



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

TESI DOCTORAL

Sincronitzant autonomies: estudi d'un servei de vida independent per a persones amb la síndrome de Down

Joan Moyà-Köhler

Directors: Miquel Domènech Argemí / Israel Rodríguez Giralt

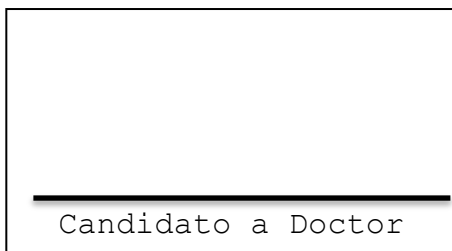
Tutor: Miquel Domènech Argemí



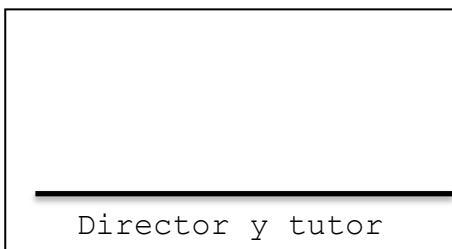
Doctorat en Persona i Societat en el Món Contemporani
Departament de Psicologia social
Facultat de Psicologia
Universitat Autònoma de Barcelona
2018

Sincronitzant autonomies: estudi d'un servei de vida independent per a persones amb la síndrome de Down

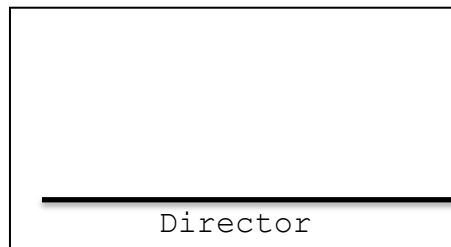
Joan Moyà-Köhler



Miquel Domènech Argemí



Israel Rodríguez Giralt



Universitat Autònoma de Barcelona

Facultat de Psicologia

Departament de Psicologia Social

Estudis de doctorat en persona i societat en el món contemporani

Octubre de 2018

TESI DOCTORAL

**Sincronitzant autonomies: estudi d'un servei
de vida independent per a persones amb la
síndrome de Down**

Joan Moyà-Köhler

Directors:
Miquel Domènech Argemí
Israel Rodríguez Giralt

Doctorat en Persona i Societat en el Món Contemporani
Departament de Psicologia social
Facultat de Psicologia
Universitat Autònoma de Barcelona
Bellaterra, 2018

CC BY-NC-ND 2018 Joan Moyà-Köhler



Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0)

Aquesta tesi doctoral titulada “TITOL” i realitzada per Joan Moyà-Köhler està sotmesa a una llicència *Creative Commons*.

És permès copiar, modificar i comunicar públicament l’obra sempre que:

Se’n reconeixin els crèdits de forma especificada pe l’autor (mai suggerint que es té el suport d’aquestes parts per a fer-ne ús). Aquest ús no pot ser comercial. No es pot alterar, transformar o generar una obra derivada a partir d’aquesta. En fer-la servir o distribuir-la, s’han de deixar ben clars els termes de la llicència d’aquesta. Algunes de les condicions podrien no ser aplicades si s’obté el permís del titular dels seus drets d’autor. Res en aquesta llicència menysté o restringeix els drets morals de l’autor. Els drets derivats d’usos legítims o altres limitacions reconegudes per llei no es veuran afectades per l’anterior.

Si es vol citar el treball:

Moyà-Köhler, J. (2018). *Sincronitzant autonomies: estudi d’un servei de vida independent per a persones amb la síndrome de Down* (Tesis Doctoral) Universitat Autònoma de Barcelona (Barcelona)

La imatge de la portada és el quadre “*Blocs*” de Salvador Moyà Saus.

El disseny de la coberta és d’Helena Deu / deuferrer.helena@gmail.com

*"L'amistat no és íntimament personal,
planteja exigències polítiques i es manté referida al món"*
Hannah Arendt

Gràcies a totes aquelles persones que d'una manera o altra sou partícips d'aquesta tesi, i que en algun moment, d'alguna manera, m'hi heu portat.

Gràcies a la meva família. He tingut molta sort. Especialment gràcies als meus pares, Meike i Salvador, és obvi que sense vosaltres ni tan sols seria. A la meva germana Anna, per ensenyar-me molt més del que pots imaginar. Us porto a la pell.

Gràcies als meus directors; a l'Israel per la cura a l'hora d'acompanyar-me, i per ajudar-me a entendre que sense xarxa no som, i que necessitem teixir i ajustar constantment les nostres. I al Miquel, per deixar-me tastar l'ofici i per l'espai, i el gaudi, dins i fora l'acadèmia. Als dos per l'esforç i per ser alguna cosa més que un director de tesi.

Gràcies als qui heu format part d'aquest projecte des d'espais comuns. Per ajudar-me a pensar i per ser-hi, gràcies a les que sou el CareNet, i a les de la UAB. En especial gràcies Mireia, Núria, Violeta, Lluvi, Kostas, Gonzalo, i per suposat Guillem. Pel camí plegats. També a les persones d'espais com la Red EsCTS i de la Universitat d'Aarhus; tak Lars Bo, for making me easier to connect with Danemark.

Gràcies a la Universitat Oberta de Catalunya per confiar en mi una beca, i a l'Agaur per concedir-la. Gràcies a la Universitat Autònoma de Barcelona pels espais de formació. Gràcies sobretot a tota la gent que hi treballeu i que heu fet possible la meva feina.

Gràcies a totes les persones, i entitats, que heu participat d'una manera o altra a l'hora de fer aquest treball. Especialment agraït a la Fundació Catalana de la Síndrome de Down per obrir-me les portes i deixar-me, per un temps, formar-ne part de forma estranya. Sobretot gràcies a totes les persones que sou usuàries de la Fundació i m'heu obert la porta de casa seva, així com a totes les persones que hi treballu i que amb paciència i amabilitat m'heu deixat acompanyar.

I moltes gràcies a les qui formeu part de les sobretaules de la meva vida, gràcies per suportar al Joan-amb-tesi. Gràcies Bet, Sílvia, Alba, Rossend, Albert, Manu, Àlex, Martí i tants i tantes altres que hi heu sigut, i hi sou.

Finalment gràcies a les qui heu acceptat ser part del tribunal, gràcies per voler llegir i avaluar el resultat d'aquests anys de feina.

Castellar del Vallès, Octubre 2018

Índex

INTRODUCCIÓ	3
PRIMER CAPÍTOL	13
UN ESPAI PER A FER-SE PREGUNTES. FER-SE UN ESPAI PER A TROBAR RESPOSTES.	13
1.1- EL MARC TEÒRIC: UN ESPAI PER A FER-SE PREGUNTES	14
1.1.1- LA PROMOCIÓ DE LA VIDA INDEPENDENT.	14
1.1.2- VIDA INDEPENDENT I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.	17
1.1.3- DISCAPACITAT, AUTONOMIA I ESTUDIS SOCIALS DE LA CIÈNCIA I LA TECNOLOGIA.	21
1.1.4- LES PREGUNTES QUE EMERGEIXEN DEL CAMP	30
1.2-METODOLOGIA	31
1.2.1- LA FEINA AL CAMP	31
1.2.2-RELACIÓ DE SERVEIS DE VIDA INDEPENDENT ALS QUE ES VA REALITZAR UNA ENTREVISTA:	40
1.2.3- RELACIÓ DE PERSONES USUÀRIES I CARACTERÍSTIQUES:	41
1.2.4- RELACIÓ DE PERSONES DE SUPORT:	42
SEGON CAPÍTOL	45
L'ARRIBADA DE LA VIDA INDEPENDENT AL CAMP DE LA DIVERSITAT INTEL·LECTUAL	45
2.1-CONTEXT PER ENTENDRE LA SÍNDROME DE DOWN I LA DIVERSITAT INTEL·LECTUAL AVUI	46
2.1.1-EL CAMP MÈDIC	46
2.1.2-EL CAMP DE LA PEDAGOGIA I EL TREBALL SOBRE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT	51
2.1.3-LA CONSIDERACIÓ SOCIAL DEL COL·LECTIU I LA VULNERACIÓ DE DRETS	52
2.1.4-MARC LEGISLATIU A L'ESTAT ESPANYOL	57
2.1.5-LES DADES DE LA DIVERSITAT INTEL·LECTUAL AVUI A L'ESTAT ESPANYOL	61
2.2-L'ARRIBADA DE LA VIDA INDEPENDENT, I LA RELACIÓ AMB LA DIVERSITAT INTEL·LECTUAL	62
2.2.1- INICIS, LA DESINSTITUCIONALITZACIÓ I LA 'NORMALITZACIÓ'	63
2.2.2- L'ARRIBADA DEL PARADIGMA DE LA VIDA INDEPENDENT	65
2.2.3-EL DESENVOLUPAMENT DE L'HABITATGE PER A PERSONES AMB DI SOTA ELS PARADIGMES DE LA VIDA INDEPENDENT I LA NORMALITZACIÓ.	67
2.2.4-EL CAS ESPANYOL: EL <i>FORO DE VIDA INDEPENDIENTE</i>	68
2.3- L'ARRIBADA DE LA VIDA INDEPENDENT AL CAMP DE LA DIVERSITAT INTEL·LECTUAL A L'ESTAT	71
2.3.1-INICIS:	71
2.3.2-LES PRIMERES EXPERIÈNCIES:	74
2.3.3-ALTRES EXPERIÈNCIES:	84
2.3.4- L'APARICIÓ DE LA "RED NACIONAL DE VIDA INDEPENDIENTE DE DOWN ESPAÑA"	93
2.3.5-ELEMENTS ESPECÍFICS DEL DESENVOLUPAMENT DE LA VI AL CAMP DE LA DI A L'ESTAT	95
TERCERA CAPÍTOL	107

EL “ME’N VAIG A CASA”	107
3.1 - MOMENT 1: MUNTAR UN “PUZLE”	107
3.1.1-LES PECES A SINCRONITZAR:	108
3.1.2- ELEMENTS A SINCRONITZAR DE LES PERSONES USUÀRIES:	109
3.1.3- ELEMENTS A SINCRONITZAR DE LA FAMÍLIA, O RESPONSABLES LEGALS:	113
3.1.4- SINCRONITZAR DES DEL SERVEI:	117
3.2 - MOMENT 2: PREPARAR EL PAS A LA VIDA INDEPENDENT	129
3.2.1- ESTABLIR UN CERCLE DE CONFIANÇA	130
3.2.2 – LES REUNIONS DE CERCLE	132
3.2.3- LES REUNIONS BILATERALS, FORA DEL CERCLE	142
3.2.4- EL PAP: DIBUIXAR LA PERSONA, EBOSSAR LA FUTURA USUÀRIA	150
3.2.5- DEMANAR L’AJUT:	159
3.2.6- BUSCAR UN PIS ON VIURE:	161
3.2.7-VALIDAR-HO TOT, LES DARRERES REUNIONS ABANS DE FER EL PAS:	162
MOMENT 3: MUNTAR L’USUARI-SERVEI-FAMÍLIA, SINCRONITZAR-LOS.	165
3.3.1-ANAR-SE’N A CASA	166
3.3.2-COM S’ARTICULA LA FAMÍLIA?	187
3.3.3- LA SINCRONITZACIÓ, UNA FEINA AMB CURA:	189
MOMENT 4: SEGUIMENT DE LA SINCRONIA.	194
3.4.1- COM S’AVALUA LA NECESSITAT DE (RE)SINCRONITZAR:	195
3.4.2- MANTENIR LA SINCRONIA:	199
3.4.3- LA SINCRONIA ES SATURA; EL SERVEI FALLA.	218
3.5- LA USUÀRIA QUE GENERA EL SERVEI:	219
QUART CAPÍTOL	227
UNA AUTONOMIA SINCRONITZADA	227
4.1- COM ES FA UNA “PERSONA AMB SÍNDROME DE DOWN-AUTÒNOMA”	227
4.1.1- UNA NOVA ECOLOGIA; AJUSTAR LES RELACIONS	227
4.1.2- UN LLOC ON PERTANYER; AJUSTAR L’ESPAI	238
4.1.3- UN RITME DE VIDA; AJUSTAMENTS TEMPORALS	246
4.1.4- FER PRESENT EL PROJECTE “USUÀRIA” I FOMENTAR LA MOTIVACIÓ	249
4.1.5-EL DESAJUSTAMENT I LA DISFUNCIÓ	255
4.2- UNA AUTONOMIA SINCRONITZADA	257
4.2.1-LES DUES NOCIONS DE VI QUE CIRCULEN	257
4.2.2- UNA VIDA INDEPENDENT COM A SINCRONITZACIÓ O ESTRUCTURA DISSIPATIVA	263
4.3-LA SINCRONITZACIÓ DE VIDES INDEPENDENTS I LA SÍNDROME DE DOWN.	267
CONCLUSIONS	271
BIBLIOGRAFIA	277

Introducció

Diuen que totes les tesis guarden moltes tesis dins seu. No sóc capaç de pensar-les totes encara, però n'hi ha una que ha sigut present des de l'inici d'aquest viatge. De forma directa, com veurem, però també amagada a cada racó, fins al final. El temps ho ha marcat tot, i no n'he sabut escapar.

El temps apareix, a vegades, com a història. Explicar-la ara, reconstruir-la, em fa sentir que faig trampa. No captaré tota la complexitat, les desconexions, segurament, tot girarà massa rodó. Però com deia Galeano, les històries les escriuen els qui vencen, és el seu botí, la memòria. I com a mínim aquesta història la vull mirar d'explicar jo.

D'altres, el temps s'expressa amb pauses. Com la d'una beca. Res més insospitat que aquesta oportunitat que apareix en un món on la gramàtica dominant és la de la premsa, el canvi, la mobilitat, la rapidesa, els objectius. De sobte puc parar, tenir temps per a mi. Un privilegi.

El temps, o potser hauria de dir els temps, flueix a base de ritmes, de sincronitzacions i de pauses... Construeix mons on cal ajustar-nos, dels que mirem, sense èxit d'escapar, dels que, finalment, en els millors dels casos, aconseguim resistir-nos.

En el meu cas, les sincronies es manifesten a partir de dues coincidències, dos esdeveniments atzarosos que arriben com una alenada que de cop aconseguix harmonitzar diferents interessos vitals i acadèmics.

La primera s'esdevé el dia que, ja a les acaballes dels meus estudis universitaris, he de triar una de les places de pràcticum que ofereix la Facultat. En mirar la llista d'opcions comprovo que hi ha un grup de recerca que ofereix dues places per investigar sobre la "democratització de la ciència". És una oportunitat. Aprofitar el tancament d'una carrera –que no acaba de satisfer-me– per a poder compaginar els estudis amb els meus interessos polítics. "Democratitzar" –el que sigui– em sembla un bon començament.

A més, serà una experiència compartida. Quan l'interès que l'oferta de pràcticum em desperta em mou a anar a parlar amb el director del projecte, al entrar al despatx em topo amb el Guillem. Començarem un camí plegats que ens ha dut fins a avui, sota la tutela de qui després serà també el nostre director de tesi.

Després ve un màster i després d'aquest el doctorat. I arriba la segona coincidència, l'oportunitat d'investigar sobre un tema, la diversitat intel·lectual en

relació al desenvolupament de la Vida independent, que té a veure amb la feina que he estat fent per guanyar-me la vida els darrers set anys. Després d'una etapa que ha consistit, bàsicament, en l'abordatge de la complexitat d'hibridar de nou la ciència i la tecnologia, amb la democràcia, apareix l'opció d'afegir-hi nous elements que segueixen sent barrejats dels meus interessos; activisme i diversitat, en aquest cas.

I tot això passa a un nou ritme. El ritme que un beca de Formació Investigadora predoctoral¹ de la Generalitat de Catalunya en el marc del projecte EXPDEM², em permet entrar a treballar al grup de recerca ATIC de la UOC, actualment CareNet, i deixar la meua ocupació d'educador.

Arribats aquí, a les portes d'explicar què trobarem a partir d'aquest punt, és important assenyalar la variabilitat terminològica que conviu en aquesta tesi. El concepte de discapacitat intel·lectual apareix en aquestes pàgines en tant i en quant és el terme que ha estat fet servir de manera predominant, fins fa molt poc, per referir-se, segons l'American Association of Mental Retardation, a les "limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives, conceptuals, socials i pràctiques" que presenten algunes persones. Ara bé, es tracta d'un terme que s'ha vist contestat des de fa més de 10 anys a l'estat espanyol. Així, en el 2005 apareix el concepte de diversitat intel·lectual com a alternativa, que permet defugir del binarisme normal/anòmal o funcional/disfuncional que travessa el concepte discapacitat, plantejant que la diversitat és inherent a l'ésser humà. És un terme complicat i que genera tensions, com veurem, i que a més –segurament pel pes important que encara tenen els professionals al camp de la diversitat intel·lectual– té molt poca implementació a l'àmbit de les persones amb diversitat intel·lectual

Hem vist doncs d'on neix aquesta opció, i les ganes de treballar en un camp que no m'era estrany. Recordo molt bé la sensació de estigma vicari que sentia en moure'm per Castellar del Vallès amb les persones amb les que treballava.

I és que el de la DI és un camp històricament travessat per l'opressió, però que encara a dia d'avui viu constantment sota l'impacte de l'estigma. Només cal fer una ullada a la premsa per veure com a dia d'avui trobem a l'estat espanyol a més de 100.000 persones adultes, amb diversitat intel·lectual, que no tenen reconegut el dret a la participació política amb el seu vot. De la mateixa manera no es estrany trobar de forma recurrent situacions en les que es prohibeix a aquestes persones

¹ Beca de Formació Investigadora del programa de l'Agaur de la Generalitat de Catalunya de tres anys de durada, entre el 2014 i el 2017.

² El projecte "EXPDEM: Acció política dels grups concernits amb la promoció de la vida independent a Espanya" (CSO2011-29749-C02-02), és un projecte integrat en el DEMOC i finançat pel Ministerio, que té com a objectiu principal estudiar l'acció política dels grups, col·lectius i projectes compromesos amb la promoció de la vida independent a l'estat espanyol.

l'entrada a locals públics, com bars, discoteques, o hotels, o com fins i tot, directament, viuen l'expulsió d'espais públics.

És evident doncs que, a pesar de les promeses de millora en aquest sentit, a través de legislacions més proteccionistes, o ajuts com el mateix ajut a la pròpia llar, els drets d'aquest col·lectiu es veuen constantment vulnerats. I és que les persones amb diversitat intel·lectual han estat històricament objecte d'una varietat de valors socials negatius; han sigut presentats com a malalts, com una amenaça, una càrrega per a la societat, o les seves famílies, o un objecte de compassió. Un col·lectiu històricament menystingut i víctima d'exclusions i abjecció. Una situació d'injustícia que impacta de forma determinant encara avui sobre les seves vides.

Tot això ens parla precisament de la rellevància d'un treball com el que presentem. Un treball que pretén descriure, conèixer i pensar una nova relació que estableix l'arribada de la vida independent (VI) –precisament una proposta que neix amb la voluntat de fer front a les opressions que viuen les persones amb discapacitat– a l'àmbit de la DI. Una trobada poc explorada, una novetat que pot informar sobre aquest espai de resistència, i subversió d'aquests elements d'opressió quotidians, constants, en els que socialment situem a aquestes persones.

En aquest sentit, a més, es tracta d'una tesi que procura facilitar una veu a aquest col·lectiu, un element prou rellevant en el cas d'un col·lectiu com el de la diversitat intel·lectual, relegat massa sovint encara a estudiar apartats, a treballar apartats o a viure apartats. Així, poder recollir aquestes veus, i donar-los un espai, és interessant i rellevant en si mateix.

I és precisament amb aquesta voluntat de poder donar una veu al col·lectiu que, sense pretendre un treball de corecerca o similar, si que tracta de trobar un mecanisme que permeti donar compte de les histories, les preocupacions i les vivències que han anat composant el meu camp d'estudi. Això, sumat a la pregunta que em faig i a les possibilitats que obria la meua entrada al projecte EXPDEM, parlen de la idoneïtat de decidir-me finalment per fer un estudi de cas centrat en un programa de VI concret. Així doncs, aquest que veurem és un treball de caire etnogràfic al servei de vida independent per a persones amb diversitat intel·lectual de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down. El 'Me'n Vaig a Casa'. El contacte amb aquest servei ja va arribar fet, en el marc del projecte esmentat abans, l'EXPDEM, ja s'havia contactat i treballat de la mà amb les persones encarregades de gestionar-lo, això va fer fàcil relativament fàcil poder tirar endavant la demanda d'entrar per a poder realitzar amb ells i elles aquest estudi de cas.

Aquest servei es defineix com un servei que promociona l'autonomia personal i la inserció social de la persona amb discapacitat intel·lectual, fent possible l'oportunitat de decidir amb qui vol viure. Amb aquesta finalitat ofereix els suports

personals i el seguiment proper d'un equip de professionals per a que la persona gestioni les activitats de la vida diària a casa seva i a la societat, i ho fan en condicions de benestar i seguretat.

Per tant, estem davant d'un estudi sociològic sobre el desenvolupament de la vida independent per a persones amb la síndrome de Down. Això obre tot un seguit d'elements que són interessants en relació al l'àmbit, o els àmbits acadèmics en els que aquesta tesi s'inscriu.

Per començar cal situar-se en el Moviment de de la Vida independent, un moviment que neix de la lluita que s'articulava en torn a la identitat col·lectiva i la reeixida identificació del col·lectiu sota el concepte de "discapacitat", configurant el problema a través de l'experiència col·lectiva de discriminació. L'expansió d'aquest espai d'activisme, especialment al Regne Unit, seria el responsable a mitjans dels anys 70 de la distinció conceptual entre allò biològic (*impairment*) i allò social (*disability*), presentant la 'discapacitat' com a opressió social i donant forma al 'model social de la discapacitat'. Així Durant els anys 80 i 90, la combinació del model social i els enfocaments de vida independent serien molt influents, cridant l'atenció del públic sobre la importància de l'autoajuda, els serveis dirigits per l'usuari (*user-led*) i les campanyes polítiques per a assolir canvis legals al camp de la diversitat funcional. L'element central d'aquesta proposta és doncs la dicotomia impediment-discapacitat, que permet explicar la 'discapacitat' com l'experiència de l'exclusió de l'arena pública, del poder de decidir sobre les seves vides, una experiència que es desenvolupa de forma independent a la "realitat física" que compona l'impediment. Així, les propostes que es deriven d'aquest encontre entre allò acadèmic i l'activisme busquen redefinir les idees d'autonomia i independència que sota aquest paradigma de la vida independent queden lligades a poder decidir i triar.

I és precisament en aquest punt on la diversitat intel·lectual troba el principal problema d'encaix amb el model, cosa que segons alguns autors es deu a la tendència a identificar els 'problemes propis del camp de la diversitat intel·lectual' –això és la dificultat en prendre decisions considerades adaptades– com a un element inherent als seus impediments, més que no pas com un element lligat a l'entorn. Quelcom que dificulta l'articulació del MVI amb el camp de la DI. El creuament que aquesta tesi disposa per a l'estudi.

És probable que aquestes dificultats vinguin donades pels imaginaris infantilitzadors amb els que sovint es pensa la diversitat intel·lectual, i és el que probablement ha participat de que aquest sigui un dels espais menys treballats en relació la vida independent, i que la relació amb aquests paradigmes sovint es trobin lligats a d'altres respostes pròpies del camp, pensades des del desenvolupament personal i la normalització.

Aquesta tesi, doncs, no s'interessa per un concepte de vida independent genèric, tot el contrari, tracta d'endinsar-se en com molts d'aquests principis connecten i treballen en el que generalment s'entén per 'discapacitat intel·lectual', un context on no és estrany que apareguin tensions i friccions quan la idea més canònica de vida independent s'acosta a aquest àmbit específic. Conceptes tan bàsics, per exemple, com el de dret a decidir esdevenen polèmics quan són emmarcats únicament com a capacitats individuals i íntriques. De la mateixa manera, els temors i models propis del camp de la discapacitat intel·lectual, especialment centrats en la idea de normalització, fan sovint difícil l'adopció d'aquests principis propis de la vida independent, per la seva emergència com a un element de risc.

Aquestes constants tensions entre la VI i la DI, de fet, són el que fa particularment interessant i rellevant aquest estudi. El que justifica aquest estudi intensiu i comprensiu de com es produeix aquesta trobada entre vida independent i discapacitat intel·lectual, i de quines implicacions té tant per la definició de vida independent com per la consideració sociològica de la discapacitat intel·lectual. L'estudi d'aquest interessant entrecreuament, de fet, ha de permetre explorar un model propi, tant en relació a la vida independent, com a l'hora d'entendre la discapacitat intel·lectual.

Així doncs, per a poder aproximar aquest espai de complexitat que el camp d'estudi ens obre partirem d'alguns elements propis del camp dels Estudis de la Ciència i la Tecnologia. Amb aquest gest, i atenent a la primera complexitat que he mostrat –i és la de posar en relació la DI amb la VI–, busco afegir una segona capa de complexitat a través de la mirada que ens confereixen els Estudis de la Ciència i la Tecnologia, i en especial a través de la teoria de l'Actor-Xarxa. Un camp que ha viscut l'emergència relativament recent d'un interès molt concret en relació a la innovació tècnica en el camp de les persones considerades com a 'dependents', i a la participació de molts d'aquests col·lectius en la redefinició de les seva posició.

Aquesta mirada ens permet suspendre l'idea que existeix un subjecte individual autònom i ens acompanya en la pregunta en relació a com es forma aquest subjecte: a través de quins discursos, quines pràctiques, quins objectes o tècniques, atenent a tot l'entramat d'elements, humans i no humans, que contribueixen a l'aparició de la capacitat o la discapacitat de les persones amb la síndrome de Down. Atendre el paper de la família, dels espais que aquesta persona ocupa, de les persones de suport, les tecnologies, la casa... tot d'elements que des d'aquest àmbit d'estudi, ens permetrà pensar en les associacions que fan possible l'acció. En aquest assemblatge d'elements heterogenis –humans i no-humans, naturals i socials, materials i semiòtics- que es defineix i redefineix a mesura que canvia allò de què està fet. Una idea, la d'assemblatge que, com veurem més endavant, ens

serà especialment útil per explicar com es configuren els diferents actors que apareixen al treball.

És des d'aquest punt de partida que hom pot explicar com la discapacitat no és quelcom que algú "és", sinó alguna cosa que algú esdevé, cosa que succeeix a través de discursos i arrangaments sociomaterials, normalment pensats des d'una posició normativa, que fan emergir precisament la condició de capacitat o discapacitat.

Aquest posicionament resulta especialment rellevant en relació a la interpel·lació que fa al model de vida independent i la seva idea de subjecte autònom i autoregulat que ha de ser capaç d'actuar. Això és, ens ajudarà a confegir una mica més de complexitat a un camp que ja en si mateix es troba en tensió.

Des d'aquí, de com tots aquests camps entraran en discussió, és des d'on pretenem pensar en el que serà l'eix central que guiarà la tesi; I és poder donar compte, i discutir en relació a la pregunta "Com es fa possible, en un servei de vida independent per a persones amb la síndrome de Down, una persona amb la síndrome de Down que viu independent?", en relació a aquest eix, a més, podrem atendre elements que ja hem vist que es presenten com a interessants en el camp, com l'aportació que pot fer l'àmbit de la DI al camp de la VI, o com pot ajudar a informar en relació a la 'discapacitat' el fet de situar la DI en relació amb la VI.

Per tant, i per tal de respondre aquestes preguntes que hem vist que anaven apareixent, la present tesi es conforma a través d'un conjunt de capítols que permeten donar compte de tot allò que compon el camp, introduint cada vegada una mica més d'elements en joc, i buscant un equilibri precari que, a la fi, ens ajudi a explicar una de les moltes coses que passen al camp.

Així, a la primera part que compon la tesi podem trobar un primer apartat que permet entrar al camp de la Vida Independent, i atendre'n l'interès que té en el marc del present treball. Partint d'aquí, i després d'explicar-ne breument els orígens, i la relació amb els Estudis de la Discapacitat i el Model Social de la discapacitat, passo a atendre aquells elements que defineixen el paradigma de la vida independent i les propostes més rellevants. En un segon moment, dins del mateix capítol, entrem a explicar quina relació estableix aquest àmbit amb el camp de la diversitat intel·lectual, en el que les persones amb síndrome de Down s'inscriuen, per a veure quins són els principals elements que entren en tensió. També presentem breument aquells postulats que de forma paral·lela comencen a desenvolupar-se al camp i impacten en bona mesura sobre com s'articula finalment el Model de la VI al camp de la DI. En un darrer punt expliquem què poden aportar els Estudis de la Ciència i la Tecnologia a l'hora d'entendre que ens apareix al camp. atendre als arguments que ens permeten veure que redefeixen el model social i fan més complexa la idea de discapacitat, i com la trobada entre

els ECT, i la seva trobada amb els feminismes ens permeten repensar la idea d'autonomia. Entendre què li passa a la vida independent i a la discapacitat intel·lectual quan apliquem aquesta visió. Finalment, en aquesta primera part acabarem explicant quines qüestions emergeixen i mouen l'estudi que presentem.

La segona part del capítol la dedicaré a exposar la metodologia emprada. Donaré compte de forma acurada de tot allò que m'ha permès conèixer el camp de primera mà, com es dona l'entrada al camp, la composició de la mostra i com he generat un marc d'exploració que em permet respondre a la pregunta que la guia. Aquí explico el mètode; la investigació qualitativa, i com es dona la feina observacional, de descripció i finalment d'interpretació i comprensió de la tesi.

El segon capítol de la tesi pretén generar un espai a partir del qual poder-se moure a través del amb una referència clara en relació a l'objecte d'estudi. En ell poso en context al lector en relació al camp de la Vida Independent per a persones amb la síndrome de Down, i altres diversitats intel·lectuals. Això és, explicaré en un primer moment aquells elements que d'alguna forma han construït el que a dia d'avui coneixem com a "síndrome de Down", atenent a camps significatius que ens ajuden a entendre què és, i com està compost aquest camp d'estudi en el que treballem. Per a fer-ho atendrem breument a l'impacte de ciències com la medicina, o la pedagogia, la vulneració dels drets del col·lectiu, la legislació en relació a la diversitat funcional i algunes dades sobre aquest col·lectiu avui a l'estat. El segon dels punts que compona aquesta part de la tesi és l'explicació de com es poden trobar, aquests darrers 40 anys i fins a dia d'avui, alguns elements de contacte i paral·lelismes entre el desenvolupament de la VI i del camp de la DI, especialment en relació a l'habitatge. I en un darrer apartat presento el treball realitzat que explica l'arribada de la VI al camp de la DI en el marc de l'estat espanyol. Un element nou, i una aportació d'aquest treball al camp, del qual podem trobar molt poca literatura. A més aquest punt queda tancat exposant alguns elements que ajuden a entendre l'especificitat del camp en el que ens situem.

El tercer capítol de la tesi és especialment rellevant. En ell hi exposo el treball de camp realitzat durant gairebé un any dins un servei de VI per a persones amb SD, el 'Me'n Vaig a Casa' de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down. Aquest treball a fons, que disposa un primer anàlisi al lector en relació a la situació, és una exposició acurada i sistemàtica de com funciona aquest servei. El capítol es divideix en quatre moments que permeten donar compte d'una forma temporal del que implica fer 'vida independent' per a una persona usuària, i com aquest servei es disposa i treballa per a fer-ho possible. Aquest capítol a més queda tancat amb una petita aportació de relats escrits en relació a com les persones del servei es subjectiven en relació a la seva vida independent. Un intent d'explicar com veuen elles aquest pas. Aquest capítol és en el que les veus de les persones amb la síndrome de Down queda més clarament recollida de tota la tesi.

En el quart capítol podem trobar una discussió en torn a allò que durant el treball ha emergit com a rellevant en relació a les preguntes que articulaven aquesta tesi. En ell abordo com el servei aconsegueix posar-se en marxa, això és generar un agenciament concret (persona amb DI-Autònoma), i com assoleix mantenir-la funcional. En un segon moment la discussió es centra en explicar les dues idees diferents d'autonomia que circulen al camp; la "autonomia emancipada" –la necessitat de trobar un espai d'autorealització per a les persones amb DI– i la "autonomia assegurada", –la necessitat de facilitar un lloc segur per viure per a les persones amb DI–, i explorem la noció "autonomia sincronitzada" com a explicadora d'aquesta autonomia resultant, que permet, en un equilibri precari i d'ajustament constant, l'emergència d'aquesta persona amb la síndrome de Down autònoma. El capítol es tanca amb una discussió en torn a aquests elements i a com ens informen sobre, per un cantó, què és l'autonomia en relació a la VI per a persones amb la SD, i en un segon moment indaga una reflexió sobre què és la síndrome de Down a partir del treball presentat i de la idea d'assemblatge, explicant que precisament des d'aquesta mirada que ens obren els Estudis de la Ciència i la Tecnologia podem veure de manera distinta el que avui veiem com a una "persona amb la Síndrome de Down".

Tanquem la tesis amb el cinquè capítol, de conclusions, on recullo aquells elements més rellevants d'aquest text i tanco amb una reflexió en torn a les respostes que han emergit del treball.

--

Sentia fa uns dies per la ràdio, no recordo ben bé on, que les accions a curt termini, les de la premsa de l'inici d'aquest text –paradoxalment també, la del final d'aquest text–, desapareixen ràpid. Bona part d'aquesta tesi, la important, també la que aquí no es veu, no ha sigut un espai atrapat per la immediatesa. I, de la mateixa manera que sentia a la ràdio, sembla que són les accions a llarg termini, les de la pausa i la cura, les que acaben prenent sentit i generant compromisos. Espero trobar-li. És el meu compromís.

Escrivint aquestes ratlles avui no sé apreciar si aquesta tesi ha assolit ser l'espai de valor que n'esperava. Sospito que no. Estic aprenent que no sempre passa. Però també sospito que, igual que Steinberg a 'El Raïm de la Ira' quan parla dels temporers d'Oklahoma obligats a immigrar a Califòrnia per les dures condicions econòmiques, "mai no arribem a un lloc concret, sempre estem de camí. La gent se'n va perquè vol alguna cosa millor que la que té. No deixar-se anar a les primeres de canvi. Anar fent passes". No deixar-se anar sembla un bon compromís. Ara a mi només em queda mal de cap, i la son.

“Uns ulls nous se m'obrien dessota les parpelles”

Adrienne Rich

Traduïda per M.M.Marçal, a *La germana, l'estrangera* (1981-1984)

Primer Capítol

Un espai per a fer-se preguntes. Fer-se un espai per a trobar respostes.

A la introducció d'aquesta tesi ja he fet una primera aproximació a les tensions que presenta pensar en la vida independent, i l'autonomia, d'un col·lectiu on l'estigma i el pes del supòsit d'incapacitat per a prendre una "bona decisió", són especialment rellevants. La meua intenció ara és la de poder pensar com es produeix la vida autònoma d'una persona amb síndrome de Down. I de forma particular, fer-ho atenent a les condicions sociomaterials sota les que du a terme. És per això que en el primer punt d'aquesta part explicaré on se situa teòricament aquest treball. Com veurem, ho faré a partir d'entrecreuar dos àmbits que no sempre han estat relacionats, com són els Estudis de Discapacitat (o Disability Studies) i els Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia, i en especial la Teoria de l'Actor-Xarxa (TAX). Aquest capítol explicarà què podem aprendre'n de cadascun d'aquests àmbits i perquè és interessant relacionar-los (Winance, 2010), en especial per entendre i enriquir la idea de vida independent, però també per entendre i enriquir les pròpies nocions de "discapacitat" i "discapacitat intel·lectual".

La segona part del capítol la dedicaré a exposar la metodologia emprada. Donaré compte de forma acurada de tot allò que m'ha permès conèixer el camp de primera mà, com he generat un marc d'exploració que em permet respondre a la pregunta que la guia, deixant espai a les incerteses, a relacions rellevants situades al camp, a tot allò inesperat que pot aparèixer i que d'altra manera quedaria fora. És per això que he pres com a model i com a mètode la investigació qualitativa, per a poder analitzar des del context els significats i les percepcions situades del que esdevé partint d'una feina observacional, de descripció i finalment d'interpretació i comprensió del que passava. Com he treballat sobre això és el que trobarem al final d'aquesta primera part de la tesi.

1.1- El marc teòric: un espai per a fer-se preguntes

1.1.1- La promoció de la vida independent.

Aquesta tesi és un estudi sociològic sobre el desenvolupament de la vida independent per a persones amb la síndrome de Down, això és, un estudi sobre com el paradigma de la vida independent s'articula en relació al camp del col·lectiu de les persones amb diversitat intel·lectual. Així, per a abordar aquest espai, és indispensable primer situar-nos en el camp de la Vida Independent (VI).

Molts estudiosos situen el naixement del moviment de vida independent en l'ingrés a la Universitat de Califòrnia d'Ed Roberts, que a pesar de tenir una discapacitat entesa com a "severa", que l'impedia moure qualsevol de les quatre extremitats, va aconseguir prendre classes i culminar els seus estudis universitaris (Charlton, 2000)³. L'exemple d'Ed Roberts va servir per a desenes d'estudiants amb diversitat funcional, que van demanar poder ser admesos a la mateixa Universitat i que van acabar conformant un grup d'activistes pels drets de les persones amb discapacitat que acabaria essent la llavor del Moviment de Vida independent (Palacios Rizzo, 2008).

Aquesta és una lluita que s'articulava en torn a la identitat col·lectiva i la reeixida identificació del col·lectiu sota el concepte de "discapacitat", configurant el problema a través de l'experiència col·lectiva de discriminació pel fet de compartir una determinada condició (Charlton, 2000), cosa que permetria precisament l'empresa d'organitzar i empoderar una comunitat que sovint, i fins a les hores, no havia trobat espais d'expressió reconeguts (Dowse, 2001). Així, a partir de les lluites del Moviment Vida Independent es van generar diferents principis, com per exemple: la promoció dels drets humans i civils, l'ajuda mútua, l'empoderament, la responsabilitat sobre la pròpia vida, el dret a assumir riscos i la vida en comunitat (Lobato, 2018).

El MVI viuria una ràpida expansió als EEUU i a nivell internacional. A Europa, per exemple, creixeria sobretot al Regne Unit articulat amb el que allà es denominaria "el model social de la discapacitat". Decebut per l'enfocament tradicionalment restrictiu dels les prestacions socials, UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), un grup no molt nombrós però influent, seria el responsable a mitjans dels anys 70 de la distinció conceptual entre allò biològic (*impairment*) i allò social (*disability*), presentant la 'discapacitat' com a opressió social i donant forma al influent model social de la discapacitat. Durant els anys 80 i 90, la combinació del model social i els enfocaments de vida independent serien

³ A la segona part de la tesi s'explica amb més profunditat l'activisme en el camp i la seva relació amb l'acadèmia.

particularment influents, cridant l'atenció del públic sobre la importància de l'autoajuda, els serveis dirigits per l'usuari (*user-led*) i les campanyes polítiques per a assolir canvis legals al camp de la diversitat funcional. (Barnes & Mercer, 2010).

Aquest moviment activista va ser l'inici d'un canvi de mirada sobre la discapacitat, que passaria de ser vist com una "tragèdia personal" (Oliver, 2013), on el problema es situava en el cos de l'individu i les respostes en un "exèrcit d'aliats de la medicina" (Finkelstein, 2001), a un model més emancipador (Pie et al., 2012) on la discapacitat passava a ser entesa com un problema d'exclusió social, ecològica i política.

"What we are interested in, are ways of changing our conditions of life, and thus overcoming the disabilities that are imposed on our physical impairments by the way this society is organized to exclude us." (UPIAS founding statement, 1974)

Aquest model basaria la seva teoria en defugir de l'idea de la discapacitat com una sort d'element inherent a la seva existència, que pertany als seus cossos, i la situaria en el tracte que la societat dispensa al col·lectiu. Aquest és l'element central de la proposta; la dicotomia impediment-discapacitat (*'Impairment-Disability'*) ens permet ara explicar la discapacitat com l'experiència de l'exclusió de l'arena pública, del poder de decidir sobre les seves vides, una experiència que es desenvolupa de forma independent a la "realitat física" que compona l'impediment. Aquest darrer passa ara a ser només un atribut de la persona, un atribut com qualsevol altre.

Per tant no hi ha un defecte inherent que faci que la persona amb diversitat funcional estigui mal ajustada a la societat, sinó que el problema és en la societat, d'on les persones amb diversitat funcional estan excloses, i que és la productora d'aquesta discriminació que impacta sobre el col·lectiu (Winter, 2003). Així, pels estudiosos del camp, i també pels activistes, la idea forta és que cal treballar sobre la societat, no sobre els cossos. I per tant es defensa el dret inherent de viure com qualsevol altra persona i s'aposta per la "normalització i la rehabilitació de la societat" (Romañach & Lobato, 2005) per tal que aquesta estigui pensada des de les necessitat de totes les persones que la componen, independentment de la seva condició.

Sota aquest esquema, l'objectiu de la vida independent passa pel dret a l'accés a una vida civil com la de qualsevol altra persona. A nivell internacional aquest principi quedarà recollit, per exemple, en la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de la ONU (2006), que el seu article 19è defensa el dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat.

L'assoliment d'aquest objectiu passa per redefinir les idees d'autonomia i independència, que sota aquest paradigma de la vida independent, queden lligades de forma indestriable del dret a tenir-ne control; això és a poder decidir i triar (Ratzka, 2007). I en aquest sentit, des del camp, hi ha dues grans propostes per a incidir en aquest sentit: d'una banda, l'acció directa sobre l'entorn, i per l'altra l'accés als suports necessaris per a desenvolupar-se de forma autònoma (Barnes et al., 1999). Així, la primera d'aquestes propostes passa per la demanda de supressió de totes les barreres ambientals, econòmiques i culturals que generen aquesta discapacitat, i que ocupen des de l'educació al transport o a l'accés d'edificis. Una proposta que com ens indiquen Shakespeare i Watson (2001) és una de les grans aportacions del Model Social per als moviments de la discapacitat, perquè aconsegueix establir un objectiu clar, i per tant una estratègia política que impacta fort en relació a una prova material, i molt visible, de la discriminació que pateix aquest col·lectiu. La segona proposta pivota sobre la possibilitat de poder decidir plenament sobre l'assistència que la persona amb diversitat funcional rep.

Així, una de les propostes més importants en aquest sentit, per exemple, és la de l'Assistent Personal, que ha de ser la persona encarregada d'acompanyar a la persona amb diversitat funcional, per realitzar les tasques que aquesta li indiqui quan li ho indiqui, convertint-se així "en els seus braços, els seus ulls, les seves oïdes, etc.". Fent possible que la persona amb diversitat funcional exerceixi la igualtat d'oportunitats i el compliment dels seus drets humans (Centeno, Lobato, & Romañach, 2008)

"Una persona que tiene una tetraplejia, como es el caso del autor de este texto, puede no ser autónomo a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar decisiones. La confusión de estos dos conceptos ha tenido como consecuencia la institucionalización de personas con poca autonomía física y plena autonomía moral, que se han visto así privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que estaban plenamente preparados" (del capítol de Romañach a *Deconstruyendo la dependencia* (Pie et al., 2012: 49))

Sovint, aquestes demandes han anat també lligades a les demandes de pagaments directes per a poder accedir a aquests suports dirigits per part de les persones amb algun tipus de discapacitat, així com de la provisió d'aquests ajuts i serveis per part de l'estat, que com hem indicat abans, especialment en els models desenvolupats a Europa, això com a primer pas per a començar a reposicionar a les persones amb diversitat funcional (C Barnes & Mercer, 2005).

A Espanya la VI arriba de la mà sobretot del Foro de Vida Independiente (FVI). Sota el lema "Res de nosaltres sense nosaltres", aquest petit grup d'activistes ha assolit

una gran influència a l'estat en aquest àmbit, essent l'impulsor de la creació de les primeres oficines de vida independent (OVI) d'Espanya, la inclusió del dret a l'assistència personal i la creació d'un nou marc conceptual al voltant del que anomenen el 'model de la diversitat'.

A diferència del model social de la discapacitat, el model de diversitat no gira en torn de la capacitat, sinó en torn a la dignitat de tot ésser humà. Aquest canvi es basa en el concepte 'diversitat funcional', que permet passar de la distinció entre capacitat-discapacitat mitjançant la posada en valor de la diversitat en relació al funcionament dels cossos. Així, aquesta diversitat en la humanitat, i la dignitat, esdevenen l'objectiu polític a defensar en contra de les discriminacions de caràcter social i ecològic.

"En resumen, este modelo partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca, como la intrínseca, de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas". (Palacios & Romañach, 2006: 84)

Aquests darrers anys, però, les idees del *Foro de Vida Independiente* han experimentat un relatiu declivi. Això segurament es pot atribuir a les dificultats que han trobat des d'aquest grup per a poder desafiar el fort model de dependència que encara avui funciona a l'estat espanyol, un element al que a més cal sumar el fet que el Foro ha patit algunes baixes de persones significatives darrerament.

1.1.2- Vida independent i discapacitat intel·lectual.

Aquesta tesi, però, no s'interessa per un concepte de vida independent més o menys genèric. Al contrari, s'endinsa en com molts d'aquests principis connecten i s'aterren en un camp propi i, sovint, ben delimitat: l'anomenada discapacitat intel·lectual⁴. Estudiar el vincle entre vida independent i discapacitat intel·lectual

⁴ Segons la *American association on Mental Retardation* "La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys" (AAMR, 2002). Aquesta és la definició tècnica més emprada al camp per part dels professionals.

no és fàcil. D'una banda, perquè la discapacitat intel·lectual ha jugat tradicionalment un paper força secundari en el desenvolupament de la vida independent –ho veurem més endavant quan parlem dels límits del model social–. D'altra banda, perquè la vida independent ha estat tradicionalment un moviment força marginal en el desenvolupament teòric i pràctic del que entenem per discapacitat intel·lectual (Goodley, 2004).

En efecte, els primers desenvolupaments teòrics que incorporen elements que pensen en l'autonomia, o l'autogestió en el camp de la diversitat intel·lectual, no són els que arriben del Model Social, sinó que neixen lligats al que passaria a conèixer-se com el “Model de la Normalització”, o el ‘*Social Role Valorisation*’ (la ‘Valorització del Rol Social’ o SRV a partir d'aquest punt). Aquest “principi de normalització” que començaria a Escandinàvia⁵, va agafar força als anys 70 amb els treballs de Wolfensberger, un psicòleg nord americà d'origen alemany que seria l'encarregat de desenvolupar el “principi de normalització”, la base d'una teoria lligada a situar aquestes persones en espais “el més normalitzats possibles” (Wolfensberger, 1972), i que més tard donaria peu a l'elaboració de la teoria de la normalització a través del desenvolupament de rols socials valorats positivament, l'anomenat *Social Role Valorisation* (Wolfensberger, 2011). EL SRV es defineix per la creació, la defensa i el suport als rols socials que s'identifiquen com a devaluats en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual (Dowse, 2001).

Segons alguns autors, aquests principis es deriven dels canvis que s'han donat en passar del model del dèficit cap a models propis de la psicologia positiva (dedicada a posar en valor el potencial de qualsevol persona), i que gaudeixen d'una gran acceptació en el camp (Peralta López & Arellano Torres, 2014), perquè són la base sobre la que s'articulen la majoria de propostes pedagògiques –en relació a activitats i habilitats que s'han d'adquirir–, dirigides a que les persones amb diversitat intel·lectual puguin “actuar com a agent causal, i ser les protagonistes de les pròpies accions” (Wehmeyer, Schwartz, 1997). De fet, és per això que gran part de la producció acadèmica del camp, en aquest àmbit, passa per articular formes d'escrutini i control, com per exemple els treballs dirigits a avaluar la qualitat de vida (M. L. Wehmeyer, 2011), i treballen sobretot en direcció a la capacitació, sota un paradigma molt relacionat amb els postulats de Vygotsky, i conceptes com els de “zona de desenvolupament proximal” (Naslund & Gardelli, 2013), que

⁵ Aquests models neixen lligats a la necessitat de trobar solucions habitacionals per a un col·lectiu que havia sigut dels més segregats i institucionalitzats fins a ben entrats els anys 70. Aquest desenvolupament, segons moltes de les autores del camp, neix del desenvolupament a Suècia l'any 1967, gràcies a la pressió de col·lectius sensibilitzats, per evitar la segregació i l'internament. Així el govern suec faria una aposta per introduir aquestes persones a la vida en comunitat, i elaboraria un pla de tancament de les institucions que les segregaven. La “normalització” passava a ser un principi estructural de l'estat, que impactaria a l'escola, la comunitat i el mercat laboral (Wright, 2011).

estableixen propostes dirigides a la construcció d'eines per al desenvolupament personal a través de l'acompanyament que ha de permetre millorar en les seves capacitats (Cocks & Boaden, 2011).

En tot aquest arreu, cal sumar també el component d'*infantilització*, o consideració de les persones amb discapacitat intel·lectual com "eterns nens o joves", que sovint acompanya a les persones amb discapacitat intel·lectual. Des d'aquest punt de vista, cercar o aconseguir una vida autònoma equival a normalitzar-se des del punt de vista d'una *adulthood* (Sitlington, 1996). És a dir, està associada a la idea de que aquestes persones "han de fer-se adultes", a i aprendre a organitzar els elements de la seva vida a imatge d'un adult que pot mantenir una casa i esdevenir part de la comunitat (Bjornsdottir, Stefansdottir, & Stefansdottir, 2015). De fet, no serà fins als anys 90 que les idees de normalització es desenvoluparan cap a direccions que permetran superar aquesta imatge.

Aquesta infantilització sostinguda de les persones amb discapacitat intel·lectual, de fet, ha estat clau per allunyar sovint aquest àmbit de la definició més canònica de vida independent. S'assumeix així que les persones amb DI tenen dificultats o incapacitat per prendre una bona decisió. Per això, de fet, bona part de les solucions per a l'autonomia d'aquestes persones assumeixen una certa mediació per part de de persones de suport en relació al procés de presa de decisions, així com de mecanismes d'interpretació d'aquestes decisions (Meininger, 2001). Aquesta posició sobreprotectora, o sobremediada, ha estat una font constant de fricció amb els postulats del model social. Aquest ha criticat que aquesta "normalització" derivada del SRG donava un paper massa fonamental a les persones de suport, professionalitzant en excés aquest àmbit, individualitzant i desempoderant a les persones amb discapacitat intel·lectual (Barnes et al., 1999). Aquest fet explicaria també perquè és tan habitual trobar en aquest camp persones amb discapacitat intel·lectual que segueixen pensant-se com a incapaces, i perquè la forta tutela social i econòmica d'aquest col·lectiu desemboca en un procés que alguns anomenen d'isolament en llibertat (Power, 2013b).

Per contra, des del camp de la discapacitat intel·lectual es critica també que el model social no ha atès teòricament, i de manera específica, els elements idiosincràtics que operen socialment i estructural en l'opressió sobre el col·lectiu de les persones amb diversitat intel·lectual (Anderson & Bigby, 2016; Oliver, 2013). I és que segons alguns acadèmics del camp semblaria que dins el model social hi ha una divisió entre les persones amb discapacitat física, i les que tenen discapacitat intel·lectual (Chappell, Goodley, & Lawthom, 2001), cosa que segons el mateix Chappell i col·legues (2001) es deuria a la tendència a identificar "els problemes propis del camp de la diversitat intel·lectual" –això és la dificultat en prendre decisions considerades adaptades– com a un element inherent als seus impediments, més que no pas com un element lligat a l'entorn, i la seva

accessibilitat, com defensa el Model Social. Un fet, a més, que correlacionaria de forma directa amb dues de les imatges problemàtiques que afronta aquest camp: la idea infantilitzada de les persones amb discapacitat intel·lectual (Bjornsdottir et al., 2015) i la idea que estem davant d'un col·lectiu irresponsable i mancat de capacitats (Williams, Ponting, Ford, & Rudge, 2010).

Altres autors, com per exemple Shakespeare (2007), critiquen també l'efecte que l'estratègia política del model social, molt basada en construir una identitat compartida al voltant de la idea rearticulada de discapacitat, ha tingut per aquest col·lectiu. En un camp marcat per una forta estigmatització (Anderson & Bigby, 2016), aquesta estratègia sovint ha despertat reaccions contràries a l'esperada i, lluny d'adscripcions entusiastes, s'han generat dinàmiques de replegament. Això és, sovint les persones amb discapacitat intel·lectual han preferit passar desapercebudes, i no lligar-se la identitat a la discapacitat (Sheehan & Ali, 2016), cosa, per la seva banda, ha portat fortes crítiques d'alguns defensors del Model Social, que han entès aquest moviment com una "opressió interna" (Anderson & Horton, 2008).

En aquest context, no és estrany que apareguin tensions i friccions quan la idea més canònica de vida independent s'acosta a aquest àmbit específic. Conceptes tan bàsics, per exemple, com el de dret a decidir esdevenen polèmics quan són emmarcats únicament com a capacitats individuals, íntriques i inalienables. I el mateix succeix amb la pròpia idea d'assistència personal. Quan està pensada com una pròtesi física, més que intel·lectual, es fa difícil que l'articulació entre vida independent i discapacitat intel·lectual funcioni satisfactòriament. De la mateixa manera, els temors i models propis del camp de la discapacitat intel·lectual, com dèiem molt centrats en la idea de normalització, fan sovint difícil l'adopció de principis propis de la vida independent, atès que es consideren un element de risc. Així, és fàcil trobar a la literatura pròpia sobre la discapacitat intel·lectual molts treballs que alerten del risc que suposa prendre com a propis elements del MVI i el model social. Per a aquests autors la promoció de models basats en la idea de vida comunitària i vida independent contribueixen a un increment del potencial d'abús sobre aquest col·lectiu, altament vulnerable (Bond & Hurst, 2010), i no només en relació a l'abús, sinó també en relació als riscos per la salut d'aquestes persones que pot provocar el fet de viure de forma independent (Hooren, Widdershoven, Borne, & Curfs, 2002). Per tant, des de l'àmbit, hi ha una certa alerta en relació a l'agenda que obre el dret a decidir i la independència en el camp; un potencial perill per a la qualitat de vida d'aquestes persones, i un risc de patir abús que cal atendre com a punt de partida a l'hora de pensar i planificar els serveis al camp (Fyson & Kitson, 2007).

Aquestes constants i creuades tensions entre la vida independent i la discapacitat intel·lectual, de fet, són el que fa particularment interessant i rellevant aquest

estudi, el que justifica que calgui un estudi intensiu i comprensiu de com es produeix aquesta articulació entre vida independent i discapacitat intel·lectual, i quines implicacions té tant per la definició de vida independent com per la consideració sociològica de la discapacitat intel·lectual. L'estudi d'aquest interessant entrecreuament, de fet, ha de permetre explorar un model propi de vida independent, que segurament ajudi a matisar i enriquir la definició més convencional, i alhora un model propi d'entendre la discapacitat intel·lectual que ajudi també a ampliar i discutir algunes de les limitacions ja identificades en el model social.

És més, aquest exercici és més necessari encara quan ens adonem que a nivell empíric la diversitat intel·lectual ocupa avui en dia un part molt important del que anomenem vida independent. Com ha posat de manifest el mapa de vida independent desenvolupat per grup de recerca CareNet⁶, pràcticament el 70% de projectes de vida independent actualment en funcionament a Espanya pertanyen a aquest àmbit. No obstant, el coneixement que tenim del desenvolupament de la vida independent en aquest àmbit és encara força escàs. Això fa, doncs, rellevant i necessari un treball com el que aporta aquesta tesi. Un treball a més, com veurem en la segona part d'aquest capítol, que aporta a més un enfocament etnogràfic i qualitatiu a les especificitats pròpies d'aquest camp. Però com superar aquestes friccions i malentesos entre el camp de la discapacitat intel·lectual i la vida independent? Com explicar què fa possible la vida independent en aquest àmbit sense caure en certes preses de partit? Com fer possible també una explicació de la discapacitat que vagi més enllà de les limitacions del model social? La propera secció introdueix la interessant visió dels anomenats Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia, en especial l'anomenada Teoria de l'Actor-Xarxa (Domènech & Tirado, 2009) i la contribució que poden fer a aquestes dues importants preguntes.

1.1.3- Discapacitat, autonomia i Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia.

Fins ara hem realitzat un apropament conceptual a la discapacitat que podríem considerar força canònic, amb una mirada pròpia del camp de coneixement en el que s'ubica el seu estudi. Ara bé, volem fer una passa més enllà i acceptar el repte que Corker i Shakespeare ens llancen quan alerten que el de la discapacitat és un camp prou complex com per mirar-lo d'es d'una sola perspectiva unitària (Corker & Shakespeare, 2002). Això implica, doncs, tractar de desbordar els plantejaments propis del Model Social que en els darrers temps pot considerar-se com la forma

⁶ Es tracta del treball sobre el "Mapa de la Vida Independent a l'estat espanyol" elaborat en el marc del projecte I+D del Plan Nacional EXPDEM "Acción política de los grupos concernidos con la promoción de la vida independiente en España" (finançat pel Ministeri de Ciència i Competitivitat CSO2011-29749-C02-02). i elaborat de forma conjunta amb els actors implicats a la vida independent a Espanya. El treball serà presentat en unes jornades el 13 de desembre del 2018.

hegemònica per estudiar la discapacitat. En el nostre cas, hem abordat aquesta empresa amb el recurs que les eines pròpies dels Estudis de la Ciència i la Tecnologia (ECT) ens proporcionen, especialment quan porten el segell del que es coneix com la Teoria de l'Actor xarxa (TAX).

Es tracta de fet, d'un repte que sumem al que anteriorment hem entomat en extrapolar les propostes del moviment de vida independent al camp de la diversitat intel·lectual, una intersecció que, com hem vist, no és gaire habitual en el camps de les ciències socials. Quin interès té incorporar aquestes eines que diem que ens proporcionen els estudis de la ciència i la tecnologia a l'estudi de la diversitat funcional? En primer lloc, val a dir que els estudis de la ciència i la tecnologia ens permeten esmenar una mancança que, a primera vista, por semblar paradoxal: l'escàs interès que ha despertat la tecnologia, malgrat la seva creixent importància, en l'estudi de la discapacitat des d'una perspectiva social. És cert que la paradoxa és menys sobtant si tenim en compte que, com ens recorda Moser (2009), l'incontestable domini del paradigma mèdic durant molt de temps és el que provoca, en el seu moment, que el camp acadèmic els Estudis de la Discapacitat es construeixi a partir de l'imperatiu de redirigir el focus i treure'l de la visió tecnològica i centíficista que la visió mèdica propiciava per dirigir-se cap els processos socials i culturals.

Així, doncs, els ECT permeten recollir i endreçar les escasses aportacions que sí podem trobar en els Estudis de la Discapacitat que mostren alguna mena d'interès, encara que sigui de manera latent, cap al paper de les tecnologies –especialment quan es tracta de tecnologies no mèdiques-, com és el cas dels treballs sobre la configuració de l'accessibilitat universal (Blume & Galis, 2014). En aquests sentit, els ECT permeten configurar tot un camp d'interès interdisciplinari, especialment a partir de finals dels anys 90 (Galis, 2006), en relació als suports o els *gadgets* tècnics que guarden sovint la promesa d'un món més accessible, o d'una vida en situació de menys dependència. D'aquesta manera, trobem aquí un segon interès en l'aportació dels ECT que no és altre que el de permetre superar l'hermetisme que tradicionalment s'ha atribuït al Model Social de la Discapacitat i configurar un espai d'intercanvi ja no només amb aportacions dels propis ECT (Galis, 2011; Law, 1999; Moser, 2000; Pols & Hoogsteyns, 2016), sinó també d'altres disciplines com ara el feminisme (Moser, 2009; Winance, 2016).

