zerbitzuan*, 41: 115-127. Recuperat a <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Reflexiones%20en%20torno%20a%20la%20figura%20del%20asistente.pdf>

Romañach, J. (2010). Análisis de la situación en España del artículo 19 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional): Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Ruf, J. (2002). L'accés a la pròpia llar: una nova oportunitat per construir un projecte de vida. Avenços psicopedagògics. *Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down*, 6 (3): 43-46

Ruf, J. (2006). El Servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de Servicio de apoyo a la persona. *Revista de Educación Social (5), Educación social y personas con discapacidad*. Disponible a <http://www.eduso.net/res/?b=8&c=68&n=192>

Ruf, J. (2007). Vida Independiente e Inclusión Social, *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 11 (3), 45-48

Ruíz, J. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto

Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. CA: SAGE

Shalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca, España. Recuperat a <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>

Siska, J., Beadle-Brown, J. (2011). Developments in Deinstitutionalization and Community Living in the Czech Republic. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (2): 125–133. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00298.x>

Taylor, S.J., Bogdan, R. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Ed. PAIDÓS. Barcelona

Taylor, S.J., Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós

- Tello, R., Sancho, I. (2013). Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos. Ponencia sesión 3 panel 4. *Congreso de la Red Española de Política Social. Actas del IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS)*. "Las políticas sociales entre crisis y post-crisis" celebrado el 6 y 7 de junio en la Universidad de Alcalá. Alcalá de Henares
- Tesón, I. (2011). La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad. Comunitaria. *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*. 1: 113-128. <https://doi.org/10.5944/comunitania.1.6>
- Thompson, J., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M., Bryant, B., Craig, E., Campbell, E. (2003). Integrando los apoyos en la evaluación y planificación. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (2), 206: 36-55. URL: <http://hdl.handle.net/11181/3062>
- Thompson, J., Bradley, V., Buntix, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., L'Abapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (1), 233: 7-22. Recuperat a <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART14280/233-1%20Thompson.pdf>
- Tójar, J. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduín. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 37 (4), 220: 35-46. URL: <http://hdl.handle.net/11181/3149>
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation
- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (3): 5-24. Recuperat a https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf
- Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo cero, Revista Española sobre*

Discapacidad Intelectual, 34 (1): 1-17. Recuperat a <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=310018>

Verdugo, M., Jenaro, C., Campo, M. (2009). *ANED. Country report on the Implementation of policies supporting Independent living for disabled people*. Human European Consultancy. University of Leeds.

Verdugo, M., Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (4), 236: 7- 21. Recuperat a <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf>

Vilà, A., Trueta, M. (2003). Estudi de la situació actual i drets constitucionals de les persones amb discapacitat. *Revista mèdica internacional sobre la Síndrome de Down*, 7 (1): 10-16

Vivas, I. (2015). Retos actuales en la protección jurídica de la discapacidad. *Pensar. Revista de Ciencias Jurídicas*, 20 (3): 823-846. <https://doi.org/10.5020/2317-2150.2015.v20n3p823>

Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González, A., Matía, A. (2013): “Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 119-138. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.06>

Walsh, PN., Emerson, E., Loob, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, RL., Moseley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7 137-142. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x>

Wengraf, T. (2012). *Qualitative Research Interviewing*. London: SAGE.

Referències legislatives

Butlletí Oficial de l'Estat (1960). Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal. Núm. 176. Pàg. 1-19. Recuperat a <https://www.boe.es/buscar/pdf/1960/BOE-A-1960-10906-consolidado.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (1978). Constitución Española, de 29 de diciembre. Núm. 311. Pàg. 1-40. Recuperat a <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

Bulletí Oficial de l'Estat (1982). Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos [LISMI]. Núm. 103. Pàg. 11106 a 11112. Recuperat a <https://www.boe.es/buscar/pdf/1982/BOE-A-1982-9983-consolidado.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (1990). Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas. Núm. 36 pàg. 38246-38251. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/1990/12/22/pdfs/A38246-38251.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (1999). Ley 8/1999, de 6 de abril, de Reforma de la Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre Propiedad Horizontal. Núm. 84. Pàg. 13104-13112. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/1999/04/08/pdfs/A13104-13112.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2003). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad [LIONDAU]. Núm. 289. Pàg. 43187. Recuperat a <http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/derechos/Tusderechosafondo/liondau/Documents/LISMI.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2003). Llei 38/2003, de 17 de novembre, general de subvencions. Núm. 276. Recuperat a https://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?action=fitxa&mode=single&documentId=726269&language=ca_ES