A banda d'aquestes consideracions d'ordre més genèric que acabem de fer, els ECT representen una mirada fresca en alguns temes propis dels Estudis de la Discapacitat que ens sembla que val la pena comentar amb una mica més de detall. En aquest sentit, i en primer lloc, volem subratllar les importants aportacions que trobem en els ECT en l'elaboració d'una crítica fonamentada a la dicotomia capacitat-discapacitat. És cert que el Model Social de la discapacitat parteix també d'aquesta crítica, però acaba per conformar una alternativa que consisteix en

deixar de banda el cos, oblidar-se'n d'ell i deixar qualsevol consideració al respecte en mans de l'aproximació mèdica de la qual aquell es vol distanciar. Es tracta d'un gir –el gir social- que, de fet, els propis ECT ja havien fet en el seu moment, per la qual cosa, potser, estaven més ben preparats per assenyalar aquells efectes perversos que comportava i que Galis identifica molt bé per al cas de la discapacitat:

“This initial social approach of disability lacked a critical link between bodily experiences of disability, the development of social policies and the configuration of technology (and the built environment)” (Galis, 2011: 828)

En certa mesura, el que els ECT permeten també és relacionar aquesta dicotomia discapacitat-capacitat amb totes aquelles altres que formen part del core-set del pensament modern com ara naturalesa-societat, subjecte-objecte o agència-estructura, d'una manera que no acabi per reificar els dos pols com a punts de partida per a apropaments incommensurables i antitètics. Així, l'enfocament ECT aplicat a l'estudi de la capacitat/discapacitat ha donat lloc a una complexificació de la idea de discapacitat que deixa de ser, simplement, un tret natural, però alguna cosa més que un efecte de les relacions socials, especialment de les de dominació. Resulta especialment pertinent, en aquest context, recordar, per exemple, aquells treballs (Moser, 2006b; M. Winance, 2006) que a partir de pensar l'agència fora del marc dicotòmic analitzen la situació de persones pertanyents a determinats col·lectius en situació de dependència en termes d'entramats sociotècnics -on hi trobem cossos, *gadgets* tècnics, elements protèsics, o noves ecologies- que possibiliten l'emergència de subjectes autònoms, dotats d'una capacitat agèntica que es configura a partir d'aquest assemblatge d'elements heterogenis, cap dels quals, per si sol, pot ser assenyalat com el responsable últim de les seves actuacions.

En aquests punt, ens sembla necessari fer una precisió, ja que estem tota l'estona parlant dels ECT, però aquest és també un vast camp del coneixement on hi podem trobar diferents apropaments teòrics. Volem, per tant, remarcar, el paper que ha tingut en el plantejament d'aquesta tesi una teoria en concret: la teoria de l'actor-xarxa, un autèntic dispositiu no-dicotòmic que ha resultat vital per donar forma a les nostres propostes.

“The most recent generation of ANT has moved from “outer nature” to “inner nature”, to subjectivity and embodiment, and has demonstrated that inner nature is no less inner than outer nature is outer” (Moser, 2006b: 376)

Efectivament la TAX opera com a veritable caixa d'eines que ens permet bastir una mirada simètrica sobre la discapacitat, tot construint ponts entre l'experiència

d'aquesta i les configuracions sociomaterials, la qual cosa ens possibilita fer un gir més després del gir del Model Social. Un moviment que s'ha vist afavorit, també, per l'emergència relativament recent d'un interès molt concret entre els acadèmics adscrits a aquest model teòric en relació a la innovació tècnica en el camp de les persones considerades com a dependents, i a la participació de molts d'aquests col·lectius en la redefinició de les seua posició (Bucchi & Neresini, 2008). Un interès que, d'altra banda, ha estat ben rebut en els Estudis de la Discapacitat. Tanmateix, convé tenir present que els efectes beneficiosos d'aquestes sinèrgies han escassament arribat a la temàtica de la diversitat intel·lectual, que ha quedat com un element, en certa mesura, marginal. Tot just podem citar alguns treballs en relació a l'estigma i el camp mèdic (veure Thomas & Latimer, 2015 i Thomas, 2017), certes incursions des del camp de la geografia per estudiar l'impacte del desenvolupament de lleis i ajudes per a la vida fora de la casa dels pares (veure Power, 2008, 2009a, 2009b, 2012, 2013a) o, finalment, un treball que aborda la relació entre les persones usuàries d'un servei de suport amb les persones que presten aquest suport (veure Pols, 2017).

Aquesta precisió sobre la TAX permet entendre millor l'abast que té la segona aportació concreta dels ECT que volem comentar a continuació. Ens referim a la qüestió de la simetria en la mirada cap a la discapacitat. Efectivament, l'aposta per un enfocament simètric és un tret distintiu de la teoria de l'actor-xarxa sobre el que convé fer-hi èmfasi (Domènech & Tirado, 1998). El seu origen es troba entre els quatre postulats del Programa Fort de Bloor (1976) –causalitat, imparcialitat, simetria, reflexivitat- que originàriament reivindica la possibilitat d'un estudi de la producció científica en el que calgui explicar tant la veritat com l'error, fent ús del mateix tipus de causes. A partir d'aquesta idea, que trencava amb tota la tradició clàssica de la sociologia de la ciència que només es plantejava un estudi sociològic de l'error, els ECT veuran néixer tot un reguitzell de models analítics –anàlisi del discurs, estudis de laboratori, programa empíric del relativisme... que tenen com a tret comú la reivindicació d'allò social com a font d'explicació de tota mena de fenòmens, fins i tot aquells que fins aleshores s'havien considerat com a estrictament naturals. Es popularitza aleshores una visió socioconstruccionista de la realitat que desbanca la naturalesa com a font de tota explicació per situar-hi la societat.

Ara bé, una mirada acurada cap aquest plantejament –que és una clara aportació de la TAX- permet adonar-se que el que aquesta primera versió de la simetria fa és, bàsicament, substituir un biaix naturalista per un biaix sociològic, sense assolir una explicació que parteixi no dels extrems, sinó del mateix eix de simetria. D'aquí que els impulsors de la TAX parlin d'una radicalització del principi de simetria o d'un principi de simetria generalitzada (Aibar, Domènech, López & Tirado 2010), que permet mantenir una visió construccionista de la realitat sense prioritzar allò social, és a dir, un plantejament que sigui construccionista no només amb la

naturalesa, sinó també amb la societat. La societat, certament, és un element que explica, però que també ha de ser explicat (Callén et al., 2011).

El resultat és una visió de la realitat materialment heterogènia en la que més que Naturalesa, per un costat, i Societat, per un altre, amb el que ens trobem és una sacionaturalesa (Callon & Latour, 1991) que demana de nous conceptes per tal de poder ser descrita i explicada convenientment. D'aquí prové la pertinència de la mateixa noció d'actor-xarxa, que subratlla aquesta heterogeneïtat de la que parlem:

“Así, el actor-red se distingue del actor tradicional de la sociología, una categoría que generalmente excluye cualquier componente no humano, y cuya estructura interna muy raramente es asimilada a la de una red. Pero el actor-red no debería, por otro lado, ser confundido con una red que liga de manera más o menos predecible elementos estables que están perfectamente definidos, ya que las entidades de las que se compone, sean éstas naturales o sociales, pueden en cualquier momento redefinir sus identidades y relaciones mutuas y traer nuevos elementos a la red” (Callon, 1998: 156)

Què és, així, un actor-xarxa? Doncs, bàsicament, un assemblatge⁷ d'elements heterogenis –humans i no-humans, naturals i socials, materials i semiòtics- que es defineix i redefineix a mesura que canvia allò de què està fet. Una idea, la d'assemblatge que, com veurem més endavant, ens serà especialment útil per explicar com es configuren els diferents actors que apareixen al treball de camp i la pertinència de la qual ja s'intueix en aquestes paraules de Winance:

“The where, what and when of the elements of the assemblage change (wheelchair, ventilator, bed, mom, nurse and dad) in an ebb and flow that facilitates some activities and constrains others according to a rhythm that works (or not) for this family. The mom/Mimi/technology assemblage sustains Mimi's body, provides for her mobility and her comfort. It addresses the tasks that need to be carried out by a separate-but-connected mom and Mimi.” (Gibson, Carnevale, & King, 2012: 1897).

⁷ És pertinent aquí una petita reflexió sobre l'ús del concepte d'assemblatge, un terme molt utilitzat en el marc de la TAX i, de fet, en la literatura postestructuralista. Assemblatge, tal i com es fa servir en aquesta tesi, és la traducció directe del terme anglès *assemblage*, que és la versió anglòfona del terme francès *agencement*, que popularitzen els treballs de Deleuze i Guattari en discutir la noció de “dispositiu” de Foucault (Callon, 2008). A partir d'aquestes nocions i el seu desenvolupament en el camp apareixen després conceptes com d'arranjament (Danholt, 2013; López, 2014) que permeten donar pes al caràcter precari i a la necessitat de treballar en la seva articulació de forma constant.

És gràcies també a l'ús del concepte d'assemblatge que ens serà possible, al llarg de la tesi repensar la noció d'agència i d'autonomia, que resulten especialment rellevants en parlar de discapacitat i de vida independent. Efectivament, d'una banda tenim el concepte d'agència. De manera força contraintuitiva la TAX subverteix la concepció d'aquesta com un tret que només té a veure amb els subjectes humans, que són els que, d'altra banda tenen la capacitat d'escollir que hi està relacionada. Actuar, segons la forma convencional d'entendre l'agència és, bàsicament, escollir lliurement entre les diferents opcions que es tenen a l'abast i ser-ne responsable. Ara bé, quan no és possible discernir on acaba un element de l'assemblatge i comença l'altra, quan no queda clar on rau la responsabilitat d'una acció concreta perquè la quantitat de possibles actors involucrats és considerable, com identificar l'agent responsable de l'acció? Com ens demostra Latour, aleshores cal canviar el que entenem per acció.

“La acción no es una propiedad atribuible a los humanos, sino a una asociación de actantes [...] Si podemos atribuir papeles provisionales ‘de actor’ a los actantes es sólo porque los actantes se encuentran inmersos en un proceso de intercambio de competencias, es decir, se están ofreciendo mutuamente nuevas posibilidades, nuevas metas, nuevas funciones” (Bruno Latour, 2001: 87).

A més, és en plantejar-se preguntes com aquestes que convergeixen la TAX i els plantejaments crítics amb el model social de la discapacitat. Així, quan Shakespeare planteja la que la diversitat funcional s'ha d'aprehendre com a quelcom que no pot ser aïllat en l'interior de la persona, sinó que es troba en la relació entre el cos amb diversitat funcional i allò que l'envolta, tal i com assenyalen (Naslund & Gardelli, 2013), el que està fent és qüestionar, en la línia de la TAX, la possibilitat de traçar una distinció apriorística clara entre les diferents entitats que hi estan involucrades en termes de les seves propietats intrínseques. Simplement, no existeix tal cosa com a unes propietats intrínseques. Dependrà de l'assemblatge i de les relacions a les que dona lloc que emergiran entitats amb propietats determinades. Dit d'una altra manera, l'agència és quelcom distribuït entre els diferents actants, humans i no humans, enxarxats en un moment concret (Law, 1999) i només no perdent això de vista podrem explicar com les persones esdevenen hàbils o inhàbils, o com l'habilitat per actuar es fa o no present en un moment determinat (Myriam Winance, 2007). D'aquesta manera, l'ús de TAX no implica l'estudi privilegiat de cossos deteriorats o de la construcció social dels mateixos, sinó l'anàlisi de situacions on les interaccions dels cossos i la materialitat produeixen l'acció o la inacció, la capacitat o la discapacitat (Galis, 2011).

D'altra banda, tenim el concepte d'autonomia, que resulta un element central al llarg de tota aquesta tesi. Coherentment amb la idea d'agència que acabem de comentar, el recurs a la TAX ens porta a deixar en suspens la possibilitat de

l'existència d'un subjecte autònom (Winance, 20016). Més aviat, allò al que aquest enfocament teòric ens convida a fer és a indagar sobre quines pràctiques, quins objectes, quines tècniques, quins discursos, en definitiva, quins elements de la xarxa, tant humans com no humans (B. Latour, 1993), participen d'aquest procés d'enginyeria heterogènia' (Callon & Law, 1995) que suposa la formació d'aquest subjecte autònom.

Certament, el fet que apostem per la TAX a l'hora de fer aquesta indagació implica que, malgrat de tractar-se d'un empresa que portem a terme en tant que científics socials, prestem especial atenció a la importància dels objectes en aquestes configuracions, i a com aquests medien per a facilitar l'emergència d'un determinat subjecte amb determinades capacitats o incapacitats. És des d'aquest punt de partida que hom pot explicar com la discapacitat no és quelcom que algú "és", sinó alguna cosa que algú esdevé, la qual cosa succeeix a través de discursos i arranjaments sociomaterials, normalment pensats des d'una posició normativa, que fan emergir precisament la condició de capacitat o discapacitat (Moser, 2006).

Aquest posicionament resulta especialment rellevant en tan i en quant interpel·la al model de vida independent i la seva idea de subjecte autònom i autoregulat que ha de ser capaç d'actuar. Tal i com explica Moser (2006b)

"People are not actors, they are enabled to act in and by the practices and relations in which they are located, and they become actors because agency is distributed and attributed. The difference is that with standardized abled actors, this distribution, the arrangements and even the bodies tend to move into the background and become invisible. With disabled actors, however, the heterogeneous materiality and embodiment is much more present and visible (...) Technologies used by disabled people are conceived of as 'assistive technologies' or 'technical aids', and disabled people are constituted as dependent upon these. It is not usually suggested that abled users depend on aids or need them in the same way." (Moser, 2006b: 384).

Portant l'argument fins a les darreres conseqüències, podríem arribar a una idea d'autonomia que, directament, xocaria amb la que el model de vida independent proposa en tant i en quant l'individu autònom no seria més que la conseqüència de seguir, de manera disciplinada, un curs d'acció aliè. Com bé ens diu Akrich (1992) aquesta capacitat d'acció (que és com en qualsevol acció, distribuïda) imposa un model molt específic en el qual l'individu és autònom en la mesura en que, de manera disciplinada, segueix el curs d'acció permès per les pròtesis inscrites en ell.

Sigui com sigui, el fet d'entendre l'autonomia com a efecte emergent d'un assemblatge, porta necessàriament a haver de preguntar-se per tota la tasca que cal fer per mantenir l'assemblatge, sostenir-lo, fer-lo operatiu. En aquest sentit, Winance fa servir la idea d'ajustament:

“Through adjustment, the person is transformed and formed. What he or she materially and emotionally is, what his or her body and world are, are shaped. First, through this adjustment, "an extended body" arises that is both defined (it takes a certain form) and transformable. This "extended body" refers to a common materiality and to common perceptions. And second, the person's world is transformed, possibilities and impossibilities are created, some entities are included, others are excluded. The adjustment is at the same time shaping of the body and shaping of the world.” (Winnance, 2006: 67).

Així, aquesta perspectiva de Winance aporta una idea important, i és que la durabilitat de la materialitat, la seva estabilitat, com d'altra banda aquest treball també mostra, es constitueix a través de la solidesa dels vincles, no té a veure amb la qualitat del material en si. L'ajustament, precisament, el que mostra és que el vincle és l'afectació dels elements en joc, no és només la seva interrelació (Winance, 2006)

I és per això que és basic pensar la instal·lació, o el funcionament dins un servei de vida independent, no com un moment concret, sinó com quelcom que s'ha d'anar ajustant constantment, i que vol moments de muntatge i desmuntatge dels assemblatges, i d'un ajustament constant, com Pontille i Denis ens mostren amb l'exemple dels cartells del metro de París:

“In caring for their signs, the maintenance workers attempt to hold the assemblage of the wayfinding system together. However, in observing the workers in practice, it becomes clear that this is not the only aspect of their work: taking care of signs also means regularly disassembling and dismantling them.” (Denis & Pontille, 2014: 21)

Aquesta referència a les pràctiques de cura no pot sinó portar-nos a prendre en consideració les aportacions de la perspectiva feminista i l'enriquiment que permeten d'aquesta mirada cap a la diversitat funcional que estem proposant al llarg de tot el treball.

Efectivament, una de les peculiaritats d'aquesta mirada de la que parlem és, precisament, que ja no es fixa en els actors. No mirem les seves característiques, sinó que atenem als vincles i als efectes que aquests tenen en la configuració de la persona amb diversitat intel·lectual. A com aquesta es vincula a determinats

elements, i a la feina d'ajustar aquests vincles constantment, una situació que mai és donada, sinó que s'ha d'articular constantment.

D'acord amb l'Ètica de les cures, totes les persones necessiten rebre cura, o atenció, en algun moment per a poder viure, no hi ha vida sense cura (Tronto, 1993). Tota persona al néixer necessita ser cuidada, però també durant tota la vida cal rebre cura dels altres per poder desenvolupar-se, siguin aquells familiars, amics, o companys. Aquesta posició de dependència respecte als altres no és vista des d'aquesta posició com a quelcom negatiu, com un espai de dominació, com sí succeeix en els postulats del Model Social. En el contrari, aquest condició dependent de l'ésser humà es vista com un tret positiu, de generació de cura, amb valors lligats a la justícia (Winance, 2016). L'apel·lació a l'ètica és, en aquest sentit, el que aporta una dimensió que situa a totes les persones en un mateix pla d'igualtat: totes som dependents les unes de les altres.

Aquesta és una posició que impacta de forma determinant sobre la figura del subjecte que pot funcionar de forma autònoma, i obre la porta a pensar l'autonomia i l'empoderament personal, com un element que no només es pot, sinó que s'ha de treballar des de la cura amb propostes com les de el 'Empowering through care' (Keyes, Webber, & Beveridge, 2015).

I precisament en relació a aquestes qüestions té lloc una de les discussions més interessants a atendre en relació a l'objecte de la tesi, la discussió al voltant del paper de les persones que han de facilitar l'assistència en cas de requerir-se. En aquest sentit, des dels postulats del Model social, l'assistència s'entén com l'accés a un dret, i la relació entre qui rep l'assistència i qui la dispensa ha de ser simètrica, mentre que, per a l'Ètica de les Cures, aquesta simetria entre les posicions és impossible, una ficció, perquè sempre s'està immers en relacions afectives (Winance, 2007).

Això ha donat lloc a crítiques en relació també al fet que la posició del Model Social manté una imatge feminitzada de les tasques de cura i, per tant, conserva elements d'opressió sobre aquest altre col·lectiu, el de les persones cuidadores. El problema de la proposta feta des del model social o el moviment de vida independent és que provoca que es mantingui la idea que la pràctica de cura té a veure amb la gestió dels elements propis de les deixalles, del que no val res, i deixa així la tasca de la cura, eminentment feminitzada, en un espai que treu valor a les persones que l'ocupen (Hughes et al., 2005) De manera que, tal i com aquests autors plantegen, la cura esdevé allò altre de la masculinitat dominant, allò que ningú vol; tant la cura, com la feminitat i les persones amb diversitat funcional (veure en el mateix sentit el treball de Fritsch, 2010). Així, per a autores com Watson et al., la feminització de la cura en cultures fal·locèntriques ha fet que les participants, independentment de l'identitat de gènere, estiguin en una posició de subordinació

(Hughes, McKie, Hopkins, & Watson, 2005), de manera que, aquestes relacions establertes a través de propostes com l'assistència directa, portin inscrites també relacions de dominació i deixin fora la possibilitat d'establir vincles ètics i responsables.

Finalment doncs, com podem veure amb aquest apartat, la TAX ens ha de permetre una aproximació molt interessant a través de les eines i la mirada agnòstica que disposa. Elements que ens poden d'ajudar a explicar, com hem vist, com la discapacitat és un element que finalment és producte d'un ajustament, o desajustament amb la societat, d'una manera similar a l'aproximació del Model social, però fent una passa més enllà. D'alguna manera, com ja hem deixat entreveure, el que ens ha de permetre la TAX és, parafrasejant a Latour, donar al Model Social un gir més després del gir social (Latour, 1992) Es tracta de poder aplicar una mirada que permeti qüestionar nocions donades per fetes, una tasca per a la qual, tal i com hem vist, els postulats de la TAX resulten especialment útils, la qual cosa hauria de redundar a fer més complex i ric aquest camp de la diversitat funcional en general, i de la diversitat intel·lectual en particular.

1.1.4- Les preguntes que emergeixen del camp

Així, com a tancament d'aquest punt, recollim aquí de forma molt breu les preguntes que guiaran aquest treball que aquí comença, i que són:

a-Pregunta principal de la tesi:

“Com es fa possible, en un servei de vida independent per a persones amb la síndrome de Down, una persona amb la síndrome de Down que viu independent?”

b-Subpreguntes que apareixen atenent al marc teòric en el que ens situem:

“Com pot, la diversitat intel·lectual, ajudar a redefinir o aportar elements al camp de la Vida Independent?”

“Com pot ajudar a informar, en relació a la ‘discapacitat’, situar la diversitat intel·lectual al camp de la Vida independent”

“Què aporta el present treball al camp dels ECT?”

1.2-Metodologia

1.2.1- La feina al camp

El meu interès en aquesta tesi és poder explorar les condicions sociomaterials que un servei de vida independent disposa per a permetre l'emergència d'un subjecte amb la síndrome de Down autònom⁸. Atenent a aquest objectiu, el punt de partida d'aquest treball no era el de donar credibilitat a una hipòtesi predeterminada, sinó el de generar un marc per a la recerca, d'exploració, que permetés respondre a la pregunta que la guia a través de deixar espai a les incerteses, a relacions rellevants situades al camp, a tot allò inesperat que pot aparèixer i que d'altra manera quedaria fora. És per això que he pres com a model i com a mètode la investigació qualitativa, per a poder analitzar des del context els significats i les percepcions situades del que esdevé partint d'una feina observacional, de descripció i finalment d'interpretació i aprehensió del que passava.

El primer pas per a poder donar resposta a la pregunta que guiava el treball era generar un marc sobre el que treballar; el punt de partida era “el camp de la vida independent per a persones amb diversitat intel·lectual”, però òbviament aquest tampoc es presentava a si mateix com un element tancat. Així doncs l'entrada al camp, i buscar els seus límits, va ser una tasca a atendre des de l'inici.

Aquesta entrada es va donar de manera privilegiada a través d'un servei concret, el 'Me'n vaig a casa' de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down, amb el que ja hi havia relació des del grup de recerca en el que em vaig inscriure començant la tesi; el grup CareNet de la Universitat Oberta de Catalunya. El grup que es trobava a les acaballes del projecte EXPDEM⁹, emmarcat dins el que era part d'un projecte més

⁸ El primer element problemàtic amb el que vaig topar és que des d'un inici el treball estava emmarcat en el col·lectiu de les persones amb la síndrome de Down, perquè conformava un grup idiosincràtic dins de la diversitat intel·lectual, i perquè la Fundació en la que realitzava la cerca s'hi dedicava de forma primordial. Però entrant al servei, i atenent a la literatura no mèdica, les barreres entre el que era aquesta síndrome i la resta de diversitats intel·lectuals quedava força esborronada. El servei no feia diferències substancials, i s'adreçava a tot el col·lectiu, i la literatura específica generalment també emmarcava com a subjecte d'estudi el col·lectiu de les persones amb diversitat intel·lectual. Així, el meu treball viu en aquest encreuament, i l'encaix que he trobat passa per situar el meu objecte d'estudi en la síndrome de Down, i referir-m'hi com a tal, però a l'hora de parlar del camp anar alternant en funció de si es treballa en relació específicament a aquesta síndrome –que era en els menys dels casos– o no.

⁹ El projecte “EXPDEM-Acción política de los grupos concernidos con la promoción de la vida independiente en España” (CSO2011-29749-C02-02) era una de les dues parts que composaven el projecte “Ciencia, tecnología y democracia: experticia, instituciones y participación ciudadana” (CSO2011-29749-C02-01) finançat per el Ministerio de Ciencia Innovación y Universidades, i que finalitzava l'any 2014.

ampli anomenat “Ciencia, tecnología y democracia: experticia, instituciones y participación ciudadana” que es realitzava de forma conjunta entre la UOC i la Universitat Autònoma de Barcelona, i és des d'aquest projecte que el CareNet havia establert contacte amb la Fundació. Aquest seria el meu punt de partida per a explorar la possibilitat de fer un estudi de cas, un tipus d'estudi que permet focalitzar la l'anàlisi en les experiències concretes, i els autoconeixements i situacions en les que es donen (C Barnes & Mercer, 2005).

Però aquesta aproximació analítica al camp a través d'un cas concret portava amb si moltes connexions més enllà del propi servei de vida independent perquè aquest servei per a persones amb diversitat intel·lectual existeix estretament lligat a diferents actors que el componen tot i no ser pròpiament el servei, o les seves derivades més directes; entrar al 'Me'n vaig a casa' era bregar a través d'una multitud d'espais i actors (elements propis de la legislació vigent, de la història del col·lectiu, l'evolució de la vida independent i la seva materialització a d'altres camps, el paper de diferents administracions, les relacions de la Fundació catalana amb d'altres actors del camp, també internacionals, el pes del treball mèdic i el pedagògic en relació al col·lectiu...) i així l'atenció al camp multiplicava el mateix camp de forma exponencial.

Així vaig començar treballant en el material relacionat amb elements propis de la diversitat intel·lectual i la seva història i desenvolupament, a l'hora que anava deixant fora altres elements que eren interessants en relació a la vida independent i la síndrome de Down però que escapaven del focus i de les possibilitats materials i temporals en les que la tesi s'emmarcava (px. integració escolar, entrada al mercat laboral o lluites pels drets humans i grups d'autogestió).

La primera de les tasques va ser doncs la d'identificar aquests elements principals de dins i de fora del mateix servei per generar un mapa general del cas, i poder veure com s'havia articulat el projecte, saber en què s'inspirava i conèixer experiències similars que estiguessin relacionades amb aquesta. Aquesta primera feina va ser exploratòria, i és la que dóna peu al capítol just anterior de la tesi en el que situo el l'objecte d'estudi. La segona fase va ser una aproximació etnogràfica per tal d'estudiar com es du a terme la vida independent per part del servei de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down, i és el que queda recollit en el proper apartat d'aquest mateix capítol.

Per a la primera part, a finals del 2014, vaig realitzar una cerca detallada a través de cercadors d'Internet de material relacionat amb el desenvolupament de projectes per a la vida independent de persones amb diversitat intel·lectual. Aquesta tasca s'emmarcava en la realització d'un “Mapa de la vida independent” que realitzàvem per al mateix projecte EXPDEM, i entroncava amb la feina que havia fet prèviament al grup de recerca de la UAB, abans de rebre la beca, on

durant el primer any de la mateixa encara vaig estar immers treballant sobre elements relacionats amb participació des de les institucions (*Top-Down*) de col·lectius concernits per assumptes de caràcter científicotècnic, i la realització d'una experiència de participació concreta i d'un mapa de característiques similars al que vaig ajudar a elaborar per a l'EXPDEM.

Aquesta primera aproximació al camp em va permetre identificar elements clau relacionats amb l'objecte d'estudi (a nivell bibliogràfic especialitzat en diversitat funcional i vida independent, del camp de la diversitat intel·lectual, material propi de les entitats, de models de vida independent a d'altres països i el seu desenvolupament, així com material relacionat amb la legislació vigent), i també el reconeixement d'actors clau en el desenvolupament d'aquest camp a l'estat. Aquest darrer element va portar a una primera fase d'estudi bibliogràfic (a través de documents d'entitats, articles acadèmics, textos periodístics i transcripció d'entrevistes radiofòniques), a més de la realització d'entrevistes en profunditat a informants clau; un total de set entrevistes, d'entre una hora i una hora i mitja, a responsables de serveis que haguessin estat mencionats en algun altre espai apart de la pròpia web de l'entitat o articles propis, i que s'encarreguessin de projectes que en la seva descripció incloguessin les paraules "vida independent" i "síndrome de Down i/o discapacitat intel·lectual", i els serveis dels quals apareguessin a zones amb una certa profusió d'aquests serveis. Això va portar a un total de tres entrevistes a Catalunya, tres al País Basc, i una a la regió de Múrcia que es van realitzar entre finals del 2014 i inicis del 2015 (a excepció d'una d'aquestes entrevistes que es va realitzar el 2017)¹⁰.

Aquestes entrevistes no han sigut anonimitzades, amb el permís de les persones a les que han sigut realitzades. Sí han sigut anonimitzades però totes les referències que en elles es feia a qualsevol altra persona, així com s'ha procurat impossibilitar la deducció de la referència (donat que el camp de la DI és relativament petit i seria fàcil trobar, pel context, a qui es podria estar referint en cada cas). Totes elles van ser gravades, i durant les mateixes vaig anar prenent notes amb una llibreta.

Aquestes entrevistes van servir per acompanyar tota la cerca bibliogràfica, seguint l'estratègia de mostreig similar a la que es defineix com a "bola de neu", on a través del contacte amb informants clau van apareixent nous actors i documents que permeten anar eixamplant aquesta contextualització el camp. A més de permetre profunditzar i repreguntar a cada entrevista sobre elements aparegut abans, entrant en diàleg amb el camp i permetent que els seus participants formin part de la verificació i de les dades recollides (Blichfeldt & Andersen, 2006).

¹⁰ Al final d'aquest apartat hi ha una relació amb totes les entrevistes realitzades i informació més detallada de les mateixes.

Les entrevistes van ser transcrites i analitzades, així com es va realitzar un buidatge del material que es va anar recollint. Tot plegat, com indicava abans, ho podem veure reflectit en gran mesura en el punt anterior, encara que alguns elements també hagin servit per a enriquir d'altres parts de la tesi.

La segona part del treball consta d'un treball d'inspiració etnogràfica, o una etnografia focalitzada (Knoblauch, 2005) realitzada al servei de vida independent 'Me'n vaig a casa' de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down.

Aquesta feina de caire etnogràfic és precisament el que ha permès de forma més precisa poder generar aquest marc d'exploració que pretenia, com he indicat a l'inici, respondre a la pregunta que guia la recerca amb una especial atenció a les pràctiques situades, deixant espai a les incerteses i a les relacions rellevants al camp. Des de les investigacions de caràcter etnogràfic el que es procura és entrar en diàleg amb aquelles persones amb les que es comparteix espai, i intentar escapar de la posició d'alteritat respecte al que passa. Intentant comprendre el resultat de les interaccions i les agències en joc, tant d'actors humans com no humans (una mirada pròpia del marc conceptual de la Teoria de l'Actor Xarxa en la que inscrivía aquest treball).

Aquesta feina d'inspiració etnogràfica es va basar sobretot en dues grans eines; per un cantó l'observació participant no encoberta, i per l'altra les entrevistes semi estructurades a participants que servien d'informants clau.

En aquest sentit la tasca d'observar i participar de l'espai no va estar excepte de dificultats pròpies d'aquestes tasques. Ja he comentat que no era encoberta, de manera que vaig presentant-me des de l'inici com a recercaire de la universitat i vaig explicar amb claredat quin seria el meu paper. Així la meva participació dins la dinàmica general del servei es limitava força a l'acompanyament, però a pesar d'això la meva posició dins l'entramat, tot i ser exposada des de l'inici, va anar fluctuant entre l'esdevenir una 'persona de suport' perquè a vegades participava en algunes de les feines pròpies del camp, un recercaire que quedava fora de l'acció o simplement un conegut a qui es podia explicar coses en un context distès. I això depenia de l'interlocutor i del moment.

I és que com indica Rosana Guber (2001), l'observació participant es situa en una tensió entre la pràctica investigadora –que exigeix una posició des d'on mirar el que passa, intentant establir referències que evitin caure en l'arbitrarietat–, i la pràctica de la participació –que sovint arrossega a una certa activitat que t'identifica amb l'acció de la que prens part–. Això en el meu cas vaig sentir que s'accentuava, donat que el camp m'era significatiu i estava connotat des d'un inici per la meva feina anterior com a persona de suport a una llar residència per a persones amb diversitat intel·lectual. Un element que per altra banda també em va ser d'ajuda per, per un cantó, guanyar-me de forma més fàcil la confiança de les

persones de suport a les que acompanyava, que veien en mi un igual en alguns moments, i per l'altra per a saber interpretar o atendre algunes de les demandes de les persones que eren usuàries del servei. Un element que sovint havia de controlar per evitar caure en prejudicis previs derivats de la meva antiga feina. Participar va ser doncs formar part, re-articular el meu jo previ aprofitant-ne elements que em podrien ser d'ajuda i que em servien per a lligar-me a les persones amb les que treballava, i des d'aquí tractar entendre els significats que en aquell espai es mobilitzaven. Això, a l'hora que havia de controlar que la meva activitat no es desviés de la feina en la que es situava la meva presència.

Tot això va portar en alguns casos a una certa dificultat per destriar les relacions que s'establien, per exemple, i sobretot, amb les persones usuàries. La meva actitud davant d'aquesta tensió va ser la de treballar com ho feia el servei. És a dir, mantenir un actitud molt propera i còmplice durant les meves estades allà, i fora d'aquell espai evitant qualsevol contacte, com a mínim fins al final del treball de camp. Finalment la meva relació amb les persones amb les que vaig treballar no s'ha mantingut de forma estable un cop acabada la recerca, però sí que mantinc per un cantó una preocupació en relació a la meva feina i les persones informants, i en algun cas concret també s'ha establert un contacte posterior més enllà; ja que es dóna la circumstància que en algun cas alguna de les persones participants treballa a prop d'on visc i ens saludem sovint, i en d'altres casos m'han enviat amistat a través de xarxes socials que he acceptat un cop acabada la feina. Tot un procés d'interpel·lació personal, i de tensió en relació a la feina pròpia de les eines emprades, que porten a esdevenir part del que treballa; un "*trip of alteration*" (Clifford, 1997) del que no és possible retornar al punt de sortida.

Pel que fa estrictament a la feina, ja he comentat que l'entrada va ser relativament senzilla perquè el marc del grup de recerca i el seu contacte previ amb el servei abans de la meva entrada al doctorat ja facilitaven una entesa basada en la confiança mútua.

El primer element que vam haver de dirimir va ser l'elecció de la mostra. El servei es componia, en el moment de la meva entrada, d'unes 90 persones usuàries i unes 15 persones que facilitaven el suport de forma regular. Per a l'elecció de la mostra es va realitzar una trobada amb la persona que coordinava el servei en aquell moment, amb la intenció d'identificar quins elements eren, per al mateix servei, significatius a l'hora de pensar en la feina que duien a terme. D'aquella trobada van emergir com a importants els següents aspectes: gènere, l'edat, la procedència (si provenia de casa els pares o d'algun altre tipus de servei), la unitat de convivència (amics, parella, sol/a...) i el temps que feia que rebia el suport per part del MVAC.

Així finalment van emergir com a primers casos un total de nou, d'aquests tres van ser de molt curta durada, en un cas per la sensació d'incomoditat que vaig sentir que la meua presència suposava per a la persona usuària, de manera que vaig decidir no seguir amb aquest cas (el cas de l'Antonia), i els altres dos van ser descartats perquè resultaven redundants després de ser-hi dues o tres vegades en comparació amb altres casos en els que ja estava treballant (els casos de la Maite i Carme, i de la Rita i el Paco).

Després d'una primera fase amb els sis casos restants (els casos del Josep, de l'Oscar i el Jaume, de l'Oriol i la Ramona, de la Francesca i la Vanessa, del Luís i el Michel, i de la Manoli) s'hi van sumar un desè i onzè cas; aquests van ser una demanda feta a posteriori perquè després d'un any s'obrien els ajusts de la Generalitat i s'incorporaven de nou al servei. El primer d'aquests casos que vaig demanar poder conèixer responia a la necessitat de veure com s'articulava el servei abans d'entrar en funcionament, això havia quedat recollit només de forma vicària en els altres casos en marxa, i vaig demanar ampliar a un nou cas per tal de poder accedir *in situ* a aquesta informació (va ser el cas del Ramón i el Xavi), a més també tenia interès en poder accedir a algun cas en el que les persones usuàries no comptessin amb una família sinó que fossin tutelats per alguna associació. Aquest cas no eren molts però en algun moment va aparèixer com a "tema rellevant" durant el treball, i em va semblar interessant poder ampliar una mica l'espectre per aquest cantó (va ser l'entrada del segon cas extraordinari, el de l'Eudald el Josep M^o i el Cristian). Això em va permetre una segona estada amb alguns dels casos que ja havia seguit, a més d'incorporar aquests dos casos nous.

Així, la mostra finalment va quedar composta per diferents unitats de convivència que recollien les variables que van emergir com a rellevants en aquelles trobades¹¹. En aquest sentit és important indicar que tots els casos es localitzaven a ciutats de l'àrea metropolitana de Barcelona, que era l'espai d'acció preeminent de la FCSD. No especificarem ciutat o barris per a assegurar la anonimitat dels casos.

L'acord contemplava que estaria acompanyant sempre a una persona de suport en les meves estades, a no ser que demanés permís per a poder estar amb les persones usuàries a soles –cosa que va donar-se en algun cas, especialment per a poder realitzar les entrevistes en profunditat que també vaig realitzar a les persones amb diversitat intel·lectual participants-. L'accés a les famílies va ser molt més complicat, i de totes elles només a dues vaig poder fer una entrevista, i només vaig poder conèixer-ne tres, a més de una representant d'una fundació tutelar, totes en relació a les reunions de cercle que mantenien i per a les que vaig

¹¹ Al final d'aquest apartat hi ha una relació amb la informació rellevant en relació a persones usuàries i persones de suport.

demanar un accés després d'unes setmanes al servei, donat que en un inici no el tenia.

Un element molt important en relació a aquest apartat és la dimensió ètica de la feina, marcada també per la vessant normativitzadora legal que afecta al camp. I és que el de les persones amb algun tipus de diversitat intel·lectual és, a nivell formal i legal, un camp amb algunes peculiaritats rellevants, també ho hem vist recollit al punt anterior; les incapacitacions legals són un element present en molts dels casos, i les persones no podien decidir si participar o no de l'estudi sense el consentiment de les persones que en són tutores legals (això va ser així en més de la meitat dels casos de l'estudi).

Però a més hi ha un compromís ètic en relació a la feina, i a com s'ha de desenvolupar, que vaig trobar poc treballat en la literatura, més enllà d'alguns textos en relació a l'accessibilitat dels documents i la informació de les recerques realitzades amb persones amb diversitat intel·lectual. Això fins al punt que a la universitat on curso el doctorat vaig demanar assessorament i seguiment per part del comitè d'ètica, que em va respondre que per a estudis com els que jo proposava no tenien cap previsió, i que no podrien ajudar-me ni donar-me assessorament específic.

Així el primer element important va arribar amb l'entrada al camp, on vaig fer documents explicant la recerca doblats, per un cantó adreçats a les famílies, i per l'altre adaptant el contingut a una lectura fàcil –i cadascun d'aquests en català i en castellà–. A pesar de no ser necessari legalment, també vaig doblar tots els documents de consentiment, que havien d'estar signats tant per tutors legals com per les persones participant¹². Tot això anava acompanyat d'explicacions personalitzades que intentaven ser el més adaptades possible a cadascuna de les participants per tal de fer el més entenedor possible el meu propòsit amb la recerca, i fer intel·ligible quin seria el meu paper, a més d'insistir molt en el seu dret a deixar en qualsevol moment la seva participació sense necessitat de donar explicacions de cap tipus, ni al servei, ni a mi mateix.

A més les entrevistes sempre han tingut un retorn pel que fa al seu contingut per si volien ser matisades en algun punt, i en la fase final de la tesi hi ha hagut un retorn a les persones participants de l'estudi, que s'ha adaptat també a les necessitats de cadascú.

A més durant tota l'exposició de resultats he procurat la màxima responsabilitat respecte a les implicacions de qualsevol informació que apareix en ella, pensant en qualsevol compromís que pogués implicar. És per això que l'anonimat és total, cap dels noms que apareix en relació al treball de camp es correspon al real, i hi ha un

¹² Aquests documents formen part de l'annex de la present tesi.

compromís en impossibilitar la identificació de les usuàries més enllà del que elles mateixes i les seves responsables han accedit.

Tot i aquest compromís amb l'anonimat més absolut, he decidit finalment mantenir noms, i no optar per inicials o per referències numèriques a les entrevistes i al treball de camp, perquè he considerat que mantenir els noms permet una certa familiaritat i evitar l'alteritat en la lectura de la tesi. Element important per activistes en el camp de la diversitat intel·lectual, com el col·lectiu *people first*.

Així, tota aquesta feina de caire etnogràfic es va donar en dues fases que van anar entre maig de l'any 2015 i fins al novembre del mateix any, i una segona fase que es desenvoluparia al 2016, entre setembre i novembre, on mantenien alguns casos anteriors i on s'incorporaven els dos nous casos. Durant aquests períodes vaig poder acompanyar a les persones de suport en el dia a dia del servei, a més també vaig poder participar en algunes reunions de cercle amb les famílies, que es feien de forma periòdica, i havent demanat permís prèviament, així com també vaig poder ser present a les trobades informals entre persones de suport abans de les reunions, o abans de començar el servei. Un cop acabat el treball sobre el camp, després de cada cas, vaig poder realitzar entrevistes a totes les persones de suport, i a la majoria de persones usuàries (en alguns casos no va poder ser per dificultat amb les agendes, a més dels casos que van quedar despenjats en un inici)¹³.

Així el treball de camp es va anar component a través de notes etnogràfiques, fotografies i gravacions de veu. Per a les notes etnogràfiques a l'inici vaig optar per fer ús d'una llibreta. Però després de pocs dies em vaig adonar que la presència de la llibreta generava una situació estranya per a les participants, que sabien que jo era allà per a fer feina de recerca, però per a les que els moments en els que escrivia alguna cosa a la llibreta podien generar sospites i equívocs sobre quins eren els meus interessos. Així que a partir d'aquell moment vaig decidir fer servir el telèfon mòbil per a prendre apunts. Concretament el correu electrònic, que em permetia adjuntar arxius i anar fent una llista de correus on quedava registrada l'hora i el dia d'enviament. Així el moment de prendre notes passava més desapercebut, i no se sabia si prenia notes o si simplement estava atenent alguna cosa personal. L'acció amb el telèfon passava a ser un element ordinari més d'acord amb el marc en el que em situava, donat que tothom feia un ús assidu d'aquest instrument.

Tota aquesta informació que recollia anava engreixant un document dedicat a cada cas en el que abocava i estructurava el que anava esdevenint un diari de camp de cada cas, a més d'un diari de camp on hi abocava elements del servei que no

¹³ Al final d'aquest apartat hi ha una relació amb la informació rellevant en relació les entrevistes realitzades a persones usuàries i persones de suport.

s'inscrivien a cap dels casos concrets; d'elements que sorgien en els moments d'espera o de trànsit entre cases, o d'estada a la Fundació amb l'equip de suport. El document era un redactat deslligat i amb un caire d'enumeració cronològica d'esdeveniments i elements que havien resultat rellevants, acompanyats per fotos i per algunes reflexions de caire personal. A més comptava també amb els apunts i posteriors redaccions de les notes preses a les reunions de cercle, i de les transcripcions i l'anàlisi de les entrevistes no estructurades realitzades tant a les persones usuàries com a les persones que s'encarregaven de dispensar el suport, i a la persona coordinadora del servei.

Si bé es cert que en una recerca quantitativa com la present, l'anàlisi és una part indestriable de totes i cadascuna de les fases, la sistematització del mateix arribava un cop va acabar l'estada al camp.

Així la feina parteix del que Geertz, emprant el concepte de Gilbert Ryle, defineix com a descripció densa; aquesta feina que no és purament descriptiva, sinó que després d'aplicar les tècniques i procediments descriptius genera una especulació elaborada (Geertz, 1992), una relació reflexiva sobre les interaccions i els significats emergents al camp el que acaba conformant l'anàlisi.

Des d'aquesta perspectiva en un primer moment la feina va passar a ser la d'endregar el treball i generar un relat coherent i conjunt, intel·ligible, en relació a com s'articula el servei, donant a la dimensió del temps un pes important a l'hora de construir aquesta narració. Aquest primer document és el que finalment, després de treballar-lo en relació a l'objectiu final de la tesi –explicar l'autonomia des de les pràctiques situades del servei–, acabaria conformant en un format resumit el punt que ve després, dins d'aquest mateix capítol, sota el títol “treball de camp”. Aquesta pretenia ser una aproximació no excessivament analítica, més enllà del que la pròpia ordenació i focalització en elements concrets disposava.

Una segona fase en l'anàlisi tractava de seguir aportant densitat al relat que estava muntant en relació a com funciona el servei a l'hora de fer possible l'emergència d'una persona amb la síndrome de Down autònoma. Aquesta feina és la que queda reflectida al capítol quatre de la tesi, en el que a més s'entra en discussió amb el marc teòric.

Finalment, cal destacar també aquí un darrer element en relació a l'anàlisi. I és que al final d'aquest mateix capítol, com a part de l'exposició del treball de camp, presento una petita història personal de cadascuna de les usuàries amb les que he treballat. Es tracta de reconstruccions de les històries personals que queden recollides especialment a les entrevistes, però no només, en relació a l'explicació que aquestes persones fan de la seva arribada al servei.

Això és una exploració, un joc narratiu, que neix de la necessitat de donar espai a aquestes veus que apareixien en el meu treball, de les persones usuàries. Així es tracta de reconstruccions fetes per mi, a través de les històries recopilades. Aquestes prenen un format concret, una exploració del que anomeno “cançons alegres” perquè impactaven en mi com l'altra cara del que Goffman anomena “cançons tristes”. Per a Goffman (1972) les cançons tristes són les narracions autoexplicatives que les persones que passen a viure a un internat fan per a donar compte dels errors que han comès i que les han dut a viure en una situació no desitjada. Així aquests petits relats, les “cançons alegres”, són aquestes reconstruccions de les narracions que les persones feien en relació a les seves virtuts personals, o esforços realitzats, que els han permès accedir al servei de vida independent. Autoexplicacions exitoses que veurem que no són sempre presents, però sí molt sovint, i que entronquen amb un fort discurs que acompanya el servei de superació i de millora constant.

1.2.2-Relació de serveis de vida independent als que es va realitzar una entrevista:

“La nostra llar” d'Andi Sabadell / Lloc: Catalunya / Mitjà: Presencial / Data: 25-11-2014 / Duració: 01h18m01s

“Servei de Suport a la Llar” del Taller Escola Barcelona / Lloc: Catalunya / Mitjà: Presencial / Data: 18-11-2014 / Duració: 55m12s

“Me'n vaig a casa” de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down / Lloc: Catalunya / Mitjà: Presencial / Data: 22-02-2017 / Duració: 01h17m45s

“Enebizia” de Downberri / Lloc: País Basc / Mitjà: Presencial / Data: 10-12-2014 / Duració: 01h03m29s

“Apoyos para la propia vida” de Gorabide / Lloc: País Basc Mitjà: Presencial Data: 11-12-2014 Duració: 01h01m00s

“Etxeratu” Fundación Down del País Vasco / Lloc: País Basc / Mitjà: Presencial / Data: 12-12-2014 / Duració: 01h39m31s

“Escuelas de vida” de Fundown / Lloc: Múrcia / Mitjà: Videotrucada / Data: 09-02-2015 / Duració: 01h18m22s

(Durant aquestes entrevistes anava prenent notes amb una llibreta, a més de ser gravades per dos dispositius; una gravadora portàtil petita i un telèfon mòbil, o per l'ordinador i el telèfon mòbil en el cas de l'entrevista que es va realitzar per vídeo-trucada)

1.2.3- Relació de persones usuàries i característiques:

Usuàries	Número de trobades	Edat	Procedència	Unitat de convivència	Temps que fa que rep suport
El Josep	19	Quarantena	Casa familiar	Sol	Dues setmanes
L'Oscar i el Jaume	14	Més de trenta	Llar residència	Germans	Tres anys
La Manoli	8	Just comença la trentena	De viure sola, sense suport	Sola	Un any
La Vanessa i la Francesca	20	Trentena	Casa familiar	Amigues	Quatre anys
La Rita i el Paco	2	Ronden la cinquantena	Casa familiar	Parella	Dos anys
L'Antònia	4	Arriba just a la quarantena	De viure sola, sense suport	Parella	Un any
La Ramona i l'Oriol	8	Passen la quarantena	Casa familiar	Parella	Més de vuit anys
La Maite i la Carme	3	Passen la trentena	Casa familiar	Amigues	Cinc anys
El Ramón i el Xavi	9	No arriben a la trentena per poc	Casa familiar	Amics	Faltaven mesos per entrar
Josep M ^o , el Cristian i l'Eudald	2	Passen la trentena	Dos de viure sols, un de casa familiar	Coneguts	Dos mesos
Luís i Michel	9	Passen la trentena	Casa familiar	Parella	Tres anys

(Les entrevistes a les persones usuàries es van donar totes a finals de 2016 de forma esglaonada i en el decurs de dos mesos, a mesura que anava acabant el meu treball al camp. Les entrevistes es van realitzar a casa les usuàries en tots els casos a excepció del Josep i del Ramón i el Xavier, que vam quedar a una cafeteria per a poder-la realitzar. A més d'aquestes entrevistes a les persones usuàries també vaig poder realitzar dues entrevistes a famílies de dos dels casos, els pares del Xavi i el

Ramón, i els pares de l'Oscar i el Jaume, també sempre amb gestió prèvia per part del servei. En aquest cas les entrevistes van durar poc més d'una hora i es van realitzar a casa les usuàries després d'una reunió de cercle, sense que aquestes estiguessin presents.)

1.2.4- Relació de persones de suport:

Francesc: coordinador.

Rosa: Persona de suport d'ela Manoli.

Víctor: Persona de suport del Josep, i la Rita i el Paco

Nando: Persona de suport de l'Oscar i el Jaume, de l'Oriol i la Ramona, i de l'Eudald el Josep M^o i el Cristian.

Laura: Persona de suport de la Francesca i la Vanessa, de la Maite i la Carme i del Ramón i el Xavi.

Marta: Persona de suport del Luís i el Michel, i la Antònia.

(Les entrevistes realitzades a les persones de suport es van fer en un mateix dia a una sala de la fundació catalana de la Síndrome de Down el novembre de 2016. Un per un i dedicant poc menys d'una hora a cada entrevista. Amb el cas del Víctor vam fer una segona entrevista el Juliol del 2017 per acabar d'acurar temes relacionats amb el funcionament dels documents que conformen els Plans d'Acció Personal)

Las cicatrices

“No hay cicatriz, por brutal que parezca,
que no encierre belleza.
Una historia puntual se cuenta en ella,
algún dolor. Pero también su fin.
Las cicatrices, pues, son las costuras
de la memoria,
un remate imperfecto que nos sana
dañándonos. La forma
que el tiempo encuentra
de que nunca olvidemos las heridas.”

Piedad Bonnett
Explicaciones no pedidas, (2011)

Segon Capítol

L'arribada de la Vida Independent al camp de la diversitat intel·lectual

Aquesta segona part de la tesi pretén generar un espai a partir del qual poder-se moure a través de la tesi amb una referència clara en relació a l'objecte d'estudi. Això és, tractar de posar en context al lector en relació al camp de la Vida Independent (VI) per a persones amb la síndrome de Down, i altres diversitats intel·lectuals.

Per a poder establir aquest marc desenvoluparem tres punts. En un primer punt s'expliquen aquells elements que d'alguna forma han construït el que a dia d'avui coneixem com a "síndrome de Down", atenent a camps significatius que ens ajuden a entendre què és, i com està compost aquest camp d'estudi en el que treballem. Per a fer-ho atendrem breument a l'impacte que han tingut ciències com la medicina o la pedagogia, la vulneració dels drets del col·lectiu, la legislació en relació a la diversitat funcional i algunes dades sobre aquest col·lectiu avui a l'estat. Això ens ajudarà a entendre el segon dels punts que compona aquesta part de la tesi, i és que la situació del col·lectiu explica en gran part l'oportunitat que significarà la VI en aquest camp. En el segon punt abordarem les relacions que la VI tindrà amb el desenvolupament propi d'alguns elements relacionats amb la sortida desinstitucionalitzadora que es treballarà des de la diversitat intel·lectual. Finalment, en un tercer apartat, es presentarà el treball realitzat per a explicar l'arribada de la vida independent al camp de la diversitat intel·lectual en el marc de l'estat espanyol. Un element nou, i una aportació d'aquest treball al camp, del qual podem trobar molt poca literatura. Aquest punt tancarà exposant alguns elements que ajuden a entendre l'especificitat del camp en el que ens situem.

2.1-Context per entendre la síndrome de Down i la diversitat intel·lectual avui

A dia d'avui a l'estat es fan servir principalment els conceptes 'Síndrome de Down', que prové del món anglosaxó, o 'trisomia vint-i-u', del francòfon, i és que la història de la síndrome de Down neix lligada al camp mèdic i es podria situar en l'arribada de la modernitat. Però podem trobar informació rellevant en relació a com es tractava i considerava abans de l'arribada de la medicina moderna a les persones que avui identificaríem com a persones amb discapacitat intel·lectual. Però tant la síndrome de Down, com també la diversitat intel·lectual d'avui dia, neixen de segles de discussions polítiques, religioses i mèdiques en torn a aquest col·lectiu de persones, a les que històricament s'ha considerat incapaces de governar-se a si mateixes (Wright, 2011).

El propòsit d'aquest capítol és situar alguns dels elements més rellevants en relació a la SD i la DI dins un context, per entendre la situació actual del col·lectiu en relació als elements més rellevants a l'hora de poder entendre com ha arribat i s'ha situat la VI per a les persones amb la SD i altres DIs a l'estat espanyol. Per a fer-ho presentarem un recorregut que passa per l'impacte de ciències com la medicina o la pedagogia, la situació en relació a la consideració social de les persones i la vulneració dels seus drets, i finalment un breu recorregut per l'evolució de la legislació en relació a la diversitat funcional a l'estat. Al final trobarem també un apartat amb informació referent a dades d'interès sobre el col·lectiu de les persones amb DI a l'estat. Aquest abordatge de les diferents dimensions en les que es presenta no pretén ser una exhaustiva relació d'esdeveniments ni un treball historiogràfic sobre la DI o la SD, sinó una composició que ajudi a situar què és i des d'on arriba, la imatge d'aquest col·lectiu a dia d'avui, especialment en relació a l'estat espanyol.

2.1.1-El camp mèdic

És especialment important atendre a com la medicina ha pensat la SD perquè l'impacte dels diferents descobriments en aquest camp han estat al llarg de la història, i són encara avui, determinants en el com pensem a les persones amb SD. Així doncs començarem amb un breu repàs històric per donar compte d'aquesta evolució i els seus efectes actualment.

Per començar ens hem de remuntar a l'inici del segle XIX, abans d'això ben poca cosa s'havia escrit sobre aquest col·lectiu en el camp de la medicina (Wright,

2012). La consideració de qui en aquella època era definit com a 'idiota' era la d'inalterabilitat. Les persones que naixien com a 'idiotes', morien com a tals; una condició natural e immutable (Planella, 2004) que no generava interès científic. Però això canviaria amb l'arribada dels primers mètodes i programes d'educació i integració de persones amb DI.

Un d'aquests programes pioners va ser l'impulsat als EUA pel metge francès Édouard Séguin a Nova York. Séguin va ser un dels impulsors del que s'anomenava 'tractament moral' dels *idiot children* (nens idiotes), treballant en centres apartats de la societat, però amb l'objectiu de poder reintroduir, passats uns anys, aquestes persones de nou al seu entorn d'origen (Aztarain Díez, 2005). Aquest metge va ser un dels primers a fer una descripció acurada, l'any 1866 al llibre *Idiocy and its treatment by the psychological method*, de diferents trets repetits en diferents subjectes amb els que treballava, i que podrien considerar-se el que segurament és una primera descripció de la SD (Wright, 2011). Just un any abans que John Langdon Down, interessat en poder contribuir a les discussions en relació a les diferències racials i la morfologia cranial, publicqués el seu treball de descripció taxonòmica de la *idiotesa*. En aquest treball Down va generar una primera categorització basada en cinc tipologies humanes: Malais, etiòps, azteques, caucàsics i, finalment, mongols. Així, per a Down, els caucàsics eren la *raça humana* que tenia un major desenvolupament i els mongols aquella que en tenia menys; més propers als simis i menys desenvolupats.

Malgrat el racisme explícit que aquestes afirmacions destil·len llegits a dia d'avui, el context de Langdon Down era el del desenvolupament del coneixement natural i l'auge del Darwinisme, que acabaria impactant també en l'estudi de societats i els individus. Així, i a tall d'exemple, autors com el naturalista Robert Chambers, contemporani i molt influent a l'època, explicava l'evolució d'una persona com el pas per una primera fase animal, en la que es superaven episodis o fases que anaven del peix, al rèptil, al mamífer, per tal de poder arribar finalment a la humanitat. Un cop passada la fase animal, dins de la humana també s'havia de superar la fase de negre, malai, americà, mongol, i finalment caucàsic. Aquest tipus de treballs van ser molt influents en el pensament de Langdon Down (Chupik & Wright, 2006).

En aquest sentit és molt interessant el llibre de 1898 de William Wotherspoon Ireland qui, com Langdon Down, era des dels anys 50 un superintendent d'un asil per al que en aquella època s'identificava com a 'idiotes' a Gran Bretanya, en el seu cas a Escòcia. Down i Ireland van coincidir l'any 1867 en la primera conferència sobre 'idiotesa'. Una època en la que els diferents asils es passaven informació relacionada amb els seus interns per a poder treballar en la classificació de la 'idiotesa'.



"Mongolian idiots" de William Wotherspoon Ireland (1898)

El llibre de Ireland és una mostra clara de les relacions establertes entre el darwinisme social de l'època i la preocupació per la raça que s'inauguraria el segle XIX. En el llibre més rellevant de l'autor, per exemple, prova de demostrar la correlació entre judaisme i mongolisme i l'arribada de les sinagogues amb la creixent proporció de persones amb mongolisme a Anglaterra (veure Ireland, 1898).

A l'estat espanyol tot aquest moviment arriba amb cert retard i viu un desenvolupament molt marcat pel truncament que suposa l'alçament militar, la guerra civil i la posterior instauració d'un regim feixista amb forts lligams amb l'església. Així trobem que el primer sanatori data de 1909, amb la fundació per part del Dr. Pereira de l'Escola-Sanatori a la Devesa de la Vila. L'any 1910 el 'Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes' va crear el *Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales* com a espai de tutela i assistència mitjançant la institucionalització dels "niños anormales" als que anava dirigit (del Cura González, 2012). Poc després, el 1915, es fundà a Barcelona l'Institut Medico-pedagògic, per José Còrdova Rodríguez, format a l'escola de París, d'on va importar el model (Planella, 2004). Iniciatives que es veurien aturades un cop esclata la Guerra.

Durant la segona meitat de segle pren especial importància l'estudi genètic i la importància de l'herència d'aquest material genètic en el camp. És a partir dels

anys 50 i 60 en els que comença a discutir-se el component polític de determinats postulats científics. Aquest és el moment en el que en el camp de la discapacitat, i en especial del Down, la paraula mongolisme entra en crisi pel seu component racista. Gràcies als treballs de diversos experts en genètica i de la mà de descendents de Langdon Down, l'any 1961 s'envia una carta a la revista científica *'Lancet'*¹⁴, de referència al camp mèdic en aquella època, signada per diverses personalitats científiques de l'època, com el doctor Lèjèune, a més d'un dels nets de Langdon Down, per tal de desvincular la "raça" de la condició. Al·legant, a més, la necessitat de respecte per als companys asiàtics que s'estaven incorporant cada vegada amb més força a la recerca genètica. Així demanaven que es passés del terme *mongolism*, al terme *Down's syndrome* (síndrome de Down), en referència a Langdon Down. No seria però fins a finals dels anys 80 i inicis dels 90 que començaria a fer-se referència a *learning disabilities* (al context britànic) i *intellectual disabilities* (al context nord-americà), en detriment de conceptes com *feble minded* o *retarded*, que s'havien popularitzat per a referir-se a les persones amb algun tipus de diversitat intel·lectual.