Butlletí Oficial de l'Estat (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [LAPAD]. Núm. 299. Pàg. 44142. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2007). Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad [LISOS]. Núm. 310. Pàg. 22293. Recuperat a <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-22293-consolidado.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2008). Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 [CDPD]. Núm. 96. Sec.1, Pàg. 20648. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2011). Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Núm 184. Sec. I. Pàg. 87478. Recuperat a <http://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf>

Butlletí Oficial de l'Estat (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social [LGD]. Núm. 289. Sec. I. Pàg. 95635. Recuperat a <http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (2007). Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials. Núm. 4990. Recuperat a <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/4990/1793613.pdf>

Decreto Ley 17/1994, de 30 de junio, de medidas urgentes en materia de vivienda y de tramitación de los instrumentos de planeamiento y gestión urbanística. BOE. Nº 30 pàg. 10086-10091. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2012/02/04/pdfs/BOE-A-2012-1688.pdf>

Decret Llei 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials. DOGC. Nº. 2237. Recuperat a https://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?documentId=133852&action=fitxa

Decret Llei 176/2000, de 15 de maig, de modificació del Decret 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials. DOGC. Nº. 3148. Recuperat a

https://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?documentId=229590&action=fitxa

ORDRE BES/6/2002, de 10 de gener, per la qual s'estableix el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya: 3556 Pàgina DOGC: 1115 (2002).

ORDRE BEF/108/2003, de 6 de març, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradors del Programa de suport a l'acolliment residencial per a gent gran, del Programa d'ajuts per a l'accés als habitatges amb serveis comuns per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental i del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. (DOGC núm. 3844 - 17/03/2003Pàg. 5479)

ORDRE BEF/197/2004, de 2 de juny, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradores del Programa de suport a l'acolliment residencial per a gent gran, del Programa d'ajuts per a l'accés als habitatges amb serveis comuns per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental i del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya: 4156, Pàg. 11685 (2004)

ORDRE BEF/185/2005, de 25 d'abril, per la qual s'obre la convocatòria i s'aproven les bases per a la concessió d'ajuts del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. 12186 Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 4377 – 4.5.2005

ORDRE BEF/285/2006, de 9 de juny, de convocatòria per a l'acreditació d'entitats col·laboradores de diversos programes en l'àmbit dels serveis socials.

ORDRE ASC/123/2007, de 30 d'abril, per la qual s'obre la convocatòria per a l'any 2007 i s'aproven les bases per a la concessió d'ajuts del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 4879 pg. 16015-16018

ORDEN ASC/238/2008, de 13 de mayo, por la que se aprueban las bases para la concesión de las ayudas de apoyo a la autonomía en el propio hogar y se abre la convocatoria para el año 2008. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 5138 pg. 40255-40262

ORDRE ASC/100/2009, de 10 de març, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar i s'obre la convocatòria per a l'any 2009. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 5341 pg. 22243-22250

ORDRE ASC/118/2010, de 24 de febrer, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a l'any 2010. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 5580 pg. 16856-16836

ORDRE BSF/167/2011, de 19 de juliol, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a l'any 2011. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 5927 pg. 41373-41381

ORDRE BSF/84/2013, de 3 de maig, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2013. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 6377 pg. 1-13

ORDRE BSF/50/2014, de 4 de març, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2014. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 6577 pg. 1-14

ORDRE BSF/38/2015, de 3 de març, per la qual s'aproven les bases i s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2015. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 6826 pg. 1-14

ORDRE TSF/148/2016, de 30 de maig, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2016. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 7141 pg. 1-13

ORDRE TSF/111/2017, de 7 de juny, per la qual s'aproven les bases per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2017. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 7388 pg. 1-15

ORDRE TSF/1661/2018, de 10 de juliol, per la qual s'obre la convocatòria per a la concessió dels ajuts de suport a l'autonomia en la pròpia llar per a l'any 2018. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya Núm. 7665 pg. 1-3