LETTER TO THE EDITOR

Reprinted from *Lancet*, Vol. 1: 775 (Apr. 8) 1961.

Mongolism

It has long been recognized that the terms "mongolian idiocy", "mongolism", "mongoloid", etc., as applied to a specific type of mental deficiency have misleading connotations. The occurrence of this anomaly among Europeans and their descendants is not related to the segregation of genes derived from Asians; its appearance among members of Asian populations suggests such ambiguous designations as, "mongol Mongoloid"; and the increasing participation of Chinese and Japanese investigators in the study of the condition imposes on them the use of an embarrassing term. We urge, therefore, that the expressions which imply a racial aspect of the condition be no longer used.

Some of the signers of this letter are inclined to replace the term "mongolism" by such designations as "Langdon-Down anomaly", or "Down's syndrome or anomaly" or "congenital acromicria". Several other signers believe that this is an appropriate time to introduce the term "trisomy 21 anomaly" which would include cases of simple trisomy as well as translocations. It is hoped that agreement on a specific phrase will soon crystalize if once the term "mongolism" has been abandoned.

GORDON ALLEN (<i>Bethesda, Md., USA</i>)	J. LEJEUNE (<i>Paris, France</i>)
C. E. BENDA (<i>Waverly, Mass., USA</i>)	HIDEO NISHIMURA (<i>Kyoto, Japan</i>)
J. A. BÖÖK (<i>Uppsala, Sweden</i>)	J. OSTER (<i>Randers, Denmark</i>)
C. O. CARTER (<i>London, England</i>)	L. S. PENROSE (<i>London, England</i>)
C. E. FORD (<i>Harwell, England</i>)	P. E. POLANI (<i>London, England</i>)
E. H. Y. CHU (<i>Oak Ridge, Tenn., USA</i>)	EDITH L. POTTER (<i>Chicago, Ill., USA</i>)
E. HANHART (<i>Ancona, Switzerland</i>)	CURT STERN (<i>Berkeley, Calif., USA</i>)
GEORGE JERVIS (<i>Letchworth Village, New York, USA</i>)	R. TURPIN (<i>Paris, France</i>)
W. LANGDON-DOWN (<i>Normansfield, England</i>)	J. WARKANY (<i>Cincinnati, Ohio, USA</i>)
	HERMAN YANNET (<i>Southberry, Conn., USA</i>)

Imatge de la carta enviada a Lancet l'any 1961 demanant el canvi de nomenclatura en el camp.

En aquest context, el desenvolupament a Suècia de tecnologia capaç de fer visible el material genètic, de la mà dels investigadors Joe-Hin Tjio i Albert Levan, que van encertar a desenvolupar i incorporar l'ús de solucions hipotòniques en els talls del material estudiat, va ser la clau per a poder demostrar que les cèl·lules humanes

¹⁴ Es tracta del número del 8 de març del 1961, la carta a l'editor. I es pot trobar aquí: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC1932135&blobtype=pdf>

estarien formades per 23 parells de cromosomes, un total de 46 diploides (Chupik & Wright, 2006). Això va permetre a Marthe Gautier i Jérôme Lajeune, que portaven uns anys treballant sobre la síndrome de Down, refutar la seva sospita de que mancava algun dels cromosomes aparellats (Wright, 2011), perquè acabaven de descobrir que aquesta condició era donada per la presència d'una tercera còpia del que més endavant s'anomenaria el cromosoma 21.

Molt a pesar del mateix Lejeune, que s'hi va mostrar absolutament contrari, els avenços en el descobriment de la trisomia vint-i-u, nom amb el sovint s'anomena la SD en fòrums francòfons, va propiciar un nou impuls als postulats de la millora de la raça humana mitjançant la millora genètica, que trobarien en el descobriment de l'amniocentesi un camí abonat per a tractar d'evitar el naixement d'"*abnormals*" (Wright, 2011).

Més endavant, i fins a dia d'avui, serà comú trobar la prova prenatal *triple screening*, per a determinar possibles desviacions de la norma abans del naixement, i discursos abrandats en defensa de la millora genètica, com el de Linus Pauling, dues vegades premi Nobel, que l'any 1968 suggeria la necessitat d'exàmens prematrimonials per detectar possibles "gens defectuosos". Esterilitzacions de persones amb DI (Ordovery, 2003), i tests prenatals (Thomas, 2017), segueixen essent a dia d'avui dos dels camps de batalla més evidents en relació a l'estigma de les persones amb DI.

Actualment la forma més acceptada per a pensar la SD des del camp de la medicina és el de trastorn genètic, o síndrome, per a fer referència a que es tracta d'un conjunt de símptomes i signes, que no és susceptible de tractament i que és compatible amb la vida. El més destacat, generalment, és el de la 'discapacitat' intel·lectual.

A més, al trastorn s'hi associen una sèrie de malalties, que no sempre es manifesten, però que segons molts estudis mèdics sí que correlacionen amb el trastorn, com són problemes cardíacs, trastorns endocrins, gastrointestinals, problemes d'audició i de visió i certa susceptibilitat a les infeccions.

És significatiu per a entendre al pes d'aquest àmbit mèdic sobre la imatge que es té de la SD a nivell social, que fins a mitjans de l'any 2015 la Reial Acadèmia Espanyola encara definia de forma oficial la trisomia com una "malaltia". Posteriorment va ser substituït pel concepte "anomalia congènita"¹⁵.

¹⁵ Es pot trobar aquí la notícia en referència a aquest canvi de nomenclatura a la RAE. 'El País' el 18.03.2015: https://elpais.com/politica/2015/03/21/actualidad/1426947817_527947.html

2.1.2-El camp de la pedagogia i el treball sobre les persones amb discapacitat

El de la pedagogia és també un camp molt lligat al desenvolupament de determinats artefactes i tècniques d'altres camps de les ciències psi, com la psicologia experimental, que apareixen al l'àmbit de la DI amb l'arribada de la Il·lustració. A partir d'aquest moment històric l'univers passa a ser racional i cognoscible i, per tant, experimentable, així com també el comportament humà, amb lleis i entorns que poden estudiar-se i manipular-se. Per Wright (2011) el llegat de la il·lustració és ambigu pel que fa a la DI, donat que marca l'inici històric del pensament sobre l'idiota com aquell que té la possibilitat de ser educat però, alhora manté sobre el col·lectiu de persones amb discapacitat la consideració de sub-humans; amb opcions de millora, però sense la possibilitat d'assolir un estatus reconegut (Wright, 2011).

Aquesta feina d'entrenament i tractament de persones amb discapacitat sovint es relaciona amb l'estudi de Jean-Marc-Gaspard Itard, a França, amb l'anomenat nen salvatge d'Avairon l'any 1801, que es considera el primer registre sobre l'atenció a persones amb DIs (Planella, 2004), destacant-ne les possibilitats de "rehabilitació" i posant en marxa un programa d'entrenament d'habilitats. Els dos grans canvis que durant la modernitat es viuen en el àmbit de les persones amb DI tenen relació amb: d'una banda la possibilitat de millora, i de l'altra, estretament lligat al primer, la necessitat de conèixer i mesurar; la possibilitat d'avaluar la DI.

Així el segle XX serà el segle que en el camp de la pedagogia es coneix com el segle de la "readaptació". Un terme important i que acompanyarà fins a dia d'avui a les persones amb DI, que defineix la necessitat de pensar en "retornar a", això és, tornar a les persones "la vida i les capacitats" (Planella, 2004). Aquesta idea s'anirà configurant fins a dia d'avui mitjançant conceptes com la rehabilitació, entès com a capacitació, és a dir, el retorn a les capacitats de les persones d'aquest col·lectiu (Martínez Rivera & Planella Ribera, 2010).

Tots aquests canvis en relació a la concepció de l'home, i l'interès per la possibilitat d'educar-lo, viuen un moment culminant amb el desenvolupament de l'experimentació psicològica. Sovint aquest desenvolupament va lligat al nom de Wilhelm Wundt, a qui s'atribueix l'arribada del laboratori al camp de la psicologia (Sáiz, 2007), essent l'impulsor a Leipzig, Alemanya, del primer laboratori psicològic l'any 1879.

És des d'aquí des d'on apareixen noves disciplines dins de la psicologia, com la psicologia diferencial introduïda per Francis Galton, que l'any 1903 publicà un article basat en els resultats dels testos estandarditzats que havia realitzat a les seves filles. Treballs que inspirarien la psicometria i la possibilitat de mesurar el

canvi; les persones podrien canviar, i calia poder-ho mesurar. Inspirats en aquests precursors Alfred Binet i amb la ajuda de Theodore Simon, l'any 1911 van idear i desenvolupar a la Universitat de Sorbonne l'escala d'intel·ligència coneguda com la 'Escala Binet-Simon'. Aquesta escala estava pensada per a mesurar "l'edat mental"; un concepte que serà cabdal per pensar la intel·ligència i problematitzar la DI (Sáiz, 2007). Una sort d'evolució de les escales pensades des de l'animalitat que hem vist amb Chambers, però que mantenen, i ho fan encara avui, una idea de continuïtat de les intel·ligències, que podrien ser mesurades de menys a més capaces.

Així, la possibilitat de mesurar i estandarditzar seran determinants per al desenvolupament de la ciència en torn a l'home, i travessa de forma determinant el desenvolupament de la DI. Tots aquests treballs de mitjans del segle XIX i inicis del XX lligarien el seu impacte al darwinisme social, que ja hem vist que prenia cada vegada més força i trobava en el desenvolupament científic la seva capacitat de generar credibilitat, suficient autoritat per a la promoció de la segregació mitjançant l'expansió de la institucionalització, l'ús de l'esterilització i l'emergència de l'educació especial (Kliewer & Drake, 1998). Elements que tindran un impacte considerable sobre el desenvolupament del camp de la pedagogia en relació a la DI.

Amb retard respecte la resta d'Europa, a l'estat Espanyol, podem situar el naixement de la intervenció sobre persones amb DI a l'inici del segle XX. Com ens indica Planella el primer espai d'institució d'aquest col·lectiu el trobem a Madrid, quan al 1909 Pereira funda l'Escola-Sanatori a la *Dehesa de la Vilha*. Aquesta fou la primera escola dedicada a la rehabilitació del col·lectiu de persones amb alguna discapacitat. Poc després, el 1915 es funda a Barcelona l'Institut Medicopedagògic, fundat després de l'arribada de José Còrdova Rodríguez, format en l'escola de París, d'on importà el model (Planella, 2004). Tots aquests moments fundacionals generen un gran interès i fins a inicis dels anys 30 es viu un desplegament de centres d'intervenció arreu, especialment a Catalunya, com indica el mateix Planella (2004). Amb l'arribada de la Guerra Civil, però, aquesta evolució s'atura, i no és fins als anys 40 que sota la tutela de l'Església es torna a reactivar un cert treball en aquest sentit, però amb un aire caritatiu que situava en la cura més bàsica la seva acció.

2.1.3-La consideració social del col·lectiu i la vulneració de drets

Pel que fa a la consideració social del col·lectiu, l'impacte de tots aquests desenvolupaments mèdics i tècnics va ser molt fort i han marcat històricament la consideració de les persones amb DI com a "l'altre" (Planella, 2004), a qui s'ha

d'apartar i tractar. Elements que han vulnerat el que avui entenem que són els drets de tota persona de forma sistemàtica.

Segurament un dels espais en els que més clarament es pot percebre l'impacte de l'alteritat i la vulneració dels drets és el de la vida en la comunitat. Un element que es difícil d'aprehendre en relació a la situació abans de l'arribada de la modernitat, perquè hi ha autors que defensen que hi ha hagut una certa tendència des de principis del segle passat a explicar la història d'aquest col·lectiu com la història d'un patiment constant fins a l'arribada de la medicina al camp. La medicina introduiria una mirada atenta i preocupada sobre aquelles persones que fins al moment només havien patit¹⁶. I és que encara que és cert que durant l'Edat Mitjana el que avui entenem com a DI rebia una consideració formal d'inferioritat i sovint quedaven en mans de l'església (Wright, 2010), alguns treballs també recullen l'existència del que avui podria anomenar-se xarxes de cura informal, paraestatal, de les persones categoritzades com a idiotes. Un manteniment dins la comunitat que en molts casos s'allargaria fins al segle XVII (Simon Jarrett a Jackson, 2016), tant dins de nuclis familiars, com mitjançant xarxes de suport comunitàries per aquells casos de persones abandonades i no reconegudes.

Després del tancament de molts dels hospitals de caràcter caritatiu per la crisi de l'església, amb l'arribada del Renaixement i la modernitat es viuria el naixement del que Foucault¹⁷ va anomenar "El gran tancament". "El gran tancament" fa referència a l'arribada dels grans internats; llocs on es barrejava la bogeria, la discapacitat, la malaltia etc. en un mateix espai apartat de la societat, a través d'un procés de secularització que ja no buscava fabricar "subjectes per al cel", sinó "subjectes per a treballar aquí a la terra". Foucault (2015) mostra com, després del tancament de les leproseries, més de 20.000 a l'Europa cristiana per la fi d'aquesta malaltia, aquestes van passar a transformar-se en centres d'internament on es tancava a qualsevol persona que no pugues justificar com es guanyava la vida. Els hospitals psiquiàtrics, de la mateixa manera que les presons, funcionaven com a espais per a la reintroducció al treball i per a apartar tot allò que era considerat perillós o deslligat de la lògica que incorporava una major industrialització a Europa a partir del segle XVII (Foucault, 2015).

¹⁶ Veure relectura que fa Jackson del text "Mental defectives; de 1904" de Martin Barr a 'Community care and Inclusion for People with an Intellectual Disability' editat pel mateix Jackson, 2016.

¹⁷ Michel Foucault explica a *Història de la bogeria a l'època clàssica* com la instauració de la bogeria durant l'època clàssica, a través de la creació dels grans internats, que tenien la funció d'aïllar aquells subjectes que passaven a ser considerats com a perillosos per a la societat i el seu ordre. Un dels exemples que Foucault fa servir al seu text és el de l'Hospital General a París inaugurat el 1656 i que inaugurava el gran tancament a la ciutat de París, on havien proliferat els sense llar i pidolaires. Allò que deambulava pels carrers passava a estar reclòs, que defineix, no com un hospital, sinó com una entitat jurídica que administrava fora de tribunals, la vida o la mort d'aquests subjectes. Una feina d'ordre i control sobre un col·lectiu heterogeni en edat, procedència i possible alteració apreciada.

Aquests centres de tancament, o institucions totals, van anar canviant a poc a poc, en gran mesura per l'impacte dels discursos derivats de la Il·lustració. Però les grans construccions que apartaven a les persones considerades en aquell moment com a 'idiotes' o 'inútils', romandran funcionant des de l'arribada de les *poor laws* fins a ben entrat el segle XX, adaptant-se sempre a cada moment històric (Beresford, 2016). Així, per exemple, als Estats Units, just abans del final de la segona guerra mundial, l'increment dels espais de tancament dirigits a persones amb discapacitat augmenta de forma exponencial. Entre 1900 i 1930 el nombre d'asil·lats pràcticament es dobla i tots es fan més grans, institucionalitzant, a més, al doble de persones de les que eren tancades just a tombants de segle (Wehmeyer, 2013).

Però l'impacte no afecta només la vida –o la no vida– en la comunitat, l'impacte de bona part d'aquests desenvolupaments científics que hem mostrat anteriorment també són importants per entendre l'Europa de finals del segle XIX i l'auge de l'eugenèsia. Els estats nació de l'època creixien amb l'objectiu de ser el més poderosos possible; naixia l'imperialisme (Edwards, 2007), i amb ell els estats que volien ser els més forts i que, per tant, necessitaven la societat físicament i mental el més forta possible. El Darwinisme Social seria una de les respostes a aquestes necessitats.

Un dels elements que recull Wright en el seu llibre '*Down syndrome, the history of a disability*' i que serveix a tall d'exemple per atendre 'la normalitat' amb la que es justificava l'eugenèsia com a element d'estat, és el que el mateix Churchill va dir a la cambra dels comuns: "Sento que no hi ha cap element més important que la prevenció de la multiplicació i la perpetuació d'aquest gran dimoni" (traducció pròpia del text recollit a Wright 2011) en relació a les persones considerades "deficients" –terme d'ús durant aquella època–. Això va impulsar la creació de comissions de control de persones amb deficiència mental l'any 1913, per tal de defensar l'estat i les futures generacions. Una proposta política que a nivell material passava per dues accions: la promoció de la salubritat en el part, la qualitat de la llet... conegut com a *positive eugenic intervention* (intervenció eugenèsica en positiu), i la *negative eugenic intervention* (intervenció eugenèsica en negatiu), que passava per esterilitzacions massives de persones considerades de risc. Lleis similars ja s'havien impulsat uns anys abans als EEUU, abans de la primera guerra mundial, o a Canadà els anys 20. Sempre sota el paradigma de la higiene mental nacional.

Segurament, el capítol més brutal d'aquesta època és la política de purificació racial i l'avanç de l'eugenèsia mitjançant el programa Aktion T-4 durant el nazisme, a l'Alemanya de l'època i als països ocupats per l'exèrcit alemany. Amb aquest programa es va exterminar entre 70.000 i 95.000 adults amb DI, i més de 5.000 nens (Wright, 2011).

Després de les grans guerres a occident i a través la gradual implementació de la societat del benestar, es va consolidant en el camp el paradigma mèdic-rehabilitador (Mike Oliver, 2013). Aquest paradigma localitza "el problema de la discapacitat" en els cossos de les persones, basant-se en la perspectiva biomèdica que considera la discapacitat com una desviació de les normes biològiques. La instauració i el desenvolupament de complexos sistemes i sabers de la diferència, legitimats pel camp mèdic ha acompanyat fins a dia d'avui a les persones amb diversitat funcional, també la intel·lectual (Illich, Zola, & Mc Knight, 1981). Elements centrals per entendre com, a dia d'avui, es viu la diversitat funcional intel·lectual i molts dels abordatges en aquest àmbit.

Un dels exemples més rellevants de la vulneració de drets d'aquest col·lectiu pot ser a dia d'avui el de les incapacitacions. Segons el 'Protocol per a l'aplicació de criteris de cribratge abans d'iniciar un procés d'incapacitació' elaborat per la Generalitat de Catalunya l'any 2008 (Hilarión, 2008), la incapacitació és un mecanisme d'importància capital a l'hora de garantir l'exercici adequat i la protecció dels drets i deures de la persona. En aquest mateix text es recull que la curatela no és la figura de guarda adequada per a aquestes persones, ja que no s'adequa a les seves necessitats de protecció. Aquesta posició ha variat els darrers anys i cada vegada més s'intenta apostar per trobar l'encaix de la figura de la curatela, com veurem.

El llenguatge jurídic¹⁸ que referencia aquestes figures també és interessant. Es parla de "sotmesos" a tutela o curatela. I es relaciona la tutela amb la "manca total de capacitat" i la curatela amb "la capacitat limitada que requereix un complement de capacitat".

Així, la tutela és el model més estès a dia d'avui a l'estat com a figura reguladora dels processos d'incapacitació de persones amb DI, que s'utilitza per tal de protegir-les de possibles abusos per part de tercers. Així contempla totes les dimensions de la persona, encara que això s'exerceix en funció de l'extensió i els límits d'incapacitació segons la sentència corresponent.

Darrerament s'està treballant en un canvi en el Codi Civil sobre la tutela de persones amb discapacitat. Amb aquesta reforma es pretén acostar la legislació al que demana la Convenció Internacional de les Nacions Unides. La proposta passa per, en tots els casos, passar de figures restrictives, com la tutela, a figures més obertes i ajustables, que permetin el pas de la incapacitació a un model

¹⁸ En referència a la sentència del 'Tribunal Supremo' de 18.12.2015, que recull: "La DIFERENCIA se encuentra entonces en que el sometido a tutela carece de capacidad y por ello la medida de protección es la representación, mientras que el sometido a curatela es capaz, pero requiere de un complemento de capacidad".

d'acompanyament. Però aquest canvi és molt lent i no és exempt de crítiques, ja que es considera aquest un pedaç que no aborda de fons la radicalitat del text de la Convenció .

A tall d'exemple, aquest marc legal de les incapacitacions ha provocat que encara ara moltes persones incapacitades no tinguin dret a vot reconegut després del procés d'incapacitació. Això ja ha sigut modificat amb els intents tebis d'ajustar-se a l'entrada en vigor de la Declaració dels Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides l'any 2007 a l'estat. Malgrat això, però, les incapacitacions d'abans d'aquests decrets deixen a dia d'avui a més de 100.000 persones amb els seus drets vulnerats¹⁹.

Altres vulneracions flagrants de drets d'aquest col·lectiu, a dia d'avui encara massa recurrents, passen pel seu desplaçament fora dels espais públics, de forma més o menys velada. Així, no és estrany trobar els darrers anys notícies com la prohibició de l'entrada a locals d'oci nocturns²⁰, la negació del dret d'allotjament en espais turístics per a grups de persones amb DI²¹, o l'expulsió de persones amb la SD d'espais públics, com el d'una inauguració d'un local, per tal de no espantar als assistents²².

Pel que fa a la vulneració de drets, dins el col·lectiu de persones amb diversitat intel·lectual, el col·lectiu de les dones viu sota una triple discriminació (Villaró & Galindo, 2012), per ser dona, per tenir discapacitat i pel fet que aquesta sigui intel·lectual; amb abusos i violències molt més accentuades que en el cas dels homes. Això és així en contextos institucionals, però sobretot dins els contextos familiars (Villaró & Galindo, 2012).

També el de l'esterilització forçosa és un espai d'afectació i vulneració que en el cas de les dones és molt més forta que en el cas dels homes i és una altra de les cares amagades dels processos d'incapacitació. En aquest sentit la manca de transparència de les dades publicades pel Consell General del Poder Judicial fa

¹⁹ A les eleccions generals a les corts de l'Estat espanyol, de l'any 2015, un total de 96.418 persones no van poder exercir el dret a vot, a pesar de ser ciutadans de l'estat majors d'edat. Podeu llegir la notícia completa aquí:

https://www.elconfidencial.com/elecciones-generales/2016-06-11/100-000-espanoles-sin-derecho-a-voto_1215313/

²⁰ "Un pub de Lleida, denunciado por negar la entrada a jóvenes con síndrome de Down" a 'El País' el 20.04.2017: https://elpais.com/ccaa/2017/04/09/catalunya/1491739262_485063.html

²¹ "Un hotel en castellón niega el alojamiento a un grupo de jóvenes con la syndrome de Down" a 'Público' el 19.04.2017:

<https://www.publico.es/sociedad/hotel-castellon-niega-alojamiento-grupo.html>

²² Expulsan a una mujer con syndrome de Down para no asustar a los asistentes" a 'Público' el 16.02.2018:

<https://www.publico.es/sociedad/discriminacion-expulsan-mujer-sindrome-down-no-asustar-asistentes.html>

costosa la feina de conèixer l'estat de la qüestió. Segons aquest organisme, però, al 2016 els casos resolts en relació a esterilitzacions forçades va pujar a un total de 160 (no hi ha dades del sentit de les resolucions, però). Segons el Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI), tampoc es poden trobar dades dels exercicis del 2015 ni del 2014. És el mateix CERMI²³ que data en un centenar les esterilitzacions forçoses que han patit dones o noies amb DI incapacitades.

2.1.4-Marc legislatiu a l'estat espanyol

Pel que fa al desenvolupament legislatiu, l'evolució ha sigut relativa fins ben bé passades les grans guerres a Europa i la caiguda del feixisme, de la mà de l'arribada de l'estat del benestar. Així en aquest punt entrarem directament a explicar quina és l'evolució a l'espanya de després de la dictadura feixista, a mitjans dels anys 70.

Abans però, i a tall d'anècdota interessant, podem atendre un apunt històric per veure com l'evolució en aquest camp ha sigut en alguns aspectes curiosament poc alterada. Aquest apunt parteix del treball del legalista eclesiàstic anglès, Henry Swiburne, anomenat '*A Brieftreatise of Testaments and last Wills*', considerat el primer tractat que es coneix en el qual consta un apartat específic per a la idiotesa. En aquest treball legal de Swiburne es recollia que "Un idiota, o un boig natural, és qui no sap que és major d'edat, que no sap comptar fins a vint, quants anys té, o qui és el seu pare" (traducció pròpia del text recollit per Wright, 2011). Aquest text va ser escrit a principis del segle XVI, i serviria de base per a poder discernir qui era o no, idiota, i per tant, qui s'havia de sotmetre a la llei del Rei i qui ser posat en mans de l'església. Aquest text és interessant, no només perquè aporta una primera versió de la necessitat del camp fins a dia d'avui de poder determinar qui és o qui no és algú amb DI, sinó que a més és interessant perquè amb això el que feia era abordar la dimensió de la responsabilitat legal d'aquestes persones. Si eren identificades com a idiotes podien passar a quedar exemptes de la responsabilitat criminal degut a la seva "incapacitat per discernir entre el bé i el mal" (Wright, 2011), de la mateixa manera que passava amb els considerats llunàtics o els nens menors de 14 anys. I és que aquesta forma de discernir la responsabilitat legal es manté, adaptada, exactament sota els mateixos paràmetres a dia d'avui a l'estat. I és que la capacitat de discerniment sobre el bé i el mal és l'eix sobre el que bascula la responsabilitat legal²⁴.

²³ Segons dades extretes de la notícia "Esterilització forçosa de dones amb discapacitat, protecció o violència?" a 'Catalunya Plural' el 18.02.2018:

<http://catalunyaplural.cat/ca/esterilitzacio-forcosa-dones-discapacitat-proteccio-violencia/>

²⁴ En aquest enllaç es pot trobar una notícia que precisament tracta el tema de la responsabilitat penal, i com la decisió depèn del jutge i de la valoració que en facin els professionals psiquiatres forenses, que han d'estipular si existeix o no discerniment entre el bé i el mal per part de la persona amb diversitat intel·lectual sota paràmetres similars:

Així, passem en aquest punt a abordar una imatge sistematitzada d'allò més rellevant a nivell legal a l'estat a partir de mitjans dels anys 70. Per començar partiré del primer gran canvi que viu a nivell legal l'estat espanyol, que arriba amb l'aprovació de la Constitució i les Corts. L'any 1978 la *Constitución española* estableix un marc que busca garantir la igualtat i reconeix la necessitat de trencar amb tots aquells obstacles que, d'una manera o altra, impedeixin l'exercici de la plena ciutadania i la igualtat i dignitat de totes les persones, sense diferències en relació a la condició de cadascú, garantint els drets humans i tots aquells tractats compromesos per l'estat Espanyol. A més de la previsió, el tractament i l'atenció especialitzada de les persones amb discapacitat, així com la seva inclusió.

Per a alguns autors (veure Planella et al., 2012) el període que va des de l'aprovació de la constitució a l'any 1981, es pot considerar el de la insurgència de la discapacitat. Legalment parlant el col·lectiu de les persones amb discapacitat no era considerat objecte de dret, sinó de caritat i beneficència, compassió i llàstima. Així durant aquells anys es viu l'anomenada 'rebel·lió dels coixos' que viu el seu moment àlgid el juny de 1976 amb una gran manifestació per a reclamar els seus drets a la Plaça de Sant Jaume de Barcelona, reclamant el seu dret a ciutadania plena sota el lema "*exigimos derecho, no caridad*" (Planella et al., 2012).

Així, atenent a la forta pressió, la primera intervenció amb rang de llei després de l'etapa de la dictadura franquista en relació a les persones amb diversitat funcional és la Llei 13/1982 d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), impulsada per Ramón Trias Fargas²⁵, un polític català que era pare d'una persona amb la SD. La LISMI, tot i ser reconeguda com a força avançada, mai va ser desplegada del tot i va ser motiu de mobilitzacions i queixes en el sector de la diversitat funcional durant anys. Com a part del desplegament d'aquesta llei, l'any 1991 s'aprova la llei 20/1991 de promoció de l'accessibilitat i de supressió de barreres arquitectòniques per part de la Generalitat de Catalunya, que de nou torna a ser una proposta interessant que quedà molt lluny de ser implementada.

L'any 2003 arriba la Llei 51/2003 d'Igualtat d'Oportunitats, No Discriminació i Accessibilitat Universal de les Persones amb Discapacitat (LIONDAU), amb l'objectiu de complementar la LISMI, i com a resultat de negociacions amb el CERMI. Això tres anys abans de l'arribada, el 2006, d'una de les lleis més ambicioses i decebedores en la seva implementació, la llei 39/2006 de Promoció de l'Autonomia Personal, Atenció a les persones en situació de dependència (LEPA), també mal anomenada "lleï de la dependència". Aquesta llei neix fruit de la necessitat de regular les condicions bàsiques d'igualtat en el dret de ciutadania i la

https://elpais.com/diario/2003/11/15/sociedad/1068850801_850215.html

²⁵ Citar aquest text: <https://hayderecho.com/2011/06/28/la-evolucion-conceptual-del-derecho-de-la-discapacidad/>

promoció de l'autonomia personal. Els suports que aquesta llei contempla són els següents:

- Prestació de serveis per a prevenir situacions de dependència (com la teleassistència, o l'ajuda a domicili)
- Prestacions econòmiques vinculades a serveis, a les cures de l'entorn familiar i el suport de assistents personals o cuidadors/es no professionals.

Mitjançant ser una llei ambiciosa, però, el seu desenvolupament és nefast, i a dia d'avui no s'ha desplegat en cap cas en la seva totalitat, amb l'excusa de l'austeritat imposada a Europa després de la recessió de l'any 2008. Així moltes de les persones que en podrien ser beneficiàries han de fer anys de cues i reclamacions, que poden acabar sense rebre l'ajut pertinent. A l'estat només durant l'any 2016, per exemple, van morir més de 40.000 persones esperant rebre l'ajut que ja havia sigut aprovat²⁶.

A més aquesta llei depenia de les comunitats autònomes, cosa que va fer que el nivell estatal es visquessin fortes desigualtats en relació als diners destinats a la seva implementació. Així, mentre la Comunitat Valenciana, 57,95 euros; Canàries, 39,20 gasten menys euros per habitant que la mitjana, mentre Castella i Lleó, País Basc i Extremadura 139, 160 euros respectivament, com indiquen els resultats de l'estudi que va realitzar el *Observatorio de la discapacidad* en relació al desplegament de la llei per comunitats autònomes l'any 2010²⁷.

A més, com mostren les dades, a través d'aquesta llei s'ha acabat afavorint sortides més institucionalitzadores, donat que només un 0,1% de les prestacions atorgades acaben dedicant-se a l'assistència personal (Puyaltó Rovira, 2016). Un altre dels elements que es critica de la llei és el fet de dedicar-se en exclusiva a donar suport a elements propis del dia a dia, deixant fora tot allò que forma part de l'oci o la vida social (Planella et al., 2012).

La LEPA es complementa quatre anys més tard amb la Llei 49/2007 per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'Igualtat d'Oportunitats, No Discriminació i Accessibilitat Universal de les Persones amb Discapacitat.

²⁶ dades extretes del reportatge fet pel *Diario Público*, el dia 14 de desembre del 2017, i que es pot trobar aquí:
<https://www.publico.es/sociedad/40647-dependientes-murieron-2016-recibir-prestacion-reconocida.html>

²⁷ Totes les dades de l'estudi sobre el desplegament de la llei es poden trobar en aquest informe de l'OED:
<http://observatorioladiscapacidad.info/documentos/documentos-oed/14-autonomia-vida-independiente/40-informe-de-resultados-estadisticos-sobre-la-aplicacion-de-la-ley-de-dependencia-periodo-2007-2010.html>

També és destacable el Reial decret legislatiu 1/2013 sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i de la seva Inclusió Social, que per primera vegada, unifica tota la normativa existent en la matèria: la Llei d'Integració Social de Persones amb Discapacitat (LISMI), de 1982; la Llei d'Igualtat d'Oportunitats, no Discriminació i Accessibilitat Universal de les Persones amb Discapacitat (LIONDAU), de 2003, i la Llei per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat, de 2007. No obstant això, aquest Reial Decret Legislatiu va més enllà de ser un compendi de lleis: totes les normes esmentades es van actualitzar i harmonitzar seguint la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat del 2006, ratificada per l'estat espanyol el 2007.

A tot aquest desplegament cal afegir que en el cas català l'any 2002 la Generalitat va consolidar la prestació d'un ajut sota el programa 'Suport a l'autonomia a la pròpia llar', que s'ofereix directament a la persona interessada mitjançant més de 50 entitats del sector. Aquest ajut a dia d'avui compta amb més de 900 beneficiaris (dels quals no hi ha dades de quantes persones en són amb DI, ja que es tracta d'un ajut al que es pot accedir amb qualsevol tipus de discapacitat reconeguda). En qualsevol cas, es tractaria de dades molt allunyades de les 4.522 places de centres residencials i les 4.935 de llars residències, segons dades de 2017 elaborades per l'IDESCAT²⁸.

Aquesta ajuda, a diferència del que passa a altres països (veure Manthorpe, Moriarty, & Cornes, 2011), aquí va dirigida a entitats que presten el servei de suport i la persona pot escollir dins d'aquest marc. D'aquesta manera la família o veïns queden fora de la possibilitat de ser considerats el personal de suport. Això facilitaria la irrupció de programes centrats en la persona amb DI, donant-li una major opció per escollir i controlar el servei (Wigham et al., 2008), una cosa que des d'alguns sectors es criticava del desplegament de la LEPA, que reconeixia també a persones de l'entorn familiar com a persones de suport.

Aquesta mateixa ajuda, però, també ha estat font d'una controvèrsia en el sector, atès que va patir una forta retallada l'any 2013, en el qual les entitats cobraven menys per seguir oferint les 10 hores d'atenció directa setmanal reconegudes (a domicili o a la comunitat). Aquest ajut específic per a la promoció de la vida independent, que fins l'any 2013 donava cobertura a més de 650 persones (dades Dincat), va veure retallada l'aportació en un 20%, passant de 626,35€ a 500€ euros per persona beneficiària al mes.

²⁸ Aquí es poden trobar totes les dades en relació a l'habitatge per a persones amb diversitat intel·lectual, curiosament però, les persones beneficiàries de l'ajut a la pròpia llar no apareixen: <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=1024>

Finalment, a nivell internacional el canvi més important arriba l'any 2006, amb la convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides. Una convenció que al seu article 19 recollia el dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat. Sota aquest article els estats signants de la Convenció reconeixien el dret a la igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat, el dret a viure dins la comunitat, amb opcions iguals als de les altres, i es comprometien a adoptar mesures efectives i pertinents per facilitar el ple gaudi d'aquests drets. A l'estat espanyol aquesta convenció és ratificaria l'any 2007, any a partir del qual l'estat, en teoria, esdevindria garant de la defensa de tots els punts de la convenció i, per tant, del drets que se'n deriven.

2.1.5-Les dades de la diversitat intel·lectual avui a l'estat espanyol

És important per començar aquest apartat, explicar a nivell quantitatiu la població a la que ens estem referint quan parlem de diversitat intel·lectual. Aconseguir dades actualitzades en aquest sentit és un tant complicat. Les dades acostumen a ser desfasades, les actualitzacions acostumen a aparèixer força tard i són pocs els informes que es realitzen en relació a aquests col·lectius. La darrera enquesta de 'Instituto Nacional de Estadística', per exemple, data del 2008, i des de l'arribada de la democràcia només se n'han realitzat tres.

Malgrat això és possible trobar algunes dades que ens ajuden a facilitar una imatge fixa en relació a aquest col·lectiu, que, segons la IMSERSO, a finals del 2016, estava compostat per un total de 258.633 persones. A nivell català, segons dades de l'IDESCAT del 2017, el total de persones reconegudes com a discapacidades intel·lectuals és de 57.647. Aquestes són les persones acreditades amb un grau igual o superior al 33% de discapacitat (el grau mínim necessari).

D'aquest total de persones legalment definides com a discapacidades, a l'estat espanyol un 42,5% es reconeixen com a dones i el 57,5 restant, com a homes. A més, 48.434 són menors d'edat, 74.672 tenen entre 18 i 34 anys, 122.967 entre 35 i 64, 17.223 entre 65 i 79 anys i 4.781 tenen més de 80 anys ²⁹.

Segons la darrera enquesta estatal desenvolupada per l'Instituto Nacional de Estadística, que data de 2008 i que es realitza sota el títol '*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*'³⁰, en relació a les

²⁹ Dades extretes de la '*Base Estatal de datos de personas con Discapacidad*' de la IMSERSO. L'informe complert es pot consultar aquí:
http://imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2016.pdf

³⁰ Es poden consultar totes les dades de l'estadística al portal web de l'Institut Nacional d'Estadística:

persones més joves del col·lectiu, per exemple, trobem que gairebé 6 de cada 10 persones entre els 25 i 30 anys no té feina, només un 20% segueix formant-se un cop arriben a la majoria d'edat i més d'un 70% segueix vivint a casa els pares (per un 40% de la població general). Pel que fa a la incursió al mercat laboral, del total, només un 25% de persones amb DI té una feina i està donada d'alta a la seguretat social. Estadístiques rellevants a l'hora de pensar que aquest és el segment al que s'interpel·la majoritàriament des dels serveis de vida independent. Xifres que a més es mantenen en diferencials similars respecte a les mitjanes de la població general a mesura que s'avança en edat excepte en el de l'emancipació, que en el cas de les persones amb DI manté registres que s'acosten al 30% en edats compreses entre els 30 i els 65 anys.

Pel que fa específicament a la SD, segons dades de Down España del 2017, hi ha unes 34.000 persones a l'estat reconegudes com a tals, un 41% es reconeixen com a dones i un 59% com a homes. L'esperança de vida de les persones que componen el col·lectiu és d'uns 62 anys, augmentant especialment aquesta xifra durant la última dècada. En canvi, pel que fa a les dades de nous naixements, aquestes han baixat de forma exponencial els darrers 30 anys, passant de 1,6 de cada 1.000 naixements l'any 1980, a un 0,4 a l'actualitat.

Ja hem comentat al llarg del desenvolupament de la història de la SD i altres DI, com les proves prenatales i l'avortament són elements que han determinat el camp els darrers 60 anys. A dia d'avui, segons reconeixia el president de la Federació de Down Espanya, José Fabián Cámara en un acte públic d'inicis del 2018³¹, s'estima que gairebé el 100% de les persones que se sotmeten a les proves prenatales i reben la notícia que el seu fill o filla tindrà la SD decideixen avortar.

2.2-L'arribada de la Vida Independent, i la relació amb la diversitat intel·lectual

Aquesta primera part presentada, en la que hem pogut fer-nos una imatge una mica més acurada de què és i d'on sorgeix la SD avui, és un element important per a abordar la segona qüestió que aquí presento. I és que la situació actual de la SD i

http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175

³¹ Aquí es pot recuperar la notícia sencera "Casi todas las españolas que saben que su hijo tendrá síndrome de Down abortan, según una ONG" al diari '20 Minutos' del 20.02.2018:

https://www.20minutos.es/noticia/3267788/0/el-100-por-cien-mujeres-saben-hijo-tendra-sindrome-down-abortan/?utm_source=twitter.com&utm_medium=socialshare&utm_campaign=desktop#xtor=AD-15&xts=467263

l'evolució històrica d'alguns dels elements que la componen, formen part del que explica l'emergència de la vida independent (VI) al camp.

La necessitat i oportunitat que representa poder comptar al camp amb el paradigma de la VI i trobar un encaix propi –que ja hem anat intuït a la part anterior de la tesi que no és senzill–, és una oportunitat per a les persones amb SD i DI, i el sector en el que s'inscriu, per a articular noves formes de vida que ajudin a redefinir aquest col·lectiu, històricament travessat per situacions de vulneració de drets i injustícia que formen part de l'estigma que encara avui s'hi associa. Però aquesta trobada entre els camps no ha sigut fàcil i han recorregut molt sovint en paral·lel, amb propostes que no han acabat d'interpel·lar-se, però que segurament han anat obrint l'espai del que ha acabat permetent, a dia d'avui, comptar amb diversos programes de VI al sector de la DI, com veurem al darrer punt d'aquest capítol.

Per tant, passem en aquest punt a abordar aquesta successió d'elements en el camp de la DI molt relacionats amb l'habitatge, que han anat dibuixant de forma paral·lela aquests dos espais; el de la DI i el de la VI.

2.2.1- Inicis, la desinstitucionalització i la 'normalització'

Passades les grans guerres de la primera meitat del segle XX hi va haver un gran increment de persones discapacitades i l'asil no va poder ser més una sortida. Així, durant els anys 50, el model de residències superaria al dels asils, que quedarien col·lapsats. Així arribaven espais amb separació entre diferents tipus de discapacitat i en alguns casos amb voluntat de reintegració (Wright, 2011). Poc a poc s'aniria instaurant a occident l'anomenada "societat del benestar", com ja hem comentat, que deuria gran part del seu èxit a la feina fet a part de moviments socials articulats en torn a demandes de serveis concrets (Beresford, 2016).

Un primer element important per a situar el canvi de paradigma que es viuria en relació a la diversitat funcional, i que impactaria també sobre la DI, és el moviment desinstitucionalitzador i antipsiquiatria que naixien als anys 60. Un moment de reinveni, i gradual tancament dels grans asils, en el que a més van ser molt impactant els treballs i el compromís de grans figures de la ciència i la filosofia, com Erving Goffman, Michel Foucault o Rusell Barton, que a la dècada dels 60 van escriure diferents assajos que van nodrir el discurs del moviment antipsiquiatria (Gerben DeJong, 1979). També reforçat en el discurs públic pel canvi de mirada que van propiciar escriptors de fora de l'acadèmia, com Ken Kesey que, a través d llibres com *'One flew over the Cuckoo's nest'*, posaven llum sobre la foscor dels hospitals mentals als EUA de l'època.

A tot això se li ha de sumar que a Suècia, gràcies a la pressió de col·lectius sensibilitzats, l'any 1967 es desenvolupà una llei per evitar la segregació i l'internament. Així el govern suec faria una aposta per introduir aquestes persones a la vida en comunitat i elaboraria un pla de tancament de les institucions que les segregaven. La normalització passava a ser un principi estructural de l'estat, que impactaria a l'escola, la comunitat i al mercat laboral (Wright, 2011).

Aquest "principi de normalització" que començaria a Escandinàvia, va agafar força als anys 70 amb els treballs de Wolfenberger, psicòleg nord americà d'origen alemany que l'any 1972 publicaria el seu text més influent, "*Normalisation*", en el que exposava la seva teoria de millora per a aquest col·lectiu, lligada a situar aquestes persones en espais "el més normalitzats possibles" (Wolfenberger, 1972), i que més tard donaria peu a l'elaboració de la teoria de la normalització a través del desenvolupament de rols socials valorats positivament, l'anomenat *Social Role Valorisation* (Wolfenberger, 2011). Aquesta teoria es defineix per la creació, la defensa i el suport als rols socials que s'identifiquen com a devaluats en el cas de les persones amb DI (Dowse, 2001).

Aquest àmbit es desenvolupa lligat especialment als camps de l'educació social i la pedagogia. Segons alguns autors aquest es un constructe que deriva dels canvis que s'han donat en passar del model del dèficit cap a models propis de la psicologia positiva (dedicada a posar en valor el potencial de qualsevol persona), que gaudeixen d'una gran acceptació en el camp (Peralta López & Arellano Torres, 2014). Aquestes nous models són la base sobre la que s'articulen la majoria de propostes pedagògiques –en relació a activitats i habilitats que s'han d'adquirir–, dirigides a que les persones amb DI puguin "actuar com a agent causal i ser les protagonistes de les pròpies accions" (Wehmeyer, Michael L., Schwartz, 1997).

Sota aquests desenvolupaments teòrics propis del camp de la DI, a Nebraska, als EUA, arribaria el primer centre situat a la comunitat per a persones amb DI, de la mà de Wolfenberger l'any 1970. Un habitatge per a deu persones provinent de centres de clausura, dins la ciutat i amb un programa pedagògic ideat per a la normalització d'aquestes persones i la seva inclusió en la comunitat (Wright, 2011). Així, el discurs i el moviment per a una desinstitucionalització va créixer al llarg dels EEUU, com també a Canadà, Austràlia i l'Europa no escandinava, amb certa facilitat a partir dels anys 70.

Tots aquests grans canvis dels 70 i 80 van ser fruit, sobretot, de la mobilització de les famílies de les persones amb la SD o altres DI. Aquest moviment va impactar en la cerca d'alternatives habitacionals com les que hem mostrat, però també en el camp de l'educació inclusiva, on era difícil veure fins a ben entrats els anys 90 una persona amb la SD dins una aula ordinària o del treball normalitzat (Dowrick, 2004).

2.2.2- L'arribada del paradigma de la Vida Independent

En tot aquest espai de canvis és on naixeria el Moviment de la Vida Independent (MVI) i per a la defensa dels drets civils i la integració d'aquest col·lectiu, a finals dels anys 60 (Charlton, 2000). Aquest naixement s'associa a l'ingrés a la Universitat de Berkeley d'Ed Roberts, que a pesar de tenir una discapacitat entesa com a "severa", va aconseguir fer classes i culminar els seus estudis. Aquest va ser un exemple que van seguir desenes d'estudiants amb diversitat funcional que van demanar ser admesos per la mateixa Universitat i que van acabar conformant un grup d'activistes pels drets de les persones amb discapacitat que acabaria essent la llavor del MVI (Palacios Rizzo, 2008).

Com explica la mateixa Palacios Rizzo (2008), aquest grup va treballar en l'eliminació de barreres arquitectòniques al campus, van desenvolupar tota una idea sobre el que havia de ser l'assistència per a ells/es. El grup va créixer amb tanta força que el 1972 va haver de traslladar-se del campus i va obrir el que seria el primer Centre de Vida Independent. Naixia el primer moviment d'autorepresentació de les persones amb diversitat funcional i que s'organitzava sota aquesta identitat.

Aquest viuria una ràpida expansió als EUA i arribaria a Europa, mitjançant el Regne Unit, dos països que viurien desenvolupaments diferents, no només a nivell teòric, com hem indicat al capítol anterior, sinó també a nivell pràctic.

Als EUA la lluita pels drets es pensava en relació als ideals del capitalisme de mercat, per la mateixa estructura sociocultural del país (Barnes, 2000). Així, des del Moviment actuarien com a *lobbi*, buscant espais propis de gestió, alternatius a l'estat. En canvi, en el seu desenvolupament a nivell britànic, en el marc d'una societat amb un Estat del Benestar que hauria de ser garant dels drets, l'estratègia passaria per aconseguir canvis legislatius i que l'estat passés a ser garant dels drets del col·lectiu per superar les desavantatges i elevades barreres experimentades per les persones amb discapacitat.

Així el moviment naixia amb l'objectiu que les persones discriminades per la seva diversitat funcional poguessin sortir dels hospitals i institucions i, fins i tot, de casa (M. Barnes & Bowl, 2001), on es trobaven recloses, per tal que poguessin viure i participar en la comunitat, amb l'afegit important de reclamar-ho des de la seva posició situada, fent sentir la seva veu.

Aquest moviment de defensa dels drets de les persones amb diversitat funcional arribaria a Europa mitjançant Vic Finklestein, Paul Hunt, entre d'altres, que van

iniciar l'UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation*) un sindicat que tindria un fort impacte també en relació al desenvolupament teòric del MVI, sobretot des de la crítica dirigida als experts del camp de la medicina. Segurament aquest va ser un dels elements que va convertir com a lema el "Res sobre nosaltres sense nosaltres" que encapçalaria moltes de les accions del Moviment (Charlton, 2000).

UPIAS, ja ho hem vist, va aconseguir redefinir la idea de 'discapacitat', i des d'aquí va impulsar els estudis de la discapacitat (*disability studies*) i del Model Social (*Social Model*) que ja ha quedat àmpliament presentat al capítol anterior.

El MVI s'articulava, en un inici, sobretot en contra del model mèdic, o biomèdic, presentant-se com un model més emancipador (Pie et al., 2012), on la discapacitat passa a ser entesa com un problema polític i la base des de la que s'articula la lluita social. I nous models de recerca basats en l'estudi des de la discapacitat, com a mirada privilegiada per a poder entendre el sistema d'opressió en el que aquesta se situa (Barnes et al., 1999), una feina per a poder conèixer com es constitueix la discapacitat i des d'on es pot treballar.

Així, el MVI es movia entre l'activisme i l'acadèmia, o més ben dit, articulava part de l'activisme des de l'acadèmia, ajudant a redefinir la mateixa idea de discapacitat, que passaria a ser considerada un producte de la situació d'opressió de la societat -discapacitat-, i no un element intern de l'individu -impediment-. Així, des d'aquí, dirigiria gran part de les accions contra barreres arquitectòniques, o de pressió sobre els governs per a ser compensades per la opressió a la que la societat les obligava a viure.

Un dels elements més importants a destacar en aquest apartat és el fet que, com alerten Anderson i Bigby (2016) des de treballs propis del camp de la diversitat intel·lectual, el desenvolupament del Model Social no ha atès teòricament de manera concreta els elements idiosincràtics que operen socialment i estructural en l'opressió sobre el col·lectiu de les persones amb diversitat funcional intel·lectual. I és que, segons alguns acadèmics del camp, semblaria que dins el Model Social hi ha una divisió entre les persones amb discapacitat física i les que tenen DI (Chappell et al., 2001), cosa que segons Chappell i col·legues (2001) es deuria a la tendència a identificar els problemes propis del camp de la DI com a un element inherent als seus impediments, més que no pas com un element lligat a l'entorn i la seva accessibilitat, com defensa el Model Social.

Segurament, ja ho hem comentat abans, això es deu a la dificultat de deslligar la discapacitat de l'impediment en aquest àmbit i, per tant, al fet de seguir lligant la seva discriminació a factors interns de les persones a les que es diagnostica com a

DI (Chappell et al., 2001), cosa que ha dut a que el MVI tingui un impacte relatiu en el camp de la DI, que ha desenvolupat elements propis en aquest sentit.

2.2.3-El desenvolupament de l'habitatge per a persones amb DI sota els paradigmes de la vida independent i la normalització.

Poc després de l'inici dels primers moviments de VI, a nivell polític l'arribada de Reagan al poder als EUA implicaria fortes retallades en polítiques socials i la liberalització del sector (DeJong & Wenker, 1979), elements determinants en el procés de clausura de les grans institucions que, malgrat haver estat molt discutides a nivell social, seguien majoritàriament en funcionament durant els anys 70. A partir de l'any 1982 es van donar tres quartes parts dels tancaments totals comptabilitzats i l'any 1984 un 44% de les funcionals ja van ser tancades (Braddock & Heller, 1985), només tres anys després de l'arribada de Reagan a la presidència.

Així s'obriria als EUA un període en que les famílies van perdre la fe en rebre assistència, suportant llargues cues d'espera del serveis socials. Temps en els que les associacions no podien donar resposta per falta de mitjans (Smull & Danehey, 1994). El repte de la dècada dels 80 era doncs el de garantir l'assistència i pensar nous models residencials, cosa que va obrir la porta a la defensa de models que promouen la VI, intentant demostrar la capacitat d'estalvi que aquests models de pagament directe i gestió individual suposaven (Zarb & Nadash, 1994). Conceptes com eficàcia o eficiència es tornen elements que apareixen constantment esgrimits per defensar els models de VI³².

En aquest marc, l'any 1983 es desenvolupa el primer exemple d'assistència, el *Project 81* que va ser la primera iniciativa d'habitatge dirigida pel consumidor (la persona usuària era la qui decidia, com a consumidora, què i com). Es tractava d'una iniciativa endegada per un grup de persones amb diversitat funcional que van convèncer a les autoritats locals per a "reapropiar-se" dels recursos destinats a assistència i utilitzar-los per al seu us directe (Barnes & Mercer, 2010). Aquest va ser un camí molt important, sobretot en relació a com les polítiques socials s'entenen, i va obrir la porta a una nova manera de crear polítiques socials al Regne Unit, essent el percussor de la idea de personalització, i ajudes directes, en el

³² El tema del cost d'aquests serveis sempre ha sigut un tant controvertit, i encara que suposava una finestra d'oportunitat molts activistes en criticaven l'ús perquè posava en perill el discurs dels drets a la vida independent. El cost, major o menor, no podia ser un argument (veure *Comparing the Cost of Independent Living and Residential Care A Survey by the European Network on Independent Living*, de European Network on Independent Living, December-2014)

que serien a partir de llavors el model demandat per aquest moviment de vida independent.

Així, a mitjans dels anys 80 i els 90 començarien a desenvolupar-se programes particulars en aquest sentit en relació a la DI, especialment als EUA i al Regne Unit, de la mà dels postulats del 'model normalitzador' de Wolfensberger, que impregnarien la majoria d'aquestes propostes. Així, al camp de la DI el de l'habitatge passaria a ser l'element central d'aquesta lluita, donat que l'habitatge propi es presentava com el camí més curt, segons Klein, per assolir una identificació amb la "resta de persones" i aconseguir que les persones amb DI poguessin ser considerades com a membres de la comunitat (Klein, 2000). Naixia la VI mitjançant models com el *supported living* (Hagner & Klein, 2005), un model de cases pròpies per a persones amb DI, que escollirien amb qui i com anar a viure.

Mitjançant l'emergència de models definits com el del *supported living*, la variabilitat de propostes al camp era molt gran i es podien trobar diferents tipus d'habitatge, dins del mateix moviment cap a la desinstitucionalització, que anaven des d'habitatges comunals amb grups de persones de més de 10, a la promoció d'habitatges unipersonals per a persones amb DI (Wright, 2011). En tots els casos, però, es tractava de propostes situades dins les ciutats o pobles, i al Regne Unit, per exemple, el nombre de persones amb discapacitat que vivien en una institució total va passar de gairebé 200.000 l'any 1967 a 48.000 l'any 1999 (Emerson, 2004).

Aquest paradigma de la VI i la lluita pels drets de les persones amb discapacitat anirien acompanyats als anys 90 d'una gradual pèrdua de centralitat de les famílies al camp, i de l'emergència de grups de *self-advocacy* que pretendrien prendre la paraula i tenir una veu pròpia dins l'esfera pública (Wehmeyer, 2013).

2.2.4-El cas espanyol: el *Foro de Vida Independiente*

Així, finalment, per tancar aquest repàs a alguns dels elements més importants en relació al desenvolupament de sortides desinstitucionalitzadores, i d'indagar en les relacions entre les propostes més innovadores en el camp de la DI amb el MVI – fonamental per atendre el treball–, passem en aquest punt a veure com aquest Moviment arriba a l'estat espanyol, les característiques pròpies del model i la realitat social i política en la que emergeix. I això com a pas entremig abans de presentar, en el punt següent, com es desenvoluparia al camp de la DI a l'estat l'arribada de la VI.

A nivell espanyol ja hem vist com sobretot després de l'any 1939, el país queda desconnectat d'algunes d'aquestes dinàmiques. Així, la segregació i institucionalització serien elements que definirien la situació de les persones amb

discapacitat a l'estat fins a ben entrats els anys 80. A més, l'impacte de la majoria d'associacions del sector sorgirien en relació amb l'església catòlica i sota la tutela del règim (García Alonso et al., 2003), de manera que el seu ideari quedaria exclusivament compost per un argot religiós i d'acceptació del sofriment i la necessitat de la paciència. Això és en el millor dels casos, ja que es va arribar a establir una relació directa entre discapacitat i pecat, que va provocar casos d'aïllament i ocultació, de marginació i vergonya cap a les persones amb diversitat funcional fins a la caiguda del règim feixista (Planella, 2004).



Asil de la Santa Creu - Barcelona - Nou Barris, 1925 (Arxiu de l'Institut Mental de la Santa Creu)

Aquí les famílies de persones amb diversitat funcional van esdevenir, després de la transició, elements fonamentals per a la construcció de nous espais pensats per a les persones amb discapacitat. Tot i això, García Alonso alerta que moltes d'aquestes organitzacions parentals creades a l'estat, en el seu desenvolupament posterior, han invertit bona part del seu esforç a participar en el cercle de poder de la societat excloent, dibuixada pel discurs mèdic, i en ell semblen haver quedat viciades i sotmeses a un mar d'estructures formals i subvencions, incerteses pressupostàries que tallen la democràcia interna de moltes d'aquestes organitzacions que encara perduren a dia d'avui (García Alonso et al., 2003).

A Espanya la VI arriba de la mà del *Foro de Vida Independiente* (FVI), com a resultat de l'activitat d'un grup d'activistes, a través d'una llista de correu generada entorn al dret a viure de forma independent. En un context caritatiu, com el que impera a l'estat espanyol postfranquista, aquest moviment neix de la necessitat de superar

aquests models molt influenciats pel model mèdic que impregna la majoria d'organitzacions del sector (Maraña & Lobato, 2003).

Així el FVI desenvolupa un model derivat del MVI, encara que es dediquen a pensar-lo, a matisar-lo abordant les qüestions de la diversitat funcional i la vida independent a través d'elements propis de l'ètica, en espacial del debat bioètic i de drets. Així, el model de la diversitat:

“se centra en la diversidad, la dignidad, la igualdad de derechos y el igual valor de la vida de todos los seres humanos. En el nuevo modelo la clave ya no es la capacidad sino la dignidad del ser humano, y no se habla de normalidad sino de diversidad. Diversidad que encontramos reflejada en la propia sociedad actual, diversidad funcional, cultural, religiosa, sexual, de género, étnica, de edad” (Rodríguez-Picavea, 2013: 88).

Així, és un posicionament menys identitari que el que defensa el MVI i el Model Social clàssic. Mitjançant el concepte de diversitat procura trencar amb la dicotomia discapacitat o no discapacitat, posant èmfasi a l'element comú en tota la humanitat, no a la distinció capaç-incapaç. Així la proposta del col·lectiu, que ha tingut un seguiment força considerable especialment en el camp de la diversitat funcional³³, ha sigut el de 'diversitat funcional' per a referir-se al col·lectiu de persones amb 'discapacitat'. Aquesta proposta es fa des del mateix FVI i s'entén com un concepte que afavoreix una visió no negativa, i que vagi més enllà del binomi nosaltres-ells i l'alteritat que aquest genera. Aquest concepte ha rebut algunes crítiques, segurament una de les més comunes és la que Calderón, acadèmic del camp de la DI, fa al concepte per apuntar que si es fan servir termes on hi cap qualsevol, al final no s'està referint a ningú (veure Calderón Almendros, 2015)

Així, podem destacar com en els 10 principis que el model de la diversitat que descriuen Palacios i Romañach (2006), es posa l'accent en la diversitat com a element inherent de la humanitat, com un valor a apreciar en dues direccions: a nivell intern, com a valor propi de la vida de cadascú, i a nivell extern, relacionat amb el dret de totes les persones a poder-se desenvolupar amb les eines necessàries per assegurar les mateixes condicions per a totes les persones. Per a assolir-ho defensen, i treballen en el sentit, assegurar la plena autonomia moral, és a dir, no ser considerades malaltes, sinó diverses en la seva condició, i superar la discriminació a nivell social mitjançant la solidaritat (lluny de la idea de caritat) i, si cal, fent servir les eines pròpies del dret, és a dir, impactant en la construcció de lleis que assegurin la dignitat i acceptació del col·lectiu. Aquestes eines passen,

³³ Al camp de la Diversitat Intel·lectual el terme 'Diversitat Intel·lectual' o 'Diversitat funcional intel·lectual' no han tingut una gran acollida, segurament per la poca relació entre els dos espais, el de la DI amb el del FVI.

segons els autors, per la bioètica, com he comentat anteriorment, i la defensa dels drets humans.

És interessant destacar aquí, però, que aquest model té una relació molt petita amb el camp de la DI. Un element que ja hem vist que també trobem a nivells més generals, que segurament es deu a les dificultats que en el capítol anterior assenyalàvem en relació a les consideracions en torn al dret a decidir de les persones del col·lectiu i el difícil encaix d'aquest principi amb la forma d'entendre aquest concepte per part del MVI, i per les característiques pròpies del col·lectiu de persones amb DI. Element que en el punt que ara ve es fa de nou evident, com veurem.

2.3- L'arribada de la Vida Independent al camp de la diversitat intel·lectual a l'estat

Aquest darrer punt del capítol lliga amb l'anterior, però és resultat de la cerca feta en les entitats del sector de la diversitat intel·lectual i pretén ser una explicació acurada de com arriba a l'estat espanyol el paradigma de la VI al camp de la SD i altres DIs. Aquest punt es compon d'una primera part centrada en explicar aquesta arribada mitjançant dos models diferents, una segona part explicant la posterior expansió i una darrera part que pretén explorar algunes de les característiques i tensions amb les que es troba aquesta implementació.

2.3.1-Inicis:

Katy Trias, presidenta de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (FCSD), definia la VI al camp de la DI com "la cirereta del pastís". Ho feia a la presentació d'una ponència en el marc de la celebració dels deu anys de vida del programa "Me'n Vaig a Casa" (MVAC) que es va dur a terme el desembre de 2010 a Barcelona.

"La realidad impera y, durante estos diez años, nos ha mostrado que a menudo este programa se ha considerado una anécdota dentro del conjunto de prestaciones y servicios sociales. Para algunos sólo ha sido la guinda del pastel, una mera posición decorativa que luce sin llegar a trascender. Han habido pequeñas modificaciones técnicas y administrativas con respecto a su regulación, pero al margen de esto, hemos visto poquísimos intentos claros de promover una opción de vida alternativa a las instituciones." (Trias Trueta & Ruf, 2011: 98)

Ara ja fa vuit anys d'aquesta definició crítica, però a l'inici d'aquest estudi, en converses informals amb responsables de serveis de VI a l'estat, deien mantenir

aquesta sensació de 'no centralitat' dels serveis de VI en el camp, i d'això en fa només quatre anys. Semblaria, per tant, que poca cosa ha canviat des dels començaments de la VI al camp de la DI pel que fa a la percepció que algunes de les persones que hi treballen de prop tenen sobre la relació entre DI el dret a la VI.

Però malgrat aquesta percepció, o de forma complementària i alhora paradoxal, el de la DI suposa, avui, un dels camps amb més serveis i propostes que incorporen la "vida independent" com a motiu a les entitats, associacions, fundacions, federacions i xarxes que componen el complicat mapa d'espais dedicats a l'atenció d'aquest col·lectiu. Així doncs, el propòsit aquí és el de veure quin és l'estat de la qüestió avui a Espanya i fer-ho resseguint aquesta recent història; la de l'arribada i el desenvolupament d'aquesta 'cirereta' que sembla que cada dia ocupa més espai dins del pastís.

Atendre a l'arribada del paradigma de la VI al camp de la DI és fer-ho doncs al desenvolupament de les associacions que treballen directament amb aquestes persones; unes associacions que, com hem vist al punt anterior, a l'estat espanyol han sorgit sovint en relació a l'església catòlica i sota la tutela del règim franquista, mantenint sovint idearis que es composaven per un argot religiós i amb propostes centrades en la cura, la rehabilitació i l'acceptació del sofriment i la paciència (García Alonso et al., 2003; Planella et al., 2012). Elements que han participat d'un marc mediàtic concret que encara és present, i que ha obligat a desplegar la VI sota un mar d'estructures formals i subvencions, incerteses pressupostàries que dificulten la democràcia interna de moltes d'aquestes organitzacions i, per tant, també les possibilitats de canvis substancials com els que suposa el canvi de paradigma que va d'un model mèdic o rehabilitador a un model basat en el dret a la pròpia vida que defensa el MVI.

Malgrat aquestes dificultats constitutives que presenta el sector a l'hora d'abraçar els postulats de la VI, aquest concepte s'ha convertit en un dels motius més comuns a totes les entitats. La VI, amb més o menys influència en les seves estructures, sovint, segurament, com a cirereta del pastís, ha viscut un creixement exponencial a partir dels tombants d'aquest segle.

Aquesta acceptació i la relació dels postulats del MVI amb una certa modernitat i distinció, no només ha facilitat l'expansió del concepte i d'alguns dels elements constitutius del moviment, sinó que també han convertit la VI en un dels camps de batalla per tal d'erigir-se com a garants dels seus principis i com a pioners en el seu desenvolupament. Així, fent broma amb el Pep Ruf durant l'entrevista que ens va concedir per a la realització d'aquest estudi, apareixia el tema de "qui va impulsar el paradigma de la VI a l'estat" com un element del que tothom en reclamava la maternitat.

“Joan: Sí... m’interessa perquè en el fons el programa del me’n vaig a casa és el que em sembla que és... és a dir, el primer que s’autoreferencia com a pioner de vida independent és el de Murcia...”

Pep: Sí, tots diem que som els primers (riures)

Joan: Sí, això és veritat (riures) ja lliga amb el que he trobat, però els dos que he trobat que realment sembla que ho són a l’estat són el de Murcia i el vostre, no se si coneixes algun... cas... anterior.

Pep: Em fa gràcia els equilibris que fem tots, per no... Al final ens passem el dia fent equilibris (riures), però no. Aquí no” (Entrevista Pep Ruf, novembre 2016)

És força interessant, doncs, veure com hi ha un cert interès en poder presentar-se com a ‘pioner’ en relació al desenvolupament de programes dedicats a la VI. Així, atenent a la recerca realitzada, el servei que s’atribueix el fet d’incorporar la VI de forma pionera a l’estat és la Federación Vasca de Asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual (FEVAS), que en el text publicat sota el títol “Experiencias de vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual” indiquen que el seu servei naixia l’any 1986:

“El servicio centrado en dar apoyo para una vida independiente, nace en Euskadi el año 1986, con el fin de dar servicio a personas con discapacidad intelectual en general, con necesidad de apoyo intermitente y que residen en sus propias viviendas.” (FEVAS, n.d.)

Llegint el document sencer, buscant informació en relació a les diferents entitats que componen la Federació, es fa una mica difícil parlar de que es tractava d’un programa de VI des de l’inici, i semblaria que és una nomenclatura aportada posteriorment per explicar l’inici dels programes d’habitatge que després sí que incorporarien elements propis del que a dia d’avui s’entén com a VI al camp.

Aquestes propostes, però, no semblen haver tingut cap impacte en d’altres associacions, ni haver desenvolupat cap model concret. Per tant el criteri que he fet servir per a poder situar l’arribada de la VI al camp és l’atenció a propostes que apareixen citades per d’altres entitats com a promotores, o iniciadores, de la VI al camp de la DI a l’estat. Aquelles que han servit d’inspiració per a d’altres, i que han desenvolupat models a l’estat de forma novedosa. I tibant d’aquests fils en sortien sempre dues, sempre les mateixes; dues propostes que apareixen per separat i que definien com a referents altres experiències de fora de l’estat, que havien desenvolupat models propis i que havien servit de referents per a d’altres propostes posteriors. Aquestes eren; per una banda la proposta de les “Escuelas de

Vida” que s’impulsen mitjançant la relació de Fundown i la Universitat de Murcia i, per l’altra, la proposta de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (FCSD), amb el programa “Me’n vaig a casa”.

Així doncs partiré d’aquests dos serveis; explicaré com s’inicien, com maquen un model i com acaben influint a d’altres associacions a l’hora de servir de referents per a desenvolupar els seus programes. I després, de forma molt breu, entraré a desglossar aquells elements que les constitueixen i amb els que entren en tensió entre elles, o amb les propostes del MVI.

2.3.2-Les primeres experiències:

- Les ‘Escuelas de Vida’

El model de les *Escuelas de Vida* s’entén atenent especialment a la persona que des d’un inici les impulsa, que és el ‘referent’ d’aquest projecte. El model de Nuria Illán es desenvolupa de forma paral·lela en el temps amb el model del “Me’n vaig a casa”, però ho fa sense entrar en contacte directe amb les propostes de la FCSD. A l’entrevista a Illán, la responsable del model de les escoles de vida, explicava que el seu projecte va néixer i es va desenvolupar sense mirar d’altres propostes a l’estat, que havien creat el seu propi model a Murcia “des de baix”:

“No, al inicio no sabemos nada de lo de la Fundación Catalana... es más tarde que sabemos que existent proyectos... similares, o con la misma finalidad. Pero al inicio nosotros vamos trabajando desde abajo, sin mirar proyectos porque no los había aquí... Aquí tirábamos del trabajo con los muchachos mismos” (Entrevista Illán, gener 2017)

Un relat similar al que feia el Pep Ruf des de Barcelona:

“Pep: Nosaltres arrenquem l’any dos mil, un any abans la casa [la fundació] fa una prospecció de què hi ha a nivell espanyol, i Múrcia no ens apareixen en el mapa. És més, el model de escoles de vida el coneixem varis anys més tard.

(...)

Pep: Bé, si... Després d’un temps és quan descobrim les “escoles de vida”. És més, jo els primers anys vaig anar a Múrcia a fer formació a l’entitat on treballava la Núria Illán, i era formació de vida independent, en unes jornades, i vaig fer un parell d’assessoraments d’entitats de Múrcia, perquè ells no tenien res, i l’únic que em van plantejar les hores, i et parlo entre el 2000 i el 2005, em deia que es plantejaven de fer un pis compartit. El que aquí en diem una llar residència.” (Entrevista Pep Ruf, novembre 2016)

Aquesta relativa indiferència entre els models, també una vegada els uns van conèixer dels altres ja entrats al nou segle, és significativa i interessant, i segons la mateixa Illán venia donada per les diferències “sobre el terreny”, especialment pel fet que ella desenvolupa el seu model a una regió on no es comptava amb un ajut directe per a la llar com a Catalunya.

El model de les Escuelas de vida neix doncs a Murcia, mitjançant la col·laboració entre la universitat de la ciutat i la associació Fundown, el referent de Down España a la regió de Murcia. Nuria Illán ja era llavors professora a la facultat d'educació de la Universitat de Murcia, i posteriorment també directora del '*Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal*' de la mateixa universitat. I es precisament en relació a un projecte impulsat entre la Universitat i la Fundació de Down a la regió, que neix la iniciativa de pensar en desenvolupar un model de VI per a persones amb DI. Així doncs, i segons la mateixa Illán, el projecte de VI a Murcia comença l'any 1997, i ho fa en un inici sense cap model concret, sinó com a resposta a la demanda d'un grup de nois que participen amb la universitat en unes assignatures de la facultat d'educació.

Sobre els inicis, però, hi ha certa disparitat de dates i, segons a l'element que atenguem com a rellevant, el podem situar una mica més endavant o endarrere en el temps. Nicola Cuomo, per exemple, en una xerrada que dóna a Barcelona, fa referència a aquest projecte i en situa el naixement a l'any 1999 (veure Cuomo, 2005).

Per tant, podem concloure que el projecte s'iniciaria cap a finals del segle passat, com el de la FCSD, i segons els seus impulsors des d'un inici es basaria en “el MVI que s'inicia a EUA, en el Model Social de Discapacitat i en la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat” (Illán, 2013). També insisteix en la referència que suposen les trobades del Congrés Europeu sobre VI de la xarxa espanyola de la Síndrome de Down a Tenerife, l'any 2003, i la trobada europea de famílies dut a terme a la Universitat de Bolonya l'any 2003, en el marc d'un contacte estret amb un dels impulsors de projectes de VI a Itàlia, Nicola Cuomo, que seria des de l'inici un dels inspiradors del projecte que desenvolupava al mateix temps que Illán a l'estat.

A la pràctica es pot veure una mica millor què suposen aquests referents, i és que l'inici de les escoles de vida és amb el "*Proyecto Amigo*", un projecte que segons la mateixa autora “es, ante todo, un espacio de aprendizaje. Este rasgo, inherente al Proyecto Amigo y que tan bien supieron identificar los jóvenes es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre. Dicho espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la toma de decisiones para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente possible” (Illán, 2013). Posteriorment el *Proyecto Amigo* esdevé part d'un projecte

més ampli en el que l'habitatge, o l'opció de marxar de casa els pares, passaria a ser també central a les *Escuelas de Vida* amb dues fases més ("vivienda compartida" i "vivienda entre amigos"). Aquestes dues fases les explicaré amb més detall una mica més endavant. Però això mostra que el projecte de les escoles de vida seria en un inici un projecte que atendria només facilitar l'autonomia, com a projecte educatiu, sense relacionar-se directament amb l'accés a l'habitatge, com sí pretenia des de l'inici el model de la FCSD.

Així, el servei que engega Illán a Murcia és un projecte guiat a través d'aquestes eines que pren de la pedagogia i es basa en el supòsit que qualsevol persona pot aprendre, i que pot fer-ho, o que hauria de fer-ho, al llarg de tot el cicle vital:

"Illán: se llama escuela de vida porque no quiere caer en lo de la asistencia, no? Es como... pues si quieren irse de casa tienen que aprender, como todo hijo de vecino, no? Por esto se llama escuela de vida. Un espacio de enseñanza y aprendizaje que se produce con pares no profesionales... aunque con una tutorización de gente externa. Allí empezó todo esto." (Entrevista Illán, gener 2017)

Ja m'hi he referit abans, i és que Cuomo és un dels noms que apareix sovint en relació a les *'Escuelas de Vida'*. Ambdós, tant Cuomo com Illán, són pedagogs, i comparteixen aquest caràcter pedagogista en els seus treballs, així com en els projectes que desenvolupen l'un a l'estat italià, i l'altra a l'estat espanyol. Això ho podem comprovar en els seus treballs, en els que hi ha constants referències a models d'avaluació de les intervencions, que es fan per tal de facilitar aprenentatges i el desenvolupament de la persona amb DI. Poder intervenir de forma efectiva en el desenvolupament dels participants a diferents projectes, com indica Cuomo "Analitzar i intervenir en els àmbits de la 'zona de desenvolupament potencial' [proposta teòrica que pren de Lev Vigotzki] significa poder avaluar l'eficàcia de les estratègies d'intervenció pedagògic-didàctiques implementades de forma intencional" (Cuomo & Pellegrin, 2005).

Així, per atendre aquest objectiu de generar "un modelo formativo para la promoción de la autonomía e independencia que, al reconocer a la persona con discapacidad como seres humanos con capacidad para tomar decisiones y llegar a controlar sus propias vidas" (Illán & Molina, 2013), l'associació murciana de la síndrome de Down es planteja i desenvolupa les fases que poc a poc anirien conformant el que finalment seran les "Escoles de vida". Serien tres: la primera fase amb la que s'engega el projecte al voltant dels anys 2000, que és el *'proyecto amigo'*, posteriorment amb la incorporació l'any 2008 de la fase *'vivienda compartida'* i finalment amb la culminació de la tercera l'any 2010 amb el servei *'vivienda entre amigos'*.

La primera de les fases, que suposa l'inici del projecte, és el '*El Proyecto Amigo*' que he explicat abans, pretén ser un espai previ a la formació per a persones amb DI que serveixi per a preparar-les de cara a la segona fase, un transit que les ha de dur a les '*Viviendas Compartidas*', que segons la mateixa Illán és un espai segur en el que Fundown facilita compartir vivències amb altres persones amb DI i sense DI (Illán, 2013). Es tracta doncs d'un primer espai de formació en el que es dóna "la oportunidad de experimentar, en contextos de enseñanza-aprendizaje reales" en un pis compartit durant un temps determinat amb estudiants de la Universidad de Murcia que cursen carreres d'integració social, o similar. Són espais "concebidos como contexto formativo para la vida Autónoma e Independiente del colectivo de personas con discapacidad intelectual, desarrollando escenarios de aprendizajes para la preparación y apropiación de hábitos y conductas que conlleven la posibilidad de desarrollar una vida autónoma" (Illán, 2013). La materialització d'aquesta fase, però, es dóna l'any 2008 quan a inicis de juny es va iniciar la construcció d'un Centre de Promoció de l'Autonomia Personal (CEPAP), amb infraestructura necessària per formar en autonomia a 50 joves amb discapacitat. Un edifici amb aula d'aprenentatge i habitatges compartits per possibilitar la convivència entre 36 joves amb i sense discapacitat, en apartaments per a tres persones³⁴, de caràcter temporal. En aquesta fase, la '*Vivienda compartida*', es desenvolupa un pla personal també, de la mateixa manera que a la FCSD, que projecta els canvis desitjables en relació a les àrees que s'identifiquen com a conflictives per tal de poder assolir una VI (en relació a la gestió econòmica, la higiene, les tasques de la llar...). En aquesta fase la figura de l'estudiant és clau i exerceix de 'mediador', és a dir, que "acompanya el procés formatiu". Són estudiants que reben una petita formació i una habilitació, la qual cosa els ha de permetre fer aquesta tasca d'identificar els espais en els que ha d'acompanyar, i ha d'aprendre a posar a l'abast de la persona amb diversitat funcional les eines necessàries per a fer-ho (veure Illán, 2013).

A partir d'aquí, una vegada superada aquesta fase i feta l'avaluació de l'experiència i de les capacitats adquirides per les persones participants, es pot donar la derivació dels participants a la següent modalitat formativa; '*Viviendo entre Amigos*'. Aquest és un espai desenvolupat dotze anys després de l'inici del projecte, i en ell ja no existeix la figura de mediador. La fase d'habilitació ha d'haver sigut superada i aquí ja no existeixen rols preestablerts entre les persones que van a viure juntes, que poden ser o no les mateixes que participaven de la fase anterior (la *vivienda compartida*):

"[a la *vivienda entre amigos*] puede o no convivir un estudiante o amigo sin discapacidad, en cualquier caso, ninguno ejerce el papel de mediador, tal y

³⁴ Aquí es troba la notícia referent al tema:

http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos_y_campanas/2008/07/08/178333.php#sthash.9zAUigJU.dpuf

como sucedía en una VC. Todo lo contrario, el hecho de compartir o no la vivienda se encuentra regulado, única y exclusivamente, por los vínculos afectivos que hayan logrado establecerse y por los planes vitales de todos y cada uno de los integrantes de una VEA” (Illán, 2013: 52)

Així, ja no existeix un suport explícit, però es preveu que si és necessari algun tipus de suport per qüestions concretes, aqueset es pugui buscar des de l'entitat que se'n fa càrrec (Illán & Molina, 2013). El que sí és molt important en aquest model és que si no s'ha adquirit el nivell desitjat el programa preveu a la fase anterior, la '*Vivienda Compartida*', la persona ha de tornar a la casa familiar o, si és necessari, es treballa en la cerca d'altres alternatives, segons les característiques de la persona i la seva situació particular (Illán, 2013).

De la mateixa manera que passa amb Cuomo (veure Cuomo, 2005), es tracta d'un model amb un cert aire meritocràtic, guiat per la possibilitat d'adquirir destreses i comportaments desitjats concrets que habiliten o capaciten per a accedir a fases posteriors. Com podem llegir directament en un text de Illán, per exemple, "Su participación en el *Proyecto Amigo* no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay que ganarse" (Illán, 2013). En tot cas, pel que es pot trobar de forma pública, semblaria que aquesta darrera fase té certes dificultats per a ser implementada i es tracta de la fase que, a dia d'avui, té menys recorregut de les tres de les que consta el projecte.

D'aquesta proposta convé destacar l'inici potent, a nivell d'expansió, que va viure, i que els va dur a articular una xarxa a nivell nacional, la '*Red Nacional de Escuelas de Vida*' (RNEV), que naixeria l'any 2005 amb el propòsit d'agrupar esforços i facilitar l'implementació del model. Segons les seves impulsores aquesta xarxa neix a bressol d'una trobada que es va realitzar a Tenerife l'any 2003, el que va ser el "Primer Congrés Europeu de Vida Independent" i que va ser impulsada pel FVI. No és però fins al 2005 que es constitueix formalment aquesta Xarxa, després del curs de formació a Múrcia '*Aspectos biológicos, psicológicos, educativos y sociales de la Discapacidad mental. Hacia una vida autónoma e independiente*' de l'octubre de 2005³⁵, i en el marc de les accions formatives promogudes per Down Espanya i pel FVI per a les persones amb diversitat intel·lectual (DI).

Troblem doncs aquí un primer element de contacte entre aquest espai i el del FVI, que havia sigut molt més discret amb la Fundació Catalana. Però actualment, segurament degut al declivi del model, i als elements anteriorment esgrimits pel

³⁵ Aquí es pot consultar el document que va sorgir de la trobada, un document que serveix de compromís en relació a tres manifestos relacionats amb la VI anteriors, i que proposa vuit punts en relació a elements concrets que promoguin el dret a decidir i la vida independent de les persones amb algun tipus de diversitat intel·lectual:

<http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/355/from/true>

mateix Pep Ruf, sembla que la relació no ha fructificat més enllà, i els contactes amb el FVI han sigut puntuals i s'han donat de forma directe des d'associacions concretes que han tingut interès, més que no pas des del model que s'instaura com a *'Escuelas de Vida'*. Una relació, doncs, similar a la que he mostrat amb el "Me'n vaig a casa" o el d'altres associacions, com explicaré a l'apartat que arriba.

En tot cas, i ja per acabar amb l'aparició del model de VI de Fundown i la Universitat de Múrcia, és interessant indicar que van arribar a ser unes 14 entitats a nivell de tot l'estat dins la xarxa d'Escoles de Vida (veure Prieto Fernández & Blanco Ruiz, 2010). Però que actualment ha quedat reduït a només quatre entitats a tot l'estat (Illán, 2013) que segueixen dins de la xarxa. A dia d'avui és tota la xarxa (la RNEV) que forma part de la "Red Nacional de la Vida Independiente" que explicaré una mica més endavant i que naixeria l'any 2011 amb l'afany d'unificar el sector entorn a la VI. Així, la mateixa Illán indicava a l'entrevista que l'objectiu és ara estendre el model per Sud Amèrica i desenvolupar amb associacions a l'Argentina noves *'Escuelas de Vida'*.

-El Me'n Vaig a Casa

El "Me'n vaig a casa" neix formalment l'any 2000, però comença a treballar-se dos anys abans. L'interès per a poder desenvolupar un servei amb aquestes característiques sorgeix, segons el mateix coordinador del servei, de la demanda que fan les persones que rebien algun altre servei a la Fundació i comencen a demanar poder viure de forma "normalitzada". Això alhora que també en el si de les famílies creix un interès per trobar una solució que vagi més enllà de les respostes institucionalitzadores que fins al moment regien el camp.

Això anava lligat al fet que la institució, la FCSD, buscava la manera de no caure en serveis que poguessin participar de la segregació del col·lectiu. D'aquesta manera la Fundació va trobar en la VI una oportunitat per a ser pionera a l'estat en el desenvolupament d'aquestes iniciatives. A partir d'aquí, de les demandes i de la voluntat d'innovació de la Fundació, va sorgir la necessitat de buscar una solució, i és des d'aquí que la Fundació, i en especial Katy Trias, la presidenta, comença a buscar models de referència. Com explica el Pep Ruf:

"la casa [en referència a la Fundació] per ser coherent amb la línia del servei i del suports, que no han fet tallers especials, ni establiments, i que sempre ha buscat una normalització, va començar a pensar en buscar altres sortides. I aquí va començar tot. (...) la fundació va començar a pensar-hi un parell d'anys abans de l'any 2000, que la Katy va anar a Estats Units i va començar a mirar coses, i jo abans d'entrar a la fundació vinc a un seminari que fa el Klein a Barcelona portat per la fundació, previ a la posta en marxa del servei, quan

ja portaven un any treballant junts, i la Katy havia anat allà a aprendre el model” (Entrevista Pep, novembre 2016)

Així en un primer moment busquen contactes i models a l'exterior per mirar d'adaptar-los aquí, i en aquesta cerca, mitjançant contactes de la família Trias, es troben amb Jay Klein, professor de Colorado als Estats Units, i amb Peter Kinzella, de Liverpool, al Regne Unit (Ruf, 2010a). Aquest darrer treballava amb el moviment “People First”, pel dret de les persones amb DI, i per una organització que es diu Paradigma, però el seu model va ser descartat finalment perquè, segons l'entrevista al Pep, la seva proposta no s'ajustava al que buscava la Fundació, perquè es basava en “la idea de congregació de pisos i de usuaris. Que aquí no va acabar de funcionar perquè no ho vèiem “normalitzador”. De manera que van acabar fent una aposta per al model de Jay Klein.

Després d'aquest primer contacte de la presidenta de la Fundació Catalana amb models anglosaxons, la fundació va buscar a algú que pogués desenvolupar aquest projecte dins la Fundació, i passés a ser-ne el responsable. I aquí és on entra el Pep, l'any 1999, després d'assistir a la mencionada xerrada que havia muntat la FCSD amb Jay Klein a Barcelona. Com ell mateix explica al llibre dels deu anys de servei “Me'n Vaig a Casa”:

“Quiero contaros una anécdota. El 8 de octubre de 2000 yo estaba en una torre cercana, asistiendo a un seminario de Jay Klein que organizaba la Fundació Catalana Síndrome de Down sobre modelos de apoyo a la vida independiente, y al venir hoy hacia aquí, recordaba que aquel día fue el punto de partida de este servicio. Salí de aquel seminario, y alguien de esta sala lo recordará, porque luego fuimos a comer juntos, diciendo: «Yo, de mayor quiero ser como este hombre». Aquel hombre nos contó como en EEUU habían ido desmantelando grandes instituciones por cuestiones sociopolíticas y económicas de aquel momento, hablo de hace más de treinta años. Nos contó como, a raíz de aquello, se habían ideado servicios, prestaciones, fundaciones, o agencias, que hacían posible una vida independiente en la comunidad para personas con discapacidad intelectual de cualquier tipo. Cualquier tipo de discapacidad y cualquier apoyo que necesiten. (...) Lo que defiende y subrayo es la vida independiente, que me ha ocupado en los últimos diez años. La vida independiente y en la comunidad es el tándem que realmente reconoce una vida digna y de reconocimiento de los derechos de estas personas. Y hace diez años, a mi parecer, Jay Klein sentó los principios básicos que nos han servido para idear este servicio de atención a las personas. “ (Trias Trueta & Ruf, 2011: 4)

Així naixia la proposta de generar un model propi per a la FCSD, basat en el model proposat per Jay Klein als EUA, i impulsat per Pep Ruf, un professional del sector

que provenia d'anys treballant en models més institucionalitzadors, però que s'apassiona pel paradigma de la VI i s'encarrega de pensar en un model similar al de Klein i d'aconseguir recursos per a impulsar-lo.

Quan la Fundació contacta amb Jay Klein, Klein ja porta uns quinze anys treballant en relació a les sortides desinstitucionalitzadores per a persones amb DI, i és el principal informador de la Fundació en relació al desenvolupament del 'Me'n vaig a casa' fins a poc després de l'any 2000, moment en el que el mateix Klein canvia d'àmbit de treball als EUA, i passa a treballar en la recerca de solucions habitacionals per a persones sense llar.

Així, en aquell moment Klein era un dels impulsors de les respostes que als EUA es van donar a les retallades que a la dècada dels anys 80 va realitzar Ronald Regan en el sector de les persones amb discapacitat (Braddock & Heller, 1985). Aquestes retallades van fer insostenible el model residencial que reeixia als EUA fins aleshores, i el moviment desinstitucionalitzador, de la mà de la força del MVI, va començar a repensar les sortides habitacionals per a persones amb necessitats especials (Ruf, 2007). Així el model de Klein, segons el mateix Ruf a l'article citat, es basava en uns pagaments directes que permetien suports puntuals, cosa que el feia molt més barat que les grans estructures residencials amb atenció permanent, i element central a l'hora d'entendre el seu èxit als EUA com a resposta al tancament residencial.

El model de Klein va nèixer sota el nom de "*Supported Living*" i es basava en tres grans àrees que havien de facilitar la normalització i la inclusió de les persones – que com hem vist era una de les grans preocupacions de l'entitat– que eren les següents: la presència d'aquestes persones a la comunitat, la possibilitat d'establir xarxes socials i la de performar nous rols dins la societat (Ruf, 2007). Uns postulats que el mateix Klein pren del moviment normalitzador, essencial com hem vist al punt anterior, i que a finals de la dècada dels anys 70 comença a aparèixer amb força als EUA i a Europa, especialment als països nòrdics (Hagner & Klein, 2005), i que tenen com a referent dins del camp, els estudis de Wolfensberger, sovint citats també pel mateix Klein als seus treballs.

Wolfensberger desenvolupa el Model del *Social Rol Valorisation* (Valorització del Rol Social), on es defineix la normalització com "la utilització de significats culturalment valorats per establir i/o mantenir comportaments, experiències i característiques personals que siguin culturalment normatives o valorades" (traducció pròpia de Wolfensberger, 2011).

Així, el model que es prenia per part de la FCSD, derivat del de Klein, pretenia respondre a un dels elements que més preocupaven a la Fundació, que era la de trobar una resposta que permetés la inclusió a la comunitat i, així, un

desenvolupament més normalitzat per part del col·lectiu a través d'aquesta proposta que es centrava en l'habitatge "normalitzat" com a resposta; és a dir, permetent a la persona amb DI ser responsable d'una llar pròpia i situada dins la comunitat. Tenir casa pròpia, com defensa Klein, és quelcom culturalment acceptable, socialment típic, i permet així assolir un estatus que fins al moment no es permetia a aquest col·lectiu (Klein, 2000).

Aquest és el punt a partir del qual apareix el model que es porta a Catalunya mitjançant la FCSD, el "*Supported Living*", que és una opció de habitatge comunitària que a nivell funcional consta de tres grans pilars: (a) la casa és escollida per la persona amb DI, i si cal consensuada amb persones que són de la confiança d'aquesta mateixa persona; i (b) no és llogada per una agència, o per una entitat, sinó que les persones amb DI en són les responsables finals. A més el *supported living* també assegura que es desenvolupen els suports en relació a un pla individual, que ha de ser prou flexible per anar-se adaptant a les necessitats i canvis que es puguin plantejar³⁶ (Hagner & Klein, 2005; Klein, 2000).

Sobre aquestes premisses, l'any 2000 engega el servei de la FCSD (Ruf, 2010b) i ho fa com a projecte de prova d'un any amb quatre persones (dues parelles) que tenen diversitat funcional intel·lectual i que passaven a rebre un suport puntual i adaptat a les seves necessitats dins la seva pròpia llar. En el seu inici, aquell mateix any, la FCSD comptava amb el suport econòmic puntual de l'administració pública, mitjançant la Generalitat de Catalunya, per tal de desenvolupar i testar aquest servei i les seves possibilitats durant un any.

D'aquesta prova pilot de la Fundació, que va funcionar amb èxit, naixia poc després un ajut formal de la Generalitat de Catalunya, pioner a l'estat. Com indicava el mateix Pep a l'entrevista "el programa d'autonomia i suport a la pròpia llar inicialment en el seu disseny, té alguns criteris que segurament vénen influenciats pel model que havíem engegat. Normal atenant a que érem un programa enfocat en això.". De manera que aquesta iniciativa va obrir la porta a la possibilitat per a totes les entitats del sector de facilitar els suports necessaris a persones amb DI que volguessin viure de forma independent.

Aquest ajut de la Generalitat seria de caràcter restringit; qualsevol persona que entrés dins dels requisits (acreditar nivell de minusvàlua, la necessitat de suports adequada i acreditar la no convivència amb cap persona que pugui donar suport)

³⁶ Per a informació més en detall sobre la proposta del *Supported Living* podeu veure els deu punts sobre els que Klein construeix el seu model (Individualització, tothom està preparat, cal planificació de futur, cal connectar amb l'entorn, calen suports flexibles, s'han d'atendre els suports naturals presents, centrar-se en el que la persona pot fer, utilitzant llenguatge adaptat, i deixant el control i la propietat dels contractes a la persona amb DI) podeu veure'n més en aquest Web: <https://allenshea.com/2016/10/20/the-principles-of-supported-living/>

podria demanar l'ajut. I es donaria sempre lligat a una entitat acreditada per la mateixa Generalitat. Per tant, l'ajut era directe a la persona, i era ella la que triava quina entitat li facilita el suport, sempre que aquesta estigués acreditada per l'òrgan corresponent, en aquest cas la Generalitat³⁷.

Així naixia aquesta proposta, molt en la línia de la proposta que Klein desenvolupa als EUA, i que es basaria en generar un pla individualitzat sobre el que es desenvoluparia tot projecte, que de forma molt resumida s'explicaria mitjançant dues grans fases: Una primera de preparació, on es treballaria aquest pla personal, i una segona fase en la que ja s'accediria a l'habitatge i es facilitaria el suport.

Per acabar amb aquesta petita introducció sobre com la FCSD implementa un projecte de VI és interessant atendre quina ha sigut la relació del servei 'Me'n vaig a Casa' (MVAC) amb el *Foro de Vida Independiente* (FIV), que com ja hem vist anteriorment és on es situa l'arribada del moviment de VI a l'estat, l'any 2001, com a resultat de la feina d'organització d'un grup d'activistes a través d'una llista de correu generada entorn al dret a viure de forma independent (Centeno et al., 2008; Rodríguez-Picavea, 2013)

Segons el mateix Pep Ruf, però, malgrat fer lectures similars respecte a objectius a assolir per als col·lectius que pateixen algun tipus d'opressió pel fet de ser considerats "persones amb discapacitat", la relació no és massa estreta, i hi ha una certa dificultat en reconèixer, per part de posicions més activistes com les que defensa el FVI, la idiosincràsia del col·lectiu que representa la DI. El Pep Ruf ho explica mitjançant dos elements que són centrals per al Moviment, i que són complicats d'articular atenent al que ell mateix defineix com "la realitat del col·lectiu" de les persones amb DI; per una banda la possibilitat de prendre decisions per part d'aquelles persones, que sovint es posa en dubte i més atenent a que es tracta de persones que legalment sovint han quedat incapacitades, i per l'altra, directament derivada d'aquesta primera, la dificultat d'implementar un servei d'assistència personal, entesa des dels paràmetres que defensa el FVI. Així ho explicava el mateix Pep:

"el Foro [de Vida Independent] ha fet una defensa de l'Assistència Personal en la seva essència més coneguda, com una modalitat, com un servei, com el que tu vulguis... Autogestionat. És a dir; gestionat completament per la pròpia persona. I en el cas de les persones amb diversitat funcional intel·lectual pressuposem que aquesta autogestió potser no arribarà a ser

³⁷ Podeu trobar més informació en relació al programa de la Generalitat de suport a l'autonomia a la pròpia llar aquí:
http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/suport_a_lautonomia_a_la_propia_llar/

total. Pel que et deia abans. Per la presumpció de no autonomia i llibertat. Perquè ha de ser total, o el major possible.

(...)

hi ha persones que en l'exercici de la seva autonomia han d'estar mediatitzat per tercers, dins de la seva autonomia, aquesta... Aquesta per mi és l'essència. Perquè l'autogestió de l'assistència, després queda supeditada a tot això. Fins que no acceptem, o resolguem, aquest conflicte, ehmmm.." (Entrevista Pep Ruf, novembre 2016)

Tant és així que a l'hora d'implementar i desenvolupar el servei de VI no hi ha en cap cas col·laboració concreta entre la Fundació i el FVI més enllà de contactes puntuals i d'un interès mutu en conèixer el funcionament i els postulats de base. Així trobem moments de contacte en espais de trobada com el que va representar l'any 2010 l'aniversari del MVAC, on un dels impulsors del MVI a l'estat, Antonio Centeno, va ser convidat per la FCSD, recalca en la seva intervenció alguns d'aquests elements que costen d'articular en el camp de la diversitat intel·lectual:

"Al fin y al cabo no se aprende a vivir observando cómo lo hacen los demás, sino viviendo. Y creo que donde se ha vivido de forma más salvaje y más intensa esta negación al derecho a poder tomar decisiones ha sido en el colectivo de las personas con diversidad intelectual. Desde la Fundació Catalana Síndrome de Down, nos hemos encontrado con un discurso y un modo de enfocar las cosas como el nuestro. Puedo tomar el texto de la Jornada y hacerlo mío, absolutamente todo y al cien por cien. Es mi misma idea." (A. Centeno als 10 anys del MVAC (Trias Trueta & Ruf, 2011: 54)

2.3.3-Altres experiències:

Fins al moment he procurat mostrar els dos models que, d'una forma més o menys exitosa, he identificat com a pioners a l'hora d'implementar i tirar endavant projectes relacionats amb la promoció de la VI i l'autonomia a l'estat espanyol. Aquesta feina d'identificar-los com a pioners, però, deriva també de la feina de rastrejar les experiències presents avui dia a l'estat, resseguir les passes que han fet i identificar els referents que els han inspirat. Així, en tots els casos, sempre s'acabava referint a un dels dos projectes, sinó els dos; el de Murcia, i el de Catalunya.

Però són moltes les experiències que, a dia d'avui, es desenvolupen al camp de la DI sota el paraigua de la VI, i es pot atendre al País Basc, o d'altres experiències de Catalunya, o a alguns casos concrets a d'altres entitats a ciutats com Osca, per exemple. Així, entenc que és interessant explicar, molt breument, algunes d'aquestes experiències que, derivades o inspirades en les primeres, s'han engegat

amb cert èxit a l'estat, per tal d'entendre també com evoluciona i com s'estén el model de la VI, i quins reptes ha suposat en alguns casos aquesta expansió.

Així, per a mirar de mostrar com s'ha anat estenent la VI a la resta d'associacions que treballen amb persones amb DI presentaré breument d'on sorgeixen i com s'interrelacionen quatre experiències de programes de VI, i alguna derivada. I ho faig a partir d'experiències que, sovint, no només han implantat algun servei que ha gaudit de certa continuïtat, sinó que a més han generat certa literatura sobre el tema.

- El projecte Aura Hàbitat i la Fundación Down Huesca

Començo doncs amb l'impacte que he pogut recollir del model de Murcia, que no només ha generat literatura al camp, sinó que mitjançant la xarxa de les Escoles de Vida, com he mirat de mostrar, va aconseguir portar el model a d'altres entitats de tot l'estat espanyol.

Em centro, però, aquí, en dos dels més rellevants i exitosos, i amb els que semblaria que va tenir més contacte, que són per una banda el cas D'Aura a Catalunya, i per l'altra el cas de Down Huesca, a l'Aragó. El primer en aparèixer, de manera molt propera en el temps amb el de Murcia, és el d'Aura a Catalunya, i ho fa mitjançant la relació entre Nuria Illán, a Murcia, i Gloria Canals, a Barcelona, ambdues professores d'universitat del camp de l'educació.

El d'Aura-Habitat és un projecte que neix també, segons les persones que van impulsar-lo, de la demanda de les pròpies persones amb DI. Aura ja comptava l'any 1998 amb un grup d'autogestors (seguint els models dels moviments anglosaxons de '*self-advocacy*' i '*people first*') que van impulsar aquesta demanda de poder viure de forma independent. Aquesta demanda, com hem vist a tants d'altres serveis, anava també de la mà de la preocupació de les famílies que, segons Canals, "un cop veuen que els fills poden treballar, es preocupen pel seu futur, per si podran viure de forma independent, i perquè fer-se-gran a casa dels pares és un repte difícil per a tothom" (Canals, 2008). D'aquí parteixen els contactes, l'any 2002 amb el model de Múrcia, per desenvolupar el model de forma similar, donat que "Consisteix en un habitatge a l'estil d'un pis d'estudiants on conviuen tres participants del Projecte Aura amb tres estudiants universitaris d'últim any d'Educació Especial. Un professional del Projecte Aura és l'encarregat de coordinar l'experiència. El seu paper és el de fer de mitjancer d'una manera indirecta per tal que s'acompleixin tots els objectius, programar les diferents responsabilitats i vetllar pel bon funcionament, però sempre intervenint al menys possible d'una manera directa." (Canals, 2008).

Aquest programa d'Aura-Hàbitat és similar al d'Illán; es tracta de l'adquisició de destreses en un espai "normalitzador" que es comparteix amb estudiants, que, en el marc del seu pràcticum del grau que cursen, fan la funció de mediadors (a la manera de la *'Vivienda compartida'*). I de la mateixa manera que el model de Murcia consta d'una fase posterior (com la *'Vivienda Entre Amigos'*); el "Servei de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar", en la que es treballa per buscar una casa on viure de forma independent, aquí sí sense la voluntat primordial d'habilitar o formar a les persones amb DI. Aquesta fase, però, a diferència del model de Fundown a Múrcia, compta amb l'ajut de la Generalitat, i per tant es conforma mitjançant les bases que he indicat anteriorment³⁸.

Curiosament, però, Aura-Hàbitat no formaria part de la *'Red Nacional de las Escuelas de Vida'*. Qui si ho faria és la proposta de Down Huesca; *'Hacia una vida independiente'*, que neix acompanyat per la proposta d'Aura-Hàbitat i del marc que obren les Escoles de Vida, durant el curs 2005-06 (Liesa Orus & Vived Conte, 2009). En aquest mateix text citat, Liesa i Vived expliquen com va iniciar el projecte Aura, de la mà de la professora Illán, i com aquests van inspirar el seu model, també fortament influït per les corrents pedagògiques sota les que es desenvolupen els models de les Escoles de Vida:

"El proyecto Aura Habitat se inició en 2002 y consiste en ofrecer la oportunidad a jóvenes con Síndrome de Down y otros trastornos globales del aprendizaje, de hacer una estancia en un entorno normalizado con jóvenes estudiantes universitarios, aprendiendo a convivir y a hacerse cargo de las responsabilidades que comporta la convivencia. Se trata, pues, de un periodo de residencia en un piso compartido por tres participantes del proyecto Aura y tres estudiantes de psicología, ciencias de la educación o trabajo social, para adquirir unas habilidades y responsabilidades que generalmente son difíciles de adquirir en el hogar, con la familia. La experiencia de vivir en Habitat es el primer paso hacia la autonomía y permite a las familias pensar en el futuro con más tranquilidad comprobando las habilidades y necesidades reales de sus hijas e hijos." (Liesa Orús & Vived Conte, 2010)

Es tracta doncs d'una experiència fortament influïda i que té molta relació, tant amb Fundown com amb Aura, mitjançant les seves responsables, i això ha fet que la proposta que desenvolupen (veure Liesa Orús & Vived Conte, 2010) sigui molt similar a les citades.

Així doncs, el que podem veure amb aquestes dues propostes, la d'Aura, i la d'Osca, és com la feina que es va fer a Murcia, a l'hora de construir un model clar i nou, ha

³⁸ Podeu trobar informació referent al projecte de vida independent de l'entitat a la plana web: www.projecteaura.org

facilitat la seva rèplica i inspiració per a d'altres. Tant és així que aquests no són l'únic cas que han mirat de replicar el model de les Escoles de Vida de Murcia. Com he indicat anteriorment aquestes es van constituir en una Xarxa l'any 2006, cosa que va facilitar que el seu model fos adoptat per diferents entitats a Catalunya, i a Osca, però també a Granada, Màlaga, Lleida, Còrdova, Huelva, Jerez, Vigo, Sevilla, Menorca i Compostel·la³⁹. Aquests casos, en un inici, estaven en contacte directe amb Murcia, assumien com a propi el model i l'implementaven de forma similar. Però en molts d'altres a l'estat, que no contactaven de manera directa amb Illán, o d'altres responsables, també han tractat de desenvolupar models similars, encara que en molts d'aquests, com alertava la mateixa directora del projecte de les Escoles de Vida a l'entrevista, no es segueix la filosofia, i es fan adaptacions molt lliures "Estamos en expansión. Y lo que hemos hecho ahora se está... copiando, pero mal. Como les da la gana. Pero bueno, son riesgos a asumir."

Així doncs podem veure com el fet d'haver generat un model força pautat i una xarxa, ha facilitat que la variabilitat sigui menor dins mateix de la xarxa que compona les '*Escuelas de Vida*', però al mateix temps, segurament també és un dels elements que ha dificultat una major expansió, com a model, donat que no ha deixat massa marge a acoblar la idea de VI a les possibilitats materials que sostenen cadascuna de les entitats que viuen realitats, a nivell de recursos, famílies, estructures prèvies... molt disperses unes de les altres. Per acabar, a més, aquest petit apartat també indica com un element primordial és l'entesa personal, i a nivell de perspectiva, entre els responsables dels serveis a l'hora de facilitar el desplegament dels mateixos.

- El projecte Etxeratu:

Aquest que presentaré breument aquí és, segurament, el cas que té una relació més estreta amb el FVI. La persona que l'impulsa és Laura Fernández, que arriba a la Fundación Síndrome de Down del País Vasco (FSDPV) l'any 2004, i ho fa de forma sorprenent, segons indicava ella mateixa a l'entrevista, donat que és de les primeres persones que entra amb un càrrec decisiu en àrees d'atenció a persones amb DI que no ve de l'àmbit de l'educació social, el treball social o la pedagogia, sinó que ve d'un camp com el de l'antropologia, mostrant-se des d'un inici com una persona compromesa amb els drets i la vida independent.

Aquesta necessitat que detecta la Fundación, per la que contracta per a l'àrea d'habitatge a Laura Fernández, és, com he mostrat en els darrers casos també, una demanda que neix de les pròpies persones amb DI que formen part de l'entitat:

³⁹Per veure document sobre la RNEV, aquí hi ha tota la informació disponible:
<http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/6e17f867a2bd67ad670a66c3cbf6c53517fd1012.pdf>

“entonces estas personas, tuvieron un encuentro en Barcelona en el año 2003, donde había un encuentro con profesionales... aquí ha habido siempre mucha relación con el proyecto Aura, entonces allí descubrieron el proyecto Aura, y cuando llegaron a Bilbao dijeron; “Esto es lo que nosotros queremos” “queremos vivir estas experiencias de vivir fuera de casa”, porque al final ellos van viendo que la gente con 20 años se va a vivir a otro sitio, o unos meses fuera de casa, o el Erasmus, el hermano que se va de casa... van viendo que están manteniendo una trayectoria de total normalidad en su vida, por qué no el acceder a un proyecto de vida independiente” (entrevista Laura Fernández)

Així, a la tornada, els nois i noies de la FSDPV generen aquesta demanda, una qüestió que la mateixa responsable del servei també vincula a l'edat d'aquestes persones i a la necessitat de seguir un cicle vital que s'entén com a més normalitzat. Així ho podem veure en aquest extracte d'un article que escriu tot just començar a funcionar el seu servei, en el que també explica la necessitat del grup de constituir-se més enllà de la Fundació com a grup amb veu pròpia (un moviment que com hem vist també apareix en d'altres entitats de maneres diverses, generalment sota el nom de “Autogestors”, i que va apareixent de forma simultània als serveis de VI al camp):

“Querían, como los de Barcelona, un piso propio. Todos trabajaban -o estaban buscando empleo-, tenían entre 23 y 33 años y se sentían preparados para intentar una experiencia similar. Así, en el año 2004, dan un gran paso hacia delante, al constituirse como grupo con identidad propia y diferenciado de la Fundación; su nombre pasa a ser Entzun Gure Nahia (Escucha Nuestra Voz)” (Fernández Cordero, 2005)

Com podem veure en aquest petit extracte, doncs, la Fundació ja tenia relació amb Aura, l'entitat que he mostrat al punt anterior i que treballa de forma conjunta amb Múrcia, però per al desenvolupament del seu propi programa no es basen només en aquest model i busquen informació sobretot del model de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down, com la mateixa Laura ens indicava a l'entrevista que li vam poder realitzar, així com també treballen molt a través dels contactes que ella mateixa estableix amb el *Foro de Vida Independiente*; una bona prova n'és la seva participació a una de les taules rodones de la “I Jornada de Vida Independiente” a Donostia, el 2005, o la participació d'una de les usuàries del servei, la Zaola, al llibre d'entrevistes que Juan José Maraña, membre del Foro, publica per fer visibles diferents projectes de vida independent per a persones amb diversitat funcional (veure Maraña, 2007).

El projecte Etxeratu neix poc després de les experiències a Múrcia i Catalunya, sota aquestes influències, però sense lligar-se a cap d'aquestes. De fet la seva

independència és fins i tot orgànica a nivell de la mateixa Fundació, ja que la FSDPV no forma ni tan sols de la federació de Down España. Malgrat això, en el model que desenvolupen sí que es pot apreciar la influència de les tres fonts esmentades. I és que l'inici del projecte és al 2004, amb un pis de "practiques" on les persones amb DI que ho volen, poden tenir un primer contacte amb el que suposa viure fora de la casa familiar, i ho fan absolutament obert a qualsevol persona.

I aquest darrer element és precisament el que pretén incorporar Etxeratu com a novetat. A la FCSD no és tan evident, però depenent de l'ajuda de la Generalitat es fa difícil obrir la possibilitat a qualsevol persona, perquè l'ajuda està destinada a aquelles que acrediten graus de discapacitat 1, i exclou aquells que tenen majors dificultats. Al model de Fundown a Múrcia, o a Aura-Hàbitat, com indica la mateixa Laura, el límit és imposat per la mateixa constitució del model, que requereix d'un mínim d'habilitats per a ser considerats hàbils per a formar part d'etapes posteriors a la primera fase. Etxeratu intenta obrir des de l'inici, un element que pren directament de les propostes del FVI:

"Si había una persona que me lo dejó muy muy claro cuando entré fue Manuel Lobato. Yo me puse en contacto con el Foro de Vida Independiente y uno de los primeros aprendizajes que yo tuve con ellos fue esa desvinculación que ellos hacían, de aquello que se llama el capacitismo, no? Eres una persona rentable y capaz, tienes un empleo, accedes a la vida independiente. Es decir, hacemos una continuación en la vida de las personas con la cual el que se cae del mercado laboral, ese ya no va a vida independiente. Esto y lo veía hasta en Aura, no? Mirabas lo de la vida independiente y pensaba "dónde están los otros?"." entrevista Laura F.

Aquest element es el que vincula més clarament el servei amb els propòsits del FVI, entenent que la necessitat de suports, per alta que sigui, no pot ser un impediment per a poder fer una vida independent. Per a la responsable del servei partir de la filosofia de VI és entendre que la VI és un dret humà inalienable i bàsic. Així, al primer habitatge d'estances temporals s'estableix un sistema de participació rotatori on quatre persones amb DI, amb el suport de diferents professionals de la FSDPV, passen un període limitat a 3 mesos i mig (Fernández Cordero, 2013).

Després de l'èxit d'aquesta primera iniciativa, l'any 2007, el programa Etxeratu creix i comença a impulsar una ampliació del servei que entraria en funcionament el 2008, reconvertint-lo en un programa integral, format per tres sub-programes diferents:

-Formació i aprenentatge: Que és el manteniment de la fase inicial que he explicat fins al moment, que comença al 2004. Aquí s'ofereixen estàncies de 3 o 6 meses al que anomenen "Viviendas de Preparación para la Vida Autónoma" (VPVA) per a qualsevol persona de l'entitat major de 18 anys que vulgui iniciar el procés de VI.

-Programa de suport a l'emancipació: Aquí es desplega el que en diuen el "Plan Individual de Emancipación" (PIE), un pla individual consensuat entre la persona amb DI, la família i la fundació.

-Programa de suports a l'autonomia: Aquí es tracta de posar en marxa els suports necessaris per viure allà on la usuària ho desitgi, a través d'un servei individualitzat (veure més en relació a aquestes fases a Fernández Cordero, 2013).

Així doncs, com he intentat mostrar, és un servei que pren elements de les experiències existents, com és el cas de la fase de formació i aprenentatge inicial, on es realitza una demostració del que implicaria viure sol, però que alhora serveix també com a espai d'aprenentatge, com a la proposta de les Escoles de Vida. I una fase posterior, on es desenvolupa un programa d'atenció personal, similar al de la FCSD, i es procura el desplegament dels suports necessaris per a assolir el fet de poder viure a la pròpia llar o, en el seu defecte, poder realitzar una vida més independent a la llar parental.

A més, el desenvolupament del servei ha anat encaminat a promocionar la VI més enllà de l'etapa que suposa el pas a la vida adulta i ha mirat de formar part també d'etapes prèvies; a la infantesa i l'adolescència, i posteriors, com la vellesa, i que a dia d'avui comença a ser una de les preocupacions en el camp de la DI⁴⁰.

Malgrat això aquesta expansió encara està tot just començant, com també ens indicava la mateixa responsable del servei a l'entrevista, i troba algunes dificultats principalment relacionades amb els recursos que són necessaris per a desenvolupar aquests plans individuals; "se dimensiona la respuesta del Servicio a las posibilidades", deia Laura Fernández en referència a que la realitat material d'aquestes persones sovint no permetia desplegar l'ambició del projecte. En aquest sentit, un dels elements que la Fundació ha posat en marxa és el que en diuen una '*Vivienda de estancias indefinidas (VEI)*', que ha de permetre iniciar un projecte de VI i cobrir aquesta necessitat fins al moment de poder accedir a un recurs propi (Fernández Cordero, 2013).

En tot cas, aquesta feina ha situat al mapa de la VI per a la DI el projecte Etxeratu, i com passava amb els dos models inicials, o amb Aura, s'ha anat convertint en la base d'altres iniciatives a d'altres entitats de l'estat que comencen a Navarra, Galícia i Salamanca, segons la directora del servei.

⁴⁰ Es pot veure més sobre els serveis integrals de la FVSD aquí: <http://www.downpv.org/wp-content/uploads/2014/10/programas-FSDPV-mail.pdf>

- El projecte d'Enevizia:

Aquest tercer projecte també és del País Basc i ajuda a explicar una mica la variabilitat de propostes que hi ha ara mateix funcionant sobre el terreny i com costen de desenvolupar.

Per començar és interessant apuntar de nou aquesta sort d'efecte contagi d'experiències, pel qual els nois mateixos són els qui demanaven a les associacions que engeguessin algun tipus de programa de VI un cop han entrat en contacte amb d'altres espais on es tiren endavant projectes amb aquestes característiques. Així, en el cas de la Fundació Down Berri Àlaba que, després d'una trobada de nois i noies de diferents entitats a Catalunya, va demanar a les persones responsables que es plantegessin la possibilitat d'iniciar un projecte en aquest sentit.

Aquest és un cas paradigmàtic de com una entitat, que en general té pocs recursos i infraestructures que limiten força la capacitat d'acció, intenta desplegar sota el nom de VI un projecte que afavoreixi l'autodeterminació de les persones amb DI.

En un inici miren de tirar sols endavant un projecte l'any 2007, i ho fan llegint algunes de les propostes que hi ha al camp, però sense acabar de desenvolupar cap model concret, sinó adaptant el que tenen al seu abast; en el seu cas un pis de formació que, amb una aproximació habilitadora cap a la VI, ha de servir per aconseguir que una persona amb discapacitat pugui viure amb qui vulgui després de superar un seguit de fases formatives impartides dins d'aquest habitatge prova.

Aquest pis esmentat els el cedeix l'ajuntament per tal de desenvolupar un programa de VI. L'habitatge comença situat al centre per tal de servir per a la normalització del col·lectiu, però a mesura que passen els anys l'ajuntament va canviant-los el pis, i a dia d'avui aquest es troba situat a les afores del poble, element que a l'entrevista les responsables del servei identificaven com a força negatiu per la poca capacitat que els deixava per, per un cantó normalitzar la seva presència, i per l'altre trencar els vincles que havien pogut establir, com a servei, amb l'entorn de l'habitatge; es tractava d'un pis amb força gent gran, i es va assolir un bon grau d'entesa amb les veïnes.

L'entitat és petita i té pocs usuaris, i l'estada al pis de prova seria d'un mes a l'inici, i passarà després a ser de tres mesos. Sempre amb un "educador" (és com en deien de la persona de suport) que romandria a la llar les 24h el primer mes i que després passaria a marxar per la nit si el "grup de convivència és prou estable", en paraules de la persona responsable. Així es pretenia, per un cantó donar resposta a la demanda de les persones amb DI, i per l'altra, com indicava la responsable, "acostumar a los padres que sus hijos pueden vivir fuera de casa... y que son

autonomos”. I ho feia mitjançant unes escales que elles mateixes desenvolupen per mesurar el grau d'assoliment de competències (sobretot relacionades amb tasques de la llar). Després del temps de prova tornen a casa els pares, i miren de buscar una solució habitacional si aquesta persona ha demostrat que pot viure sola.

El problema amb el que topa el servei és triple. Per una banda els processos d'habilitació que propicia són molt inestables, en tornar a casa els pares detecten que molts dels hàbits es perden. A més, sovint no assolien l'objectiu d'aconseguir persones que poguessin viure, segons els seus criteris, amb molt pocs suports. I a això se li sumaven les dificultats materials a l'hora de trobar sortides per a generar una vida autònoma fora de la casa parental, que era molt costós y per a la que el suport difícilment quedaria cobert per alguna de les possibles ajudes que es poguessin rebre. Així, el servei es limitava a aquest pis pel que acaben passant de forma rotatòria les usuàries cada mig any. Segons les responsables sobretot pel paupèrrim desplegament de llei per a la promoció de l'autonomia personal.

Veiem doncs que és un programa que es pretén desenvolupar però que no troba del tot la forma de fer-ho per les constriccions econòmiques, però també per les dificultats d'encaixar la filosofia de la VI a una estructura poc renovada, el fort caràcter capacitista del model, les reticències de les famílies, i les condicions materials en les que es mou l'entitat. Tot i això, aquests darrers anys ha entrat en contacte amb la *Red nacional de Vida Independiente* (RNVI) i això ha obert l'opció de conèixer millor altres iniciatives i anar adaptant el model:

“A-(...) nacer nace aquí [el projecte de VI], en el sentido que nosotros teníamos la idea de promocionar como viven decidiendo ellos con quien. Promocionar su autonomía decidiendo con quién. Ese era el origen. Lo que pasa es que sí, eso... nosotros vamos desarrollando el programa, vamos a Down España a través de la Red Nacional de Vida Independiente, nos juntamos con Pep [Ruf], bueno... vemos que en otras comunidades piensan igual que nosotros, es decir que podemos trabajar con ellos para que sean lo más autónomos posible, que decidan con quien vivir, y luego ponemos los apoyos profesionales o buscamos las fórmulas en función de la necesidad de cada grupo... la Red es de ayuda para esto... para ponder en común y encontrar formas que aquí... por ahora nos es muy difícil” Entrevista Enevizia

-El projecte d'Andi Sabadell:

Finalment un altre dels casos als que vaig aproximar-me, i que crec que és explicatiu per a entendre com es mou la VI a l'estat en el camp de les persones amb diversitat intel·lectual, és el d'Andi Sabadell. De forma similar a Enevizia, el seu programa es mou entre els diferents models buscant un bon ajustament a la realitat amb la que treballen; a nivell d'infraestructura, de tradició de l'entitat, de

mida de la mateixa... En el seu cas, però, sí comptant amb l'aprovació de la Generalitat per a ser una entitat amb dret a proporcionar l'ajut a viure a la pròpia llar.

Així 'La nostra llar' és el programa de vida independent d'Andi; un dels programes que comença de la mà de Murcia, però després d'algunes desavinences amb les persones que impulsen les Escoles de Vida decideix sortir-ne. A l'entrevista no van indicar els motius més enllà de parlar de "desavinences" i d'indicar que a Catalunya, amb l'ajut a la pròpia llar de la Generalitat el model s'havia de desenvolupar de forma diferent:

"a Múrcia tenien una cosa que eren les Viviendas Compartidas, i era la idea que compartissin habitatge amb un estudiant... tot i que després aquí ens podíem acollir a l'autonomia a la pròpia llar, que no et deixava que visqués ningú a la llar. I llavors vam fer el nostre model." Entrevista Andi Sabadell

Així que va decidir contactar amb la FCSD per a conèixer com ells desenvolupaven el model en relació a les possibilitats que ofereix l'ajuda de la Generalitat. Però de la mateixa manera que amb Down Berri a Àlaba, és una entitat petita i va adaptar el model a les seves necessitats i a la realitat que els envoltava; "tot i que cada entitat s'organitza també a la seva manera i nosaltres rebem la subvenció i la Fundació (FCSD) també la rep i treballem... semblant però diferent." Perquè és important que cada entitat, pugui treballar en funció de la seva realitat, "en funció de els joves que tenim, les característiques de l'entitat", em deia una educadora d'Andi Sabadell.