ORDRE VIV/561/2010, d'1 de febrer, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados. Núm. 61. Pàg. 24563. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2010/03/11/pdfs/BOE-A-2010-4057.pdf>

Reial Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011. 76196 DOGC. nº 5738, 20.10.2010. Recuperat a: <https://www.gencat.cat/eadop/imatges/5738/10279136.pdf>

Reial Decret 383/1984, d'1 de febrer, pel qual s'estableix i regula el sistema especial de prestacions socials i econòmiques previst en la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids. BOE. Nº 49 pg. 5297-5301. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/1984/02/27/pdfs/A05297-05301.pdf>

Reial Decret 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones. BOE. Nº. 113 pàg. 20384-20390 Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2007/05/11/pdfs/A20384-20390.pdf>

Reial Decret 173/2010, de 19 de febrero, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, en materia de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad. BOE. Nº. 61 pàg. 24510-24562. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2010/03/11/pdfs/BOE-A-2010-4056.pdf>

Reial Decret 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación. BOE. Nº. 74 pàg. 11816-11831. Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/2006/03/28/pdfs/A11816-11831.pdf>

ANNEXOS

En aquest apartat trobem els documents i materials que s'han utilitzat del procés de la investigació. En concret es presenten els següents documents:

- **ANNEX 1:** Presentació de l'estudi i formulari consentiment participants en l'entrevista
- **ANNEX 2:** Instruccions per l'aplicació de les entrevistes
- **ANNEX 3:** Full d'observacions
- **ANNEX 4:** Guió entrevista professionals

Annex 1: Presentació de l'estudi i formulari consentiment participants en l'entrevista.

El Grup de Recerca en Diversitat és un dels grups de recerca adscrits a l'Institut de Recerca en Educació de la Universitat de Girona. Una de les línies de recerca del grup és l'estudi dels processos d'inclusió social de persones amb discapacitat. Actualment estem portant a terme una investigació centrada en **l'estudi dels processos de suport a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual**. En la primera fase d'aquest estudi volem conèixer les opinions de professionals que treballen a diferents serveis on s'ofereix suport a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Per això, et voldríem convidar a participar en l'estudi, concretament et demanem si accedeixes a:

- Participar en una entrevista, que serà realitzada per un o més d'un dels investigadors membres del grup de recerca esmentat.
- Donar el consentiment a enregistrar l'entrevista, per tal de facilitar el posterior anàlisi de les dades.

Des del Grup de Recerca en Diversitat t'assegurem que ni el teu nom ni el de les persones que puguin sortir en els teus comentaris seran mencionats en els informes escrits resultants de l'estudi. Un cop finalitzat l'estudi t'enviarem un resum de l'informe resultant.

Si estàs d'acord en participar en l'estudi, signa si us plau el formulari següent:

Accepto participar en el projecte de recerca mencionat, desenvolupat pel Grup de Recerca en Diversitat de l'Institut de Recerca en Educació de la Universitat de Girona. Estic d'acord a:

- Participar a l'entrevista
- Que s'enregistri l'entrevista
- Entenc que tant la meua identitat com la de les persones que pugui citar en l'entrevista no seran mencionades en cap dels informes escrits que es facin d'aquest estudi.

Nom i cognoms.....

Data.....

Correu electrònic

Signatura.....

Annex 2: Instruccions per l'aplicació de les entrevistes

Abans de l'entrevista:

- Contactar telefònicament amb la persona a entrevistar. Explicar l'objectiu de l'entrevista i si accedeix a ser entrevistada, enviar-li per e/m el Butlletí ViDa-1 on es presenta la recerca.

Durant l'entrevista:

Material necessari:

- Gravadora
- Butlletí ViDa-1 (s'haurà enviat prèviament, però cal portar-lo imprès per si la persona entrevistada no el té o no l'ha rebut)

- Seguir el guió de l'entrevista, on s'indica que abans de començar cal mostrar a la persona entrevistada el formulari de consentiment, explicar-lo i demanar la seva signatura.
- Anotar al full la data de signatura, al lloc indicat.
- Omplir el full d'observacions per cada entrevista. No cal fer-ho amb ordinador...