2.3.4- L'aparició de la "Red Nacional de Vida Independiente de Down España"

La *Red Nacional de Vida Independiente de Down España* (RNVI) ja ha aparegut al llarg d'aquest treball i és una de les eines que a dia d'avui tenen les entitats a l'hora d'assessorar-se i compartir experiències. Així, per acabar amb la presentació d'elements que conformen l'arribada i el desplegament del paradigma de la VI a l'estat, és rellevant indicar, de forma molt breu, com apareix la necessitat de conformar aquesta Red Nacional, i quin és el sentit que se li dona avui.

Aquesta xarxa neix de la necessitat de trobar un espai d'intercanvi, de tenir oportunitats per a un treball col·laboratiu de les entitats associades a Down Espanya, que l'any 2011 desemboca en una revisió de l'estructura de la federació i en la creació de la RNVI (Vived Conte, Betbesé Mullet, Díaz Orgaz, González-Simancas Sanz, & Matía Amor, 2013). Cal destacar que hi ha altres federacions

(com FEAVS) que incorporen també programes de VI i espais de discussió entorn a ells, però no es tracta d'una xarxa o espai estable com el de la RNVI.

Segons la declaració fundacional de la RNVI, els principis de la Red i, per tant de tota entitat que s'hi suma, son:

- La Convenció internacional de drets de les persones amb discapacitat de la ONU.
- La LISMI (*Ley de Integración social de los Minusválidos*)
- La LIONDAU (*Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*).
- La llei de promoció de l'autonomia personal i l'atenció a la dependència.
- El model social de la discapacitat.
- El constructe de qualitat de vida.
- El concepte de l'autodeterminació.
- El modelo de suports de la AAIDD.
- La metodologia de planificació centrada en la persona (PCP).
- L'accessibilitat universal i el disseny per a tothom.
- El moviment de VI.

Així, es tracta d'una xarxa 'poc exigent' pel que fa a requisits, simplement adherint-te a aquests principis i desplegant algun servei que porti el nom "vida independent" l'entitat es pot incorporar. La intenció, segons la pròpia xarxa, és la de generar coneixement compartit i estimular la investigació, consensuar les bones pràctiques i crear una cultura comuna d'impuls a la VI, així com fomentar una cartera de recursos, programes i iniciatives entre els seus membres (Matía Amor & González-Simancas, 2016). Per tant, es tracta d'un primer pas per a desenvolupar un corpus cada vegada més robust en relació a serveis de VI que siguin referents en el camp i que puguin delimitar mínimament la filosofia del MVI, encara que després hagi de ser adaptat. En aquest sentit, així és com el coordinador d'aquesta xarxa de VI a nivell estatal, que és el mateix Pep Ruf, coordinador del servei "Me'n Vaig a Casa", explica l'estat actual de la xarxa a l'entrevista que vam poder fer:

"Pep: (...) ho materialitzes [la VI] d'acord amb el panorama que tens. A mi em passa nivell estatal, com a coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente les connotacions de quan parlo de vida independent aquí [Catalunya], que tenim per exemple un programa de suport d'autonomia de la pròpia llar, i que fa que hi hagi 50 entitats que fan aquest tipus de servei.. permet donar suport personal a persones amb discapacitat intel·lectual perquè visquin independents... és clar, jo contextualitzo el concepte de vida independent en la realitat amb la que treballo, adapto el servei a on articulo. Val? Si jo treballés en una OVI o si fes d'assistència Personal, provaria de... altres coses. Ara per exemple, poso un exemple hipotètic, parlo amb gent

d'Extremadura, amb qui em reuneixo per vida independent, i em parlen que ells estan treballant per vida independent o atenció precoç a la primera infància i a la etapa escolar, amb l'educació inclusiva, d'entrada penso... "com a molt...". Clar aquí és on apareix la transversalitat, perquè per les seves necessitats, la seva realitat, les seves oportunitats... Ho han materialitzat en l'atenció a la primera infància i a l'etapa escolar o el context escolar. Suposo que en els propers anys aniran allargant, i aniran apareixent en d'altres espais... Saps?" (Entrevista Pep, novembre 2016)

Un bon resum que explicaria la variabilitat entre models i les formes d'aplicació dels principis de la VI a l'estat a l'actualitat, que ja hem anat veient resseguint diferents exemples al camp, que venen molt determinats en cada cas per les condicions i realitats de cada associació.

2.3.5-Elements específics del desenvolupament de la VI al camp de la DI a l'estat

A grans trets podem veure com de les dues primeres propostes en naixen dues corrents, o propostes, similars en alguns aspectes, però també amb diferències rellevants en relació a alguns aspectes constitutius. Per una banda el model que identifiquem amb el de la FCSD que es basa en el desplegament d'un servei centrat en la persona, i uns suports determinats, que d'alguna manera també centren les línies mestres de programes com el d'Etixeratu al País Basc. Per altra banda, un segon model amb una influència molt més clara de postulats propis del camp de la pedagogia, que posa un èmfasi més gran en l'adquisició de determinades competències, i que trobem exposat principalment amb les Escoles de Vida, però que també podem identificar en altres espais com Aura, o el desenvolupat per Elias Vived a Osca.

En qualsevol cas les diferències són concretes, i les miraré d'explicar alhora que ressegueixo els elements que identifico com a centrals i més o menys comuns en la implantació del paradigma de la VI al camp de la DI a l'estat. I que són els següents: el concepte d'autodeterminació i la seva relació amb el constructe de la qualitat de vida; l'habitatge i l'emancipació com a elements per a la normalització; la personalització i individualització en que es basa el desenvolupament dels serveis; els suports i el seu paper i; la renovació generacional que està vivint el sector, com a un element important a l'hora d'atendre aquest canvi de paradigma.

L'autonomia, l'autogestió i l'autodeterminació

Un dels elements més rellevants al camp de la VI és l'ús i la importància de les connotacions de cadascuna de les paraules que es fan servir a l'hora de treballar en els projectes. En el camp de la DI però hi ha una certa variabilitat pel que fa a la nomenclatura dedicada a la VI per part de les entitats, de manera que acostumen a fer servir de forma indistinta conceptes com 'autonomia', 'autogestió' o 'autodeterminació', com podem comprovar atenent al document central sobre VI de Down España (2016):

“un proyecto de vida independiente es ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos” (estret de Matía Amor & González-Simancas, 2016)

El Pep, explicant aquests conceptes, ens donava alguna pista en relació als matisos en l'ús dels mateixos per part de les persones del camp:

“clar... Jo utilitzo sempre autonomia... Ho sintetitzo així. Però clar, avui et contesto això i demà et podria contestar una altra cosa (riures), estic una mica borrarxo de terminologia. Però per mi és tan simple com l'autonomia. L'autonomia en la seva essència més profunda és això; és autodeterminació, És autogestió... Quan parlem de persones amb diversitat intel·lectual pensem, massa sovint... massa sovint s'utilitza el concepte d'autonomia vinculat a l'autonomia funcional o a la instrumental, a la capacitat o a la no capacitat de fer coses, i les definicions d'autonomia van molt més enllà. L'essència de l'autonomia està en això que estic dient jo, no? Està en exercici de la llibertat.”
Entrevista Ruf

Per tant, seguint la reflexió del text del Pep, segurament l'ús dels conceptes autogestió i autodeterminació són més propis d'aquest camp, el de la DI, perquè el d'autonomia és molt genèric i propi del camp de la diversitat funcional, i a la DI es considera que hi ha certs elements diferencials dels que conceptes com autogestió, i sobretot autodeterminació, poden donar compte.

El de l'autonomia es un concepte d'ús molt general, molt propi de la filosofia del MVI, i de la literatura anglosaxona relacionada amb la VI i els estudis de la discapacitat fets des del Model Social. En canvi aquests altres conceptes permetrien aplicar un matís important que s'entreu a l'explicació que dona el Pep. I és que tant 'autogestió' com 'autodeterminació' enllacen de forma més directa amb la idea de “decidir”, és a dir, situen el focus de l'agència no només en l'acció, que és al que remet el concepte d'autonomia, sinó que es vincula més

directament a una agència en relació a l'elecció. Un element que, en el camp de la DI és precisament dels que es discuteixen de forma més profunda.

Així en el cas de l'autogestió, aquest terme entra amb força a partir de finals dels anys 90 amb l'emergència de grups de *selfadvocacy* (a l'estat espanyol 'autogestors') que pretenen prendre la paraula i tenir una veu pròpia dins l'esfera pública mitjançant les entitats que conformen grups per a fomentar la discussió i la presa de decisions grupals (Wehmeyer, 2013). Aquest terme, però, en el camp de l'habitatge molt sovint va referit a la capacitat de les persones de poder realitzar les tasques que se suposa que una persona ha de poder realitzar en el seu dia a dia; això és gestionar elements com la cuina, la compra o rentar la roba (es pot veure a Matía Amor & González-Simancas, 2016).

En canvi, el de l'autodeterminació és un concepte que es troba molt relacionat amb el desenvolupament de la literatura del camp, especialment la literatura dedicada a l'àmbit de l'educació social i la pedagogia. Segons alguns autors, aquest es un constructe que deriva dels canvis que s'han donat en passar del model del dèficit cap a models propis de la psicologia positiva (dedicada a posar en valor el potencial de qualsevol persona), molt lligats als postulats que hem vist anteriorment de Wolfensberger en relació al '*Social Role Valorisation*', i que gaudeixen d'una gran acceptació en el camp (Peralta López & Arellano Torres, 2014). Aquests són la base sobre la que s'articulen la majoria de propostes pedagògiques –en relació a activitats i habilitats que s'han d'adquirir–, dirigides a que les persones amb DI puguin “actuar com a agent causal, i ser el protagonista de les pròpies accions” (Wehmeyer, Michael L., Schwartz, 1997).

A més, aquest constructe es constitueix com una de les dimensions que apareixen a la gran majoria d'escala encarregades d'avaluar la “qualitat de vida” (veure Verdugo Alonso MA, Arias Martinez B, Gomez Sanchez L, 2008). Aquestes escales són una de les eines primordials al camp a l'hora de treballar, des del sector, en qualsevol programa adreçat a persones amb DI, també els de VI, per a poder-los avaluar i passar comptes, tant de forma interna com amb les administracions – forma part de *l'accountability*–.

L'emancipació i l'habitatge com a espai per a la 'normalització'

El fet de poder tenir un habitatge propi és una de les demandes més comuns per part del col·lectiu de persones amb DI, com hem anat veient al llarg del l'exposició d'aquesta part. Aquesta demanda està lligat al fet que sovint aquest col·lectiu veu en el poder viure independent la possibilitat de decidir sobre elements del seu dia a dia que els són rellevants (J. Anderson & Horton, 2008), així, aquest s'ha tornat un dels eixos sobre els que pivoten la majoria de projectes de VI al sector.

Aquesta relació amb l'habitatge és a més una resposta a la forta infantilització i al procés d'adultització que hem vist que proposa el *Social Role Valorisation*, amb la que s'associa generalment a les persones amb DI. Des del sector s'entén aquest moviment com una possibilitat de poder fer una "transició normal" a la vida adulta, cosa que, generalment, queda estretament associada amb el fet d'independitzar-se, com indica Ruf:

"En el nostre col·lectiu, el col·lectiu de les persones amb diversitat intel·lectual, vull dir... Jo no sé quins diferencials i quins comuns tindrà amb altres col·lectius de diversitat funcional, però en el nostre això és molt important; que són els 18, que és la majoria d'edat. I saps que el nostre col·lectiu tradicionalment els 18 anys han estat incapacitats legalment, majoritàriament, cosa que encara avui en dia està passant i això més enllà dels efectes pràctics que tingui d'accés, o no accés, a la plena ciutadania, claríssimament implica la perpetuació, vulguis o no vulguis, d'un rol depenent i un rol no autònom... el que fem és donar, amb el servei... donem una sortida també a això. No és total, però ajuda a les persones amb diversitat intel·lectual a accedir a un espai que abans no era possible" (Entrevista Pep)

I aquí, lligat al fet de superar la infantilització del col·lectiu, apareix de nou la idea de normalització. El poder desenvolupar una "vida normal" i el fet de poder assolir un "rol valorat" socialment, molt rellevant en el camp (veure els treballs sobre SRV de Osburn 1998)⁴¹.

Així, l'habitatge es veu com un dels camins que poden ajudar en aquest sentit; d'una banda per mostrar a les usuàries com a exemples de persones amb DI que, volent, poden viure de forma independent a casa seva, i per tant assolir quotes de independència inesperades, i així aparèixer com a ciutadans/es (Pallisera Díaz & Rius Bonjoch, 2007). D'altra banda, per la possibilitat que l'habitatge obre en relació a la possibilitat de "viure en la comunitat", especialment en comparació a d'altres serveis de caràcter més institucionalitzador.

El fet de la centralitat de l'habitatge com a element propi de la VI al camp, però, també és problemàtica en tant que sovint lliga les possibilitats de realització d'una vida més autònoma a la possibilitat de marxar de casa, o anar a una casa pròpia. Element problemàtic perquè posa en qüestió, o invisibilitza, les possibilitats d'autonomia d'aquelles persones que no poden accedir a una casa, ja sigui per dificultats lligades a l'impediment derivat de la diversitat funcional de la persona o per la realitat econòmica de cadascú. Ja hem vist que no és el mateix desenvolupar

⁴¹ En aquest mateix sentit també es pot recuperar l'explicació de la proposta de Klein, presentant el punt anterior en relació al servei "Me'n vaig a casa", i la seva forta relació amb la necessitat de situar a la persona amb DI dins la societat a través de l'habitatge normalitzat.

un servei de VI a Catalunya, on l'ajut de la Generalitat facilita molt poder fer programes ambiciosos en aquest sentit, a fer-ho a d'altres part de l'estat on la dependència d'altres ajuts precaritzava les possibilitats. I ja no només pel fet de comptar o no amb un ajut, sinó per les diferències que poden existir també entre les receptores d'un mateix ajut. Així, veiem com el model català també té perills, com indica Díaz Velázquez, i és que centrar la possibilitat a un pagament directe, similar al de la Generalitat, deixa a les mans de la persona receptora el fet de poder adquirir els bens necessaris al mercat, canviant i d'accés desigual, de manera que es posa en perill la universalitat i la garantia de rebre els recursos adaptats a les necessitats particulars, essent en essència poc redistributiu (Díaz Velázquez, 2014). Això és així en relació a l'habitatge, com mostra el següent verbatim extret d'una entitat a Catalunya que compta amb usuàries amb menys recursos, però també es pot estendre al fet que hi ha usuàries que necessiten més o menys suport (fins i tot puntuant igual a les escales d'intensitat de suports) o que el llarg de la vida veuen com la necessitat de suports també varia. Així, en el cas del Taller Escola Barcelona (TEB), un dels elements més complicats és trobar habitatges per a persones que reben l'ajut, però que tenen pocs recursos per a l'habitatge:

“La vivienda es lo principal para una vida independiente, no? Pero esto está muy limitado por los recursos. (...) ahora los pisos de los chicos son de Adigsa, lo hemos conseguido así... que es alquiler económico, son pisos de protección. Otros son de la familia que lo ceden a la cooperativa para que los pueda usar. También hay un piso que es propiedad de la fundación. Y uno es de una familia que lo cede, pero pagando una cuota. Pero así en general lo gestionamos bastante nosotros, aunque depende del caso... En cualquier caso, ahora, todos los pisos por suerte son propios del TEB.” Entrevista responsable Taller Escola Barcelona

En relació a l'habitatge entren també en tensió els matisos que les diferents associacions en el camp aporten als seus serveis. Ja he mostrat com, especialment en el servei MVAC de la Fundació Catalana l'habitatge, i la seva titularitat, és central. Molt en consonància amb les propostes de Klein, l'accés a la pròpia casa ha d'estar acompanyada i “suportada” i, encara que no sigui materialment possible en tots els casos, la idea és no excloure a ningú. En canvi, a les aproximacions més properes a les propostes que deriven de les “Escuelas de Vida” hi ha una certa continuïtat entre fases, i les primeres que són d'habilitació comporten “la possibilitat” d'accedir, o no fer-ho, a la pròpia casa. Aquest és un dels elements que pel Pep Ruf no acaba d'ajustar-se al que per a ell és la VI, donat que, com indica el mateix Pep:

“Els pisos d'aprenentatge i tal, com a recursos transitori a mi em plantegen el dubte del que et deia, de “cal treure és un carnet per poder fer vida independent?” Entrevista Pep.

Un debat molt poc explorat, però molt present i molt latent en relació a com els discursos i estudis, molt lligats al camp habilitador, tracten d'encaixar amb aquest nou paradigma que ha irromput amb relativa força al camp i que ha generat tot d'híbrids que, pel moment, coexisteixen en aquest procés d'acoblament i de dispersió que veiem que viu el sector a dia d'avui.

Finalment, i per tancar aquest punt, és interessant atendre a la sensibilitat que en el camp desperta l'espai de l'habitatge, que sovint s'entén com un espai de risc, cosa que ha complicat el pas de models d'habitatge institucionalitzadors a propostes considerades més normalitzades i integrades (Jahoda & Markova, 2004). Així, és fàcil trobar a la literatura pròpia sobre la DI molts treballs que alerten del risc que suposa prendre com a propis elements del MVI. Per a aquests autors, la promoció de models basats en la idea de vida comunitària i VI contribueixen a un increment del potencial d'abús sobre aquest col·lectiu, altament vulnerable (Bond & Hurst, 2010), i no només en relació a l'abús, sinó també en relació als riscos per la salut d'aquestes persones que pot tenir el fet de viure de forma independent (Hooren et al., 2002). Per tant, des de l'àmbit, hi ha una certa alerta en relació a l'agenda que obre el dret a decidir i la independència en el camp, que entenen que obre a un potencial perill per a la qualitat de vida d'aquestes persones, un risc de patir abús que cal atendre com a punt de partida a l'hora de pensar i planificar els serveis al camp (Fyson & Kitson, 2007).

La personalització

Hem vist que un dels elements importants en el camp és el de poder atendre als desitjos i a les necessitats de les persones que accedeixen als serveis de VI. Això acostava aquests serveis a propostes properes al '*user-led*', sense ser-ho del tot, que pretenen facilitar els suports "necessaris" per a que cadascú desenvolupi la seva pròpia VI. Un element especialment important en un col·lectiu molt heterogeni, i que per tant necessita de l'adaptació de la resposta que es dóna des de les entitats de forma flexible, encaixant-la a les necessitats de cadascú (Karbon, Paley, & Willcock, 2013).

D'aquesta manera, en molts dels serveis, especialment aquells que acompanyen fins a la transició a la pròpia casa, prenen un instrument que ha de facilitar aquesta adaptació a les característiques personals (Holburn, 2002); això és la Planificació Centrada en la Persona (*PCP Person-Centred Planning*), que és molt comú a d'altres camps com la medicina, la gerontologia... però que en el cas que ens ocupa deriva dels treballs del camp de la pedagogia. La PCP formateja un pla multidimensional, que atén diverses àrees que componen el que pretén ser un projecte vital (des de l'autopercepció, fins a la relació amb l'entorn, la higiene personal...); un pla que

sempre s'orienta a una fita que s'ha d'assolir, és a dir, es tracta d'un instrument *goal-oriented* (Claes, Hove, Vandeveld, Loon, & Schalock, 2010).

Per tant, malgrat que en el postulat del 'suport personalitzat' al camp s'assembla força a la proposta que es fa des del MVI, en el sentit de ressonar amb l'idea d'assistència personal, podem veure com a la pràctica hi ha elements que l'allunya una mica d'aquestes posicions, especialment perquè està mediatitzat per les idees pròpies del camp, orientades a la capacitació del col·lectiu i que, a més, es relacionen de forma estreta amb les propostes que es deriven de la normalització i la inclusió dels anys 70 i 80⁴².

Els suports, o facilitadors

En el camp de la DI la figura de la persona de suport i el seu rol, és un dels elements més complicats d'aprendre, i això és quelcom que entra en diàleg amb tots aquests elements que hem comentat fins al moment com a complexos dins del camp de la VI per a la DI.

Per una banda trobem els postulats del MVI, que també a l'estat espanyol, han pres l'assistència personal com un dels cavalls de batalla en relació als drets de les persones amb diversitat funcional, entenent l'assistència personal (AP) com el professional que ha de respondre només a la demanda de la persona a la que dona el suport, sense incidir de cap manera (Charlton, 2000). Així, ha de ser els seus ulls, braços, o el que en cada moment se li reclami per tal que la persona usuària pugui desenvolupar-se en el seu dia a dia. Un element que a més per definició ha d'estar mediat de forma contractual (Ripollés & Matilla, 2007). Però en el camp de la DI aquest element és problemàtic i els serveis, que es troben immersos en discursos, estructures i pràctiques que segueixen infantilitzant aquest col·lectiu, es troben amb dificultats serioses per poder facilitar l'autonomia d'aquestes persones pel que fa a la presa de decisions (Snyder & Mitchell 2006). En un camp on a més prenen molta força les propostes basades en la idea Vigotzkiana de "mediador" com a element central, que serveix per connectar a la persona amb les seves possibilitats de desenvolupament, potenciant el nivell de desenvolupament efectiu, i assolint el nivell de desenvolupament potencial màxim (Liesa Orús & Vived Conte, 2010).

A això se li suma la manca de recursos, que fa que en els programes de les Escoles de Vida, per exemple, s'hagi de recórrer al voluntariat d'estudiants per a poder

⁴² Això es pot veure per exemple en la definició de la PCP en relació al Rol Social Valoritzat que fan Verdugo i col·laboradores (2011), o als treballs de Claes i col·laboradores, on s'indica que els elements que apareixen en la literatura com a centrals en relació a la PCP, han de ser sempre relacionats amb la "normalització" del col·lectiu (a Claes et al., 2010).

desenvolupar els seus serveis. Una figura que pel caràcter voluntari queda totalment descartat com a “projecte de VI” per part del MVI, perquè no deixa en mans de la persona amb diversitat intel·lectual la possibilitat de determinar la provisió del servei (García Alonso et al., 2003).

Així, generalment els serveis, també els més propers als postulats del Foro, han de trobar encaixos que sovint queden lluny dels ideals, però que són funcionals. En el cas de la Fundació Down del País Basc, per exemple, la Laura Fernández ens comentava el següent en relació a fins a quin punt pot interferir la persona de suport quan està treballant, i com ho gestionen elles:

“hay una negociación total de “estoy pidiendo apoyo para estas cosas”, vale, “sabes lo que esto implica?”, y me parece un muy buen ejercicio de demostrarse la autonomía personal “ya sabes que a tal hora si estás en la playa te va a costar tomarte la medicación, vas a aceptar que esta persona te lo diga?”. Así se hizo un documento en el que estaba recogido todo, hasta donde la persona se podría entrometer... si él iba a aceptarlo, todo, y hasta donde no se podía entrometer. (...) y aquí entra lo que comentábamos antes de que parte de nuestro trabajo es el derecho a equivocarse. Nosotros entendemos que parte de nuestro trabajo en nuestra área es tener derecho a equivocarse. Y donde está el límite? Es que al final está en el sentido común, no? Y esto se ha trabajado des del equipo, en el día a día. Tenemos que cuidar, y nuestros monitores... es decir, nosotros no tenemos hacerles las cosas, pero igual sí que tenemos que hacer con ella todo el trabajo para que al final la persona haga estas cosas que le eviten daños, como mínimo.” Entrevista Laura Fernández

En general la resposta és “el sentit comú” o, més concretament, quan “la persona està en risc de veritat”. I és que la VI ha de suposar un risc, però assumible:

“A veces sí que veus que se equivoquen i sap greu, a veces la meva filla quan marxa de dinar el dissabte i va desabrigada i li dius "Laia, no creus que passaràs fred?" "no" i penses, bé, ja m'ho diràs quan tornis. El límit de no permetre un error és el moment que l'error suposi un perjudici gran. Aquí ja no.” Entrevista Andi S.

Així, veiem com es tracta d'un equilibri precari el que busquen les associacions, sempre lligat a la idea de “el sentit comú”. Tot això també ho veurem més desenvolupat en el treball de camp. Però, com ens indicava a la primera reunió grupal que vam mantenir a l'inici amb en Pep Ruf i algunes usuàries del servei “El risc de traspasar el límit d'envair l'autonomia de la persona és difícil... exigeix constantment estar-t'ho recordant i ressituant-te.”.

Renovació generacional

Aquest és un element prou important també com per dedicar-hi un petit espai. I és que ja ha anat apareixent de forma constant, repassant les diferents iniciatives rellevants al camp, el fet que aquestes són la resposta a una demanda realitzada per les persones joves de les entitats que, en contacte amb d'altres experiències similars, reclamen a les entitats de les que participen l'oportunitat de poder fer també el seu propi projecte de VI. Com podem veure en aquest fragment, que ja hem vist que és compartit per la gran majoria d'entitats:

“De la junta directiva salí en este caso. La entidad hace veinte años que funciona, y ha ido creciendo a medida que los chicos lo han hecho. La necesidad de los jóvenes también han cambiado, al principio era extraescolar, de psicomotricidad y esto, después grupos de ocio, de adolescentes, después formación laboral, acababa la escuela y que hacemos, y el siguiente paso empezó cuando los jóvenes tenían 25 o 26 años y trabajaban”. M. Entrevista Andi Sabadell

A això se li ha de sumar un segon element i és que també són els pares i mares, o persones que se'n fan càrrec, les que comencen a preocupar-se pel futur dels seus fills/es o de les persones de les que es fan càrrec, i són inquietes per trobar solucions que no passin per la institucionalització, com indicava en Pep Ruf:

“Estamos frente a la renovación generacional de personas y grupos familiares que reclaman nuevas realidades donde materializar sus opciones de vida. A medida que las personas han dispuesto de un mayor número de recursos asistenciales y que éstos han ido mejorando la calidad de la atención proporcionada, sus familias han podido construir trayectorias más normalizadas e inclusivas para sus hijos/as.” (Ruf, 2010b)

Tant és així que alguns d'aquests projectes, com hem vist en el cas de la FCSD, s'emmirallen en les propostes desinstitucionalitzadores dels anys 80 i 90 als EUA (veure Klein, 2000; Ruf, 2007). Es tracta d'aquesta generació de familiars que han treballat pe a la inclusió a l'escola, per la normalització als llocs de treball... i que ara reclamen sortides habitacionals més normalitzades que les residències o les llars residència (Vived Conte et al., 2013)

Així doncs, com indicava a l'inici del text també, les entitats es troben una dificultat per poder desenvolupar aquest canvi de model, que no pot ser de cop. Per una banda per les mateixes estructures que porten anys generant i mantenint, però sobretot, també perquè es troben a cavall entre aquelles famílies que van

començar amb projectes institucionalitzadors i que ja tenen els seus fills dins d'aquests projectes, i aquelles famílies que busquen noves iniciatives més "normalitzadores". Així és com explicava aquesta tensió que ella vivia degut a aquest canvi la mare d'una de les usuàries del "Me'n vaig a casa" de la FCSD a les jornades dels deu anys del servei:

"Así es. Depende de la edad de la persona a la que le consultas. Si son personas jóvenes: hijos o sobrinos, te alientan. Y si se trata de gente mayor dicen que me la quiero sacar de encima. Es bastante duro" (mare de la Montse, als 10 anys del MVAC)

De fet, ja ho veurem, la família i la relació amb ella és també un dels elements més controvertits. Sovint són considerats clients de molts dels serveis, a l'hora que es perceben també com a agents que inhabiliten sovint la possibilitat d'emancipació, o d'autonomia, de les persones amb DI.

En el cas de les escoles de vida, per exemple, l'èmfasi és en deslligar la persona amb DI de la família per "assegurar" que no hi ha intromissió. En aquest model la família es percep com un potencial perill a treballar des de la persona amb DI; és a dir convertint la persona amb DI en capaç d'enfrontar la possible intromissió de la família:

"hay que trabajar con las familias. Los muchachos van solos... solos. Hay que hablar y mucho con las familias para que les dejen vivir su vida (...) porque el problema de las asociaciones es que está el primo, el tío... y así no se puede ser objetivo y te ganan los miedos. Además hay conflicto de intereses, porque si soy primo o sobrino o lo que sea y hay un conflicto que me puede echar a la calle, entonces le digo al padre o la madre que tiene razón. Y allí ya la hemos liado. Y esto pasa todos los días. Son traicionadas y manipuladas. A los chicos se les manipula y mucho. Y hay que trabajar para controlar a estas familias... que los muchachos digan que no" Entrevista Illán

En canvi, en el cas de la FCSD, la família es veu com un element que no s'ha de confrontar, sinó que ha de veure en les bondats de deixar un espai l'oportunitat per a la persona que passa a ser usuària de viure millor. Treballar aquest espai des del mateix servei i mediant entre la família i la usuària. Segurament perquè s'entén que sense la família és impossible tirar endavant un projecte així.

Dies de 1948 al Turó Park

Alt, de maó vermell, el bloc de pisos,
al darrere, on donava casa meva,
tenia molta llum: s'obria a la malesa
dels solars del suburbi i dels afores.

Al davant s'estenia el parc i l'ordre
del seu misteriós verd fosc urbà.

Sempre, d'aquell darrere
m'ha espantat un ermot amb massa llum.

Com una al·legoria del país
devastat on vaig néixer. Del davant
m'ha espantat acabar sent un intrús
a un parc bellíssim sense haver estat mai
un romàntic anglès de classe alta.

Esplendor i adustesa són mala simetria.

A vegades m'agrada tornar al parc.

Allí vaig descobrir que, per ser lliure,
els que t'estimen no han de saber on ets.

Joan Margarit

Des d'on tornar a estimar – Els llibres de l'óssa menor

Tercera capítol

El “Me’n Vaig a Casa”

3.1 - Moment 1: Muntar un “puzle”

Com tota història aquesta també necessita començar en algun punt i aquest podria haver estat l'entrada al servei, que és el punt a partir del qual la meva feina com a recercaire dins el “Me’n vaig a casa” començava. Però en el transcurs de la mateixa, mitjançant les entrevistes, trobades, converses amb els familiars, els suports o les persones usuàries, anava construint-se un relat entorn a un pas previ important, i que ocuparà aquest començament: per què? Com és que es pren la decisió de formar part del servei “Me’n vaig a Casa” de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down?

En aquest primer apartat, per mirar de dibuixar una resposta a la pregunta, aniré referint-me a la història del Xavi i al Ramón, als qui vaig conèixer just en el punt de fer el pas a viure a la seva pròpia casa. Ambdós tenen una edat similar, a la vora dels trenta anys i han coincidit en diversos serveis de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (FCSD), on s’han conegut. En aquell moment eren dos amics que es coneixien prou bé, ja feia anys, compartien moltes activitats i era habitual que l’un o l’altre es quedés a dormir a casa d’un dels dos, especialment a casa del Ramón –em deien que era més fàcil perquè els pares tenien més espai-. Tant el Xavi com el Ramón s’havien incorporat al mercat laboral mitjançant la mateixa Fundació, tenien feines adaptades, i ja feia uns anys que rebien un sou no massa quantios que ells no gestionaven de forma directa, com a la majoria de casos de persones amb diversitat intel·lectual, on són els pares o els tutors legals qui ho fan. Així, després d’uns mesos en els que havien estat comentant la possibilitat d’anar a viure de forma independent, de parlar-ho amb les seves famílies, de contactar amb el servei de vida independent de la Fundació, ara es trobaven en el moment de “fer el pas”, que en diuen, d’anar-se’n a la seva pròpia casa. Però per arribar a “fer el pas” calia que coincidissin, que es coordinessin, una sèrie d’elements que ara explicaré i que són part d’aquesta història que “fa possible” que el Ramón i el Xavi, com tants d’altres companys i companyes, decideixin anar a viure de forma independent.

3.1.1-Les peces a sincronitzar:

La feina del servei en aquest moment previ era clara; calia preparar l'entrada per tal que aquest després fos funcional. I per a això calia saber qui entrava en joc i quin era el punt de partida de cadascú per tal de poder-los posar d'acord, o com explicava de forma molt més interessant el mateix coordinador del servei, calia saber amb quines peces es comptava per poder-les sincronitzar:

“Francesc: (...) perquè la nostra feina és de sincronitzar el desig de la persona amb l'interès de la família.

Joan: I això es pot treballar? O es facilita des del servei?

Francesc: El triangle és: persona, família, servei. I aquí has de veure els interessos de cadascú i els desitjos i ajustar al final al que puguis, i al que vol la persona. Ara, si canvies la peça família, per la peça tutors legals, la cosa canvia. Perquè llavors s'hi suma l'interès, o l'intenció, que tingui el representant legal, que pot ser família o no ser família, a altres interessos que pugui tenir aquell representant legal. Si és família doncs mira, potser, amb el vostre servei jo tindrè menys feina, em podria alliberar, és un interès molt... Vull dir, els interessos, o les demandes que hi ha implícites, són molt importants per després estructurar tot el que estructures, és com un puzle. (...)

Joan: Ells també tenen els seus puzles, i...

Francesc: Exacte, i llavors has d'encaixar els puzles de les persones que et fan la primera demanda, perquè estic parlant del tutor, amb la persona... Per simplificar el rotllo que t'estic fotent, per mi... El meu servei -i està escrit com a tal- la demanda ha d'arribar a partir de la persona discapacitada, i si la demanda parteix d'un tercer, la persona ha d'acceptar el que es planteja. Vale?” (entrevista Francesc, novembre 2016)

Aquest és l'esquema que ens identificava el Francesc, el responsable del servei, en relació als elements que havia d'atendre; i és que (1) hi ha tres actors principals que entren en joc; usuària, responsables de la persona usuària (família o representants legals) i servei, que aquests (2) tenen un conjunt d'interessos i desitjos que circulen i que (3) la feina del servei ha de ser la d'identificar aquests actors i els seus interessos, les peces d'aquest “puzle”, i fer-los encaixar, o com indica el Francesc; sincronitzar.

Si passem l'esquema al cas que recorre aquesta primera part del Xavi i el Ramón, veiem com els actors principals a sincronitzar estaven compostats per ells

mateixos; per la família (els pares del Ramón, la Mare i la germana del Xavi. El pare del Xavi no participava, en paraules del mateix Xavi “no està massa per la feina”, més endavant vaig entendre que estava malalt); i pels responsables del servei (aquí s’inclouen el coordinador, l’educador i la persona que facilitarà el suport des d’un inici). Tots ells es trobaven a les primeres reunions conjuntes per a valorar la possibilitat de fer el pas a la vida independent: les “reunions d’acollida”.

El segon i tercer element que comenta el Francesc a l’entrevista van de la mà. Per una banda entren en joc un seguit d’interessos i possibilitats, que passen per les preocupacions de les famílies, les opcions de poder accedir a un habitatge, els desitjos de les persones que volen ser usuàries del servei, entre d’altres, i per l’altra banda hi ha l’habilitat del servei en detectar aquests elements i facilitar-ne l’enrolament per tal de fer-los funcionar dins l’entramat. Aquesta feina és la que el Francesc defineix com a sincronització; un concepte que m’acompanyaria constantment a l’hora de pensar en la feina que realitzaven des del servei per tal de posar d’acord tot l’arranjament que faria possible la vida independent de les persones usuàries.

És evident, com indica el mateix coordinador del servei a l’entrevista, que cada cas és un món, i els interessos de cada part poden variar molt. Aquí doncs presentaré aquells elements que m’han aparegut de forma més recurrent en relació als ‘casos tipus’ als que he accedit.

3.1.2- Elements a sincronitzar de les persones usuàries:

La persona usuària del servei havia de ser el centre del mateix. Es tracta d’un servei personalitzat i que tindrà, un cop s’hi accedeix, un pla d’acció pensat per a que la persona es pugui desenvolupar de forma independent. Aquesta centralitat de les persones ‘usuàries’ es feia palpable a l’inici amb una de les premisses que m’indicava el coordinador del mateix, i és que aquesta havia de ser “demandant del servei”. Això per al MVAC no volia dir necessàriament que ella fos qui demanés l’entrada, també hi havia casos en els que això ho feia la família, però el servei no entrava en funcionament si la futura usuària no volia ser-hi, era una condició prèvia. Veurem més endavant com aquest desig de ser part del servei és essencial a l’hora d’entendre com es desenvolupa, així que és rellevant dedicar un punt a veure què era allò que desitjaven les persones que entraven al MVAC.

a) Fer-se gran, com els altres

Reprenc aquí el cas del Ramón i el Xavi. Ells ja feia un temps que havien arribat a la FCSD. De fet, com la majoria de casos del servei “Me’n vaig a casa”, tant el Ramón

com el Xavi ja eren usuaris d'altres serveis a la mateixa Fundació; com el d'atenció primerenca (CEDIAP), l'assistència psicològica, la integració laboral o la formació. I de fet és d'aquests espais que els dos van saber de l'existència del servei, a través del contacte directe amb d'altres companys i companyes que havien accedit al servei. Així és com ho explicaven els pares del Ramón i el Xavi:

“MX: ells tenien aquestes amigues que ja vivien independents, hi van veure que aquí podien fer festes, fer moltes coses.... I això els va picar la curiositat.

MR: Veien només lo maco. Jo del servei havia vist alguna cosa a la revista, però fins que el meu fill no va començar parlar-ne, no m'hi havia fixat.

MX: Jo igual que MR no podia imaginar que el meu fill arribaria on estem... van voler anar a viure junts, ho tenien molt clar. Entre els dos també es van animar molt, i a més amb les noies [amigues que ja vivien independents] que també els van animar... veure que elles vivien soles...

P: En el cas del Ramon també hi havia el precedent dels germans, que va ser molt important, que ja van marxar de la casa abans que ell. I ell està bé a casa, però tenia ganes de fer una vida com els seus germans.” (Entrevistes pares Ramón i Xavi, novembre 2016)

Aquest fragment d'entrevista, feta als pares del Ramón i el Xavi, ajuda perfectament a il·lustrar el que componia aquest punt. Hi ha un element central per explicar la motivació de moltes de les persones que volien formar part del servei; es tracta de fer un pas que és comú al seu voltant. Apareixien sempre referències a companys o companyes dels diferents serveis als que atendien, els seus iguals, que ja vivien de forma independent, mostres palpables per ells de que viure de forma independent era una possibilitat real.

A això se li suma el fet que sovint tenien germans, o persones properes, que havien mantingut el que les entitats defineixen com “trajectòries vitals normalitzades”, com indicaven molts professionals del camp, i que servien també de mirall i de catalitzador del desig de fer una vida independent.

Aquesta necessitat de mantenir una “trajectòria normalitzada” que apareixia es sustentava també pel fet que a molts d'altres espais vitals d'aquest col·lectiu s'ha treballat els darrers anys en facilitar que aquestes persones puguin accedir a 'espais normalitzats' des de joves; amb l'escola integradora o l'accés al món laboral amb suports. Això era especialment visible al si de la generació més jove d'usuàries, aquella que des de feia pocs anys estava arribant a l'edat adulta, i que per tant reforçava aquesta demanda de seguir els “itineraris” que es presentaven com a normals i desitjables.

b) Poder accedir a un espai, i a una vida pròpia:

El Xavi ho tenia claríssim “jo ja fa temps que vull marxar, a casa no m’agrada estar perquè els nebots em fan la vida impossible”. Aquesta era una situació concreta i un cas concret, tampoc és explicatiu de tot el que portava al Xavi a voler marxar de casa, però, com el Xavi, la majoria de casos del MVAC necessitaven un espai propi. Que no fos de ningú més.

Això a més obria la porta a qüestions més mundanes però centrals per a les persones que vaig conèixer i que rebien el servei del MVAC. I és que malgrat que els missatges del servei, així com els articles del camp de la vida independent i demés, eren sempre en referència als drets i a la pròpia vida de forma abstracte, quan preguntava directament a les diferents entrevistes que vaig poder realitzar a les persones que eren, o serien, usuàries les respostes passaven a ser absolutament concretes, i es basaven en situacions del dia a dia i en elements específics que definien perfectament aquest voler anar-se’n a la seva pròpia casa. Elements que a primera vista semblarien petits, però que són la forma concreta que pren per a elles l’opció de fer el pas a una vida més autònoma:

J: A veure... i del “me’n vaig a casa” què és el que us agrada més?

R: Tot!

X: A mi viure amb ell!

R: Que guapo ets!

J: I què penseu que podreu fer que abans no poguéssiu?

R: Mira, jo t’ho dic... ens ajudarem. Jo a ell.

J: Aha! I a què us ajudareu?

X: A plegar roba, a rentar roba, a planxar...

J: I per exemple, serà diferent a casa vostra per poder fer altres coses, tipus convidar a gent?

R: Per convidar gent. Això sí, segur!

X: Jo podré convidar a uns amics. I als pares, i els cosins, i la germana.

R: Mare meva...

J: Llavors això us agrada, invitar a gent. I què més?

R: Montar festes... sense rom, només cocacola i fanta....

J: Bueno, i una copeta de vi... no? (anècdota d'un comentari anterior)

(Riures)

X: Això sí...

R: Sempre amb el vi...

(Riures)

J: I què més fareu?

R: Fer el nostre pessebre de nadal.

X: Joan, i jo se que el dia 24 per la nit, el sopar especial, menjarem marisc.

J: Per nadal? Ostres, què bé!

R: Sí, però al meu pis, a part de marisc, al pis posaré el que vulgui de menjar.

X: A casa meva mengem percebes i moixama. És peix. Amb oli i anxoves... i pernil i pa, i formatge...

(parlen de menjar una estona)

J: Llavors... vosaltres... teniu parella?

X: Jo no.

R: Jo sí.

X: Es diu Maria. I li diré que vingui a casa.

(...) (Parlen de la que se avvicina)

J: Com heu aconseguit poder anar a viure independents?

X: Perquè he après a fer totes les tasques.

J: Perquè has après a fer coses per viure sol, no?

R: Exacte, com jo... i amb això puc mirar la tele.

(Tornem a parlar de la tele)

J: Jo no tinc massa més a dir... No se si voleu afegir alguna cosa.

X: Jo per ara no.

R: La vida independent és passar els dies al teu propi pis. I això farem.”
(Entrevista Ramón i Xavi, novembre 2016)

Veiem doncs com el que apareixia, aquí en el cas del Ramón i el Xavi, eren elements concrets com poder convidar a la gent que volguessin, decidir què menjar, mirar la televisió quan volguessin... Ells encara no havien fet el pas a la vida independent, estaven en ple procés, però volien poder convidar als seus amics i fer-ho a casa seva. Aquesta va ser, per exemple, una de les raons que els va impulsar a demanar amb insistència poder comprar un sofà que es pogués convertir en llit. Volien poder “convidar a Juan a casa”, i “que es pugui quedar a dormir de convidat”, com veurem més endavant.

Tot d'elements que formaven part d'aquesta construcció d'un espai propi on fer-hi “el que et dona la gana”. Cosa que especialment a l'inici es veia en el sentit més festiu del terme, en fer-se l'espai com a un li vingui de gust. Com indicava el Josep, un usuari del servei que feia relativament poc que havia anat a viure sol: “viure independent és fer-te tu les coses i per tant poder decidir com les vols a la teva manera, i ho fas a la teva manera” (Josep Entrevista).

3.1.3- Elements a sincronitzar de la família, o responsables legals:

La relació entre la persona amb DI i la família sovint s'articula des de la lògica de la dependència; el fet de tenir una persona amb DI sovint es pensa, i es viu, com un “pes” per a la família, un lligam indefinit que situa a la família com a responsable darrera del que pugui passar a la persona amb DI. Això és molt present a la literatura, també es veu inscrit a la disposició de molts dels serveis dirigits a

aquestes persones i les seves famílies⁴³. Un marc que també és present al MVAC que com la majoria de serveis del camp, es pensa en una relació clientelar, no només amb les usuàries, sinó també amb aquestes famílies.

En aquest punt és interessant doncs connectar breument amb el que he explicat anteriorment en relació a la incapacitació a l'estat espanyol d'aquest col·lectiu en arribar a l'adulesa; i és que aquest és un dels elements que formalitza i participa d'aquestes relacions incapacitants al camp per garantir un sistema de protecció per a la persona amb DI. En aquest sentit des de la Fundació s'està treballant en altres figures que superin la del tutor (que és qui pren la capacitat jurídica de la persona amb DI) i es passi de la tutela a la curatela o figures similars que permetin acotar la incidència a elements concrets (com pot ser la gestió econòmica) permetent que la presa de decisions es doni en un espai col·legiat de les pròpies persones amb DI i diferents referents escollits per elles mateixes. En relació al servei és molt interessant veure com, malgrat que al debat públic o acadèmic aquestes figures legals reben una gran atenció, no vaig trobar que tinguessin un pes específic important per al seu desenvolupament. A l'inici estava molt pendent de la incapacitació com a element crític en el servei, també perquè la meua entrada al camp va estar molt mediada per aquest assumpte, però una vegada dins el servei va anar esvaint-se aquest element com a important a l'hora d'entendre'l. En el cas del Ramón i el Xavi, per exemple, jo no n'hagués sabut la seva condició legal si no hagués hagut de passar els consentiments informats, i de tots els casos que componen el treball hi havia tant persones incapacitades com no incapacitades legalment. El servei funcionava igual per a tots ells; feia signar tots els documents sempre a totes les parts encara que legalment no fos necessari i esborrava aquestes diferències, adaptant la seva forma a les necessitats individuals de cadascú.

En tot cas, fos quina fos la relació formal entre família i persona usuària, aquesta primera sí que era present per al servei des de l'inici. De fet com veurem, és necessari poder comptar amb aquestes figures properes a les persones amb DI a l'hora de funcionar, per tal que puguin servir de referència a l'hora d'articular la seva feina i participar conjuntament amb la futura usuària en la presa de decisions. I és que generar un espai de decisió col·legiat té un paper fonamental per la configuració d'una infraestructura que permeti, mitjançant la sincronització, com comenta el Francesc, assolir aquesta vida independent amb la família, o amb referents. I per fer-ho les persones que composaven l'equip de treball havien d'identificar quins elements concernien a aquestes famílies en relació al servei. Un seguit d'interessos i preocupacions, als que calia donar resposta i que detallo en els punts que segueixen.

⁴³ Un gran exemple en són els serveis anomenats "respir", d'estades curtes a residències per tal de facilitar a les famílies uns dies sense persones amb DI a càrrec.

a) La necessitat de seguretat

La mare del Ramón ho va comentar més d'una vegada a les diferents trobades a les que vaig poder ser, i també a l'entrevista que vam poder fer de forma conjunta; ella, com la majoria de famílies, sentia que "al principi és com tot, vas amb por. Què passarà? Però vas veient que van preparats i que saben què fan (el servei)". La por al què passarà, aquesta percepció de risc, és un dels elements més presents en el si de les famílies de persones amb DI.

Ja hem vist al llarg del treball, i a l'inici del punt, com l'imaginari infantilitzador i incapacitant de les persones amb DI és present constantment, i determina moltes de les pors que sovint tenien les famílies o les persones responsables. Això lliga amb aquesta lògica de la dependència-responsabilitat entre les persones amb DI i les famílies; un marc inescapable que converteix aquesta relació en un punt de pas obligat per la majoria de serveis del camp. Un sentiment de responsabilitat respecte a la persona amb DI que s'havia d'aconseguir conjugar amb l'entrada a un projecte de vida independent, amb el risc que suposava el fet que en el servei passarien a viure durant moltes hores sense supervisió directe. Calia tota una feina per part del servei per aconseguir que aquesta por es transformés en confiança i permetés arribar a que "al final he posat al Ramon per davant dels meus temors, és més important per ell", com deia la seva mare a l'entrevista. Un pas a entendre que la gestió d'aquesta por inicial era una inversió en relació al futur.

b) El dia de demà

La por, però, no era només un element present en relació a la percepció del risc pel fet de desenvolupar una VI, sinó que també era present en relació a un element previ, calia trobar una solució de futur: les famílies necessitaven trobar una solució de cara a "el dia de demà".

I és que aquest 'què passaria el dia de demà amb aquelles persones de les que són responsables', era una manera molt comú de referir-se, per part de les famílies, al fet que havien de pensar en trobar una sortida quan elles no hi fossin:

"és una sortida... la majoria de pares que entren al servei diuen que la seva màxima preocupació és "què passarà". Nosaltres hem arribat a sentir coses com "tant de bo ell es mori abans que jo" ... i... clar, això és una mentalitat de fa uns anys, però demostra que la preocupació és aquesta" (Laura).

Precisament parlant amb els pares del Ramón i el Xavi, quan encara no estaven formalment dins del servei, m'explicaven que aquesta era la gran preocupació que tenien i l'explicitaven com a central a l'hora de pensar en el servei. I ja no només pensant en les necessitats de, en aquest cas, els seus fills, sinó pensant també en que aquests no suposessin un problema per a d'altres persones del seu entorn. Volien que el futur del Ramón i el Xavi, en aquest cas, quedés lligat l'abans possible perquè, com deia la mare del Ramón, "per mi era molt important que no fos una càrrega per ningú, sobretot pels germans."

Aquesta preocupació ja és catalitzadora de molts dels serveis d'habitatge per a persones amb diversitat intel·lectual, però en el cas de les famílies a les que vaig poder conèixer, aquesta anava més enllà de buscar només una sortida habitacional, que qualsevol altre recurs residencial podria cobrir, sinó que preocupava que aquesta sortida pogués ser el més positiva possible.

En aquest mateix sentit, per exemple, la mare del Xavi tenia clar que el MVAC era millor que una residència o una llar-residència⁴⁴. La idea que es tenia per part de les famílies d'aquestes sortides habitacionals eren la d'un espai de molt més control per part del servei: "allà ho tenien tot mil·limetrat, estava tot controlat" em deia la mare del Jaume, un usuari que havia passat per una llar residència abans d'entrar al MVAC. I és que encara que això podria donar seguretat a les famílies, moltes veien un gran inconvenient en el fet que la persona usuària, en una llar-residència o en una residència, no podria triar res del que composaria la seva vida. El futur, no només havia d'estar assegurat, sinó que havia de ser 'el millor possible' per les persones amb diversitat intel·lectual i això el servei ho relacionava amb la possibilitat d'influència directa de la usuària, també de la família com veurem tot seguit, en les decisions que l'afectaven.

c) La voluntat de seguir influint:

El darrer element que he pogut identificar dels que concerneixen a les famílies que pensen en la VI com una opció, és el desig de poder mantenir una certa influència sobre les decisions que afecten a la vida de les persones de les que es fan càrrec.

Tornant al cas del Ramón i el Xavi, hem vist com els seus pares deien que des de l'inici tenien clar que volien una sortida no-institucionalitzadora per als seus fills; que ja feia temps que veien que era millor buscar alguna alternativa, i quan van començar a preocupar-se'n els va aparèixer l'opció del MVAC. Aquest era un pas

⁴⁴ Aquest és a dia d'avui el servei d'habitatge més comú que ofereixen les entitats del sector per a persones amb discapacitat intel·lectual, amb gairebé 5.000 places a tot Catalunya, les residències amb 4.500 places és la segona alternativa amb més places (Font IDESCAT 2017: <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=1024>)

més a tot l'acompanyament que aquests pares havien procurat als seus fills a través de diferents programes de la Fundació, i com deia la mare del Xavi: “no és un lloc on aparques al noi”. És a dir, preocupava el poder tenir una posició activa com a familiar, cosa que els permetria, de forma paradoxal, tenir més incidència en un programa de VI que amb d'altres solucions habitacionals presents al camp.

Això ho vaig poder comprovar a posteriori, especialment sempre amb casos on les persones de referència per a la persona usuària eren directament els pares o mares d'aquesta. Ells se sentien responsables del que pogués passar als seus fills i filles, com hem vist també al punt anterior, això els portava a buscar sortides que els permetessin també seguir essent importants, i d'alguna manera influents, en l'esdevenir dels fills. Això canviava una mica en els casos en els que les persones responsables no eren els pares o mares de les futures usuàries, on aquesta necessitat no era tan visible. Abans d'entrar al servei no vaig poder veure cap d'aquests casos, però en curs sí que en vaig poder conèixer algun i aquesta relació de preocupació activa i participació, que les famílies a vegades exigien, no era tan evident, cosa que, com veurem, canviava una mica el funcionament del servei que estava pensat des de la necessitat de les famílies de ser actives.

3.1.4- Sincronitzar des del servei:

Ja he comentat tot allò que entra en joc, de forma general, a l'hora de decidir formar part del servei de VI de la Fundació tant per part dels familiars com de les persones amb DI. Òbviament cada cas té especificitats concretes i no en tots els casos es presenten tots aquests elements, però sí que eren aquests els elements que de forma més insistent apareixien en la majoria. I com comentava el Francesc a l'extracte de l'entrevista amb el que iniciava aquest primer apartat, l'èxit en un inici depèn de saber reconèixer el triumvirat que el componia i de la capacitat de sincronitzar els seus ritmes.

Així, a partir d'aquí, em centraré en com el servei es presenta per a poder sincronitzar tot el que hem explicat fins al moment, com comença la feina d'ajustar allò que preocupa o il·lusiona a cada part per aconseguir el primer pas, que totes les parts arribin al punt de voler ser part del “Me'n vaig a casa”. Per aconseguir que l'entrada sigui exitosa és important que totes les implicades vulguin i comencin a formar-ne part des del convenciment que aquesta és la millor opció. És per això que el servei observa els ritmes de cada actor, i si cal espera –en alguns casos fins a un any, per exemple, quan la família no està del tot convençuda–, i observa els ritmes. Per aconseguir que aquests ritmes es trobin el que fa és anar-se mostrant com la resposta que necessiten per a assolir els seus desitjos, o complir amb els seus neguits. Així a les primeres reunions, i mitjançant els elements que ara

presentaré, aconseguiré que totes les parts arribin al mateix punt –l’entrada al servei– amb la predisposició necessària. Això és, sincronitzades.

Així explicaré en un primer punt com treballa el servei, a nivell formal i informal, per tal de tenir una idea general de l’estructura que compon el mateix, i en un segon punt tractaré d’abordar aquests elements que permeten al servei començar aquesta sincronització.

- Des d’on treballa el servei

El MVAC comença a desplegar-se aquí, amb les primeres reunions amb les famílies i les futures usuàries: les reunions d’acollida. En elles és important que el seguiment el faci ja des de l’inici la persona que serà el seu referent en el servei, l’educador i el coordinador del servei. Més endavant també, després de les primeres trobades i l’avaluació per part dels responsables del servei, s’incorporarà la persona de suport, que facilitarà l’atenció directa a la persona que serà usuària.

Si prenem la piràmide com a figura per explicar l’organització, el vèrtex superior del servei estaria ocupat pel Francesc, el coordinador del mateix, a la base hi serien la quinzena de persones que treballen de suport directe i al mig, entre la figura de coordinador i els suports, hi trobaríem un educador i una educadora. Aquesta figura intermèdia no existia a l’inici del servei i a més d’aportar una interlocució directa amb les famílies en un pla més formal que el de la persona de suport, facilitava també una relació més directa entre el coordinador i les persones de suport.

A nivell de funcionament veurem com és important que el servei es mostri coordinat i capaç, que faci visible que sap des de l’inici què ha de fer. Per això, sempre que podia, el servei feia gala de comptar amb professionals del sector (educadors o treballadors socials). En relació a les persones de suport, a més, era important pel servei saber triar bé a la persona que desenvoluparia aquesta tasca en cada cas, que pogués adaptar-se bé a les necessitats de la persona que passaria a ser usuària del servei:

“El perfil del tipus de persona, o d’educador, pot acoblar-se millor a un o altre usuari. O també un tipus d’usuari pot necessitar en cert moment un tipus d’educador concret. A vegades demanen el tema del gènere “no vull un noi o una noia”, i crec que hauria de ser per temes més profunds. Més potser per formes de treballar... no pot ser “no vull un noi perquè em fa vergonya” perquè clar, a la vida trobaràs nois i noies, i cal acostumar-se a gent diferent.”
Nando

Així, els criteris per a l'elecció no eren tant la demanda de la persona que havia de rebre el suport sinó la valoració inicial que en feia la coordinació a les primeres trobades de l'acollida. On entraven en joc elements com l'edat, o el gènere, però també les possibilitats de sintonia entre la persona de suport i la persona usuària, elements relacionats amb la manera de fer, la capacitat de paciència requerida en cada cas. També es tenia en compte les necessitats de les persones de suport, intentant agrupar els diferents llocs de treball per tal d'estalviar llargues distàncies.

A nivell de funcionament intern el servei es reunia cada divendres per tractar tots els casos i per ajustar-se. Aquell dia es trobaven totes les persones de suport amb la coordinació per posar en comú la feina i unificar criteris d'acció en relació a diferents casos. Com indicava una de les persones de suport, la Laura, aquesta feina de sentir-se acompanyats en una tasca que sovint porta a sentir força soledat en l'acció del dia a dia en el que s'han de prendre moltes "petites decisions".

A més d'aquestes trobades del servei dels divendres, que articulaven la feina formalment, també tinc alguns apunts al diari de camp que informen sobre com, de manera informal, el servei també treballa en la seva coordinació:

"Abans d'entrar a la reunió hi ha trobada a fora entre els educadors, suport i el Francesc per comentar la jugada. El Francesc diu que ha mogut contactes i que té una opció d'un possible pis, que no és segur però que potser la 'Gene' estaria disposat a cedir-lo a la Fundació, que podria servir d'impàs. El Francesc diu que ningú digui res, i que serà en funció de si ha de tibar o no d'aquesta carta que ho farà, que dependrà dels ànims de les famílies, un 'as a la màniga' per tal de mantenir la motivació o trobar una sortida si elles mateixes no se'n surten. El suport explica què ha comentat aquests dies amb les famílies, com els ha animat a buscar i a fer-ho a barris que no són centrals, per motius relacionats amb el preu. (...) A la sortida el Francesc i la resta de persones de suport estan contentes per com ha anat, i sobretot per veure que les famílies segueixen motivades per buscar. El Francesc content perquè no ha calgut fer servir "l'as a la màniga". Diari de Camp

Aquestes trobades més 'casuals' eren gairebé tan importants com les reunions de divendres. I servien per avisar-se de qualsevol canvi de plans o ajust d'última hora, així com per acabar d'unificar criteris d'acció que podrien ser essencials per a l'èxit de la trobada. Un espai improvisat per a evitar la improvisació davant de les famílies o les persones que rebrien el suport.

- Com el servei sincronitza tots els elements:

Una vegada explicat com s'organitza a nivell intern el servei, passo a explicar molt breument com mobilitza els seus recursos per a sincronitzar els temps de cada actor en aquesta fase inicial.

a) Mostrar-se com un espai que permet el desig:

A l'inici el servei ja detecta l'il·lusió i les demandes de les persones usuàries, que passen generalment per "voler fer una vida al seu gust", com comentava el Nando, suport del servei. És a dir, de forma concisa, poder decidir i poder fer el que volguessin.

Això el servei per una banda ho fomentava o ho permetia en cas que no fos molt accentuat, a les reunions de contacte i és que sempre apareixien per part seva referències a elements com "poder decidir" i "l'autogestió". Però a l'hora el servei també ho matisava i explicava que aquest exercici de llibertat havia d'anar lligat a una responsabilitat. De manera que comença a gestionar aquestes il·lusions i a fer-les visibles com a possibles, a l'hora que les matisa per tranquil·litzar les famílies.

Aquests elements es veuran molt més clarament en els punts que venen, quan el servei comença a desplegar-se ja que aquí en general les futures usuàries ja tenien força disposició a desitjar en relació al que entreveuen que serà la seva vida: elements relacionats amb el menjar, els horaris a seguir, la televisió, qui poden convidar si mai fan una festa, dormir amb la parella, què fer amb el temps lliure... I així una llarga llista similar a la de qualsevol jove que desitja independitzar-se.

b) Mostrar-se com un espai segur:

La resposta a la necessitat de seguretat funcionava a gairebé tots els nivells. Aquí em centraré en explicar com el servei treballava aquells elements que preocupen en relació al dia a dia per tal de generar la sensació de seguretat necessària, especialment en les famílies, però també per a les usuàries.

-La publicitat de la seguretat:

El primer element en el que es podia veure clarament aquesta preocupació en relació a mostrar-se com un espai segur el podem trobar ja des de la publicitat del mateix servei (imatge 1), on a més de generar un discurs en torn a la innovació i als drets, es promet una metodologia seriosa i contrastada, que permet una sortida segura (veure menció a les urgències, o a la instal·lació de la teleassistència, per exemple) i al benestar de les usuàries.



Imatge 1 – Publicitat impresa del servei “Me’n vaig a casa”

-La seguretat de ser “en mans de professionals”:

A les primeres trobades també s’insistia en aquests elements i a més acostumava a personar-se sempre el coordinador del servei. El Francesc era una persona reconeguda i respectada, tenia una edat i una llarga trajectòria treballant en el camp de l’habitatge per a persones amb diversitat intel·lectual. A més també feia acte de presència algun dels dos educadors i més endavant s’incorporaria la persona de suport assignada. Això lligava amb el que comentava la mare del Ramón, i és que “són professionals”. Persones que pels seus estudis i per ascendència generaven la confiança necessària en relació al servei i al seu desenvolupament. Així ho explicava la Laura, persona de suport del MVAC:

“Clar. Sobretot a l’inici la nostra feina amb la família és la de tranquil·litzar... d’alguna manera. O mostrar que els nois estaran bé a casa, i que poden fer les coses, i sinó nosaltres hi som pel que calgui. És important que vegin això, que és una opció segura. I poc a poc ho van veient.” (Laura)

-Les pròpies usuàries com a “prova encarnada”:

Un altre dels elements que, en aquest sentit, es feia servir des del servei és l’exemple que poden donar les pròpies usuàries que ja formen part del mateix. I això funcionava a dos nivells: a nivell micro i és que en molts dels casos ja hem mostrat com moltes de les persones que volien accedir al servei ho feien engrescades per companyes o companys que ja en participen, o simplement pel fet de veure’ls, però també les famílies de les usuàries passaven així a veure-ho com una possibilitat real. I a un altre nivell més macro, en el que el servei presentava casos de persones amb DI en fòrums oberts que també participaven d’aquesta imatge de “és possible”, hi ha gent que ho fa, i per tant no deu ser insegur. L’exemplaritat és un dels elements que més es mobilitzaven a l’inici, i cada cas nou era una “prova encarnada” del funcionament del servei.

c) Fomentar la presència, i influència, de totes les parts:

En el cas de les persones usuàries era evident que el servei pretenia situar-les al centre, i poder-les fer partícips del desenvolupament del servei. Ja des de l'inici aquest es presenta com un dels elements centrals, i les persones amb DI que volien passar a ser-ne usuàries eren presents a totes les trobades, i eren interpel·lades en elles en relació a les seves preocupacions i els seus desitjos. Veurem com això es gestiona més endavant, però aquesta promesa era indestruïble del mateix servei de VI. Però la presència de les famílies s'havia de gestionar i el servei identificava aquesta necessitat, sobretot, en els casos en els que els pares n'eren part.

Per a explicar-ho partiré del cas de l'Oscar i el Jaume: es tractava de dos germans de no gaire més de 30 anys que treballaven per a la mateixa empresa pública i tenien contracte indefinit, n'estaven molt orgullosos. Quan vaig arribar feia més o menys un any que vivien plegats a un pis en cessió d'ús per part de l'Ajuntament per a 75 anys. El van demanar mentre eren a una llar residència on compartien amb d'altres persones, espai que els disgustava perquè, deien, "no els permetia fer el que els venia de gust". Aquí podem llegir un petit extracte del treball de camp que va ser revelador en aquest sentit:

"Quan marxem pregunto on vivien abans, els pares m'expliquen que abans vivien a una llar residència i que van decidir mirar això de la vida independent, que la llar residència no els acabava d'agradar... intueixo que per motius ideològics, però també per la poca incidència que podien tenir els pares, ara tenen més. A la mare per exemple li obsessiona el tema del menjar i tant Jaume com Oscar compren el que els diu, cosa que en la residència, ella mateixa va dir que no es podia "treballar". Al principi l'opció va ser un pis de protecció a Sant Andreu, però van dir que no perquè quedava massa lluny de la família. Al final els va sortir l'opció d'on viuen ara, molt prop de casa els pares, cosa que els agrada més, encara que suposi més d'una hora de camí fins al treball per anar, i una més per tornar." (Diari de camp).

En aquest cas, parlant amb algunes de les persones de suport, m'indicaven que aquests pares vivien "especialment preocupats pels seus fills", ells venien d'una llar-residència, i no podien participar de masses decisions. A les sortides institucionalitzades el poder d'influència de les famílies és menor i això es convertia en un punt a favor del MVAC i en facilitava l'accés, especialment en els casos en els que el cercle estava conformat pels pares o mares que seguien sentint el neguit de ser presents en el servei. El servei sabia que les famílies veien positivament el fet de sentir-se partícips del mateix i per això les feien presents des de l'inici i els explicaven com estructurarien el funcionament i quin seria el seu paper sobretot, com veurem, mitjançant les reunions de cercle. Espais que, com hem vist en aquest petit fragment, servien també per a habilitar a les famílies a participar.

D'aquesta manera, com veurem al llarg de tot el treball, la VI no només és permetre a la futura usuària tenir un espai, que era com ho veia abans d'entrar al camp, sinó rearticular tota l'ecologia familiar que havia de permetre a la família el poder mantenir també una certa capacitat de control sobre la situació. Optar per la VI permetia a la família, de forma paradoxal, poder seguir influent.

d) Promoure el “cicle vital normalitzat”:

“la persona amb síndrome de Down està molt a gust amb la família i la família amb ella. Tots han hagut de fer un esforç molt gran per conviure, i al final les vides dels uns i els altres són dependents. I si aquesta persona viu bé a casa, fer-la independitzar és una mica forçat. Però cal pensar-hi, perquè aquest fill, a una edat avançada, sense haver tingut mai l'experiència de fer res sense els seus pares, pot arribar a perdre-ho tot si es queda orfe. Potser anirà a parar a casa d'un germà una temporada, amb la qual cosa el fas passar per situacions noves. No hem d'oblidar que les persones amb discapacitat difícilment es rebel·len. (...) Fa 30 o 40 anys era que si aquest nen camina algun dia ja estarem contents, o si menja sol... No et posaves grans horitzons. Ara no, ara venen pares amb un nen acabat de néixer, que han passat un tràngol perquè aquest moment sempre és dur, però el seu desig és que algun dia aquest fill s'independitzi. Això és un canvi brutal, perquè ens ajuda a dir-los: “Imagina-te'l d'adult, quin projecte de vida vols que l'ajudem a construir?” Perquè si no t'ho imagines després tampoc esperis que voli sol.” (Diari Ara 01.07.2017)

Aquí podem veure com Katy Trias, presidenta de la Fundació, ho explicava a una entrevista feta al juny del 2017 al diari Ara i és que un altre dels elements determinants a l'hora de facilitar que els temps de cadascuna de les parts s'acoblessin passava per associar el servei a donar la “millor resposta possible” a aquesta necessitat de les famílies d'un futur no-incert. Això passava per projectar el futur ideal per les usuàries associat a aquella sortida el més normalitzada possible, el més semblant al que ha de ser el cicle vital ordinari.

Aquests discursos quedaven molt ben acompanyats, sobretot també en aquells casos més joves, per les trajectòries que les persones amb DI començaven a tenir dins de les entitats, així com al mercat laboral o l'escolarització. La normalització passa també per fer el pas “quan toca”, és a dir, quan s'arriba a l'adulthood ja es té una feina integrada i s'ha passat per l'escola inclusiva. Un pas més a la vida, com a la de qualsevol altra persona.

L'importància d'aquesta temporalitat també es pot veure recollida a tota la literatura pròpia del camp, com per exemple a la guia titulada “Vida independiente, Modelo de intervención”, que la Red Nacional de Vida Independiente de Down

España publicava a finals del 2016. En aquest text la idea de cicle vital, de fer el pas, de passar a ser un adult, són els elements que es repeteixen de forma més constant en relació a la vida independent. I és així, com deia en Victor, que “cada vegada tenen vides més normalitzades... treballen, han anat a l’escola, fan activitats...” i on per tant “el pas que ve és el de viure a la seva pròpia casa”.

En aquest mateix sentit, i directament relacionat amb el servei, per exemple, la Fundació facilitava en arribar a l’adulthood el curs d’autogestors: un curs d’habilitats bàsiques i d’autonomia, que servia per a generar la sensació que comença a ser el moment de fer un pas més.

“Sempre té un punt d’aprendre, però el curs aquest el fem només perquè les persones amb discapacitat intel·lectual que es plantegi... no?... emancipar-se i viure independents, com a mínim tinguin l’oportunitat que algú els hi expliqui què implica o quins passos has de fer per poder viure independent o no, què has de fer per llogar un pis, per trobar-lo, per contractar el subministres, per moblar-lo, per planificar, per organitzar, per cuinar...”
Entrevista Francesc

Així doncs el servei s’explicava a si mateix com una projecció de futur que responia a la necessitat de seguretat de cara al “què passarà demà”, però de forma estretament relacionada amb la necessitat de qualitat de vida, un altre dels grans constructes presents al camp. No n’hi ha prou en trobar una “solució”, cal buscar la millor possible i el MVAC ho era perquè era la solució més normalitzada. Anar a “casa teva” a viure i poder establir connexió amb l’entorn és una sortida que treballa en pro de la integració i normalització del col·lectiu, un dels objectius fundacionals del servei, i la millor sortida possible per al futur de la que seria usuària del servei.

c) Promoure l’inici el més aviat possible:

Aquest discurs en relació al cicle vital normal però, no interpel·lava a tots els casos que vaig poder conèixer. Hi havia casos de persones que superaven la quarantena d’anys i que feien el pas a la VI, com el Josep. Ell tenia uns 45 anys i just havia decidit fer el pas. No havia seguit una trajectòria normalitzada però feia temps que pensava en anar a viure fora de casa la mare. En aquests casos, que generalment eren de persones amb graus de discapacitat no gaire elevats, el discurs que es feia des del servei anava molt relacionat amb la idea que mai és tard, però que com abans es comenci millor. Així ho indicava el Nando, un dels educadors:

“N: Sí, això ha canviat molt, abans, al principi, els usuaris venien perquè els pares s’havien mort... però cada cop hi ha usuaris, amb pares que ja es llancen a la vida independent amb la família allà, perquè és un aprenentatge que per

al dia que ells no estiguin tinguin un recorregut en el món de la vida independent. A vegades s'ha de treballar més, sobretot si els pares són més grans cal fer-los veure que com abans millor, que necessita un temps tot això i que cal començar com més d'hora millor." (Nando)

Aquest discurs imbrica també amb l'anterior, és molt compatible amb la idea de mantenir una trajectòria normalitzada de vida, però dóna espai a més aquells casos en els que hi ha persones més grans a les famílies o en els que les persones amb DI són de més edat. Això ens indica la gran variabilitat que hi ha al camp en relació a famílies i el paper que hi juga l'edat. Les nocions d'autonomia que circulen en les famílies joves -més lligades als ideals dels drets- són una mica diferents a les de les més grans -lligades a la seguretat- encara que comparteixin aquesta preocupació per al futur de la usuària. Així doncs, amb aquest gest de "l'abans possible" el MVAC procura donar atenció a aquests matisos.

Així, com veiem a l'entrevista al Nando, aquesta idea de començar l'abans possible serveix per generar aquesta seguretat a la família, a la que fer el pas abans li ha de permetre tenir un temps de seguiment del servei i d'influència en el mateix. Però a l'hora també serveix a la persona usuària que pot comptar amb la família o amb persones de confiança i sentir-se segura a l'hora de donar el pas cap a la VI.

d) Ser una porta d'accés a l'èxit:

Aquest és l'element que el servei segurament utilitza de forma menys directa i que queda menys evident però és un element essencial per entendre el funcionament del MVAC tant en el seu inici, pel que fa a l'aproximació que famílies i usuàries hi fan, com per entendre la seva articulació a partir d'aquest moment. Per explicar-ho millor partiré d'un petit fragment del treball de camp, un dia que esperava per a trobar-me amb en Francesc a l'entrada de la Fundació:

"Arribo a l'edifici principal de la fundació catalana, avui he quedat amb el Francesc a 12.00h per fer-li una entrevista. Com sempre que quedo amb algú a la fundació tot just pujant les escales paro a recepció per donar-los avís que ja he arribat. Vaig a la sala d'espera, i allà, també com sempre, em miren tots els retalls de notícies aparegudes a la premsa d'històries de superació de persones amb diversitat intel·lectual que en algun moment han sigut entrevistades o cartells promocionals on joves amb diversitat intel·lectual expliquen algun repte superat posant en valor les capacitats que els han permès assolir-lo.

Mentre espero, arriben el Ramón i el Xavi, avui tenen una reunió. Arriben junts sense els pares que sembla que ho fan més tard. Deuen haver sortit d'alguna activitat a la mateixa Fundació. Es sorprenden de veurem i els explico que he quedat amb el Francesc per fer-li una entrevista, de la mateixa manera

que vaig fer-los-en una a ells. M'expliquen que ja no els queda res per anar a viure sols, el Xavi en té moltes ganes, m'explica de nou que els seus nebots li han fet la murga tot el cap de setmana. Ara però, ja han escollit els mobles, i aviat tindran les claus. El Francesc arriba tard, fa 10 minuts que havíem quedat i encara no hi és, sempre va de bòlit, sempre té alguna reunió. El Xavi i el Ramón es queden en un racó parlant, entre riures, de les seves coses. Arriba una mare amb una nena petita amb síndrome de Down, saluda als nois, després a mi. El primer que fa el Ramón és explicar-li que se'n van a viure sols, que ja ho tenen tot llest. La mare somriu, i mentre aguanta una joguina amb la que la seva filla interacciona, els diu que se'n alegra molt, que que valents per haver-se decidit a fer aquest pas, i que ja es fan grans. Just després passa una de les responsables del centre i pregunta al Xavi i al Ramon que què fan allà, a qui esperen. El Ramon li diu que tenen una reunió, per acabar de preparar coses per anar a viure sols. Ella els diu que ja era hora, que s'ha allargat molt, però que valia la pena. Arribar el Francesc esbufegant, saluda al Xavi i el Ramon, els diu que aviat arribarà la persona de suport. Esbufega de nou i es disculpa per haver arribat tard... -molt de lio- em diu." (DC previ a entrevista Francesc, novembre 2016)



Imatge de la sala d'espera de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down. Barcelona, 2016

El títol de l'apartat, 'ser part de l'èxit', l'he pres del nom que la fundació dóna al seu blog de notícies "Exit21". I és que la idea d'èxit impregna bona part del que passava, com a mínim, dins del MVAC.

En el fragment podem veure com dues de les persones usuàries estaven enmig del que es considerava un moment d'èxit, se les rebia així i se les felicitava per això.

Però també les parets del servei explicaven l'èxit d'altres usuàries i era comú trobar entrevistes a usuàries a mitjans, programes de televisió, publicació de llibres o articles⁴⁵, explicant-se i fent visible, per una banda la possibilitat de VI per a persones amb DI, i per l'altra l'afany de superació, a més de la millora de la vida d'aquestes persones que vivien de forma autònoma.

Aquesta idea d'èxit, de formar part d'una història de succés, impactava en la percepció de les que podrien ser futures usuàries. I és que des de l'inici que vaig entrar al servei vaig detectar una certa distinció pel fet formar-ne part. No hi ha moltes persones que visquin de forma independent tenint la síndrome de Down o algun tipus de diversitat intel·lectual i el fet de fer-ho, d'assolir-ho, es relaciona amb un cert èxit personal. La majoria de companys o companyes amb diversitat intel·lectual vivien amb els pares, o es trobaven en llars residència –amb educadors 24h i sovint compartint espais–. Ells i elles, havien assolit el viure de forma independent; “ni jo mateixa m’ho imaginava” deia una participant a la primera trobada que vam fer a la universitat amb persones del servei que van venir a explicar-nos-el.

Però no només a les persones usuàries com hem vist al fragment, sinó també a les famílies, que a través de tots aquests discursos veien que no es tractava només d'un espai que servia per assegurar un futur, que també, sinó que a més es tractava de sumar un valor afegit a aquesta solució. Un valor que deriva d'aquesta lluita pels drets de les persones amb diversitat intel·lectual i que era part indestruïble del que significava el MVAC. Qualsevol servei de llars per a persones amb diversitat intel·lectual podia ser una “sortida per assegurar el futur” però aquesta suposava a més un element distintiu, una eina per ensenyar al món que els seus fills, o les persones de les que tenien cura, valien, també, per a viure soles. Com comentava una de les mares d'una usuària, entrar en el servei era una forma d'assegurar que el seu fill seria qui triaria el que faria, es tracta doncs d'una sortida respectuosa amb els desitjos dels seus fills, “molt millor que una residència”, que em deia la mare del Xavi. Una sortida en positiu, amb aires de modernitat, de novetat, que feien el MVAC atractiu i desitjable perquè adherint-s'hi les famílies també passaven a ser part d'aquesta marca de modernitat i de defensa dels drets de les persones amb DI que portava incorporat el servei.

I tot això no serveix només per a facilitar l'encaix entre els ritmes de la família i de la persona usuària, sinó el ritme d'aquest dos actors amb el servei. Aquest és el

⁴⁵ A tall d'exemple es pot veure el programa de televisió *'El convidat'* amb Andy Trias a TV3 el 2013: <https://www.youtube.com/watch?v=tXPBrP-2pNo>) / o el llibre “Tengo la Síndrome de Down... ¿Y qué?” d'Éléonore Laloux del 2015, publicat per Editorial NED. / o l'article a *La Vanguardia* “Una pareja con síndrome de Down rompe moldes con su piso de emancipados” del 13 d'abril del 2017 (https://www.lavanguardia.com/local/lleida/20170413/421652314508/pareja-rompe-moldes-sindrome-down-lleida-emancipados.html?utm_campaign=botones_sociales&utm_source=twitter&utm_medium=social)

motor de l'adhesió, del desig de voler-ne formar part. Aquest element ja l'he comentat en cadascun dels apartats dedicat a la família i a la futura usuària, però és important remarcar la seva importància sobretot pel que implica de cara al funcionament futur del servei.

Era necessari un desig que es conforma a través de la posada en valor del tipus de vida al que obre la porta aquest programa, i això es plantejava, ja no com a element extern –el fet de treballar més o menys per a poder-hi ser– sinó que en el fons era també un element imprescindible per a l'adhesió al mateix, gairebé com un *sine qua non* que servia per garbellar a priori el poder formar part o no del servei: “Les persones que volen participar sempre han de voler, si a les entrevistes ja veiem que és la família que apreta, o que el noi no sap massa bé què és ho posem en quarantena.” Deia el Francesc.

Per tant, el que sempre era necessari d'aquest primer moment que inaugurava era el compromís i la motivació per ser part del “Me'n vaig a casa”.

e) Sincronitzar els elements materials en joc:

Per acabar, i enllaçant just amb el final del punt anterior, aquest també és un dels elements que garbellen des de l'inici qui entra i qui no entra al servei i és que poder comptar amb ingressos suficients per poder accedir a un habitatge, són elements que determinen de sobremanera l'accés al mateix. Així un dels temes que la Fundació pren molt en consideració és la capacitat econòmica per poder viure sol de la persona que vol passar al programa. Si no pot acreditar-ho, i si no es troba cap pis o casa on poder desenvolupar el programa, aquest no s'engega. Per tant es tractava d'elements fonamentals a tenir en compte per facilitar l'entrada al servei.

Així, encara que en la cerca de casa, o de feina, el servei en principi no participava activament, el MVAC feia servir el seu contacte amb la Fundació Catalana per, a través d'altres àrees de la Fundació, mirar de facilitar suport a l'hora de buscar aquesta casa. Aquest era el cas amb la Vanessa, per exemple, que durant la meua estada al camp va perdre el seu lloc de feina i des de la Fundació es va fer una cerca de possibilitats laborals adaptades a ella per tal de poder garantir la seva permanència al mateix. I això era igual si algú demanava entrar al servei i l'únic requisit que no complia era el de tenir ingressos suficients.

3.2 - Moment 2: preparar el pas a la Vida Independent

Aquesta podria ser pròpiament la primera fase del servei. Així com l'anterior és una fase de tempteig, basat sobretot en desitjos i promeses en forma de tríptics, cases, trobades i xerrades, en la que el propòsit és ajustar els temps i interessos que entren en joc, en aquesta segona fase ja es comença a concretar tot l'anterior, es comença a treballar en el que serà la construcció d'una usuària-a-casa-seva. De nou una tasca que no es pot entendre sense atendre a diversos elements que entren en joc a part de la usuària, com són el servei i tots els elements tècnics que farà servir, la família, l'habitatge, el barri en el que es situa... Tot un encaix d'elements que el servei havia de trobar i que poc a poc anirà desgranant en aquesta presentació que de nou iniciaré amb un extracte del seu coordinador, en aquest cas a una entrevista a la ràdio:

“Fan treball de planificació, avaluació, posar a l'abast de la persona l'ajuda que necessita, pensat i individualitzat a partir del PCP, la demanda de la persona. Hi ha tot el treball de convertir el que demanen. Es valora la demanda a través d'uns protocols, es planifiquen les accions, com buscar l'habitatge al mercat ordinari, si es busca habitatge social, quins recursos, quines habilitats, quin suport li farà falta... perquè el dia que s'instal·li a la seva casa tingui ja garantides unes condicions de seguretat i estabilitat per funcionar.” (Francesc ràdio Tordera, 2014)

Què vol dir, però, aquest “treball de convertir el que demanen” en un servei com el “Me'n vaig a casa”? i sobretot, com s'articularia això des de l'inici atenent a tots els elements que entren en joc?

Per explicar-ho em centraré, de nou, en la història del Ramón i el Xavi, als qui ja coneixem i que m'ajudaran a explicar aquest moment que jo, com ells, vaig viure com la preparació d'un gran pas: el d'anar a viure a casa seva. Un pas per al que cal preveure i preparar tots els elements indispensables per tal que sigui exitós.

Els dos mesos previs a l'entrada al programa tots dos estaven molt emocionats, ells volien viure junts, poder tenir el seu espai, poder convidar a amics a casa seva, anar a dormir a l'hora que volguessin... però tot això volia un temps i una preparació que explicaré resseguint els diferents moments i elements que componen aquesta fase. Fins al moment el contacte amb la fundació havia sigut de tempteig i de coneixença mútua a través de les primeres trobades informals, les trobades d'acollida. Una vegada tothom és al punt de voler formar part del servei, aquest comença a funcionar amb: 1-la composició d'un cercle de confiança; 2-activant i organitzant aquestes reunions de cercle; 3- establint reunions paral·leles

sense la família; 4- personalitzant un pla d'acció; 5- demanant l'ajut que facilita els suports del MVAC, i, finalment; 6-buscant la casa on anar a viure⁴⁶.

3.2.1- Establir un cercle de confiança

“(…) actua la presumpció de les dificultats psíquiques, de fins a quin punt comprometen o no la plena autonomia. Actua, penso jo, la presumpció de que aquestes persones... per la presumpció anterior o si estan incapacitades i són uns tercers que actuen en el seu nom... que poden estar interferint ens exercici de la plena autonomia” (Entrevista Francesc, novembre 2016)

Un dels elements que tenen un pes més rellevant a l'hora de pensar la vida independent al camp de la diversitat intel·lectual és el fet que sovint hi ha la presumpció que aquest col·lectiu 'no té la capacitat' de prendre decisions de forma autònoma i això genera una tensió en un servei que pretén facilitar l'autonomia d'aquestes persones, com veiem al tall de l'entrevista al coordinador que encapçala aquest apartat.

Aquest element en tensió es veu clarament materialitzat en el servei a través del que en deien “el cercle”. El servei necessitava un espai de presa de decisions on la persona amb diversitat funcional pogués ser l'element central però que tingués la virtut d'incorporar a persones de confiança que ella mateixa escollís per poder facilitar la presa de decisions, que sovint eren complicades. Així que, després d'aquelles primeres trobades d'acollida en les que es mira si realment el “puzle encaixa”, es configurava aquest “cercle”: l'espai per on, des de l'inici, passava la informació que es considerava més rellevant i en el que la persona amb diversitat funcional havia de ser el pal de paller, el nucli, i la persona encarregada de decidir qui composava aquest espai de presa de decisions.

Com a la majoria, el cercle del Ramón i el Xavi estava compost per les famílies respectives. En el cas del Xavi a les reunions assistia sempre la mare, el pare passava un mal moment i no podia i en el cas del Ramón el cercle estava compost pel pare i la mare. La germana del Xavi eventualment també assistia a la reunió.

⁴⁶ El que faig aquí és intentar construir de manera temporal tot el procés, perquè és important entendre els diferents moments i passos que componen aquesta sort de ritual en el que es converteix l'anar a viure 'sol', però això no vol dir que uns moments no es superposin amb d'altres; per exemple es pot començar a buscar l'habitatge mentre s'està esperant la resolució de la demanda de l'ajut, a vegades fins i tot comença a funcionar el servei a l'espera de l'ajut, o es genera un primer Pla Personal abans de tenir l'habitatge. Tot el que compon aquest punt és un conjunt de passes que es donen, però que sovint s'entrelliguen, i poden canviar el seu ordre per tal d'adaptar-se a les necessitats de cada cas. Per tant, a partir del primer punt “Generar un cercle de confiança”, els punts que presentaré a continuació segueixen un ordre que no és necessàriament l'establert.

Així es mantenia força la composició de les reunions d'acollida, cosa que generalment sempre era així. En principi cadascú tenia el seu cercle, però les trobades, si no hi havia ningú en contra, es feien sempre de forma conjunta amb tots els components dels cercles de les persones que composaven l'habitatge perquè aquest espai havia de decidir sobre elements que afectaven a la totalitat del servei.

Tot això es feia sota la premissa que aquest era un espai en el que es vetllava perquè les decisions que es prenguessin i que es duguessin a terme s'adaptessin durant tot el procés als desitjos i necessitats de la persona interessada. Això a la pràctica encara no sabia ben bé què volia dir. Pel moment només sabia que les persones eren presents a totes les trobades, cosa que ja em va semblar un canvi respecte a d'altres solucions habitacionals que coneixia al sector de la diversitat intel·lectual.

Però al mateix temps responien a un segon element i és que tant si legalment hi ha una incapacitació com si no, han de ser-hi presents i han de sentir-se partícips, perquè aquesta era la forma amb la que el servei s'assegurava que no suposessin una distorsió per al funcionament esperat. Així a més les trobades servien d'espai per a passar comptes i mantenir a la família al dia del que passava al servei. El cercle era, no només un espai de decisió del noi, sinó també d'incorporació de la família:

“El paper de les famílies és molt important en aquest aspecte, sempre és bo que siguin allà, perquè és indispensable, però els hi han de donar espai. Molts usuaris se senten segurs amb la família allà, però clar, els han de deixar espai i això ho hem de treballar, han de confiar” Nando

La família hi ha de ser, això em va quedar absolutament evidenciat en tot el temps que vaig ser a la Fundació fent el treball de camp. I el com s'incorporava, en aquest cas mitjançant l'espai en el que es prenen les decisions, semblava molt rellevant. Més endavant explicaré com funcionaven les reunions i com es treballava aquest “donar espai” que el Nando explica a l'extracte de l'entrevista.

Finalment, un tercer element que vaig poder identificar de les reunions de cercle i que semblava també important a l'hora d'entendre'n la importància, és el fet que servien per descarregar de la pressió de prendre segons quines decisions al servei. El fet de prendre-les col·legiadament treia certa responsabilitat a l'hora de decidir sobre elements que podien ser compromesos.

32.2 – Les reunions de cercle

Així, un cop es conformava el cercle, aquest començava a funcionar. En aquesta fase inicial del servei les reunions de cercle es feien de forma assídua, cada quinze dies es trobaven totes les persones implicades perquè, com indicava una de les persones de suport, es tractava d'un moment en el que s'havien d'ajustar, sincronitzar, moltes coses:

“S: També és veritat que el cercle al principi són cada 15 dies, després de tres mesos, i en alguns casos en fem cada sis mesos. Al final es van espaiant. Perquè al principi s'han d'ajustar moltes coses del servei, tant per a ells, com per a nosaltres, que som un recurs nou. Amb el temps moltes coses s'automatitzen, hi ha menys alarmes...” (Entrevista Víctor, setembre 2016)

A l'inici, doncs, els pares del Ramón i la mare del Xavi es trobaven cada quinze dies, i s'alternava amb les reunions que cada quinze dies també mantenien el Ramón i el Xavi amb la persona de suport a soles –trobades que explicaré en el punt que segueix–.

Encara que les persones de suport i del servei les preparaven i tenien clars alguns dels temes a tractar des de l'inici, generalment les reunions tenien un aire un tant desorganitzat. Així els temes que portava preparats el servei normalment eren tractats al principi: elements relacionats amb la cerca de l'habitatge, l'accés a l'atenció primària, la coordinació d'horaris... i després els pares tenien un espai per parlar del que els preocupava o d'elements que ells consideraven, aquí és on aflorava més l'aire desorganitzat, i era important per al servei per detectar elements rellevants (com preocupacions de les famílies) i per mostrar-se capaç de treballar des de l'imprevist.

Pel que fa a qui havia de ser al centre, la persona usuària, podia participar o treure qualsevol tema, en qualsevol moment. Però generalment anaven una mica a remolc en aquelles primeres trobades, de tots els temes que el servei havia d'abordar i el seu paper quedava una mica desdibuixat. Les prioritats, com veurem, semblaven unes altres.

Així, a partir d'aquí presento alguns elements de les reunions de cercle a les que vaig poder assistir del cas del Ramón i el Xavi per mirar de donar compte de com funcionen en relació a l'inici del servei, que aquí ens ocupa.

Una reunió de cercle a l'inici:

Els dos titulars més grans que em van quedar escrits a la llibreta després de les tres primeres reunions de cercle amb el Ramón i el Xavi a les que vaig poder

assistir eren “repartiment de rols” i “generar seguretat als pares”. I per a il·lustrar-ho, presento tot seguit un petit extracte del treball de camp que vaig escriure després d’una de les reunions prèvies a que el Xavi i el Ramón marxessin de casa seva i passessin a viure al seu propi pis.



Imatge X de la sala preparada per a la primera reunió de cercle amb el Xavi i el Ramón i les seves famílies (DATA)

“Aquesta reunió es fa a una sala d’un edifici proper a l’edifici central de La fundació (imatge X). Jo arribo acompanyant l’educador i la persona de suport del Xavi i el Ramón, el Francesc arriba just després, la família dels Xavi i del Ramon esperaven a la porta, pugem tots i entrem a una sala de reunions amb una taula al centre i una cadira per cadascú. Com sempre tinc la impressió de semblar un educador més però el Francesc ràpidament introdueix a cadascú, i em presenta com a ‘investigador de la Universitat’.

Ara ja falta menys per anar a viure sols, i es nota: el Ramon i el Xavi estan una mica esverats i diuen que ja està fet, que ja marxen de casa. Els pares els han de frenar i dir que paciència, que encara queden coses a arreglar abans de marxar; s’ha de muntar el pis, han d’acabar d’ajustar coses del servei... però queda poc i es nota. Ja estan preparant l’entrada a la seva nova casa. L’emoció és tan gran que fins i tot m’envaeix a mi.

En tot cas ràpidament comença la feina i passen els nervis. La reunió la porta i dirigeix el Francesc, que aprofita l’inici per situar la trobada, i explica tots els elements relacionats amb el servei de forma pràctica. Aquesta primera explicació va molt dirigida als pares, es tracta de fer un repàs de tots els elements que han de tenir controlats en relació al servei i que ja han anat comentant en la trobada anterior.

El que en aquest primer moment ocupa més espai és en relació al contracte del pis que passen a llogar el Xavi i el Ramón. El coordinador del servei aprofita per explicar que el pis és -un espai per a que els nois vegin què es viure independent, es una concessió de l'Ajuntament, per tres anys. D'aquí a tres anys caldrà anar al mercat immobiliari i veure què fem-. Insisteix molt en aquest punt perquè, com em comenta al sortir: sinó més endavant podem trobar-nos amb mals entesos. És millor deixar-ho tot ben clar des del principi-. No és la primera vegada que ho comenta. Ho fa perquè ja s'hi ha trobat abans perquè 'és un pis molt còmode'.

Explicat això recapitula i intenta posar ordre en veure que, especialment la mare del Xavi no s'aclareix "ostres, quants papers!". El coordinador explica els propers passos a seguir: signar el contracte del nou pis, empadronar-se, demanar la instal·lació del servei de teleassistència i l'informe mèdic necessari per al servei de teleassistència. Ho repeteix al llarg de la sessió dos o tres cops. "Recapitulant", insisteix.

Pel que fa al metge, han de triar si es queden amb la mateixa referencia del CAP allà on viuen ara o si la passen a on viuran. La mare del Xavi diu que ja ha parlat amb la metgessa i que donat que coneix molt bé al Xavi, prefereix que hi vagi, que a més ella el pot seguir portant. Diu que hi ha un vincle que és important. Això pel que fa al dia a dia però la mare també diu que està preocupada per si passa res urgent. En aquest moment una de les persones de suport, de les que farà l'atenció directa, diu que no hi ha problema, que si mai hi ha una urgència van a l'ambulatori més proper -que això quan ha passat mai ha sigut un problema-.

Durant la reunió el Xavi treu un altre dels temes que sembla que el preocupen més, que és què faran els caps de setmana. Diu -Jo els caps de setmana em quedaré al pis-. La mare del Xavi fa mala cara. Diu que no ho veu bé, que entén que el Xavi vulgui viure a casa seva però que els caps de setmana haurà d'anar a casa. El coordinador diu -això ja ho decidiràs tu, Xavi, però n'has de parlar a casa amb els pares-. El Ramón diu que ell sí, que ja hi anirà els divendres. El Francesc diu que no han de fer-ho tot igual, que han de fer vides independents l'un de l'altre. I que encara que ho ha de decidir el Xavi, s'ha de treballar.

Així, quan retornen al tema dels horaris, el Francesc li pregunta al Xavi què vol fer els caps de setmana i ell respon que no ho sap. La mare diu - si entre setmana no ens veiem, i dissabte treballes... quan ens veurem? Això ho hem de parlar-. El Xavi segueix parlant del tema, i diu -els diumenges és el dia que vull anar a casa- el Francesc estira del fil -a quina casa? Que vols fer el cap de

setmana?- i el Xavi respon que de moment al seu pis nou, i que si de cas pot anar a casa els pares el diumenge a la nit. La mare està disgustada i comenta que no té massa sentit perquè el Xavi treballa els dilluns al matí i insisteix que -això ho hem de parlar-. La mare del Ramón s'hi afegeix també, i comenta si no seria millor dissabte o fer-ho cada 15 dies. Aquí, amb tanta gent parlant-ne i davant la situació una mica tensa, l'educador pren la iniciativa i comenta que això ho havien parlat i una de les opcions era que, donat que el dissabte treballa, hi vagi després de la feina i torni diumenge al seu pis. La mare segueix disgustada i diu que se sent com si fossin uns "ogros" a casa, per com ho planteja el Xavi. La resta li diu que no, i el Francesc diu que és una situació normal. Hi ha un esforç per mantenir la posició del Xavi, però a l'hora trobar una sortida de compromís i per tant fer prevaldre també les 'necessitats' de la família i posar-la en valor. Que no se senti desplaçada pel servei. Sembla que la proposta de l'educador calma una mica els ànims i el tema queda en pausa.

Després d'això el pare del Ramón, que ha intervingut molt poc a la reunió i manté un perfil força reservat en general, diu que no veu clar que els nois puguin anar al caixer a treure diners, que 'no ho veu'. La resta de familiars presents a la trobada de seguida diuen que no hi aniran sols, que hi van amb la persona de suport. Les mares ho pregunten a l'educador per ratificar-ho, que diu -la idea és que anem amb l'usuari, que ells sols no hi vagin-. Per acabar de tranquil·litzar l'educador explica: "a més és una targeta que no té perquè sortir de casa, sortiria de casa només el dia que van a comprar amb la persona de suport".

La Germana del Xavi, que també manté aquest perfil menys protagonista, diu que a ella també li fa patir que puguin agafar la targeta pel seu compte i vagin al banc quan ningú hi sigui. Els diners semblen un tema que preocupa sempre molt. En aquest punt, però, l'educador explica que no hi haurà diners dins la targeta, més que els que necessiten: "per això la targeta moneder, que té aquest tope. A més podem fer que la targeta es quedi a casa en una caixa, en tot cas mai trauran més que això i si hi ha qualsevol problema es pot canviar, però millor començar així per tal d'anar familiaritzant-se amb l'ús 'normal' de la targeta".

En aquest moment, una mica aliè a la discussió, el Ramón diu: "si l'habitació petita és molt petita, ens podem quedar amb la gran, no", cosa a la que el Francesc respon que en principi s'han de quedar una habitació cadascú. Els nois esbufeguen. Sembla que tenien un altre pla, que n'havien parlat. La família del Xavi diu "ui, ui..." i la del Ramón afegeix un "clar!" a les paraules del Francesc. La mare del Ramón diu: "una habitació cadascú, no?" i el Ramón respon que ell vol compartir habitació, sentència a la que el Xavi afegeix un

rotund 'Sí'. La mare del Ramón insisteix que no, que això no pot ser, al·legant la necessitat d'intimitat de cadascú i recordant que, com ha comentat el Francesc, hi ha dues habitacions i és una per a cadascú. La mare del Xavi afegeix: "ja estareu junts a la cuina, al menjador... home".

El Francesc detecta que aquí hi ha un punt que els nois volen fer d'una manera, però que els pares no permetran. I per no tancar-ho a la reunió, i no se si amb la intuïció que això ja ho treballarà cada família a casa seva, talla la discussió, i diu que anoten aquest punt per a poder-lo 'treballar' a la següent reunió, que prenen nota d'aquesta demanda i que es pot mirar perquè ho volen i trobar una solució que els nois vulguin. Remarca per acabar que en principi, si hi ha dues habitacions, segurament el més còmode per a ells és que cadascú tingui la seva, que ja comparteixen la resta d'espais.

La mare del Xavi pregunta si tindran "botiquin", i el Francesc li respon que sí, que ells se n'encarreguen, que no pateixin que -La persona de suport té una àmplia pràctica en fer i desfer "botiquins", no pateixin. Aquella és la seva segona casa-. I riuen. El Francesc controla bé els moments en els que cal una mica de distensió, i combinar-ho amb els moments en els que s'ha de quadrar una mica.

La reunió ha començat tard i s'ha allargat una mica més de l'esperat, i el Francesc i la persona de suport marxen a una altra reunió. L'educador es queda per parlar amb la família. El tema que surt de nou és el dels diners, que sembla que preocupa a les famílies. L'educador explica que una opció seria fer servir targetes moneder. Això permetria tenir un topall setmanal amb els diners necessaris. Diu que com que hi haurà una previsió econòmica i sabran el que gasten podran tenir aquest topall i anar traient d'allà, així els pares poden seguir mantenint el control sobre el compte general i els nois tindran només accés a una part -per evitar possibles problemes-. La família diu que és bona idea, perfecte." Reunió cercle-3

Explico molt breument com va quedar això de les habitacions per no deixar al lector amb aquest dubte. El tema va ser tret per les famílies a l'inici de la següent reunió; ja n'havien parlat a casa i a les diferents reunions "unilaterals" entre el suport i la persona que serà usuària del servei, com explicaré en el punt que segueix, a la trobada els nois ja estaven d'acord a tenir-ne una cadascú. Així que el que quedava era decidir qui es quedava la gran, que volien ambdós. El servei ja s'hi havia trobat i davant aquesta situació, si no hi havia una proposta diferent, tocava llançar una moneda a l'aire; el Xavi es quedava la gran, i el Ramón no ho acceptava en un inici, però després d'insistir constantment que ell volia la gran va acabar acomodant-se a la idea de la petita, perquè "el lavabo era millor".

En tot cas he escollit aquest fragment del diari de camp perquè condensa alguns elements essencials en aquest punt, i lliguen amb els dos “titulars” que jo em guardava a la llibreta dels apunts: les pors i preocupacions parentals i la necessitat del servei d’articular noves relacions i establir nous rols, de facilitar l’emergència d’una nova ecologia que permeti poder presentar a la persona amb discapacitat intel·lectual com a una persona que viu de forma independent.

La por i les incerteses

A l’inici hi ha molta feina a fer i moltes incerteses i això atabala. Ja hem vist al fragment que he presentat com, no només hi havia dubtes constants dels pares que anaven en relació a elements quotidians com l’accés a la sanitat, i què passava en cas de que hi hagués un imprevist mèdic, o la por a l’ús “inadequat” dels diners, o a que els seus fills o filles poguessin ser robats, sinó que a això se li sumaven incerteses sobtades i inesperades, com que en el repartiment de les habitacions de cop les dues persones usuàries fessin una demanda inesperada, o el fet que el Xavi, en aquest cas, plantejés la possibilitat de no anar a casa seva els caps de setmana, com acostuma a passar en tots els casos. Aquests elements són preocupants per a les famílies, generen pors. I això ha de rebre una resposta per part del servei. Així és com ho comentaven els pares del Ramón i el Xavi a l’entrevista que els vaig poder fer:

“MX: A mi de que marxi de viure independent el que més em preocupa és quan estigui malalt, perquè no sap explicar què li passa. Són aquestes coses que no es poden controlar les que em preocupen més. Les coses del dia a dia sí que veig que aniran soles, que ja ho aprendran, que tenen tot el suport. Però bé, sí que és veritat que el fet de que tinguin teleassistència tranquil·litza una mica.

MR: Sí, a mi també em preocupa. Però penso que si passa alguna cosa agafo un taxi i em planto aquí, i ja està. Més em tranquil·litza que estiguin junts, vull dir que hi hagi algú més a casa.

J: I els suports com els veieu?

MX: Jo li tinc tota la confiança, sembla molt bona. A més avui ha dit que porta treballant 9 anys, no? Això són molts. Se la veu molt fet amb aquest tema, I ells li faran molt de cas.” (Entrevista Pares Ramón i Xavi, novembre 2016)

Totes aquestes pors són elements força comuns a les reunions de l’inici, em comentaven les persones de suport. En el moment sembla força caòtic, dins mateix

de la reunió de cercle, però tot acaba situant-se i en aquest sentit el paper de les persones del servei, així com tota l'organització que el sosté, és molt important per a poder mostrar-se com un espai segur. Que controla tot el que passa i que fins i tot controla la situació en moments en els que apareixen elements inesperats.

I això ho fa posant sobre la taula tots aquells elements que són, de forma recurrent, preocupacions de les persones que se senten a càrrec de les persones amb diversitat intel·lectual, i que de forma principal són, per una banda, tot allò relacionat amb qüestions mèdiques (per això es deixa clar que es té controlat el CAP de referència, l'historial mèdic, s'instal·la un servei de teleassistència a la llar...) i per l'altre allò relacionat amb qüestions econòmiques (per això es desenvolupa un seguit de tècniques que s'ajusten a cada cas i que marquen la forma de gestionar els diners i d'accedir als mateixos). Aquests elements queden treballats i exposats pel servei a les primeres trobades.

Així és com el servei es presenta com un espai que ho té tot pensat, que sap com ha de donar resposta a les incerteses que genera fer el pas a la VI. Però a més també es presenta com un espai resolutiu i diligent amb tot allò que no és tan comú o que apareix de forma sobtada. Qualsevol situació és possible, però, sobretot, qualsevol situació és treballable.

Si prenem l'exemple de l'habitació que ha aparegut abans podem veure com es dona aquesta gestió d'un element que estressa i que era impensable abans d'aparèixer.

Davant de la demanda, que recordem que era la de poder dormir junts a la mateixa habitació per part del Ramón i el Xavi i que ells havien comentat entre si abans de la trobada, el servei en un primer moment el que fa és assenyalar l'excepcionalitat de la demanda, i davant de la controvèrsia l'isola, i el presenta com un element a "treballar". Això permet no tractar-lo en calent, davant les posicions que es presenten en un primer moment com a enfrontades entre les futures usuàries i les famílies que es mostren sorpreses i contràries a la proposta. Durant aquella trobada en la que va aparèixer aquesta demanda el tema no es va parlar més, i es va emplaçar a ser tractat més endavant.

Així les famílies tenen uns dies per parlar-ho amb el Ramón i el Xavi, això ja ho saben des del servei, i esperen a la trobada a soles amb els dos per veure d'on surt la demanda i a què respon. Així ho explicava el Víctor, l'educador d'aquest cas, a l'entrevista:

"J: En el cas del Xavi del Ramon, per exemple, que volien dormir junts en una mateixa habitació, si la família per exemple diu que no, i ells d'alguna manera mantenen aquest desig, o demanda, això com es gestiona?"

V: Bé, això és una cosa que va consensuar, una cosa que durant les entrevistes d'acollida no havia sortit en cap moment, i que de cop apareix... Llavors s'ha de parlar amb el Ramón, que és qui va fer el comentari per veure realment a què treu cap aquesta demanda, per què cal preguntar-se si són parella, que probablement no, o potser volen compartir... Donat que comparteixen pis tenen la sensació que ho han de fer tots junts, o no... cal veure d'on surt aquesta demanda i quin és el neguit..." (Entrevista Victor, setembre 2016)

Així a la trobada que manté el servei amb les dues persones que serien usuàries – una reunió de les bilaterals que comentaré al punt següent com funcionen– detecta que es tracta d'una demanda que surt d'una conversa entre ells, que respon, pel que diuen tant el Ramón com el Xavi, al fet que ells estan acostumats a compartir espais quan dormen a casa de l'un o de l'altre o a quan marxen de vacances plegats.

A l'entrevista amb el Ramón i el Xavi, a soles, un cop ja s'havia decidit que cadascú tindria la seva habitació, em van comentar això mateix:

J: I amb els temes habitacions ja ho teniu clar, o no?

X: Sí, cadascú a la habitació.

J: I va dir que volíeu dormir junts... això ho fareu, o cadascú a la seva?

X: La meua mare diu que no som parella i que per tant hem de dormir separats. La mare ha convençut a la... la mare per dormir separats.

J: Ah, ja està decidit.

R: Però ens agrada dormir junts per fer broma a l'habitació. Quan vam anar a l'hotel de Vichy Català dormíem junts i això ens va agradar. Vam dormir en llit de matrimoni." (Entrevista Ramón i Xavi novembre 2016)

I així a la reunió següent el tema ja estava solucionat. Les famílies havien parlat amb ells i els havien fet veure que una habitació per cadascú era la millor opció i el servei havia facilitat que la demanda extraordinària es pogués gestionar de forma que les famílies poguessin dir la seva i treballar el tema, sense ser massa intrusius, però a l'hora mantenint el tema viu, dins de l'espai de seguretat que la família necessitava en aquests primers moments del servei.

Finalment, per acabar amb el tema de la seguretat en referència als elements inesperats que podrien aparèixer, el servei també es presentava com a proper donant el telèfon de les persones que passarien a ser els referents a les famílies,

per tal que poguessin trucar en cas de qualsevol dubte o intranquil·litat. A més es té cura d'explicar molt bé cada passa que es dona des del servei i s'assegura que al pis, per a qualsevol imprevist, s'instal·larà un servei de teleassistència que servirà per a assegurar qualsevol problema que pugui aparèixer mentre la persona de suport no és a casa amb ells. Element que ja hem vist que la família apreciava a l'extracte d'entrevista als pares de l'inici i que forma part de forma obligatòria de totes les cases cobertes pel servei MVAC.

La necessitat de delimitar nous rols

Aquestes pors que he mirat de mostrar i que marquen especialment l'inici del servei en relació a les famílies, entren en tensió amb un segon element. I és que ja he mirat de mostrar durant el present treball com les presumpcions infantilitzadores, molt relacionades amb la idea d'incapacitat, faciliten que les persones que se senten responsables de les futures usuàries tinguin tendència a sobreprotegir i a procurar controlar tot el que entra en joc. Aquest és un dels elements més importants a l'hora de gestionar la vida independent perquè suposa una amenaça a la possibilitat d'autonomia de la persona que passa a ser la usuària del servei. Com indicava la Katy Trias al Juliol del 2017 "Si els pares no els transmeten la seva por, els fills se sentiran amb confiança"⁴⁷, aquest era un dels elements principals per al bon funcionament del servei, i per això era important treballar amb els pares aquest tema a l'espai que se'ls habilitava, que eren les reunions de cercle:

"J: Sembla que una de les coses que més costa és el tema de la improvisació és el més complicat, no? No se si té a veure amb la por...

L: Sí, i que costa deixar-los... que la família els deixi fer. El deixar-los fer... al final la família quan els deixa al programa és això, no? Deixa fer una mica. I aquest cas deu ser súper difícil per a ells, però clar tens als pares que els truquen cada nit, i pares que diuen "quan necessiti algo ja em trucarà". Són actituds, respectables, però diferents. Però clar, fer aquest cas és difícil. L'Oriol per exemple sempre explica que la primera nit que se'n va anar a viure a casa seva el van trucar pel matí "recorda que t'has de llevar, i t'has de posar el despertador, i tal i tal..." i ell deia "jo ja se que he d'anar a la feina", no? Hi ha tota aquesta feina per fer... i crec que anirà canviant una mica el perfil. Ara els usuaris tenen una mitjana d'edat d'anar a viure sols de trenta i pico, i ara els pares són diferents, més joves, més implicats, i anirà canviant." (Entrevista Laura, novembre 2016)

⁴⁷ Es pot veure l'entrevista a la Katy Trias sencera aquí:
https://www.ara.cat/societat/KATYTRIAS-pares-transmeten-sentiran-confianza_0_1720028013.html

Així doncs, el servei ha de treballar sobre aquest element i aconseguir traduir a la família també, i no només a la persona usuària, per convertir-la en “la família d’una persona que viu de forma independent”.

En aquest sentit, el punt de partida ja era important; el fet mateix d’entrar al servei era en si mateix un trencament. Ja hem vist com el Francesc indicava que el servei MVAC es sosté, com a projecte de VI, en gran mesura gràcies a que permet de forma indestruïble un trencament dels rols, i els ritmes, propis dins de la família; el fet de “marxar de casa els pares” era tan important com el “me’n vaig a casa”. I el fet que els nois visquessin sols ja obria l’opció de les persones amb DI a fer coses que a casa els seus pares no podrien, i sobretot a fer-les amb l’opció que ningú sàpiga que les fan.

Però això encara no havia arribat, i la sobreprotecció seguia present a les trobades. El rol de ‘pare o mare’ que ha de protegir a la persona amb diversitat intel·lectual seguia amb força tant a l’acollida de l’inici com a les reunions de cercle. I era especialment en aquestes últimes que el servei començava a marcar amb més força el paper que cadascú havia de tenir.

Com hem vist a l’extracte de la trobada del cercle del Ramón i el Xavi, durant la mateixa el coordinador, el Francesc, indicava constantment qui havia de parlar i procurava que tant el Ramón com el Xavi diguessin alguna cosa en relació a cadascun dels temes tractats. Es tractava que els pares veiessin que el centre de la reunió eren els dos nois. En aquest sentit també feia molt èmfasi en el fet que les decisions, al final, sempre les havien de prendre ells; “El coordinador diu -això ja ho decidiràs tu, Xavi, però n’has de parlar a casa amb els pares-. El Ramón diu que ell sí, que ja hi anirà els divendres”. Aquesta posició de mediador que pren el servei, especialment mitjançant la figura d’autoritat que suposa el Francesc, marcant qui pot parlar en cada moment i fins i tot tallant als pares per tal que el Ramón o el Xavi diguin alguna cosa, és molt comú durant les primeres dues reunions de cercle. Com també ho és aquest treball de valorar el que diuen, per descabellat que pugui semblar a la família, com passa quan el Ramón pren la paraula per proposar que volen dormir junts. Un element que potser no hagués aparegut sense aquesta nova ecologia que obria la reunió de cercle, en la que ells podien parlar i proposar de forma oberta.

Tota aquesta feina de reorganitzar rols, però, s’ha de fer amb molta cura i també es feina del servei durant les reunions de tenir aquesta sensibilitat a l’hora de permetre mantenir certs espais de decisió fora del cercle, en aquells elements (com compartir l’habitació o no, o anar els caps de setmana amb la família) considerats més personals o delicats. Això sí, el servei d’aquests temes en prenia nota per treballar-los a part també amb els nois procurant fer visible que finalment són ells els qui han de voler una cosa o l’altra.

Així no es tracta només de “canviar els rols dels pares” sinó que hi ha una reorganització dels elements que componen aquesta relació, se n’introdueixen de nous com la reunió, els contractes amb el servei o els suports, que passen a construir aquests nous papers que afecten, no només a la família, sinó a la persona que passa a formar part del servei. En el cas del Ramón i el Xavi passen a ser el centre de la reunió i a explicar o proposar des d’allà, amb la posició que els facilita el servei.

Aquest pas no és del tot fàcil, però. A les anotacions a la llibreta sobre les reunions de cercle, en general tenia anotada força desídia per part de les usuàries, en el cas del Ramón i el Xavi, per exemple, hi ha un petit fragment en el que indico com “ hi ha molts moments en els que sembla que la cosa no va amb ells, hi ha moments on el Ramón parla amb mi de la sèrie ‘La que se avecina’, i som enmig de la reunió. El Francesc ens mira com un professor d’escola que ens renya”. I és que les persones usuàries sovint vivien els cercles com un espai d’escrutini, més que no propositiu. La vessant més activa o propositiva arribava per altres canals, era més fàcil veure-la mitjançant el contacte directe amb el servei, un cop instal·lats a casa, o a les reunions bilaterals que tot just ara explicaré i que complementaven aquestes mancances en uns cercles que, malgrat ser entesos com l’espai on es prenen les decisions i on l’usuari és el centre, acaben sent sovint una petita “performance” d’això mateix per tal de situar a tots els actors en posicions determinades a partir de l’entrada al servei.

3.2.3- Les reunions bilaterals, fora del cercle

Ja ha aparegut abans, en paral·lel a la conformació del cercle de confiança i a treballar en les reunions conjuntes amb les persones que escollien les usuàries, generalment la família, es disposava un espai paral·lel de trobada que també servia per preparar aquest pas a la vida independent. Això estava estretament relacionat amb el Pla d’Atenció Personal que s’havia d’elaborar, es feia a través de la PCP (la planificació centrada en la persona), per la que era indispensable generar espais on la persona es pogués explicar sense la interferència de ningú més enllà del servei.

Així aquestes reunions estaven pensades, a nivell formal, per preparar l’entrada de les usuàries al servei i treballar elements pràctics. Però també eren un espai que facilitava la participació de la persona usuària i que ajudava a generar confiança entre el servei i la persona usuària.

Quan vaig preguntar al Víctor perquè desdoblaven les reunions i en feien una a part, em va comentar que era “perquè els usuaris puguin treballar amb més llibertat, diguin les coses més lliurement.” I que tot allò que es decidia “després es

valida en el cercle.” De fet, amb altres paraules, aquest espai s’alineava amb el que vam poder comentar també a l’entrevista amb el responsable del servei. Allà el Francesc definia el servei com un espai que havia de servir per ajudar a la persona a desenvolupar-se individualment:

“Francesc: hi ha una feina implícita de posar-te al costat de la persona i obligar-la o afavorir que et digui qui és, què fa, d’on ve, a on va, què vol, que no vol, què li agrada, què no li agrada... Vull dir “què és el que vols” i això és bastant nou en l’atenció a la diversitat, pel que hem parlat, no? Fins ara es parlava, no del que vol la persona, sinó del que necessita la persona i per això sempre s’ha preguntat a tercers... Jo per exemple durant molts anys m’arribaven les demandes formulades per les famílies, o per professionals que els derivaven, i em venien en forma de reunions, de derivació de casos, entrevistes, recollida d’informes... La persona apareixia la segona, tercera, quarta entrevista. En canvi, en la vida independent és, en persona, amb el primer interlocutor que tens. El centre és la persona amb diversitat intel·lectual i et poses al seu costat per demanar-li, per començar a preguntar-li, per començar a conèixer què és el que... Quina és la demanda. Què és el que et demana i això l’obliga a connectar-se amb si mateix i et connecta d’una manera el més realista possible, perquè discursos fàcils de que “tots som iguals davant de la llei, i davant la vida, i lo injusta que és la vida, i a mi no em passa res, i jo tinc el síndrome de Down perquè porto ulleres” i ja està... Clar, en vida independent això no serveix, perquè viure independent implica connectar amb el que puguis, amb qui ets, amb qui no ets, quines són les teves característiques, quins són els teus punts a favor, i això ho facilita el servei.” (Entrevista Francesc, novembre 2016)

I és en aquest mateix sentit que el servei disposava aquest espai. Així com la reunió de cercle era un espai en el que es constitueix el rol de la família, les reunions individuals eren l’espai on es constitueix el paper central de la persona usuària: el lloc on es construïa la persona usuària sense pares, diferent a la persona usuària amb pares. Era la usuària amb el suport. I per això era important generar primer un espai de confiança, per a poder facilitar el ser “ells o elles mateixes” tant important per al servei.

Així, al temps que es disposen tots els elements materials per a poder viure de forma independent, el servei ha de generar un “dibuix” per poder començar a preparar el que serà el dia després de fer el pas a viure sols. Un dibuix que es farà a partir, no només d’aquestes trobades individuals, sinó de tota la informació que circula a través de les diferents trobades amb els diferents actors presents.

Més endavant explicaré com es genera aquest “dibuix”, abans però em centraré en explicar els elements més importants que permeten les trobades a soles usuària-

suport (servei). I això és; 1- un espai per a treure informació rellevant, 2- un espai per a generar confiança i finalment 3- un espai per a “fer-se casa seva”.

1- Un espai per a treure informació rellevant



Primera reunió individual amb el Ramón i el Xavi (FCSD, 2016)

A la imatge podem veure la primera reunió del Ramón i el Xavi apart del cercle, aquesta es feia amb la que seria després la seva persona de suport, la Laura, i dins de les instal·lacions de la FCSD.

Era una de les primeres vegades que es veien, fins al moment havien coincidit només a una o dues reunions de cercle i era la primera que feien sols:

“La trobada comença amb una presentació de cadascú. La Laura es presenta i convida al Ramón i al Xavi a fer-ho i a que expliquin una mica qui són, per tal que ella ho pugui saber. Els diu -penseu que jo també he d’aprendre moltes coses, eh?-. Durant la trobada ella vigila molt que no es tallin o parlin per l’altre. Es veu que passa sovint a les reunions amb varis usuaris, sempre n’hi ha algun que porta la veu cantant. Durant la trobada ella fa preguntes i reconverteix les respostes -de què treballes?- pregunta -de romper papel-respon el Ramon, i ella repregunta -de auxiliar administrativo?- i el Ramón -no, del que ajuda- eso debe ser auxiliarr administrativo, no?-. I així amb totes les preguntes que va fent. Hi posa cura, va poc a poc i no es desespera si no troben la resposta o si triga a arribar.

Ella va amb uns fulls i apunta tot el que van dient en relació a la seva feina, els noms dels familiars, els horaris... En els horaris ella es para, i li dóna més importància (...) El Ramón està preocupat per si tindrà diners cada dia i ho pregunta i quan surt el tema ella s'hi agafa. Li diu que és important i li pregunta si ell fa servir diners normalment. El Ramón diu que sí, que té diners. Ella insisteix per saber la quantitat diària que fa servir i en que ho gasta..." (Cercle 1 Ramón i Xavi sols amb Laura, setembre 2016)

Així l'espai estava fet per poder dir el que volguessin, el servei s'havia d'adaptar a ells però ho feia en relació a l'esquema i als elements que el servei considerava necessaris, o indispensables, per poder funcionar. Aquí, a la reunió a part, com podem veure al fragment que encapçala aquest subapartat, la persona de suport aprofitava per treure informació necessària, aprofitant la confiança que generava l'espai sense la família, o sense el Francesc, que també generava cert respecte, per poder preparar la instauració del servei.