Després de l'entrevista:

- Després de l'entrevista, enviar per e/mail a Maria Pallisera
 - a. Full observacions,
 - b. Gravació.

Annex 3: Full d'observacions de l'investigador**Full observacions**

Persona entrevistada	
Mail/tel contacte persona entrevistada¹⁸	
Servei/Dispositiu	
Data entrevista	
Lloc on es realitza l'entrevista	
Entrevistador	
Identificador gravació (pista)	
S'ha recomanat algun servei en especial, o algun professional en concret, per fer una nova entrevista?	
Incidències	
Experiència professional amb PDI (anys)	
Franja d'edat: (entre 25 i 35; entre 35 i 45; entre 45 i 55; més de 55)	

¹⁸ Necessari per facilitar el retorn de la informació

Annex 4: Guió entrevista professionals

Guió entrevista professionals

1. Presentació de la recerca i de la persona entrevistada.

- La recerca: situar tema i objectiu (que tenen descrit al butlletí que els hem tramès i que també podem entregar en mà).

2. Les alternatives, opcions i models actuals d'habitatge. Valoració i preferències

La normativa actual contempla diferents opcions de vida per les persones amb discapacitat: atenció residencial, habitatge tutelat... **Valoració** de les diferents opcions:

- Possibilitats i limitacions de les diferents opcions existents
- Creus que són suficients? Caldria que hi hagués altres alternatives?
- L'oferta (pel que fa modalitat/ tipus opcions) s'adequa a la demanda que fan les persones amb di i les seves famílies?

3. Paper dels professionals en el suport a les persones amb DI per potenciar el desenvolupament de projectes de vida personals i/o el seu procés d'emancipació

Diferents professionals intervenen en el suport socioeducatiu adreçat a potenciar els processos de vida independent de les PDI. Valoració de:

- El paper dels professionals de **l'àmbit escolar**:
 - quins serien els professionals implicats
 - en quins **moments** pot ser especialment important treballar aquesta temàtica (potser el període de **transició**?)
 - quin **currículum** caldria desenvolupar especialment per incidir de forma significativa en els aprenentatges dels infants/joves per tal de potenciar la VI?)
- El paper dels professionals que treballen en els **serveis postescolars**:
 - Quins serien els professionals implicats?
 - Quines accions formatives es desenvolupen (adreçades a persones amb di i/o les seves famílies)
 - Quin tipus d'habilitats es treballen per incidir de forma significativa en els aprenentatges de les persones amb DI per tal de potenciar la VI?
 - En el servei on treballes, es porta a terme algun programa específic adreçat a donar suport a les pdi en els seus projectes de vida independent?
- Creus que caldria canviar alguna cosa en la formació que s'ofereix a les persones amb DI al llarg del seu procés educatiu, per potenciar la seva VI? Quines accions creus que caldria dur a terme?
 - A l'escola (aspectes curriculars, formació professionals, etc.)
 - Serveis postescolars (programes, formació professionals, etc.)

4. Paper de les organitzacions de suport a les persones amb discapacitat pel que fa al suport als projectes de vida independent.

Valoració del suport que ofereixen les organitzacions de l'àmbit de la discapacitat:

- Creus que caldria endegar alguna acció complementària a les que actualment es porten a terme per part de les organitzacions de l'àmbit de la discapacitat? En cas afirmatiu, quina o quines accions?

5. Paper de la família en la determinació del suport a la VI

Valoració del paper de la família:

- Com descriuries el paper que en aquest moment tenen les famílies a l'hora de definir/determinar els suports a el projecte de vida dels fills amb D?
- Creus que és el paper que els correspon? Quin creus que seria el seu paper (si creus que caldria modificar-lo...)
- Com es treballa, dels de l'àmbit professional (sigui escola/ serveis postescolars) en relació a les famílies (sempre relacionat amb el tema de la VI)?

6. Paper de la persona amb DI en la determinació de suport pel que fa VI

Valoració del paper de la persona amb DI:

- Quin és el paper que té actualment la PDI en el moment de definir el seu projecte de vida, i els suports que necessita per fer passes cap a la vida independent?
- Creus que tenen un paper suficientment actiu?