Aquesta informació es referia a dos nivells: per una banda un nivell més formal per al servei en relació a les persones usuàries i per l'altre a un nivell més informal, sense registre de cap tipus.

Així a nivell formal, a la trobada amb el Ramón i el Xavi la persona de suport aprofitava per preguntar els horaris de la feina, què hi desenvolupen de forma concreta, quines activitats realitzen fora de l'horari laboral i on les fan, quines activitats els agrada fer o els agradaria poder fer, quan pensen trobar-se amb els seus pares, si tenen algun tipus d'al·lèrgia, què mengen i a quines hores... Tot allò que hauria de compondre un pla pel seu dia a dia. Tots aquests elements que la persona de suport considerava rellevants, sempre en relació a com s'havia d'estructurar el servei i les dimensions que es preveïen com a importants per ser treballades, quedaven apuntats i servien per generar el que seria el Pla d'Atenció Personal, del que parlaré una mica més endavant.

A nivell informal la informació que treia anava en relació a elements que no eren indispensables per muntar formalment el servei però que serien essencials a l'hora de fer-lo funcionar. Es pot tenir el servei estructurat de manera perfecte però si la persona de suport i la persona que rep aquest suport no s'entenien de cap manera, si no hi havia un interès mutu, el servei tenia moltes dificultats per funcionar. Generar aquest coneixement en relació a febleses, interessos, motivacions... I la confiança que donava això, era important per a la persona de suport a l'hora de desenvolupar millor la seva tasca com veurem ara al següent apartat.

Un espai per generar confiança

I és que aquesta informació informal era la base per conèixer i reconèixer a la persona a la que es dóna suport i a la inversa. El servei també funciona gràcies a tota aquesta feina menys evident que es compon en la relació entre ells. La persona de suport ho explicava així a una entrevista que li vaig poder fer:

“J-La relació amb els nois, amb ells, és molt important, no? Vull dir, no només... de... de saber què has de fer, sinó com deies més o menys, que cal aquesta complicitat...no?”

L- És importantíssim la relació. Ha de ser de respecte... però clar, sí, tens raó que és també de complicitat, de confiança... no? O les dues. És important que confiïn en tu, i que sàpiguen que hi ets per ajudar i per marcar si cal i que ho respectin. I per això cal currar-s’ho, cal que vegin que et preocupes, que hi ha interès... els hem de conèixer... ens hem de conèixer.” (Entrevista Laura, novembre 2016)

Com podem veure, per tant, aquest espai no és purament informatiu per al servei, també ha de permetre treballar la relació entre les persones que dispensen el suport i les que seran usuàries del servei.

“La sensació que tinc durant la trobada és que és, a més, una reunió per generar confiança, conèixer-se una mica i començar a marcar rols. Ella va determinant qui parla en cada moment i els para els peus si parlen per l’altre. A l’hora també s’interessa per motivacions i coses que els agraden “La que se avecina” és el tema estrella del Ramón. Ella hi fa algun giny i fa alguna broma. Al Ramón el sorprèn que ella ho conegui i s’anima a parlar-ne.” (Cercle 1 Ramón i Xavi sols amb Laura, setembre 2016)

Aquest és un fragment del diari de camp que he presentat just abans i que vaig escriure en arribar a casa d’aquella primera reunió amb la persona de suport a soles. Rellegint aquest diari, el que em va venir al cap va ser una de les notes que vaig prendre al congrés de famílies i síndrome de Down, muntat per la pròpia fundació catalana l’any 2014, uns mesos abans de començar pròpiament amb els casos. En aquell congrés un educador va dir en un moment d’una de les exposicions: “nosaltres treballem amb els somnis de les persones amb síndrome de Down”, una posició molt lligada al paradigma que obre avui dia l’aplicació de la PCP al sector. Aquest és un element que situa al servei i especialment a les persones de suport, al mig: entre la persona amb diversitat intel·lectual i les seves aspiracions o somnis. D’aquesta necessitat del servei se’n deriven algunes consideracions que apuntaré aquí i que, en alguns casos, es desenvoluparan també més endavant, a mesura que el servei es desplega i necessita d’aquest lligam.

El primer element que és interessant de pensar i que lliga amb el que ja hem anat mostrant en relació a l'èxit i a la motivació a la que porta el servei, és que la premissa per a situar aquest "en mig" entre la persona usuària i les seves aspiracions obliga a aquestes persones a tenir-ne. Tant és així que sovint, a les trobades, quan a les persones a les que donen suport no responen a la pregunta de què volen, això es pren com a problema, i es treballa el tema de la motivació "han d'estar motivats" que deia el Nando.

Un altre d'aquests elements que es desprenen és el com s'ho havien de fer per a situar-se a aquest 'mig'. I òbviament aquesta posició en gran mesura ve marcada d'alguna manera per endavant per la pròpia configuració del servei, que situa a la persona de suport com a la figura que acompanya, des de l'inici, i que és present a totes les trobades, ajuda a generar un Programa d'Atenció Personal, que acompanyarà la persona usuària a casa, i que a més té certa autoritat per la seva posició dins de l'entramat; té contacte directe amb el coordinador, una figura molt respectada per usuàries i famílies, a l'hora que té relació amb les famílies, que hi guarden confiança i això les persones usuàries també ho saben.

Però ja hem vist a l'inici del punt com existeixen un conjunt de subtileses i elements que es gestionen de manera informal i que depenen en cada cas de la mateixa gestió de la persona de suport. Estar "entre" implica saber entendre quines són aquestes aspiracions, i al mateix temps, tenir el permís de la persona que té aquests desitjos a que la persona de suport sigui qui faci de medidora, o facilitadora. Per això era tan important generar confiança, i trobar maneres de conèixer i reconèixer-se mútuament. Al fragment del diari de camp podem veure com hi havia aquest interès en cuidar la relació i en reconèixer-se mútuament. I això passava per, per un costat generar confiança i per l'altre generar complicitat: allò que permet entendre els gustos, les febleses o l'humor. I és que l'ús de l'humor va ser molt interessant també, i tant la Laura com el Nando, com la gran majoria de persones que feien de suport, buscaven la manera de connectar a través de l'humor que moltes vegades permetia fer aflorar elements o dir coses de manera que sonaven menys invasives o problemàtiques que si es fa d'una altra manera. Però l'humor era molt idiosincràtic i calia anar provant poc a poc en quins moments i de quina manera es podia fer servir.

Així la confiança atorga aquest plus de legitimitat que ja atresora de per si algú pel fet de ser el suport i de tenir el beneplàcit de la família. I s'assoleix al llarg de tot el procés, encara que a l'inici és essencial començar a treballar-ho. I es fa mitjançant tots els moments en els que la persona de suport és capaç de convertir algun dels desitjos en un element palpable, durant la reunió que ha servit per introduir aquest punt, per exemple, es parlava del menjar i dels gustos per les begudes ensucrades i l'educador indicava que miraria com fer-ho per tal que de tant en tant i vigilant se'n pogués beure, o es pogués menjar pizza.

Un espai on “fer-se” la casa

I el darrer punt important en relació a aquestes primeres trobades a soles entre l'equip de suport i la persona que rebia el servei era en relació, pròpiament, a la casa. Me'n vaig a casa implica anar a casa teva i això volia dir que s'havia de treballar en com havia de ser la casa, per tal que fos realment casa de la persona que hi anava a viure. La pertinença, l'opció de fer un espai propi, era essencial.

Molts elements es treballaven directament a la trobada de cercle, com per exemple la distribució de les habitacions, encara que en el cas del Ramón i el Xavi, per inesperat, també es va tractar a part. Però n'hi havia d'altres que el servei volia treballar separatament de forma directa, perquè entenia que era una cosa que havien de decidir les persones usuàries “soles” i que després ja seria validat.

Així presentaré aquí la trobada que van tenir el Ramón i el Xavi, en aquest cas amb l'educador que tenien, el Victor, perquè la Laura no hi va poder ser.

“Aquest havia de ser l'espai per poder fer-se seves les coses que havien de compondre el seu futur immediat. Per començar a fer de casa seva, casa seva. És a dir, es facilitava un espai per tal que ells poguessin pensar en com havia de ser casa seva i es feia decidint els mobles que s'hi durien, el que caldria comprar... així m'ho explicava més o menys el Victor abans d'entrar.

Veure'ls sols és diferent a veure'ls amb els pares, s'avenen molt i se'ls nota. Ja fa anys que van junts i aquest pas que eren a punt de fer sembla que els uneixi encara més. Ja fa temps que l'un dorm a casa de l'altre, generalment el Xavi a casa del Ramón pels problemes del Xavi amb els seus nebots. Avui han quedat per parlar dels mobles, el Xavi aplaudeix com sempre que s'emociona. Seiem a una sala petita, amb una taula escriptori, jo a una punta, a la meva dreta el Victor, que ve preparat amb una *tablet* i un recull publicitari de mobles d'una gran companyia.

A la reunió anterior amb la família van estar avaluant si s'endurien res de casa seva i què és el que ja tindrien al pis al que anaven, això ho fa servir el Victor per començar la trobada. Parteix d'aquí i decideix amb ells què més falta -en aquest cas ja hi ha els amaris emportats, una taula de cuina i els electrodomèstics. Els mobles de les habitacions ja heu decidit a la reunió de cercle que els miraríeu amb els pares així que avui toca decidir sobretot què comprarem pel menjador, oi?-

El Victor recorda això al mateix temps que explica a tots dos que és important arribar a un acord, és un espai on havien de viure els dos i calia que tots dos s'hi sentissin còmodes.

El Ramón té molt clar el color del sofà que vol: vermell i no veu factible canviar-ho. El vol vermell. El Xavi no ho té clar, ell només sap que en vol un de semblant a un que té un amic seu i que serveix de llit, però vermell no ho acaba de veure. El Victor busca via el punt d'acord –estem d'acord que sigui un sofà que pugui servir de llit, doncs?- i els dos diuen que sí. Així que treu la guia de la gran superfície i comencen a mirar sofàs que puguin ser llit.

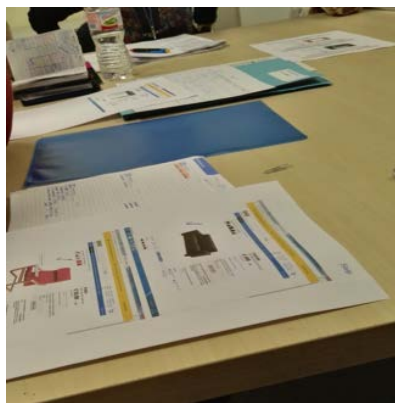
Aquí és quan el Xavi insisteix que vermell no. Però el Ramón manté que sí. El Victor diu que això ho poden decidir al final, que primer cal mirar quin volen i quins colors hi ha disponibles. Un cop l'han decidit el Victor agafa la *tablet* per poder-los ensenyar com queda amb cada color, però no es mouen de les seves posicions. El Víctor s'aixeca i va a imprimir les imatges amb dels dos colors en disputa: així ho podran veure millor. Al final el Victor suggereix que vermell potser és una mica massa fort, que potser se'n cansen i que poden mirar de comprar-lo d'un altre color que agradi als dos, i mirar si troben un puf vermell, per compensar. Després d'una mica d'estira i arronsa aconseguen convèncer al Ramón. El Xavi es posa content i l'abraça.” (Reunió Xavi i Ramón amb Victor, setembre 2016)



Imatge del Ramón i el Xavi mirant mobles amb la tablet, davant el Victor (FCSD, 2016)

Aquest és només un petit fragment inicial del diari d'aquell dia, de tots els estira i arronsa que van mantenir per decidir el sofà, la butaca que l'acompanyava, la taula i les cadires del menjador i el moble per a posar la televisió. Malgrat la dificultat,

però, l'emoció era molt gran, mitjançant el prospecte de la gran superfície i de la tauleta ells s'anaven imaginant el menjador de casa seva, ells triaven el que més els agradava i anaven fent poc a poc casa seva. Tot d'elements indispensables a l'hora d'entendre perquè el servei els motivava tant i com aconseguia generar aquesta adhesió per part de les usuàries a l'inici. Era un privilegi i una responsabilitat que es materialitzava cada vegada de manera més clara, aquí mitjançant l'elecció d'un sofà que havia de recollir les seves aspiracions de tenir amics quedant-se a dormir, per exemple. Així finalment, aquestes decisions que es prenen en l'espai habilitat només per a les usuàries i les persones de suport, es materialitzaven en un petit document amb els mobles triats i les seves característiques que es discutiria a la següent reunió de cercle.



Imatge del document que es va portar per treballar a la trobada del cercle posterior a les trobades bilaterals per decidir els mobles (Barcelona, 2016)

Així i com a resum de tot això que compona el punt, recuperant una frase de l'extracte del treball de camp presentat, la feina del servei és la que es pot explicar com "Hi ha un esforç per mantenir la posició del Xavi, però a l'hora trobar una sortida de compromís i per tant fer prevaldre també les 'necessitats' de la família i posar-les en valor. Que no se senti desplaçada pel servei." Es tracta de disposar tota una estructura de reunions i espais que permetin una sincronització de totes les parts i que permetin que la presa de decisions de la persona usuària respongui a tot allò que compona el camp: les pors, les necessitats, els desitjos.

3.2.4- El PAP: dibuixar la persona, esbossar la futura usuària

Aquest punt el presento com un punt separat però és, de fet, producte de gran part del que he exposat fins al moment. Totes les trobades, la tasca d'identificar metes, tot, ajuda a conformar un Pla d'Atenció Personal (PAP). Com comentava a l'inici, totes aquestes trobades, més o menys formals, amb els pares, amb els nois, amb tots a l'hora, les diferents escales emprades, com l'ICAP i la Gentcat, tot, servia per anar generant un dibuix dels futurs usuaris del servei. El que hi havia era la intenció, en paraules de la Laura, de "fer un esbós" d'aquestes persones per "veure

com són” i sobretot “com volem que siguin”, és a dir, com podien arribar a ser en relació al servei. Es dibuixava el present de la persona usuària i es feia un esbós del que havia d’esdevenir en el futur: la usuària en potència.

Així, segons les persones del servei, la base de tot és aquest PAP. Un document amb un seguit de dimensions que permetia veure on la persona necessitava suports i en quin sentit els necessitava. Un pla que es feia a partir de la metodologia de Planificació Centrada en la Persona, la PCP, que no era ni més ni menys, que el propòsit de partir de la persona i dels seus desitjos i necessitats per a desenvolupar-se. Com indicava una de les persones de suport es tracta d'un document:

“Organitzatiu, si mires és tot molt d'organització. El PAP... no se si n'has vist algun? Van dividits en àrees adaptatives, no? Es basa en l'Associació Americana, que descriu les parts de la vida diària de la persona, i... tots els pals, perquè al final la vida independent afecta a tots els àmbits de la vida, encara que no ho sembli. Ho afecta a tot” (Entrevista Laura, novembre 2016)

Es tracta doncs d'un element que afecta tots els elements de la vida diària de la persona. Es divideix en “dimensions” que deriven de les escales de qualitat de vida i a cada dimensió s’hi projecten un seguit de metes a assolir, que serveixen al servei per tenir un pla que respon a objectius concrets.

Però no només això. El Pla serveix també de cara a l’administració pública que és qui destina els recursos de l’ajut a la pròpia llar i a qui l’avaluació del mateix serveix de prova de l’evolució de la persona usuària. I a més també ha de servir com a contracte de la persona usuària amb el servei. El pla, com veurem es signa per part de totes les persones implicades i és un compromís de la persona usuària amb el servei i amb la seva voluntat de millorar, amb la seva projecció de futur.

Així en el que ve explicaré què és (1) el PAP a nivell formal i de què es compona, i (2) com s’arriba a convertir tot aquesta feina de centrar-se en la persona i tots els elements que es van destil·lant de les trobades que hem vist, en aquest document mutable que és el PAP.

Estructura i components del PAP:

La primera part d’aquest document es compona d’una explicació que funciona a mode de resum perquè qualsevol persona que accedeixi al PAP es pugui fer una idea ràpida del perfil de la persona usuària. I s’hi recull el següent:

- a) Una fotografia actual de la persona usuària.
- b) Informació personal que l’identifica: nom, DNI i adreça.

- c) Els resultats de diferents escales que s'han aplicat: surten reflectits el grau de disminució, la intensitat de suports requerits (ICAP) i el nivell de qualitat de vida (GenCat).
- d) El tipus d'habitatge (si és de lloguer, una concessió, propietat...)
- e) La unitat de convivència (si viu amb amics, parella...)

Sobre les escales que es fan servir (c), i de forma breu:

El grau de disminució:

És condició *sine qua non* per a poder demanar l'ajut i ha de ser superior al 33%. Aquest reconeixement de la minusvalidesa va lligat al Real Decreto 1971/1999 i per demanar-lo s'ha d'anar a un Centre d'Atenció al Disminuït (CAD) que és, en tot cas, un centre oficial certificat pel Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya. Aquest certificat "determina la necessitat d'assistència o ajuda d'una tercera persona".

L'EIS i l'ICAP (o el SIS):

Segons DINCAT, l'Inventari per a la Planificació de Serveis i la Programació Individual (ICAP) és l'escala més emprada a l'hora de valorar la necessitat de suports ⁴⁸. Es basa en la Planificació Centrada en la Persona (PCP) i suposa un registre estructurat d'informació rellevant sobre la persona avaluada i dos índex que fan una estimació del grau d'atenció, cura, supervisió o intervenció de què és tributària la persona avaluada. Aquesta escala es basa en quatre dimensions que agrupen setanta-set destreses. Aquestes quatre dimensions són: les destreses motores, les destreses socials i comunicatives, les destreses en relació a la vida personal i les destreses en relació a la vida en comunitat. L'Escala d'Intensitat de Suports (SIS) és una mica més nova i a vegades també es fa servir per a mesurar la necessitat de suports individuals per a les persones usuàries.

En el mateix sentit l'Escala d'Intensitat dels Suports (EIS) proporciona un procediment estandaritzat i un mitjà per mesurar la intensitat relativa de les necessitats de suport de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual. El resultat de l'escala és un perfil de la intensitat dels suports en cada una de les àrees que inclou l'EIS: activitats de vida domèstica, activitats de vida comunitària, activitats de participació a l'escola, activitats d'aprenentatge escolar, activitats de salut i seguretat, activitats socials, activitats de defensa i autodeterminació.

⁴⁸ Aquí es pot accedir a la informació de l'Icap que facilita Dincat:
http://www.dincat.cat/compatibilitat-i-complementarietat-entre-les-escales-de-conducta-adaptativa-i-l-escala-d-intensitat-de-suports-_58329.pdf

Els informadors són persones que coneixen a la persona molt bé i podrien incloure els pares i altres membres de la família, els mestres o personal de suport directe. Si l'entrevistador coneix bé la persona també podria actuar com a un dels informadors. També és possible que la persona amb discapacitat sigui un informador, però no és recomanable segons els protocols d'administració.

Aquestes escales ja es fan per altres serveis o avaluacions dins la Fundació i es responen generalment per la persona a la que s'avalua mitjançant les respostes a l'entrevistador (un professional format per poder passar aquestes escales). Si la persona no pot ser la informadora passa a ser-ho algú que pugui parlar per ella i que per tant conegui perfectament la persona avaluada (familiar o persona que l'atén).

De fet són les escales més referides per part de les persones del servei i formen part del canvi de paradigma i del pas a la idea dels suports.

L'escala GENCAT:

Aquesta escala està desenvolupada per Verdugo i altres col·legues, i es una adaptació d'una escala americana pensada per a valorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta està validada per la Generalitat i és obligat passar-la –les persones si són usuàries que reben l'ajut per a la vida independent que atorga la Generalitat–. Per a valorar la vida independent fan servir 8 dimensions, que són coincidents amb 8 de les 10 dimensions que componen el PAP. En aquest cas es tracta de: 1-Autodeterminació, 2-Benestar material, 3-Benestar físic, 4-Benestar emocional, 5-Relacions interpersonals, habilitats socials, 6-Desenvolupament personal, aprenentatge al llarg de la vida, 7-Inclusió i 8-Drets. Amb vuit o nou ítems que componen cada dimensió i que s'han de valorar per les persones que presten el servei amb un barem de 1 a 4 (de sempre o gairebé sempre, a mai o gairebé mai).

El segon punt del document que conforma aquesta presentació de la persona usuària, és una petita biografia en la que es recull la història de la persona usuària en aspectes rellevants per al servei (com són: com arriba al servei, és a dir, si ho fa a partir d'un centre de treball o si és la família, on treballa, si té alguna discapacitat física...), i a més també es fa un petit resum d'altres serveis que el poden estar atenent (i del que es pot treure informació si cal, o se n'ha de compartir si hi ha canvis) i es fa una petita explicació de la seva evolució en elements que es consideren rellevants o prioritaris per treballar i als que cal atendre si milloren o empitjoren.

Un exemple d'una petita biografia d'aquestes me l'exposava sense dir-me cap nom el Víctor:

“R persona viu de lloguer amb un company de feina. Va ser derivat de X entitat. Ell és atès per Y i Z. Rep el servei de teleassistència, treballa a X, i participa de Y. L'atenen serveis de Z (en aquest cas altres serveis de la Fundació relacionats amb oci i promoció laboral), i de X Fundació. Ha millorat en aspectes relacionats amb diners, millora i manté elements de qualitat de vida de la vida diària.”

A nivell pràctic aquesta primera part del document ha d'ajudar a fer-se una idea ràpida a qualsevol persona que accedeixi al document per a saber com és la persona usuària en relació a elements que s'entenen com a primordials a l'hora de desenvolupar els suports. És útil especialment pels canvis de persona de suport o a l'estiu si hi ha substitucions.

I és a partir d'aquí, un cop valorades la necessitat de suport i els elements en els que la persona hauria de desenvolupar, que es projecta l'idea que conformarà la persona usuària dins del servei a partir dels diferents suports que rebrà.

Això es fa amb la metodologia PCP també, és a dir, un cop s'identifiquen els espais en els que s'ha de treballar, cosa que es fa sobretot a les reunions individuals del punt anterior però també a les reunions de cercle o a les entrevistes inicials es comença a pensar conjuntament en com abordar aquests elements. Així, d'alguna manera, com deia el Víctor, es tractava de veure els espais on necessiten i combinar-ho amb els desitjos de les persones i les possibilitats materials de les que disposa la futura persona usuària.

Les dimensions preestablertes sobre les que treballa el PAP són:

- 1- Autodeterminació
- 2- Benestar material
- 3- Benestar físic
- 4- Benestar emocional
- 5-Relacions interpersonals i habilitats socials
- 6-Desenvolupament personal i aprenentatge al llarg de la vida
- 7-Inclusió social i vida a la comunitat
- 8-Cura personal
- 9-Vida a la llar i ús d'aparells i maquinària
- 10-Vida laboral

Totes les dimensions recollides comptaven a l'inici amb un petit resum d'aspectes destacats, per exemple en el cas del “benestar físic: l'alçada, si té al·lèrgia, si pren

medicació". Elements tant a tenir en compte per elaborar el PAP com per si al dia a dia hi havia alguna incidència. Per tant quedaven ben indicats a la fitxa que acompanyava a les persones de suport sempre que treballaven i que es podia trobar en la fitxa digitalitzada a la tauleta que totes les persones de suport portaven, i que al final de cada servei havien d'obrir per a indicar canvis en el seguiment d'alguna de les dimensions en les que hagués pogut passar qualsevol cosa. Aquest punt el desenvoluparem més endavant perquè forma apart del seguiment però és important per fer-se una idea general de com funciona aquest sistema de recopilació d'informació, que permet per un costat aquest seguiment, però també tenir informació actualitzada de cada usuària per atendre en cada cas de la millor manera possible les possibles circumstàncies amb les que la persona de suport es podia trobar.

Després, en aquest document, el que s'indicava eren els suports que necessitava per poder desenvolupar la tasca que es marcava com a objectiu, si és que n'hi havia algun en la dimensió tractada. Per exemple, en un dels que vaig poder veure apareixia a la variable "benestar material: supervisió de la planificació que s'ha fet en relació a l'economia." O a "vida laboral: se l'acompanyarà en la tasca de buscar feina".

En tots els casos, les consignes que es recullen en el document en relació als suports es fan sota les fórmules verbals d'acció següents: d'acompanyament, de recolzament, d'aprenentatge, de seguiment, de supervisió. Anant de més a menys intensitat en el suport i partint sempre del que es considera que necessita l'usuari per a poder desenvolupar-se cada vegada de manera més autònoma. I era a partir d'aquests propòsits (que "dibuixen" l'usuària de futur, com deia la Laura), que les persones de suport havien de desenvolupar la seva feina.

Ja al final del document apareixen els referents de la persona usuària dins del servei, aquests són: el coordinador, l'educador i l'auxiliar tècnic educatiu (que és la persona de suport).

I el darrer apartat són indicadors. Aquest punt segons el Victor es va afegir perquè la Generalitat es va obsessionar amb l'assoliment d'objectius.

"Nosaltres entenem el servei com un acompanyament al llarg de la vida i la Generalitat l'entén com un habilitador d'anar assolint objectius. Nosaltres entenem que està bé, també, però que hi ha situacions noves que necessiten acompanyament quan es superen, però en canvi la Generalitat ho veu més com algo que ha d'acabar amb una persona hàbil al final del procés."
(Entrevista Victor)

És a dir, aquest a tecnologia que servia de guia al servei, també era una forma de traduir aquesta idea d'autonomia individual pròpia de l'administració i que es materialitzava a partir d'aquests requeriments. Una idea lligada a variables biomèdiques (corporal) i pedagògiques (cognitiva), en relació al desenvolupament de les persones amb diversitat intel·lectual. Uns elements que formen part del servei, però que el mateix servei també s'acoba a les seves possibilitats en relació a cada cas i a la seva vocació menys finalista i més lligada a la pràctica del dia a dia.

Aquí una imatge del perfil que es deriva del GENCAT i que tanca el document, en forma de resum, dibuixant un perfil de la usuària en relació a les dimensions:

Secció 1b. Perfil de Qualitat de vida										
Encerqueu la puntuació estàndard de cada dimensió i de l'Índex de Qualitat de vida. Després uniu els cercles de les dimensions amb una línia per a formar el perfil.										
Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índex de QV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Imatge extreta del document de l'escala GENCAT 2016

Com s'arriba a construir el PAP. Dibuix i projecció de futur?

Aquest punt anterior és una explicació dels elements que componen el PAP. Però a partir d'aquí el que és interessant és parar un moment per explicar com s'arriba a la part central d'aquest document que serà la base de la relació entre la futura persona usuària i el servei. La que ens permet veure com es concreta el que és el suport del servei pel que fa a les qüestions referents a l'economia personal, o a l'alimentació, o a la higiene personal, per exemple. Dimensions que serviran d'espais d'acció concreta i que ajudaran a pensar en aquesta "usuària en el futur" desitjada.

Per explicar-ho torno al cas del Ramón i el Xavi i ho faig amb un exemple paradigmàtic i que apareix en la gran majoria dels casos i que aquí m'ha de permetre explicar aquest procés que porta a la cristallització d'una de les propostes al document final (que roman obert i mutable). els diners.

A la reunió a soles amb la persona de suport ja he comentat una mica com s’anava traient informació que era important per poder treballar després en aquest dibuix d’una usuària i una projecció de futur. I els diners era un dels temes que preocupava tant a la Laura com al Ramón i al Xavi. De fet va ser el Ramón qui va treure el tema a la primera trobada que van tenir a la reunió, preguntant: “y el dinero para el café quién me lo va a dar?” La Laura va aprofitar la pregunta per estirar del fil dels diners:

“(…) quan surt el tema ella s’hi agafa. Li diu que és important i li pregunta si ell fa servir diners normalment. El Ramón diu que sí, que té diners. Ella insisteix per saber la quantitat diària que fa servir i en que ho gasta. Al Xavi també li pregunta. Els dos tenen una quantitat diària per gastar, sembla. Ella segueix estirant del fil i pregunta si saben què cobren, el Xavi li diu que té deu euros cada setmana. La Laura ho apunta i li pregunta si sap què cobra de la feina que fa, però això ja no ho sap, ni ell ni el Ramón.” 1 RiX sols amb Laura

Més endavant, a la mateixa trobada, la Laura pregunta als dos si van a “oci” els caps de setmana, que són les activitats que es fan grupals amb d’altra gent de la Fundació i els dos diuen que sí. Amb aquesta informació la Laura genera un primer document aproximat de despeses, que comenta amb els dos nois, amb el que diuen estar d’acord. Ella el converteix en una taula com la que podem veure a la imatge i que portarà el dia següent a la reunió de cercle per a comentar.

The image shows two overlapping sheets of paper, each containing a table titled 'Planificació individual mensual'. The tables list various expenses and their monthly and weekly costs.

	Setmanal	Mensual
Lloguer		300 €
Compra	40€	180€
Butxaca	10€	45€
Oci	20€	90€
Emergència		10€
Compres extres: carns, peix		30€
TOTAL	70€	655€

	Setmanal	Mensual
Lloguer		300 €
Compra	40€	180€
Butxaca	10€	45€
Oci	20€	90€
Emergència		10€
Compres extres: carns, peix		30€
TOTAL	70€	655€

Imatge de la proposta de despeses del Ramón i el Xavi (DATA)

El total és força aproximat al que les famílies ja saben d’entrada que serà la despesa, perquè a alguna de les reunions inicials ja s’havia comentat que entre

lloguer i despeses rondaria els 650-700€ i ho veien assumible. És per això que quan els porta la taula no els va semblar excessiu:

“La Laura els passa el document que havent treballat la setmana passada amb els nois. Els pares se’l miren. La mare del Xavi pregunta què és ‘emergència’ i perquè no hi ha res. La Laura els comenta que això és una quantitat que els nois porten que han de convenir, que ella ha indicat deu euros i ho ha posat a mensual per comptar que potser en algun moment es gasta, que no té perquè ser així, però que millor prevenir. Indica que serveix per gastar només si hi ha algun tipus de problema i han d’agafar un taxi, per exemple. Els pares de tots dos estan d’acord i la Laura proposa que siguin deu euros. Ella mateixa ho explica als nois insistint que seran uns diners que no podran gastar. La mare del Ramón diu que ell ja en porta sempre. La mare del Xavi comenta que la quantitat d’oci ja l’abona ella mateixa directament a la Fundació, igual que la quota. I que ho seguirà fent ella.” (Reunió Cercle Ramón i Xavi, 2016)

En el decurs d’aquesta trobada es decideixen alguns canvis menors a la proposta de la Laura i es valora com es gestionarà. Directament al PAP el que interessa és la quantitat que reben directament per a ús de butxaca, que seria finalment de forma diària com en algun moment s’havia parlat a la reunió de cercle i no de forma setmanal com a l’inici semblava que podria ser. A més també es recull com, tant el Ramón com el Xavi, accediran als diners, que ja hem vist a l’inici d’aquest segon bloc com era també un element en disputa, i que finalment seria directament del banc amb una targeta amb topall. També del Banc es traurien els diners de la compra; aquests –80€ en total cada setmana– es guardarien en una capsa i es traurien per anar a comprar, una quantitat que s’informa que portaran ells per anar al supermercat i pagar i que ho faran acompanyats per la persona de suport.

Tot això queda recollit al PAP on s’indica quin tipus d’acompanyament es fa, en aquest cas, una part era de control directe: el pagament de les grans quantitats per el lloguer o les activitats, que quedarien en mans de la família, i una part on el suport es basava en el recolzament, és a dir, que hi hauria un cert control, però la persona usuària tindria marge d’acció. Això s’avaluaria passat un temps si no hi havia cap urgència abans i es canviaria si hi havia problemes. A més l’objectiu que el PAP passava a marcar era “necessitar menys control en aquest espai de la gestió directa”, és a dir, poder administrar quantitats més grans que es puguin administrar durant la setmana i no de forma diària com seria en aquest inici.

Així el que es feia era veure què indicaven els diferents tests i quina informació en relació a cada dimensió es tenia, per fer un dibuix de la persona usuària (el cas dels diners del Ramón i el Xavi era força comú per a les persones amb Down perquè, segons indicaven des del servei, els costava poder treballar l’abstracció dels diners i per tant s’havia d’anar molt a poc a poc en la seva gestió) i un cop fet es feia una

proposta d'actuació (en aquest cas un quadre amb les quantitats i una infraestructuració de caixes i moneders per tal de guardar i gastar els diners) es plasmava al PAP i s'hi indicava si s'havia de treballar o no i en quin sentit (aquí es tractava de mirar de fer-los conscients del valor dels diners i de com havien d'administrar), aquest esquema s'aplicava al menú setmanal, als horaris de les persones usuàries, a les tasques de la llar, a la gestió del temps lliure i una llarga llista d'elements.

Es tractava així de la materialització de tot un seguit de tensions entre desitjos de les usuàries i la idea d'autonomia que se'n derivava, la idea d'autonomia més biomèdica de l'administració, individualitzadora a l'hora que descarnada i al mateix temps l'ideal que les famílies o les persones responsables tenen en relació a l'autonomia que propicia el servei i que passa per aquesta gestió per part de les usuàries i el servei d'una vida adequada i segura. Una bona metàfora d'aquesta feina del servei que veurem com, a la pràctica i en funcionament, es va gestionant amb el PAP com a poc més que una guia.

3.2.5- Demanar l'ajut:

Un cop tenim el PAP llest és el moment de demanar l'ajut a la Generalitat. El cas del Ramón i del Xavi va anar a poc a poc: van decidir anar a viure junts un any abans de rebre l'acceptació. Eren casos evidents, tenien els documents requerits, però és la Generalitat qui treu les convocatòries i per tant depenien dels tempos que marcava l'administració.

Aquest ajut es destina a persones que tenen més de 18 anys i menys de 65 en el moment de presentar el formulari de sol·licitud. Aquestes persones no poden viure amb un familiar –que és qui se suposa que ha de dispensar el suport– a no ser que també acrediti un grau de dependència superior al 33%. A més els sol·licitants han d'acreditar que porten com a mínim cinc anys vivint a Catalunya.

A nivell formal, demanar l'ajut passa per aportar un conjunt de documents a la Generalitat, per tal que valori si la persona compleix els requisits i decidir si els donarà aquest ajut.

Aquesta documentació es compon per:

- 1- El grau de dependència, que és condició *sine qua non* per a poder demanar l'ajut i ha de ser superior al 33%. Aquest certificat acreditatiu les famílies acostumen a fer-lo quan el fill o la filla són joves per a poder demanar ajuts o suport –aquest era el cas tan del Ramón com del Xavi– però si no el tenien havien d'anar a un Centre

d'Atenció al Disminuït (CAD) certificat pel Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya per a acreditar el greu de dependència.

2- El nivell de necessitats de suport que s'ha d'acreditar a través de passar les escales d'avaluació d'intensitat de suports (l'escala SIS o l'ICAP).

3- El barem de valoració de la dependència que és un instrument que ajuda a determinar les situacions de dependència (moderada, severa o gran) i estableix els criteris de valoració del grau d'autonomia de les persones i de la seva capacitat per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària.

4- El Pla d'Atenció Personal, que es realitza conjuntament amb l'entitat amb la que demanen l'ajut (en aquest cas amb els professionals del MVAC de la Fundació).

5- La persona que demana l'ajut ha acreditar que no té reconeguda una tercera persona, és a dir, que no conviu amb algú que pot fer-se'n càrrec.

És important indicar que l'ajut (per tal d'evitar que hi hagi unitats de convivència molt grans, i que per tant el model sigui proper al de les llars habitatge, on hi ha un pis de la fundació en el que conviuen 4-10 persones amb discapacitat) a la pròpia llar no es dona quan la persona amb discapacitat convisqui amb més de quatre persones beneficiàries d'aquesta prestació al mateix domicili.

Aquest ajut permet a la persona usuària beneficiar-se de deu hores setmanals de suport, via pagament a la persona usuària que es destinarà íntegrament a l'entitat, en aquest cas la Fundació Catalana, que facilita aquest suport.

Així doncs l'ajut queda delimitat de forma determinant pels requisits imposats a l'hora de demanar-lo i de retruc també l'accés al servei de vida independent, atenent a que en el cas de la Fundació només una persona que en participa no és beneficiària de l'ajut, de prop d'un centenar. Més endavant entrarem de forma més detallada al cas de la Vanessa, però ella no va poder accedir a l'ajut perquè tenia un grau dos de dependència i l'ajut es destina només a les persones amb un grau u (és a dir amb una necessitat menor de suports). En el cas de la Vanessa va entrar abans de demanar l'ajut al servei i quan li va ser denegat va decidir mantenir igualment el suport i que fos la família qui se'n fes càrrec:

"J: però en aquest cas la Vanessa no rep l'ajut de la generalitat, no?"

V: En el cas de la Vanessa l'estem atenent per via privada. Ella va començar a viure de forma independent amb la Francesca i en el moment en el que havien de demanar l'ajut la generalitat va dir que el grau dos de dependència no entrava a formar part del servei. Llavors els familiars van decidir que

continuaven i se'ls va oferir que ja que havien iniciat per via privada podríem continuar així, i van decidir que sí... Ara no sé perquè t'ho deia això... Em preguntaves?

J: Si casos com els de la Vanessa, poden ser vida independent amb el vostre programa, de forma general... o si no es contempla.

V: Sí, sí, potser necessitaríem més suport. És per això que creiem que s'ha d'estudiar la necessitat de flexibilitzar el servei en aquest sentit. Hi ha casos que potser amb tres hores ja està, i usuaris que potser necessiten 15, per tant cal flexibilitzar les hores de suport directe. Que evidentment una cosa no treu l'altra." (Entrevista Víctor, agost 2017)

És a dir que aquest element que pel servei no era un gran problema, sovint inhabilitava a possibles persones usuàries de poder arribar a ser-ho.

3.2.6- Buscar un pis on viure:

I el pas que seguia, com ja he comentat abans, era el de buscar un pis. De fet, si l'ajut ja se sabia que seria aprovat aquest punt es començava a desenvolupar al mateix temps que es treballava en la part administrativa i legal, així es començava a donar forma als elements materials que s'havien de disposar.

Pel que fa a la cerca d'un pis, el del Ramón i el Xavi va ser un dels casos que va poder accedir a un dels dos pisos que la Fundació tenia cedit per l'Ajuntament de Barcelona i Serveis Socials. Aquest no era un recurs general, sinó més aviat un recurs dedicat a fomentar o facilitar, que les famílies s'atreuissin a donar el pas. La Laura, una de les persones de suport, m'explicava que des del servei havien identificat un problema per atraure a persones amb la síndrome de Down, i això, segons ella, es devia a dos problemes: per una banda perquè la població està vivint un declivi a nivell de nombre de persones amb Down aquests últims anys i per l'altra perquè "no tenen tanta iniciativa", "segurament és on hi ha més infantilització" (Laura DC).

Així, tractant-se d'una Fundació dedicada al Down, davant d'aquest declivi de casos, van decidir fer servir aquest recurs de manera que poguessin convèncer a les famílies d'aquestes persones a partir de dos pisos per a estades màximes de quatre anys, amb un preu per sota del preu de mercat i que compten amb l'aval de la Fundació. A més el servei, per a aquests pisos, disposa d'una dotació econòmica destinada a la compra dels mobles del menjador i la cuina, que es van pagant mes a mes, amb el que estalviava a les famílies el desemborsament inicial, i permetia que

“les famílies poden fer la prova i veure si funciona, i sinó com a mínim no han perdut els diners de la inversió” m’explicava la Laura.

Així doncs, en el cas del Ramón i el Xavi la tria del pis va ser ben fàcil però volia d’una gestió concreta per part del servei. El Francesc va comentar abans d’una de les trobades que vam fer dins del pis que era important insistir en el fet que aquests pisos són temporals i que després de tres anys havien de marxar-ne, que “s’ho han de prendre com un extra” i no com un dret que poguessin allargar en el temps. Així era important que quedés clar des de l’inici que aquests tres anys eren el que duraria l’estada i que després tocava afrontar la cerca d’un nou habitatge. Això es repetia constantment perquè s’havien trobat que sovint, passats els tres anys, les famílies intentaven allargar l’estada.

En altres casos, la tria de la casa exigeix una mica més. En el cas de l’Oscar i el Jaume, per exemple, la cerca de la casa va ser un tant més difícil perquè es va fer atenent al mercat de lloguer i a l’habitatge social, i perquè com hem vist a l’inici, en el seu cas la família va decidir que era millor esperar a trobar un habitatge més proper a casa dels pares.

El cas del Josep va ser similar i mitjançant la borsa d’habitatge protegit va poder trobar un pis. En el seu cas força lluny d’allà on vivia abans però malgrat no ser l’ideal va acceptar perquè era just en un moment en el que trobar pis a Barcelona començava a ser molt complicat: la pujada de preus de l’habitatge a la ciutat dificultava poder trobar cases ideals per a les persones usuàries, que vivien amb sous o pensions, força baixos. Això feia que sovint es trobessin recursos a la diàspora de la ciutat, sovint lluny dels barris o zones que les persones usuàries coneixien.

A més, un altre dels elements que afectava de forma determinant a la cerca de l’habitatge al mercat ordinari era la discriminació que patien per ser persones amb diversitat intel·lectual, que generava inseguretat a llogaters i que sense indicar que aquest era el motiu, declinaven l’opció de llogar el seu pis a les usuàries del servei. Aquest era un altre dels elements que en el camp del Down s’agreujava, perquè l’expressió fenotípica de la trisomia feia encara més visible la marca de la *discapacitat*, i així també l’estigma. Això ho vaig poder veure amb el canvi de casa que van viure la Vanessa i la Francesca i que comentaré una mica més endavant.

3.2.7-Validar-ho tot, les darreres reunions abans de fer el pas:

Així, mentre la gran superfície comercial dedicada a mobiliari portava el sofà i la butaca a la casa i els pares ajudaven al Xavi i al Ramón a col·locar-los, el servei

anava ultimant la darrera versió del PAP, que passaria a ser signat a la darrera reunió de cercle abans de fer el pas.

A la segona reunió de cercle a la que vaig poder assistir va arribar el moment de passar tots els documents finals, de comentar-los per sobre i d'ajustar tots els detalls que quedaven pendents abans de fer el pas definitiu:

“En aquest moment passen a parlar sobre els elements que s’han anat treballant a les darreres sessions, especialment les que han fet el Xavi i el Ramón sols amb la persona de suport, per preparar el pas a la vida independent. El coordinador explica què és el Pla d’Atenció Personal en el que han estat treballat, i diu que es tracta de *“el punto de partida... el document que ha de servir perquè puguin marxar de casa els pares i anar a viure junts, cal que tinguin una sèrie de suports que és el que tenim previst en aquest PAP”*.

Passen una còpia als pares, que ja tenien des del dia que es va tancar amb els nois. Passen també el document informatiu sobre la regulació del servei. Informació del servei “qui són, com s’organitza la feina, quina documentació han de tenir els nois, les incidències, les emergències...”

Els convida a fer la lectura a casa, però amb els nois. Insisteix. Diu “no la farem ara, perquè no acabarem, però sí que l’han de fer, i amb el Ramón i el Xavi davant”. (Reunió Cercle Xavi i Ramón, setembre 2016)

Així va arribar la darrera reunió de cercle abans d’entrar a viure “a casa seva”. La reunió era la primera que es feia allà, a la mateixa casa. Els dos, el Ramón i el Xavi, estaven emocionats. A la reunió les famílies van dur els papers, llegits per tots, i signats. El servei en aquesta darrera reunió va prendre cura que així fos, i sobretot va assegurar-se que tots els documents estiguessin entesos.



Imatge de les famílies, l'educador i el Ramón i el Xavi abans d'entrar a la darrera reunió de cercle a casa seva (AM Barcelona, setembre - 2016)

Tots aquests papers tenen, no només una funció formal d'assegurar la relació contractual, sinó que són en si mateixos performatius. Tots els contractes queden a nom de la persona usuària i el fet que elles el signin és una declaració d'intencions del mateix servei. Una lògica contractual que participava també d'aquesta materialització de l'espai d'igualtat, de reconeixement entre iguals, que el servei disposava. Així el compromís de totes les parts quedava lligat i el rol de cadascú era clar. Era un acte que constituïa a les parts en allò que acabaria sent una persona amb síndrome de Down independent i una família de persona amb síndrome de Down que viu independent.

Així, en aquest punt, el Centre d'Atenció Primària del Ramón ja s'havia canviat, el Xavi mantenia el seu, el servei de teleassistència estava demanat, ells empadronats al seu nou pis, el contracte de lloguer signat i l'alta dels diferents serveis (llum i aigua) ja a nom de les dues persones usuàries. Això ja s'havia anat treballant abans i estava llest de cara a aquesta darrera reunió. Tot signat. El proper dia que entressin al pis, ja seria per quedar-s'hi a dormir per primera vegada.

Moment 3: Muntar l'usuari-servei-família, sincronitzar-los.

Després de mesos de reunions diverses, passar tests, decidir mobles, anar a l'ajuntament a empadronar-se, etc... arriba el dia. El primer dia que les usuàries del servei poden "anar a casa seva". És el moment de desplegar, i posar a prova, tot allò que s'havia estat projectant per part del servei per tal d'aconseguir una usuària que fos capaç de viure de forma independent.

De forma intuïtiva aquest punt podria ser alguna cosa semblant a situar els elements que s'han planificat i fer-los funcionar per tal de garantir la possibilitat d'una vida autònoma. Però no és només això, marxar de casa els pares i entrar a viure a la pròpia llar aquí vol de tota una feina de sincronització de tots els elements que entren en joc, necessita seguir aquesta feina de sincronitzar l'entramat que compona una usuària-servei-família. No es tracta de posar en marxa un dispositiu, sinó d'una feina de reorganització i de facilitar l'obertura de tota una nova ecologia que afecta tant al servei com a la usuària, i en el cas que presento, com veurem també, a la família. Una feina de co-construcció constant en busca de la sincronia que habiliti l'emergència d'aquesta usuària autònoma en mig de la tensió que ha anat apareixent des de l'inici, entre el risc i l'autonomia d'aquestes persones. Cal que el servei atengui els possibles riscos, a l'hora que ha de vetllar per la presa de decisions de les persones usuàries.

Així, en aquest tercer moment, molt breument, dedicaré un primer punt a (1) explicar com el servei es desplega inicialment, atenent als elements més significatius que he identificat al camp, un segon punt (2) a explicar com es treballa sobre la família en aquesta fase i finalment un darrer punt (3) en el que recapitularé sobre alguns dels elements claus en relació a com el servei té cura en sincronitzar tots aquests elements.

Per a presentar aquest tercer moment em centraré en explicar, com he fet abans amb el Ramón i el Xavi, un dels casos que vaig poder conèixer durant el meu treball de camp. En aquest cas prendré la història del Josep. El Josep és un home que passa dels 40 anys i que quan vaig entrar al treball de camp acabava d'entrar a viure a un pis de protecció oficial, petit i a les afores de la ciutat de Barcelona, amb l'ajuda del MVAC. Havia viscut fins aquell moment al centre de la ciutat, amb la seva mare i una gosseta que ara vivia amb ell, un regal que li havia fet el seu nebot feia uns anys. Quan vaig entrar amb el Victor per primera vegada al pis el gos era sobre el sofà, el Josep se'l va mirar i el va fer baixar "no hi ha manera que ho aprengui". Crec que només li ho deia per fer contenta a la persona de suport. El Josep treballava a una empresa municipal, una feina adaptada a persones amb DI i tenia un "grau no

gaire elevat” segons el Victor. De fet era una persona considerada força autònoma per part del servei.

3.3.1-Anar-se’n a casa

El petit fragment del poema de Joan Margarit que encapçala el treball de camp, quan diu “A vegades m’agrada tornar al parc./ Allí vaig descobrir que, per ser lliure,/ els que t’estimen no han de saber on ets”, em va aparèixer precisament quan era immers en el treball de camp i des de llavors m’acompanyava en forma de post-it entre els apunts.

Hi ha una relació que m’agrada entre el cas que ocupa aquesta tesi i el fragment del poema de Margarit. Anar-se’n a (de) casa, és passar a ser algú que no se sap on és, potser per primera vegada a la vida. Un espai propi on poder fer i desfer. Un element que dins el MVAC inaugura el “ser lliure” de Margarit. Aquest element, però, ja hem vist que afecta a la configuració de tot servei, perquè “els que t’estimen”, les famílies que passen a no saber on són, han de confiar que aquest “no saber on són” sigui segur. Tot això necessitava una feina, i aquesta és la que desgranaré a través dels punts que venen.

Del “Me’n vaig de casa” al “Me’n vaig a Casa”

De fet la manca d’espais propis per a persones amb diversitat intel·lectual és quelcom que apareix de forma recurrent a la literatura, especialment aquella que treballa en relació a l’habitatge destinat a aquest col·lectiu, recordo amb força que aquest era un dels elements que més tractàvem quan treballava com a educador a una llar residència: un pis compartit per nou persones i on les habitacions ja estaven muntades a la seva arribada.

I el Francesc tenia clar que el servei havia de donar resposta a la necessitat de tenir aquesta “habitació pròpia”, a la necessitat d’un espai seu on poder desenvolupar-se essent ells. Ho explicava així:

“(…) et poso un exemple; ens acabem de creuar amb una família que ens plantejàvem... Són els pares d’un noi que viu independent, que va començar sol, ara té parella, i ens plantejàvem quedar... Ara a la parella va a casa, que tal, que no sé què... I ara la família se n’ha assabentat accidentalment, i no sabien com abordar-ho amb el fill sense que fos invasiu. I bueno, hem estat parlant d’això, i jo els hi he dit que això és el més normal de l’autonomia, és a dir que el seu fill té una relació, no sabem quant temps fa que té aquesta relació, no sabem quant temps fa que la parella d’aquesta persona entra a casa seva, o pernocta a casa seva, i jo els hi deia “gràcies a déu que això és

així, això és l'exercici, això és la vida independent", i si en algun moment havíem pensat que la meva feina com a suport era controlar o posar-me la seva vida, doncs això... És com un "que les he fallado", i per sort ho han entès, eh? Però el seu sentiment es manté de que "com podia haver passat per alt això, com no se n'havien adonat"... i jo els deia que això és el normal, i la mare deia que quan vivia a casa ella s'enterava de tot, perquè sí o sí li pillava això o li pillava lo altre; una trucada, un WhatsApp, un patatim... I això sense fer res, però és clar, com que no viu a casa, ara tota aquesta informació se la perd, i jo li deia 'pues afortunadamente'. Clar, vulguis o no tot això és un canvi de context, que a mi em facilita feina" Entrevista Francesc

Per tant es presentava com un element central, el de facilitar aquest espai propi, que quedava en mans de les persones que eren usuàries del servei per tal que poguessin fer-hi la seva vida. El servei s'erigia com un espai protector de la intimitat de les persones usuàries a partir d'un element que venia gairebé donat amb el canvi de "casa els pares" o "una llar residència", a "la pròpia casa".

Del "Me'n vaig a casa" al "Em faig la casa"

Però no és només anar a un pis on no hi visqui la família, això ja ho facilitaria una llar habitatge, per exemple. Cal que l'espai sigui seu i que hi pugui fer la seva vida. Però què volia dir per al MVAC que aquest espai sigui seu?

Un dels dies que vaig estar acompanyant al Josep i a la seva persona de suport, ell havia d'arreglar un tema relacionat amb el lloguer del pis. El Josep va trobar pis mitjançant la borsa pública i estava just en procés d'instal·lació. Tenia una carpeta dedicada a arxivar, endreçats, tots els papers relacionats amb el pis i el seu lloguer, la carpeta la va preparar conjuntament amb el seu suport i la portava sempre amb ell quan havia d'anar a parlar amb les persones de l'Ajuntament de Barcelona que es dediquen a la gestió del parc públic d'habitatges per acabar d'arranjar alguns elements del contracte. Una manera de funcionar que ja es desenvolupava abans fins i tot d'entrar a viure a la seva pròpia casa.

I és que per al servei era essencial que el pis fos de titularitat de la persona que seria usuària del servei, per tant la usuària havia de ser propietària o llogatera i les despeses de manteniment havien d'anar al seu nom. Això implicava, a nivell formal, procurar que els contractes anessin a nom de la persona que anava a viure en aquell habitatge, com ja hem vist abans. Així també era molt destacable la importància que es donava a les claus, i ja no solament al fet que la persona que passava a viure de forma independent tingués les seves pròpies claus, sinó que els educadors no en tinguessin i haguessin de trucar sempre a la porta per poder entrar a l'habitatge. Només les persones usuàries tenien claus de la casa. I elles, com hem vist en el cas del Josep, havien de tenir tots els papers i contractes

controlats, ser-ne responsables. Anar a casa implicava fer-se responsable de tot allò que duia de si una casa. La seva.

Però no només en aquests elements formals casa seva esdevenia casa seva; en referència als primers passos per entrar a viure al seu nou habitatge, era molt destacable la importància que se li donava en un inici poder sentir-se a casa i els diferents arranjaments que feien les persones usuàries per poder sentir-se-la "seva". Com indicava l'Oscar, un dels dos germans que van passar de compartir habitació a una llar residència a participar del servei de la FCSD:

"en el pis on estàvem, era una habitació, però no era nostre. Això sí, aquí és tot el que volem, no? I la catifa i el que tenim, i cadascú la seva habitació, per si ve la novia". Oscar (B)

El cas del Josep era similar, ell estava just al moment d'entrar a la seva casa i parlava amb il·lusió dels diferents elements que va poder comprar per sentir-se bé, sentir-se a casa seva:

"a casa de la meua mare tenia aire condicionat, aquí no, però he comprat aquest aire portàtil per no passar calor. No és el mateix però a poc a poc vaig arreglant-ho tot. Així és tot meu aquí". Entrevista Josep

El Josep encara tramitava papers i just feia un parell de setmanes que hi dormia. El pis feia olor a nou, l'olor de les fustes dels mobles acabats de muntar. El sofà impecable que no trigaria a omplir-se dels pels de la seva gossa. El petit menjador el presidia una televisió nova amb la Play Station encara per connectar "no hem trobat encara el moment de fer-ho. El que sí que tinc penjat és el calendari-pòster del Barça, és el primer que vaig penjar". El Josep era un gran seguidor del Barça, ell mateix jugava a futbol amb un equip. Després d'uns dies em va explicar que en unes setmanes marxaria a Alemanya per a jugar un torneig. "És el millor defensa de l'equip" m'explicava el Victor davant del Josep, que somreia i assentia.

El Josep ja havia posat el calendari del Barça ben visible, havia triat els mobles, com hem vist que també havien fet el Xavi i el Ramón, ja els tenia muntats, als prestatges hi tenia alguna foto familiar i a mesura que hi anava cada vegada hi havia un detall més que feia l'espai "seu".

Això és important per al servei. Amb el Ramón i el Xavi ja insistien molt en la necessitat de triar ells els mobles, que la decoració fos cosa de les persones que hi havien de viure. Que la funcionalitat dels elements s'adaptés al que elles volien, com el sofà convertible en llit. O en el cas del Josep un moble de la TV que deixés un espai per a la consola que uns dies després sí que endollarien amb en Nando, com veiem a la imatge, i a la qual van dedicar un dia sencer a poder-la instal·lar

col·locant bé els cables, foradant el moble del menjador per poder-los passar i evitar així qualsevol problema.



Foto del Nando ajudant al Josep a instal·lar la Plat Station (casa del Josep, agost - 2015)

Aquests primers elements eren la base, el que ja “ve fet de sèrie” que em comentava el Francesc a la darrera entrevista. Però aquí l’espai propi no pot ser qualsevol cosa, s’ha de treballar la pertinència i això era una feina de sincronia: depenia del temps que s’hi dedicava i de l’esforç en infraestructurar aquells elements que permetien materialitzar aquesta sensació de “casa seva” per a la persona usuària.

Connectar amb l’entorn: mapes mentals i rutines.

Un dels punts més rellevants per al servei que es recull al Pla d’Atenció és el tercer, “Relacions interpersonals i habilitats socials” i el setè, la “Inclusió social i vida a la comunitat”. Malgrat això, com em deia una de les persones responsables, és dels més complicats d’atendre a priori en el Pla i dels que més es gestiona *in situ*. Comentant el PAP amb una de les persones que treballava d’educadora em deia que en aquest punt sempre apareixia una menció a situar a la persona al nou entorn “es farà un acompanyament a tots aquells recursos que són del barri”; això passava per posar a la persona en contacte amb el seu Centre d’Atenció Primària, el supermercat, la farmàcia, la biblioteca...

Però no es tractava només de “posar en contacte”, de fer un mapa on la persona usuària pogués anar en cas de necessitar qualsevol cosa o fer activitats que li vinguessin de gust. Era necessari que el mapa fos significatiu per la persona usuària, i no només això, calia que la persona usuària també fos significativa pels diferents punts del mapa i per a la gent que els habitava.

Aquí, doncs, explicaré les dues estratègies que he identificat de forma més recurrent durant el treball: per un costat, es tractava de mantenir possibles activitats que es desenvolupaven anteriorment (s'intentava que no es perdessin i se'n buscaven de noves) i per l'altre, es mirava d'aconseguir que la persona tingués un lligam significatiu amb tot allò que a partir d'aquest punt passa a ser “casa seva”: convertir els espais recurrents en espais significatius i sobretot en espais on ells també puguin ser significatius.

De la primera part, la de mantenir les activitats i buscar-ne de noves, el que em va semblar més destacable és que generalment passen per ser activitats programades per associacions del camp de la diversitat intel·lectual. La majoria d'usuàries ja tenen una agenda d'oci i activitats relacionades amb aquest sector. És difícil trobar activitats que estiguin adaptades a la participació de persones amb DI i en les que aquestes s'hi puguin sentir prou còmodes. Així el Josep, per exemple, jugava a futbol en un equip conformat per persones amb diversitat funcional intel·lectual, l'oci de la gran majoria d'usuàries era el que disposava la mateixa fundació, els viatges de l'estiu del l'Oscar i el Jaume eren sempre amb una associació per a persones amb discapacitat, el Xavi ballava amb un grup de persones amb Down i la Ramona feia música a un grup de persones amb discapacitat. Això entre molts d'altres.

En el cas del Josep, amb el futbol adaptat ja tenia prou temps ocupat, no se li van buscar altres possibles activitats perquè treballava moltes hores, havia de fer-se càrrec de la seva gossa, tenia una parella i visitava sovint a la seva mare, que ja era força gran i vivia una mica lluny de la nova casa. No calia buscar activitats, com sí que van fer l'Oscar i el Jaume, a qui es va buscar a l'entorn algun centre d'esports on poguessin fer activitat física, finalment en van trobar un que els agradava prou i on compartien espai amb un grup de senyores grans que feien activitats aquàtiques.

El que sí que era indispensable en la totalitat dels casos, era la necessitat de connectar a la persona amb l'entorn que passaria a ser casa seva i fer-ho de forma significativa. El segon dels moviments que he introduït a l'inici.

Una de les coses que em va impressionar de l'entrada a casa el Josep va ser que després de poques setmanes vivint al seu nou pis era capaç d'explicar millor que ningú tots els busos i transports públics que connectaven casa seva, una mica

apartada del centre, amb la resta de Barcelona. Podia explicar-ho perfectament al seu suport quan aquest havia d'agafar el transport públic. Ell sempre feia les mateixes rutes, fins a la feina i tornar, i fins al centre, prop d'on vivia la seva mare per visitar-la.

En Josep a més coneixia perfectament els supermercats de la zona i on quedava tot allò que necessitava; el veterinari, el lloc per comprar coses per a la llar, el metge. També se sabia de memòria totes les botigues de cotxes que quedaven aprop de la seva casa, les marques i models que hi havia, i ho explicava sovint. Li encantava passejar i mirar-les. Aquest era un tema amb el que en Josep se sentia segur, ell ho controlava i podia explicar-ho, però a més formava part d'un d'aquests esquemes que el permeten viure de forma independent: necessita un "mapa mental" d'on està situat tot allò que necessita pel seu dia a dia, espais que transita habitualment i que li permeten sentir-se segur en el seu habitat l'espai diari. Una manera de fer també, de casa seva, casa seva.