Si ha respost que creu que caldria que tinguessin un paper més actiu, se li podria preguntar:

- Des del teu punt de vista, què caldria modificar per ajudar a què les PD tinguessin un paper més actiu en la tria? Podries dir alguna acció concreta que creus que caldria implementar, o potenciar, per tal d'ajudar les PD a triar i a viure de forma independent?

7. Incidència del cycle vital de la persona (i família) en les necessitats, demandes i expectatives de suport a la VI

Alguns estudis assenyalen que el **moment del cycle vital** en què es troba la persona amb DI i la seva família pot incidir en les necessitats i demandes de suport de la PDI i de la família cap a la vida independent.

- Des de la teva experiència, creus que la PDI i/o les famílies expressen demandes diversificades de suport a la VI en funció de l'edat de la persona?

- Des del teu punt de vista, creus que hi ha alternatives/opcions de VI que poden ser més adequades per a les persones amb DI en funció de la seva edat?
- Quines altres variables o factors creus que poden incidir en la determinació dels suports a la VI?
- Quins moments de la vida de les PDI diries que són més rellevants? (o crítics) perquè una persona pugui desenvolupar el seu projecte de vida.

8. Paper de la xarxa de suport informal/ natural en per potenciar la vida independent i la participació comunitària

- Quin és el paper de les xarxes relacionals informals, incloent les amistats, el grup d'iguals... de cares a la possibilitat de desenvolupar un projecte de vida independent?
- Des del teu punt de vista, quines dificultats es troben les persones amb DI per construir aquestes xarxes de suport?
- Quins són els suports que les persones amb DI poden necessitar per tal de fer i mantenir amics que puguin ajudar-los?

Des dels serveis (des del servei on treballes) es fan accions o s'utilitzen estratègies concretes per facilitar la construcció d'aquestes xarxes? Quines?

9. Dificultats/ possibilitats per la implementació de l'art 19 CDPD a casa nostra

Com saps, l'article 19 de la CDPD (2006), promou el dret de la persona amb discapacitat a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat¹⁹. El govern espanyol va ratificar la convenció el 2008, això vol dir que les polítiques socials han d'orientar-se a l'assoliment dels seus articles. Quines possibilitats veus en el nostre context de poder desenvolupar aquest article de la convenció? I quines dificultats hi veus existeixen? Pel que fa a:

- Economia
- Actituds socials
- Organització de serveis
- Professionals
- Família
- Altres...

En aquest context, pren importància el **binomi autonomia/risc**. Com creus que aquest tema pot incidir en la presa de decisions sobre l'organització i distribució del suport al a vida independent de les PDI?

¹⁹ (Comentar-ho si cal... si pensem que en una determinada entrevista és millor especificar-ho). Això suposa, segons diu el mateix article, que les PDI han de tenir l'oportunitat d'escollir el seu lloc de residència, d'escollir on i amb qui volen viure; han de tenir accés a serveis d'atenció domiciliària, residencial i serveis de suport a la comunitat, incloent l'assistència personal "que sigui necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió a la comunitat". A més, les instal·lacions i serveis comunitaris destinats a la població en general han d'estar a disposició, en igualtat de condicions, de les persones amb discapacitat i han de tenir en compte les seves necessitats

10.El somni: com s'hauria d'organitzar el suport a la VI per a les persones amb PDI

Tenint en compte tot el que hem anat parlant, i el teu coneixement sobre la situació actual de les persones amb DI pel que fa la VI,

- Faries alguna transformació? Quins canvis, en quin sentit?
- La CDPD promou la figura de l'assistent personal. Què n'opines? Quines possibilitats d'implementar aquesta figura veuries? Quines conseqüències (positives/negatives) tindria la implantació d'aquesta figura al nostre context?

De la CDPD es deriva que les persones amb DI tenen dret a viure amb les seves parelles, formar la seva pròpia família... Quines possibilitats de suport veuries necessari per tal de donar suport a aquesta opció de vida?

11. Bones pràctiques de suport a la VI

- Coneixes algun servei, organització, etc. que estigui desenvolupant alguna experiència interessant pel que fa al suport a la VI, al suport al desenvolupament de projectes de vida i d'emancipació de persones amb DI? (Pot incloure experiències de formació, d'acompanyament a les PDI i les famílies...)
- Per què creus que és una experiència o projecte interessant?