El cas de la Francesca i la Vanessa va ser una mica diferent, elles acostumaven a anar acompanyades al supermercat de la mà de la persona de suport que era allà per ajudar en cas de dubte, elles feien servir una llista adaptada a l'ordre del supermercat i de tant anar-hi sabien on trobar cada cosa. El supermercat era també un espai sobre el qual elles, la Vanessa i la Francesca, tenien un "mapa mental": sabien perfectament on havien d'acudir per aconseguir cadascun dels productes que apareixia a la llista. És per això que el dia que canviaven alguna de les coses de lloc o que hi havia una reorganització del supermercat, anar a comprar es transformava "en un drama", com indicava la persona de suport, "quan canvien les coses de lloc en el súper els fan una putada".

Aquests exemples em serveixen per referir-me a la representació mental que generalment, mitjançant la rutina, les persones usuàries es generen per poder sentir que controlen la situació, els "mapes mentals" dels que parla Andrew Power (2008). I és que aquest és un altre dels elements que estan estretament lligats a poder desenvolupar la vida independent: és necessari generar determinades rutines que acaben en mapes mentals que serveixen com a guia i que generen zones segures per transitar per les persones amb diversitat funcional. El servei produeix un ritme del que emergeix l'autonomia.

Per treballar aquests mapes mentals, el servei fa dos moviments: d'una banda connecta a la persona que rep el servei amb els punts d'interès de la persona així com aquells espais necessaris per gestionar el dia a dia, i en un segon moviment es repeteix el pas per aquests espais i es promou la interacció amb aquests per facilitar d'una banda la confiança en l'espai i en la gent que generalment l'ocupa, i per l'altra per acostumar a les persones usuàries al seu ús. Així és habitual veure com les persones de suport els primers dies acompanyen constantment, i de forma

repetida, a les persones usuàries a aquests espais i les guien. Això va ser clar veient com la Vanessa i la Francesca anaven al súper, però també amb els germans Oscar i Jaume, que tenien les seves pròpies rutines des de l'inici amb el forn de Pa, al que sempre anaven a la mateixa hora i on les encarregades n'eren "amigues" i sabien perfectament quin tipus de pa volien i la quantitat que havien d'emportar-se'n.

Així al principi s'acompanyaven constantment i el suport era molt present, però a mesura que passaven les setmanes aquest feia un pas enrere i només hi era per actuar si hi havia algun problema. Mantenien una distància, un gest de respecte a l'autonomia, però que permetia actuar en cas de necessitat, com a la fotografia que segueix, on la persona de suport havia de donar un cop de mà a una usuària que va tenir problemes amb la targeta al caixer.



Imatge de de suport ajudant a usuària amb un problema al caixer. (Barcelona, 2015)

Així el que també aporta tot aquest apartat és que aquesta feina de connectar, no només servia per poder-se moure en l'entorn, sinó de ser-ne protagonistes. No només s'ha d'anar al supermercat i que et coneguin, sinó que la persona ha de ser qui paga, i la que porta la seva compra. És la persona usuària la que ha d'emergir en aquests espais com a agent.

Per a pagar la compra per exemple, la Francesca i la Vanessa, amb la Laura que els feia el suport, calculaven la despesa que suposaria de forma aproximada per tal de dur els diners necessaris en el moneder. Un moneder de la compra, específic, que duia sempre la quantitat exacte (més endavant explicaré com s'organitzaven els diners a casa algunes de les usuàries). Així a l'hora de pagar no era gaire complicat que les usuàries donessin quantitats prou ajustades. Després, si alguna cosa fallava, generalment les persones del supermercat sabien donar un cop de mà i sinó la persona de suport sempre era allà per poder intervenir si passava res. A la sortida del supermercat, per exemple, la persona de suport sempre indicava a la

Francesca i la Vanessa que havien de mirar el preu que havien pagat i si el canvi era correcte o no.

D'una manera similar també duïen la compra a casa, ambdues hi anaven amb un carretó. Per la persona de suport era important que fossin elles les qui el portessin amunt i avall. Era la seva compra. Un dia però, pel carrer i de tornada del supermercat, una senyora va comentar des de la mateixa vorera a la Laura, que anava dues passes per darrere de les noies amb el carretó, “mira que bé que et porten el carro, i tu t’ho mires, pobres”. A això, la Laura, amb més o menys bona cara, li va encertar a respondre que la compra era de les noies, no seva, i que òbviament eren elles qui l’havien de dur cap a casa. Això, em deia la Laura, era una cosa que passava sovint, especialment amb aquelles persones per a les que la DI era més visible:

“És una mica això que una persona que no sembla que té discapacitat no ha de lluitar tant, en canvi amb síndrome de Down sí, ells tenen el estigma físic que els marca més a l’hora de interactuar amb la gent, es nota.” (Entrevista Laura, novembre 2016)

Aquesta feina de presentar a les persones com capaces de fer i desfer les seves coses, tot allò que forma part de la seva vida, és importantíssim per al servei. Aquí doncs és essencial, no només fer-les presents, sinó fer-ho de forma significativa i que suposi una tensió per a totes les situacions en les que no s’acostuma a veure a aquestes persones actuant de forma autònoma. I per això precisament també calia fer tota aquesta feina que he explicat dirigida a presentar a les usuàries com a agents, i en el cas que ens ocupa, com a agents ben adaptats. Una feina que com hem vist es veu sincronitzada també en relació a la possibilitat o no de reconèixer a la persona com a “discapacitada”, element que mostra la importància de l’estigma a l’hora de pensar i articular el servei. Si és reconeixible, com passa amb la síndrome de Down, és explicador de dificultats que poden ajudar en algun cas concret a explicar a les interlocutores una dificultat, però a l’hora sovint produeix relacions de sobreprotecció, i en el cas de no ser fàcilment reconeixible podia produir disfuncions (per exemple lentitud en una resposta) que generen tensió en les relacions, però a l’hora no genera aquesta tendència a la sobreprotecció. Elements sobre els que és essencial que el servei treballi.

Marcar el temps

Hem vist en aquest “moment” com hi ha un treball constant en l’espai i el temps. El fet de procurar cada vegada respostes més automàtiques a partir de rutinitzar⁴⁹

⁴⁹ No sembla que aquesta sigui una paraula acceptada per l’IEC, però és per a mi la que millor explica un dels processos que es donen en el servei en relació a les usuàries per tal d’ajustar la seva

certs moviments en l'espai i certes interaccions, també anava dirigit a aquest treball sobre el temps. En aquest apartat el temps també és protagonista, de fet la idea mateixa de la sincronització que ens acompanya constantment ens porta al temps com a element de referència.

Durant l'etnografia vaig veure com el temps és, en el camp de la vida independent, no sols una variable a controlar, com hem vist a l'apartat anterior, sinó un element que no pot quedar a la intempèrie. El temps ha d'estar ocupat. Això passa per estar involucrat en el teixit associatiu o a les xarxes d'activitats que es mouen al voltant de les persones usuàries. Un element que al mateix temps respon a la necessitat de mantenir un cert control sobre el que cada persona usuària fa fora de l'horari en el qual es compta amb suport a casa durant el màxim d'estona.

Una de les educadores m'indicava "clar, és que si ella [usuària] té molt temps lliure acaba per no fer res, i això no pot ser... perd el temps amb la tele o... fent... és important que estiguin ocupats també, que facin coses" (Entrevista Marta). D'aquesta manera, i encara que no és obligatori, si que es promociona per part de les persones responsables del servei que les usuàries estiguin involucrades en activitats dirigides a oci, esport, tallers per aprendre habilitats... s'havia de ser actiu per viure de forma independent.

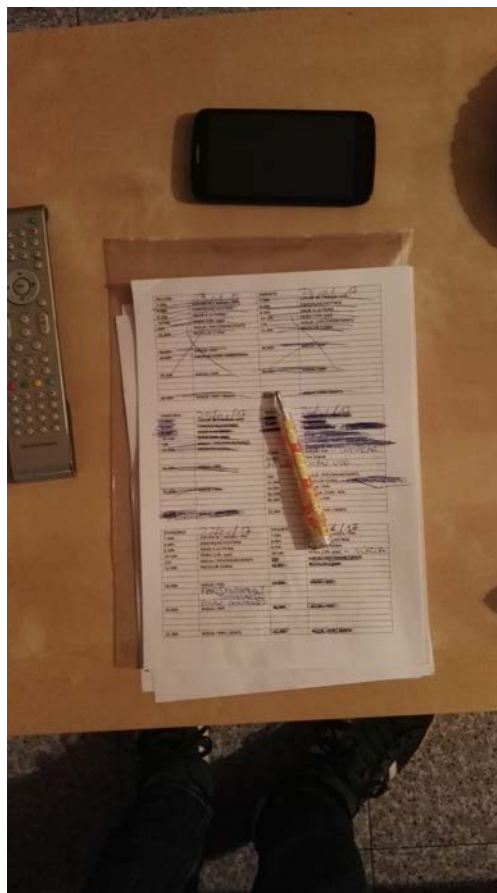
D'aquesta manera les persones amb diversitat intel·lectual que participaven del programa eren persones amb "agenda de ministre" com deia un educador. Agendes plenes d'activitats. I per omplir aquestes agendes calia fer un treball de prospecció de la zona, descobrir els interessos o iniciar en certs interessos a la persona (per exemple, la importància de realitzar un curs de cuina, o de fer esport, com hem vist a l'apartat anterior). Així, menys temps lliure implicava menys opcions també a que passes res inesperat, a més de servir, com hem vist, per fer a aquestes persones més visibles en el seu entorn.

També era aquest el cas de l'Oscar i el Jaume, que m'indicaven que "quan no tenim el monitor, que són tres dies, sempre tenim coses que fer. Fem activitats. Els dimarts anem al gimnàs per mantenir, els dijous fem cuina i els divendres piscina. I dissabte tenim el X [esplai] o activitats de la Fundació... i no ens avorrim pas (riures)." Oscar

autonomia. Es tracta de l'acompanyament que el servei fa, a partir de la persona de suport o de *gadgets*, d'un seguit de formes d'ocupar l'espai i el temps, i de relacionar-s'hi, que es van repetint constantment de forma similar, permetent així automatitzar determinades maneres d'estar al món, de forma ajustada. I per ajustada vull dir que sigui el més normalitzada possible, és a dir, percebuda per la resta de persones que les envolten com a adequades al moment.

De vegades però, són agendes tan plenes que les persones usuàries del servei no poden seguir el ritme. En el cas de l'Oriol, per exemple, la persona de suport em va indicar que havia de vigilar de no fer més coses, que tenia l'agenda tan plena que havia de dir que no a algunes de les activitats. Això ho vaig poder comprovar jo mateix quan algun dels acompanyaments que tenia previstos van haver de ser anul·lats perquè Oriol no arribava a casa o tenia sols el temps just per menjar.

És per tot això que el servei disposava de tot d'elements que facilitaven poder tenir clar que s'havia de fer en cada moment. Calia materialitzar en un horari, fer ús d'agendes o de llibretes on apuntar les activitats més puntuals a nivell de recordatori, com podem veure a la imatge. Cada dia estava ple de coses per davant.



Imatge de l'horari diari d'una de les persones usuàries del servei
(Casa de la Francesca i la Vanessa, setembre- 2016)

Així a la nevera es col·locava normalment un horari que indicava quina activitat tocava cada dia, per a això també es feia ús d'alarmes, sovint instal·lades per la persona de suport, com en el cas de Vanessa, perquè al matí les persones usuàries s'aixequin a l'hora indicada per poder tenir temps de realitzar totes les accions necessàries abans de sortir de casa. Un altre dels elements en els quals es delegava aquest control del temps eren els calendaris, on s'apuntaven totes aquelles coses

extraordinàries que s'havia de tenir en compte (com les visites mèdiques, per exemple) i se situava en un lloc visible del pis: a una paret, la nevera, o a la taula.

A mesura que aquests horaris s'anaven assumint, anaven buidant-se, i anava quedant només allò que era menys regular i era més puntual. Com en el de la imatge, on només s'apuntava allò que era excepcional en relació l'horari habitual.

Finalment, també en relació al temps, no només s'havia d'omplir i controlar el mateix en un sentit ampli, sinó que també calia treballar sobre el temps en un sentit més micro. I és que durant el meu treball de camp la gestió del temps era present de forma constant en allò més petit: era una de les variables a mesurar, a controlar en el supermercat, a la casa, durant les sortides, a la cuina... El temps era un element que les usuàries havien d'aprendre a "controlar", i un element a gestionar per part de les persones de suport.

Tant és així que el "és que són molt lents" va ser una altra de les frases que, de forma més o menys velada, utilitzaven sovint les persones de suport per mostrar la seva desesperació quan la seva feina del dia a dia no sortia com hauria. Existia la necessitat d'adaptar les rutines i els ritmes, els temps del dia a dia de les persones amb diversitat intel·lectual per poder aconseguir una vida adaptada als cànons normatius: al que s'espera d'una persona que treballa i viu de forma independent. No era només una manera d'adaptar-se a la seva nova vida si no que a més era el camí a viure el més semblant possible a com s'entén que viu una persona sense diversitat intel·lectual.

Per aconseguir que les usuàries del servei donessin una resposta més ràpida, o ajustada, el personal de suport gestionava un conjunt de tàctiques que permetien aconseguir escurçar els temps i evitar el que "es poden passar tres hores per fer una truita", com indicava una de les persones de suport.

El primer element que entra en joc per poder escurçar els temps és l'ús de preguntes concretes que propiciïn respostes més ràpides. Això era molt usual en el supermercat, quan hi havia un dubte sobre què és el que havia d'agafar la usuària. En aquest moment la persona de suport feia una pregunta, no invasiva, que precipitava una resposta "què és el que agafem normalment?" o "amb què et prens les galetes?". Aquestes preguntes servien per escurçar els temps de resposta i agilitzar el moment d'anar a comprar o fer el menjar o rentar la roba.

En aquest mateix sentit, un altre dels elements que s'intentava que entressin en joc per poder escurçar els temps de realització era dirigir i organitzar directament a les persones. Així, en arribar a casa per exemple, s'indicava a una usuària que comencés a fer el menjar mentre l'altra preparava els diners del cap de setmana o mentre una havia de recollir les olles l'altra havia de plegar la roba.

Una altra de les tècniques per poder escurçar els temps era prendre com a referència els temps de la persona de suport i fer que la usuària seguís aquest ritme, per exemple per desplaçar-se d'un lloc a un altre, la persona de suport prenia la mà a la persona usuària, perquè "així arribem més ràpid i no ens encantem pel camí". Així la persona de suport marcava el ritme del pas i la persona que rebia el suport havia de seguir aquest ritme.

Aquestes propostes generaven però alguns moments en que les persones usuàries passaven a ser recalitrants amb el servei: des de negar-se a caminar a aquest ritme "no tinc les cames tan llargues!", a tenir problemes per respondre a les preguntes, que de vegades servien per generar més inseguretat en la resposta. Preguntes que inspiraven inseguretat a la persona usuària perquè podien veure-hi la possibilitat d'estar realitzant malament l'acció, cosa que allargava més el temps.

Els suports concrets: la personalització

Aquest apartat podien ser molts o podria ser parts d'altres apartats. En el fons es tracta d'explicar alguns dels elements que acaben ajudant a ajustar tots aquests elements que també hem comentat fins al moment i que mitjançant el PAP i la seva materialització es fan presents per facilitar tota una xarxa heterogènia des de la qual les persones usuàries poden presentar-se com a autònomes.

Previ a entrar als elements concrets, és rellevant atendre molt breument a com el PAP planteja la seva intervenció, i és a partir de: **l'acompanyament** (ser allà per si passa res i no intervenir si no es demana per part de la persona usuària), **el recolzament** (que és aconsellar, si cal, per tal que l'acció es desenvolupi d'una determinada manera), **l'aprenentatge** (que és treballar en el suport pedagògic necessari per tal que la usuària adquireixi un determinat comportament en determinades situacions), **el seguiment** (que és acompanyar aquest aprenentatge i incidir-hi sempre que calgui) i **la supervisió** (que és el control directe sobre les accions que pot fer, o no fer, la persona que rep el suport).

Un cop presentades les formes d'acció que pren el servei per treballar en els diferents elements que se'ls presenten en el PAP, entrem a veure com actua en relació a aquests elements concrets que apareixen sovint en els desenvolupaments inicials dels Plans Personals.

a) Els diners:

I comencem amb un dels elements que gairebé sempre apareix mencionat al PAP dins la dimensió de l'autodeterminació, encarregada d'avaluar la capacitat de gestió dels elements del seu dia a dia: els diners.

Aquest és segurament un dels elements més paradigmàtics per la preocupació que genera a les famílies, les ganes de la majoria de persones usuàries de poder “tenir diners” i gastar-los i el problema que suposa pel servei en tractar-se d’un element controvertit i que tensa aquests dos desitjos que aquí ha de sincronitzar de manera que sigui prou segur pels primers i a l’hora prou accessible pels segons.

Ja hem vist al moment 2 com es pensa i es prepara la gestió dels diners i a partir d’aquest moment toca posar tot el previst en pràctica. En el cas del Josep aquesta posada en pràctica va ser força senzilla: ell a casa els seus pares ja gestionava els diners de forma gairebé complerta així que va poder mantenir la seva llibreta del banc i feia totes les gestions sense el suport directe. En el seu cas només havia de tenir preparats els diners de la compra el dia que aquesta estava planejada i calia que s’ajustés les despeses extres (allò que anava més enllà del lloguer, les despeses de manteniment de la llar, la compra, les activitats i un petit dipòsit d’emergència) al fet de tenir ara majors despeses en relació a l’habitatge i les derivades. Tocava controlar i no gastar en excés. Per això el servei feia un seguiment exhaustiu les primeres setmanes i ho feia mirant de forma periòdica els moviments que hi havia hagut al compte del Josep. Aquest era un dels moments habituals amb els que em vaig trobar:

“Van al banc a veure els darrers moviments. El Josep entra mentre l’esperem a fora. Em diuen que ho fa sempre sol. Surt amb l’extracte dels darrers moviments. El Víctor li pregunta per tots els moviments que ha fet i el Josep els explica. No té problema en fer-ho. Es va comprar un ventilador i va pagar una sortida amb el futbol. “Genial, tot en ordre”, diu el Víctor.” (Diari camp Josep, juliol 2016)

Però no tots els casos requerien, per part del servei, tan poca atenció. Un error en la gestió de “l’economia de la llar” podia suposar un problema greu i necessitava d’un major suport, més intervenció, per part del servei.

Aquest era el cas de la Manoli, per exemple. El seu era un cas una mica diferent als que hem pogut veure fins al moment: la Manoli era una noia jove, no arribava als quaranta, la seva família havia contactat amb la fundació per al servei del ‘Me’n vaig a casa’ perquè, vivint sola, havia tingut problemes amb la gestió dels diners. Per tant el seu pas no era de la casa familiar, o d’una llar residència, al servei, sinó de viure sola a viure amb el suport del MVAC. Un element important per entendre alguna de les seves reticències i el fet que vivia el servei més com una derrota, que com una victòria personal. Explicava, sempre que podia, que el seu era un pas temporal pel servei fins a ser capaç de poder gestionar-se millor.

Així, amb ella, l’acompanyament no tenia cabuda per ara i el servei procurava

ensenyar-li estratègies per gestionar-se millor els diners, a l'hora que aplicava la supervisió directe, un control sobre la despesa i l'accés als diners. Després de negociar-ho a les fases prèvies amb la família s'havia quedat en que el compte estaria controlat pels pares, que rebien un avís cada vegada que hi havia un moviment que no es realitzés amb la persona de suport. Això eren un conjunt de moviments pactats durant la setmana, sempre els mateixos dies, sempre la mateixa quantitat. Els dies de compra es treien uns diners, a l'inici del cap de setmana uns altres, que a més formarien part d'uns pocs diners de butxaca que ella podria gastar per fer, per exemple, una beguda al dia. Després de cada despesa la Manoli havia d'aportar els tiquets (això era perquè no podia prendre cafè amb cafeïna i calia vigilar que no es gastés els diners personals en això). Aquests tiquets es passaven a una taula d'excel a l'ordinador d'ella amb l'ajuda de la persona de suport i això permetia fer el seguiment i veure que no hi havia cap "fuga" de diners. Malgrat totes aquestes precaucions els comptes sovint no quadraven un cop revisada la taula i la Manoli atribuïa aquestes disfuncions a errors amb el canvi per part de les persones del supermercat. Aquesta taula, a més de servir per controlar, també era una de les eines que el servei faria servir perquè prenguéss consciència de les despeses que tenia i de que els números havien de quadrar.

Aquesta situació, però, angoixava molt a la Manoli, que encara que sabia que no podia "gestionar les temptacions", com ella en deia, volia sentir-se amb opcions de gestionar com a mínim una part dels diners, com a mínim els de butxaca. Així que just començar el servei van mirar de canviar aquesta situació:

"Amb el tema diners em donen uns quants durant la setmana i uns per al cap de setmana. I a mi no em fa res donar el justificant entre setmana, de la compra quan vaig sola... el gran. Però els butxaca i diners per anar amb la colla no. I a partir d'aquí va anar bé... era un estira-i-arronsa al principi amb Rosa [educadora], i després li vaig dir a Núria [suport] que li digués ella." (...) "Li vaig dir a la Núria, "val que m'heu de fer suport... però els diners personals del cap de setmana són meus..." i al final vam quedar que els de la setmana els podia gastar sense tiquet i el cap de setmana si ho feia bé parlaríem. Ara seguim així però jo trauré el tema un altre cop perquè amb la nova persona de suport torna a ser dur" (Entrevista Manoli, setembre 2016)

Com veiem, a l'inici d'entrar en funcionament el servei es va sincronitzar de nou: es va decidir ajustar la situació que angoixava a la Manoli, procurant que no hi hagués tanta pressió amb el tema dels tiquets però mantenint cert control els caps de setmana. La Manoli apel.lava per la negociació a les diferències dins del suport i aquest feia servir el fet que hi havia diversos moments de control per a "rebaixar la pressió" sobre un d'aquests moments i fer que servís de prova de cara als altres. Aquesta manera de funcionar era habitual en molts altres temes, tant a l'inici com

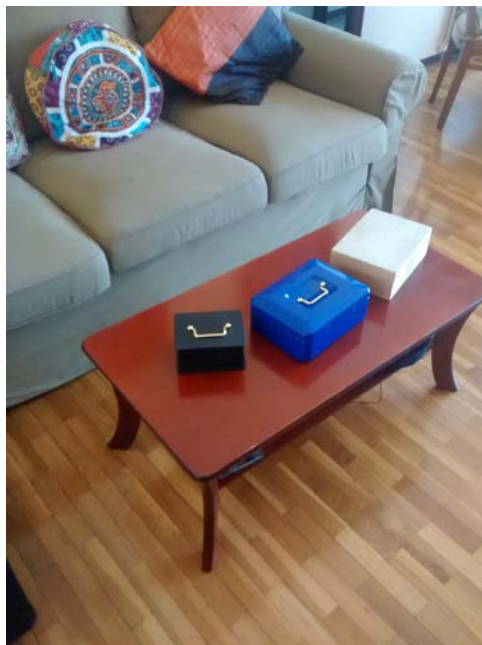
més endavant, que el servei ha de seguir sincronitzant tots aquests desitjos de la persona usuària, els de les famílies, i el propi bon funcionament del servei.

Pel que fa a la gestió dels diners diaris a tots els pisos en els que hi havia un cert control, que eren la majoria, hi havia tot un sistema de caixes fortes que permetia disposar d'efectiu per als diners del dia a dia. Un d'aquests casos era el de l'Oscar i el Jaume, que prenen el tema dels diners d'una forma molt meticulosa. Ells tenien diferents comptes on guardaven diners a més de diferents caixes fortes a casa per desar els diners propis, els del cap de setmana, o els diners de les compres, a més d'una caixa on guardaven el que sobrava i que en arribar a la quantitat de 200€ s'ingressava en un altre compte especial d'estalvi. També tenien una segona fitxa d'excel on registraven les despeses de forma separada per a cadascun d'ells, per tal de fer un seguiment molt exhaustiu en relació a diferents variables.

El seu era un cas extrem, en el sentit que realment no necessitaven tant control, però els pares sí que volien que aquest tema es fes així, per poder fer un seguiment precís:

“el pare treballava a un banc, deu ser per això que ho fa així” deia el suport.

En qualsevol cas però, el sistema de caixes fortes on desar els diners de cadascuna de les persones, i una on desar els diners del pis sí que era una constant en la gran majoria de pisos en els que vaig poder estar.



Imatge de les caixes fortes a casa una de les persones usuàries. (casa Oriol i Ramona, juny, 2015)

A banda de tots aquests elements que permetien controlar l'ús dels diners a les llars (les caixes i les taules d'excel) també és important fixar-se en com aquests

s'administraven i és que generalment les persones que rebien el suport del MVAC no gestionaven directament la quantitat que creien, sinó que rebien una part ja acordada prèviament. Aquests diners personals generalment els duïen cadascú a la seva cartera però hi havia una cartera o moneder a part que era el de la compra, que es desava també a les caixes fortes. Aquesta cartera portava els diners que s'havia calculat que es necessitarien, per a no portar quantitats exagerades, o massa petites. Aquests moneders de compra es preparen abans d'anar a realitzar la compra de forma conjunta entre usuària i persona de suport.

Aquest element lliga amb el punt anterior, no només s'havia d'anar al supermercat i que coneguessin a la usuària, sinó que havia de ser ella mateixa la que pagava. Pel servei era important que ella fos la que aparegués com a capaç de fer-ho, per a les persones que les atendien, així com per a ella mateixa "que elles facin les coses els dóna confiança... es... el empoderament, que està tan de moda ara... no?" (Entrevista Laura, novembre 2016)

b) Desenvolupar-se en les tasques domèstiques:

Segurament l'espai de les tasques domèstiques, que entenc com totes aquelles feines que s'han de realitzar dia a dia per a poder viure, és aquell en el que millor es veu un dels puntals del servei i és que les persones amb diversitat funcional intel·lectual han d'aprendre constantment. El servei ha de facilitar l'aprenentatge i l'ha d'adaptar a les capacitats de cadascú. Segons algunes de les persones usuàries que escrivien al blog "Èxit 21" en referència al servei "Me'n vaig a Casa":

"Aquest servei només té per objectiu ensenyar i ajudar a persones amb diversitat de discapacitats intel·lectuals a ser més autosuficients amb ells mateixos i amb la societat que els envolta. Una petita explicació seria que si un usuari no sap com es renten els plats se li explica de la forma més clara possible perquè ho aconsegueixi ell mateix, aprendre sense dependre de ningú i, si no és així, dependre el menys possible." (...) "De totes maneres, també haig de fer esment a les tasques domèstiques, de les responsabilitats i obligacions que implica viure independent. He hagut d'adquirir nous hàbits i maneres de fer que abans no tenia i que s'han de realitzar diàriament." (usuària, Extret i traduït del blog de la FCSD Exit21 el 21.07.2015⁵⁰)

D'alguna manera, fer vida independent és poder fer cada vegada més coses sense ajuda, ser "autosuficient", és a dir, fer coses que abans no es feien i ser-ne responsable. Això respon també a la necessitat de seguretat de les famílies, a l'ideal que mobilitzen d'autonomia com a descàrrega, com a element que passa a mans

⁵⁰ <http://www.exit21.org/2014/12/men-vaig-casa/>

del servei i de la pròpia persona i que permet assegurar el seu dia a dia. Això en el cas del Josep, implicava haver de cuinar i saber-ne. Per això es feien menús adaptats a les seves habilitats i el seu suport, el Nando, sovint es proposava a cuinar amb ell per tal d'ensenyar-li com fer-ho.

Així mateix passava també amb la Francesca i la Vanessa. Les dues havien hagut d'aprendre molt a l'inici en relació a com gestionar el tema dels menús i de cuinar. La Laura recordava que a l'inici, per exemple, feien quantitats exagerades d'arròs o de llegums i que després els tocava menjar-ne uns quants dies seguits.



Imatge d'una persona usuària cuinant a casa (Casa Vanessa i Francesca, 2015)

Aquí de nou la rutina, o rutinitzar, passava a ser un element essencial, com indicava el Victor, especialment amb les persones que tenien la síndrome de Down, donat que acostumen a trobar-se poc còmodes, especialment a l'inici, donant respostes a situacions que no tenen per mà:

“S: perquè a ells els va millor... Saber que dilluns canvien els llençols... Jo potser ho faig dissabte, o el dimarts, però és el mateix al final. A ells els va bé tenir-ho escrit, perquè és veritat que hi ha aquestes planificacions, per els dies que hi ha una xerrada a la fundació, aquell dia no es fan les tasques de la llar, és orientatiu i s'adapta a les realitats.

J: Tot i això estigui amb ells, canviar els llençols?

S: Clar... Tornem el mateix, les persones amb síndrome de Down ho tenen de forma més pautada, i altres usuaris que no ho tenim tant pautat perquè no ho permeten. I llavors no ho volen canviar un dimecres doncs no ho fan.

(...) L'objectiu del servei es que mica en mica es creïn automatismes”
(Entrevista Víctor, novembre, 2016)

Aquestes rutines necessiten un temps per poder establir-se i requereixen de tota aquesta feina de sincronització, d'anar esperant i repetint, connectant amb l'entorn, facilitant l'adquisició del ritme per part de la persona usuària, de manera que un cop adquirides, i si l'entorn es manté estable, ajuden a presentar a la persona com a molt autònoma, en l'espai privat i de cara als pares i la seva necessitat de seguretat, com veiem aquí, però també dins dels espais públics, facilitant així la seva participació i presència en els mateixos, facilitant a les usuàries que agafin confiança en si mateixes.

En aquest punt també és important destacar que no només era amb l'ajuda de la persona de suport que les usuàries aprenien a fer les tasques de la llar. A la majoria de pisos de la fundació hi havia un seguit de codis QR repartits pel pis que dirigien directament a un vídeo tutoritzant sobre l'ús de diferents elements necessaris per al dia a dia: com l'ús del rentaplats, indicant el tipus de sabó, la quantitat de roba a posar, els colors o quina funció de la rentadora fer servir. O en el microones, o per a l'olla a pressió... tot això via vídeos realitzats pel personal de suport mateix, explicant l'ús d'aquests elements. Aquest sistema estava sent desenvolupat per la FCSD de la mà d'una empresa de telefonia, que facilitava la infraestructura a canvi del desenvolupament del producte per part de les persones del MVAC



Imatge dels codis QR repartits per la casa d'una persona usuària. Barcelona (Barcelona, 2015)

El problema era que una vegada s'havien visualitzat uns quants cops, aquests vídeos normalment ja no tenien funció, perquè les persones havien après a realitzar aquella tasca i els codis QR quedaven obsolets amb certa celeritat.

c) La cura de la llar

Viure sol a una casa implica haver de gestionar-ne tot allò que en depèn. I això havia de quedar en mans de les persones que hi vivien.

Ja hem vist a l'inici d'aquest moment com el servei dóna molta importància a que la persona prengui control, acompanyat, de tots els elements que es deriven del fet de viure sol a un pis o una casa. Així en el cas del Josep la persona de suport li ensenyava com havia de demanar hora a internet per fer una gestió a l'oficina d'habitatge de Barcelona, per exemple, amb la intenció que les properes vegades que això fos necessari ell mateix pogués fer-ho. També van estar preparant conjuntament una carpeta on acumular els diferents rebuts de la llum, l'aigua o el gas, que arribaven al seu nom. Aquesta era també una manera de fer que el Josep estigués pendent de l'arribada d'aquests rebuts i els obrís, per comprovar que no hi hagués res d'estrany.

Però no només es tractava de fer-se càrrec de les despeses, el fet de tenir una casa exigia prendre cura dels diferents dispositius que formen part de la instal·lació de la casa, com la llum, el gas... Era molt comú trobar moments en els quals la persona de suport feia ús de preguntes que facilitessin la reflexió de la usuària per prendre'n consciència. Per exemple, en el cas del Josep, l'educador li preguntava per les finestres, per si no seria millor abaixar les persianes per estalviar electricitat amb l'aire condicionat. I així mitjançant aquestes preguntes, la persona de suport podia ajudar a fer projeccions de futur i facilitar decisions sense ser invasiu, sense donar ordres. I finalment generar també l'hàbit.

Aquesta feina del suport en alguns casos, en els que des d'un inici hi havia certa dificultat a l'hora de recordar tot el que s'havia de tenir en compte, s'ajudava de la disposició d'alguns missatges enganxats amb post-its sobre elements de la casa que procuraven recordar a les persones usuàries que havien d'activar, desactivar o regular alguns dels dispositius de la casa (com és el cas del termòstat, el gas o la llum). Així s'aconsegueix finalment establir certes pautes i aconseguir que les persones usuàries no oblidin que han d'actuar d'una determinada manera per mantenir en el millor estat possible les instal·lacions.

d) El menjar:

A l'inici el Josep feia servir una llista de la compra impresa pel servei i tancada, que s'havia preparat a les reunions d'acollida i preparació, com hem vist abans amb els casos del Ramón i el Xavi. Però poc a poc, passat un temps, ell anava fent canvis de mutu acord amb l'educador, que vigilava que es mantingués un equilibri a l'hora de pensar el menú. Això ho feia entrant de nou a una petita negociació, que permetia l'entrada d'aliments que no eren considerats tan sans si es feia de forma molt puntual i es mantenia un cert equilibri pel que fa a la quantitat de vegetals o fruita.

Així, cada vegada, i a base d'anar-la fent, el Josep també anava fent més seva la llista. Cap al final ja no feia servir la llista de la compra del servei, gairebé, i només la mirava per no deixar-se coses, cosa per la que també comptava amb l'ajuda de la persona de suport, que preguntava si no es deixava alguna cosa concreta si la trobava a faltar.

Amb la col·locació de la compra passava alguna cosa similar. Per a aquells moments en els quals la persona de suport no hi era s'organitzava la nevera, quan es comprava, deixant els aliments que caduquen abans en la part davantera i explicant que s'havien de consumir abans perquè sinó corrien el perill de caducar. Així, si el suport no hi era, l'organització de la nevera permetia que els aliments no estiguessin en mal estat. També es feia ús d'horaris on es deixava indicat el menú, per controlar la dieta. Elements que com amb la llista de la compra, a mesura que s'anaven adquirint, anaven baixant el nivell de control directe.

Així és que, a partir d'aquestes delegacions: dels codis QR, les llistes de la compra, els horaris, els menús, les caixes fortes... s'aconsegueix que el servei funcioni sense necessitat de la presència constant d'una persona de suport.

e) Elements del dia a dia

Per anar acabant amb aquesta exposició en relació a com a l'inici del servei aquest es disposa, volia fer una petita menció a com aquest també necessita encarar els elements que formen part d'allò més quotidià: com preparar-se la maleta per marxar de cap de setmana, no anar a dormir massa tard, recordar de trucar a la família... Aquests elements que el PAP no atén de forma directa però que sí són part del que significa viure sol en el programa MVAC.

Per a tot això, en el cas del Josep, per exemple, torna a funcionar l'element de la persona de suport fent alguna pregunta, com "quan fa que no parles amb la mare, Josep?" o "quants dies passes fora? Quantes samarretes al dia necessites?".

En aquest punt però és interessant introduir un altre dels elements que el servei tenia en compte a l'hora de disposar-se. I és la possibilitat de fer servir els "suports naturals". Per suport natural el servei entén tots aquells suports que no venen donats per part del servei, sinó que formen part de la xarxa prèvia de pròpia persona usuària, això pot ser la família, la companyia que es pugui tenir a casa o el veïnat, per exemple (veure Ruf, 2009).

En el cas del Josep no hi havia cap suport natural evident. Sí en el cas de la Francesca i la Vanessa, en el que la capacitat de prendre decisions i actuar de la Francesca servien per cobrir algun dels elements que per a la Vanessa no eren tan fàcils. Això el servei ho té molt en compte, com podem veure aquí amb l'entrevista a la persona de suport d'ambdues:

"Llavors en el cas de la Sílvia ho paguen els seus pares a nivell privat, perquè consideren que el que ella s'emporti ara... doncs... m'entens? I si no fos la Francesca doncs trobaríem una altra persona, no? És un tema que ens trobem en molts pisos. Sobretot amb síndrome de Down; necessitem el tàndem. Que no vol dir que un sigui millor que l'altre, sinó que es complementen. I la veritat és que no ho hem fet aposta, jo crec que ells mateixos s'enganxen i fan el tàndem." (Entrevista Laura, novembre 2016)

Així els suports naturals són un element essencial per entendre aquestes VI. El servei s'ajuda i s'organitza a partir d'aquells elements que ja existeixen prèviament, o que venen donats, per a dirigir-los al bon funcionament del mateix. El servei és en aquest cas el sincronitzador, ja no només de nous elements, sinó dels nous amb tot allò que ja forma part de l'ecologia prèvia sobre la que el servei treballa.

f) La seguretat en absència del suport directe:

Aquest darrer punt també podria formar part de molts d'altres. El servei és present a casa la usuària unes hores concretes a la setmana i per tant hi ha un munt de temps en el que el suport personal no és present. És per això que, com hem vist, el servei disposa avisos, codis QR, horaris i demés elements que busquen seguir permetent el funcionament de la usuària-servei-família sense necessitat de la presència de cap persona més enllà de les pròpies usuàries.

Això obria la porta a elements imprevistos que sobretot a l'inici, el punt en el que ens trobem, eren font de preocupació per a les famílies i per al servei mateix. I per assegurar l'espai davant de qualsevol imprevist, el MVAC es connectava amb d'altres serveis, obligant per exemple a instal·lar la teleassistència just en començar a funcionar. Era obligatori en tots els casos. Al Josep no li acabava de fer

el pes perquè “pita de tant en tant i em molesta una mica”, però acabava formant part de casa seva.

Un altre dels elements que apareixien com a importants eren els xats de WatsUp. Aquesta xarxa social que permetia parlar de forma directa i instantània era un segon element que permetia assegurar el contacte directe entre la persona usuària i la de suport en cas que passés alguna cosa. El primer dia del Nando amb el Josep va ser el de l'intercanvi de telèfons per a poder estar en contacte. Això a l'inici obria alguns maldecaps: “de vegades ho usen [el xat] per a coses que no importen i si no contestes encara crees més ansietat... es tota una feina explicar què poden fer, que no, quan han de parlar...”, comentava la Laura un dia que una usuària li havia escrit per desitjar bona nit i ella no va respondre.

Així doncs el servei disposa d'alguns elements tècnics que acosten en la distància el servei i que asseguren d'una manera o altra la persona usuària per a casos imprevistos, però aquests elements eren a l'hora font d'altres molèsties com en el cas del Josep, o ansietats com hem vist amb l'exemple del WatsUp que s'havien d'anar polint en la mesura del possible així que passaven els dies, però que són una bona prova de tota aquesta feina que passa a fer el servei, que descarrega a les famílies i rebaixa les preocupacions també de les usuàries.

3.3.2-Com s'articula la família?

La família, com hem anat veient fins al moment, juga un paper determinant en tot el procés i la seva presència s'ha d'articular i ajustar constantment, i s'ha de fer atenent a més a cada usuària i les seves necessitats i desitjos. Ja hem vist al primer punt d'aquest tercer moment, com d'important és mantenir la seguretat de les famílies. Tot el que hem vist participa d'aquest “generar seguretat a la família”.

Així la família segueix percebent-se com a client, sovint, dins de la mateixa FCSD; quan ha d'anar la família a casa es procura que estigui tot en ordre (que sol estar-ho igualment) i es procura que tot funcioni com toca perquè no hi hagi queixes. I si es percep el més mínim descontentament s'intenta parlar amb elles i treballar conjuntament els elements que puguin ser motiu de queixa; “de vegades les famílies són molt més complicades que els nois” em va dir en algun moment un dels suports. I això era sempre present.

Aquí, en el moment en el que la persona usuària passa a viure a casa seva també s'ha de seguir sincronitzant aquest seguit d'elements que entren en joc. I per a això el servei no només s'esforça en ser segur, i mostrar-se com a segur davant de les famílies, que és la gran preocupació; el servei també necessita ajustar a la família, que sigui partícip del que passa i que s'hi senti.

Així de nou les reunions de cercle eren un espai privilegiat per a mantenir aquestes posicions i per al servei eren un marc específic per mantenir la feina que s'estava fent des de l'inici. En aquest punt però, l'element que realment canviava la disposició de la família i el seu paper era el fet de passar a no tenir els fills a casa.

El que ens mostrava també l'explicació del Francesc a l'apartat 3.1.1 és que cal treballar amb la família aquesta sortida de casa. Cal situar en un nou rol a la família just després d'aquest moment.

Així les reunions estaven molt encarades a mostrar el control del servei sobre el que pogués preocupar a les famílies. I en aquest punt es tractava de mostrar com la usuària estava adaptant-se bé a la vida a casa, i que actuava com s'havia programat des del servei amb el PAP. I si hi havia qualsevol contratemps es feia evident a les trobades amb els pares el com s'ajustava en cada moment a les noves situacions; el servei mostrava diligència davant de qualsevol element distorsionador que pogués aparèixer.

Per això el servei s'esmerça en facilitar una estesa entre família i persona que rep el suport per establir uns dies setmanals, normalment, en els que la persona usuària va a casa els pares o familiars, així com també recorda sovint la necessitat de trucar-los i explicar-los com els va. Que la família vegi que ells prenen la iniciativa, i que els expliquen que està tot bé. El Josep, per exemple, tenia molt present a la seva mare, la visitava un cop per setmana a pesar que vivia prou lluny de casa seva, i la trucava sovint. Li explicava com estava la gossa.

Per a aquesta tasca d'aprenentatge de la família, de viure sense els seus fills, o de fer-ho d'una manera diferent, a l'inici del programa també s'establien algunes rutines que permetien el contacte entre ells però amb rols diferents, aquest és el cas amb els pares d'Oscar i Jaume, amb els quals es van determinar alguns dies en els quals se'ls convidava a menjar a casa dels dos perquè poguessin mantenir un contacte, i ser els seus convidats. També en el cas de la Francesca i la Vanessa es preparaven les vacances amb la família. Elements que mantenien a la família dins de les vides de les persones amb DI, però amb un rol diferent al que fins aleshores, de forma general, havia tingut.

Ja per acabar amb aquest punt, i com a element interessant, és que de les entrevistes que vaig fer a l'inici, abans d'entrar pròpiament al servei del MVAC em vaig trobar amb la mare d'una usuària preocupada per si el cap de setmana havia de fer-li o no el dinar al seu fill. Ell havia estat aprenent i ella no volia interferir. Aquesta nota a la llibreta em va semblar molt reveladora, i és que no només hi ha la feina de dur els pares al servei, i donar-los així un nou rol, sinó que fins i tot hi ha un moviment de dur el servei a casa els pares. Ja no només es tractava de que el

servei funcionés dins el servei, sinó que passava a ser un discurs que impregnava les pràctiques dels pares i les noves relacions que s'establien entre els diferents actors a espais que abans funcionaven d'una manera totalment diferent. Aquest no era un cas general, ni estès, però dóna compte de fins a quin punt els rols, o les posicions d'uns i altres, canvien al llarg del servei, i la força que té el canvi en l'ecologia que hi ha prèviament.

3.3.3- La sincronització, una feina amb cura:

Fins al moment he mostrat quins són els elements que el servei atén, en tots els àmbits, en aquest moment d'entrar a viure sol, i que permeten generar una nova ecologia que facilita l'emergència d'una usuària que viu de forma independent. Aquí però, en aquest apartat, reprenc el com s'ho fa el servei per atendre i endreçar aquesta tasca d'una manera una mica més concreta. I és que el servei és tota una infraestructura que es disposa, en gran mesura, a través de les persones de suport, que són una peça fonamental a l'hora de fer-lo funcionar. En aquest sentit hi ha tres elements previs importants; i és que és bàsic que s'entenguin (a), és essencial que es reconeixin i confiïn (b), i des d'aquí és des d'on es treballa la sincronització (c). Aquests elements que ara explicaré no són propis només d'aquest tercer moment que he explicat, sinó que també expliquen gran part de la feina feta en els moments anteriors i sobretot en el quart moment que tot just després d'aquest punt comença.

a) S'han d'entendre:

Un dels moments més divertits de la meua estada al servei de VI de la Fundació va ser el moment en el que la Laura, la persona de suport de la Vanessa, m'explicava el dia en que es va adonar que la Vanessa no entenia les notes que li deixava amb recordatoris. Estava frustrada de veure que sempre que li deixava una nota a la taula la Vanessa no li feia cap cas. Ella, la Laura, a pesar d'això, insistia i les hi explicava. La Vanessa assentia però tot i així sovint no recordava què havia de fer. Aquesta situació es va allargar fins que un dia la va escriure amb lletra majúscula, i aquí la Vanessa li va exclamar un "home! per fi entenc el que escrius!". Va ser llavors quan la Laura va descobrir que fins a aquest moment no havia funcionat el sistema de notes perquè no eren intel·ligibles per a la Vanessa escrites amb lletra minúscula, o lligada.

Aquest és un dels exemples més il·lustratius del que volia explicar en aquest punt, i és que no n'hi ha prou en pensar formes d'establir el servei, sinó que s'ha de tenir molta cura en fer-les rellevants i intel·ligibles per a les persones usuàries. El servei ha de ser accessible, en tots els sentits i en relació a totes les vessants. I això implica fer lletra de pal als post-its, que entenguin com funcionen els codis QR i el que s'hi explica... L'accessibilitat de tot el servei és un element essencial des de

l'inici, i és des de l'inici que s'ha d'anar treballant, atenent de forma 'cuidadosa' a què funciona del que s'ha previst, i què no, per tal de sincronitzar-ho i fer-ho funcionar.

b) Cal reconeixement i confiança:

Un segon element que s'ha d'atendre per part del servei és el de ser fiable. Ja hem vist al moment anterior com la persona de suport necessitava trobar un espai de confiança des del que poder treballar, però aquí ja va una mica més enllà. Les persones usuàries ja saben que el servei és algú que els acompanya i els dóna un cop de mà quan és necessari, però no n'hi ha prou; per a funcionar el servei necessita que la persona de suport pugui treballar des de la intimitat de la relació que puguin establir, des del reconeixement.

El servei era molt curós en entendre que treballava a casa d'algú altre que els deixava ser-hi. Per això, per exemple, no tenien claus de les cases de les persones usuàries, i procuraven no ser invasius en cap dels aspectes de la seva tasca. Especialment en aquells casos que les persones portaven poc temps dins el servei, la persona de suport anava amb peus de plom, procurant no avassallar amb coses a la persona que rebia el suport, i fent una valoració de diferents elements (com si hi havia massa escombraries, si les persianes funcionaven, si el bany estava net, la quantitat de roba que hi havia per rentar...) sense preguntar directament. Durant els primers dies a casa de Josep, per exemple, en Víctor passejava pel pis sense preguntar, i anava observant que tot estigués en ordre. En el cas que considerés que potser havia de realitzar-se alguna cosa preguntava de forma indirecta, per exemple, si tènien suficient roba neta per als propers dies, i que en el cas que no fos així, que podria ajudar-lo a fer una rentadora. En aquests primers passos, el tempteig i la no invasivitat, eren molt importants per mantenir espais de confiança.

I és precisament des d'aquí, un dels llocs des dels que el servei buscava poder seguir treballant en aquesta generació de la confiança; en donar la seguretat que existirà confidencialitat respecte al que passi "a casa", perquè és casa seva. Hi ha una esfera privada separada del que pugui passar fora, una limitat, un "dins" i un "fora", on la persona de suport és còmplice. Això es veia en elements com el fet de jugar a la consola de la persona a la que dóna suport en moments en els que la família no havia estat d'acord, en permetre algun caprici en el menjar, com hem vist amb el Josep, o tants d'altres moments en els que aquesta confidencialitat permet privilegiar a la persona que rep el suport, de manera que el permeti també actuar i desenvolupar-se en el seu treball de millor manera.

De fet, per guanyar aquesta confiança i l'espai d' "intimitat", cal que la persona de suport tingui l'habilitat necessària per poder generar aquest espai, i poder moure's en el mateix amb habilitat. I és per això que el mateix servei ja intenta buscar a

persones amb un perfil determinat, com indicava Víctor; “no tots són bons per treballar d'això... has de ser una persona amb sensibilitat (...) poder detectar què passa , en què moment has d'intervenir... no?” (Víctor, notes DC 4). Cal que la persona sigui capaç de detectar què passa, i de convertir això en elements sobre els quals es pugui treballar. D'alguna manera és necessària una feina de posar-se en el lloc de l'altre, de saber què desitja i entendre-ho, i després, atenent a totes les variables que entren en joc (com la família o el servei, o el veïnat, o les possibilitats de la llar) treballar per a la seva realització. La Laura ho deia d'una forma molt bonica, i és que al final cal que el suport pugui sentir com l'altre “si ella és feliç a mi em fa feliç, quan elles estan emprenyades jo estic emprenyada... al final és gairebé malaltís, però convivim molt, i amb coses molt personals” (Laura, notes DC final). El suport és el sensor que permet que tot el servei es pugui articular.

Para tot aquest procés, un altre recurs molt recurrent és l'humor. Aquest acostumava a arribar uns dies després de començar, i servia com a instrument de tempteig, d'envair allò que era percebut com a personal, però fer-ho d'es d'un punt irreverent i menys invasiu. L'humor és un instrument privilegiat per a això, donat que obre la porta a jugar i temptejar. Així, els riures o els somriures còmplices, els moments de bromes, es van repetint sovint en el servei. Amb una broma com “Oriol, si no ho fas et quedes sense paga” o “Segur que hi ha moltes noies a les quals els agrades, eh?” es pot aconseguir demanar alguna cosa, o conèixer alguna cosa, sense posar en risc, o tensar més del desitjat, l'espai de confiança generat.

Es tracta d'un procés de descobriment de cada usuària, per a ser part d'una mateixa cosa, compartir temps i espai. Escoltar, veure i sentir la persona amb discapacitat per procurar que connecti amb la família, amb l'entorn, amb les seves necessitats, amb la fundació, i que ho faci de maneres que, a l'hora, són funcionals per al mateix servei. Un equilibri complicat però que sempre ha d'anar dirigit a que la persona que rep el suport pugui sentir com, a través de tot això, es respecta la seva voluntat.

Tot això forma part d'aquest camí de conèixer a l'altre, reconèixer-lo. El dia a dia acompanyant a la persona, descobrint els espais on transita com una persona amb discapacitat “hi ha moments que no penses que tenen discapacitat, i de cop t'adones quan passa alguna cosa” deia Laura. I no solament reconeixent aquests moments, sinó vivint-los “quan anem plegats som com un pac... un quadre, les tres. (...) i la gent ens mira” (Laura Entrevista). O en el cas de Francesca, una usuària que explicava “jo? Amb la meva educadora molt bé. És com si fos la meva germana... o la meva filla, perquè cada vegada que hem anat al metge ens diuen –és la teva filla?- i dic –no, és la meva educadora-“ Àudio de usuària del servei a Radio Tordera (2012).

Però aquesta feina de confiança no és només pròpia de la persona usuària amb la persona de suport, on és eminentment essencial, sinó que recorre tot el servei, i va dirigit també a la família, en relació a la coordinació del servei, però també en relació a tots els elements que hem vist que el componen; com els codis QR, la capacitat de poder fer anar el WatsUp... es tracta de generar un conjunt funcional que parteixi d'aquesta intimitat i respecte per a poder funcionar.

c) El treball de sincronitzar:

I a partir d'entendre's, de reconèixer-se i de confiar, es passa a poder sincronitzar; això és negociar, gestionar; ajustar el dia a dia. Aquest és el darrer element essencial per entendre com des d'un inici funciona el servei. Però aquesta feina es troba davant d'un problema que a vegades és difícil d'encarar; i és la tensió que genera el fet de saber que no han de ser invasius, que les decisions les pren la persona usuària, al mateix temps que tenen l'encàrrec de vetllar per la seva seguretat. A mesura que el risc que percep la persona de suport és més gran, més complicada és la resposta que ha de donar, i més en tensió entra.

Atenent a elements més senzills es veu clarament com es procura deixar que la persona usuària faci al seu aire, i si s'equivoca aprengui de les repercussions que pugui tenir. Aquest "deixar espai", i "mantenir en el centre a la persona usuària", quan es va al supermercat i es compren massa cigrons no és un gran problema, com indicava la Laura això fa que després les persones usuàries es passin uns quants dies menjant cigrons, i "així a la propera segur que se'n recorden".

Però hi ha un segon nivell una mica més compromès, i és quan la decisió ja implica alguna cosa més. La gent s'ha de comprar la roba que vulgui, per exemple, però tampoc podria ser ben bé qualsevol cosa. Així, en el cas del Jordi, per exemple:

S: Sí... Tornem a lo mateix, els usuaris que no tenen tutors decideixen ells... Evidentment hi ha vegades que costa més que tinguin la capacitat d'elecció, però es fomenta que siguin ells qui prenen la decisió. Tenim un usuari per exemple, que no està incapacitat, i cada vegada que anem a comprar és incapaç de decidir quina camisa comprar; llavors se li ensenyen les diferents camises, se li diu que les miri, i se li deixa triar -és un exemple molt tonto- però després de mitja hora al final tria. Evidentment quan hi ha tutors, o la família, costa més... Per això hi ha els cercles, per ajudar a consensuar les decisions, sempre intentant donar veu a l'usuari." Entrevista Víctor

Quan els suports tenen un objectiu, fan servir els preguntes per "descobrir-li" a la persona què és el més assenyat -una sort de tecnologia del seny-, que procura no ser invasiva, però que sí treballa per a produir respostes esperables, o desitjables. Aquí la resposta és comprar roba, i segurament no s'ensenyava qualsevol cosa, sinó

que es busca roba que agradi la usuària, evitant roba que pugui ser compromesa per a la seva imatge. La roba és un cert indicador de continuïtat i és feina del servei també adequar aquesta continuïtat en la imatge de la persona usuària.

Però hi ha moments de decisió més complicats, on la seguretat, o l'honor (també relacionat amb la imatge) de la persona que rep el suport pot quedar més compromesa. Així normalment es treballa de forma preventiva, ja ho hem vist, i abans que passi res que pugui ser realment problemàtic el servei ja infraestructura un seguit d'elements, com caixes fortes o targetes de crèdit amb topall, o elements menys auto-evidents en relació a la seguretat, i més sistèmics, com fer-la pertànyer al barri on viu, i reconeixible per les persones que l'habiten. Però si això falla, si passa res que sigui compromès, o la persona usuària vol decidir alguna cosa que es considera perillosa el servei ha de gestionar-ho alternativament. I en aquests moments la persona de suport ha de trobar la forma de funcionar i fer compatible aquesta necessitat de seguretat que tenen com a marc de funcionament pràctic, amb la necessitat de trobar una resposta que respecti la voluntat de la persona usuària. Aquí és on entra en joc el "sentit comú... el menys comú dels sentits" que ironitzava un dels suports, que es defineix com el just per no posar en perill la integritat de la persona:

"I on està el límit? És que al final està en el sentit comú, no? Si la persona baixa al carrer en tirants i hi ha zero graus, doncs home, posa el teu sentit comú a treballar, no? Realment el que cal pensar és com fas que aquesta persona prengui la decisió... El que no pots fer és anar i posar-li un abric. Però si és perillós, hem de fer alguna cosa" (Laura)

El sentit comú com a límit a definir segons la valoració que pot fer la persona de suport en relació a la seva coneixença de la usuària, i la valoració d'elements positius (a nivell d'aprenentatge per exemple) o negatius (a nivell de dany personal) que pot comportar una decisió més o menys invasiva.

Així, i ja ho hem vist en alguns casos com els de la Manoli en relació als diners, o el Josep amb el menjar, la negociació és un element que es fa servir des de l'inici, on entra la família i a través del qual es conforma el PAP també. Un punt que deriva de tot aquest procés de coneixença, d'apreciació de punts forts i febles de totes les parts que he mostrat entra en joc a l'hora de "aconseguir" que el servei funcioni. Sovint, per assolir-ho, la feina del suport passava per fer servir també aquests desitjos i el seu poder per a fer-los possibles (gestionar sense control directe els diners de butxaca, per exemple) per aconseguir un comportament desitjat en aquest, o en d'altres elements⁵¹. Com indicava una de les persones de suport en to

⁵¹ Això no era exclusiu a la FCSD, en altres entitats amb programes de vida independent també explicitaven l'ús d'aquestes tàctiques, com en el Taller Escola Barcelona, com indicava el seu responsable: "quan hi ha objectius doncs ... intentem incentivar amb la paga, no? Doncs li diem -

de broma "prenem els seus punts febles per poder fer xantatge, a Oriol li perden els diners, i a la Ramona el menjar... doncs des d'aquí ja podem negociar " (Nando).

Aquest era el límit per al servei. Si això no funcionava, el servei no entrava a prohibir o a censurar res. Quan un determinat comportament es convertia en perillós i recurrent, el MVAC es plantejava la fi del servei per a aquella persona. Aquí es desincronitzava tot, deixava de funcionar. Era el límit del servei, com veurem també en el punt que ve tot seguit i en el que es segueix desgranant tota aquesta tasca de sincronitzar i mantenir en funcionament.

Així doncs, com veiem, per al suport és essencial situar-se al mig, ser el pont. Ser qui lliga els diferents mons que semblarien incommensurables; les preocupacions familiars, els desitjos de les usuàries i el bon funcionament del servei. I ho fa controlant tots els "idiomes" amb els que parla cadascuna de les parts en joc, com veïem a les reunions informals, i amb les famílies, com hem vist a la persona de suport que gestiona conflictes entre elles, o amb les usuàries. Sabent què necessita cada part, essent el sensor capaç de detectar què és el que està en joc a cada moment i quins són els elements a atendre; valorant com fer-los possible. Situar-se al mig significa poder fer de pont entre els desitjos de la persona usuària: com deia una de les persones al congrés de famílies, la feina del servei és ser el mediador entre els desitjos de les persones amb DI i el fet de poder-los assolir. I com hem anat veient aquí, això es mesura i treballa a través del que el servei entén com a desitjable, des del sentit comú, des de la normalitat que assegura, si cal entrant a negociar de forma indiscreta amb les parts, i tot per tal que el usuària-servei-família sincronitzi, que els temps de cada part es trobin i funcionin en un mateix pla, sota un ritme compatible entre les parts, encara que no necessàriament igual. I qui dirigeix tota aquesta xarxa, qui va situant cada part en el seu moviment sincronitzat, és, per sobre de tot, la persona que s'encarrega de donar el suport.

Moment 4: Seguiment de la sincronia.

"Que facin coses, que visquin soles i que facin coses. I arribarà el moment que ho podran fer tot. I només quedarà allò dels improvisacions, no? L'imprevist... clar, tot i això necessitarà un referent. Que potser no caldrà que hi vagi tots els dies, sinó una figura a la qual puguin trucar per "això se me n'ha anat dels mans", no? Sempre hi haurà coses, saps? Clar, a l'inici has d'estar en tot, fins i tot per bullir un ou (...) Jo crec que és que mica en mica necessitin menys la persona de suport, val? Hi haurà un moment que haurem d'estar allà

mira tindràs una paga extra si fas això- no? Has d'anar buscant estratègies perquè tothom faci les seves tasques perquè no tothom les fa ... perquè es responsabilitzin, no? No arriben a aquest grau de maduresa. Llavors amb cada usuari busques una manera diferent, i anem provant coses sobre l'experiència." Entrevista TEB

presents i donar un cop d'ull i veure que està tot bé, que funciona. A vegades és més la por al que pugui passar, i és veritat que hem d'estar allà, però la idea és que mantinguin el neguit d'aprendre" (Laura Entrevista Novembre, 2016)

Això és el que comentava una de les persones de suport a l'entrevista que li vaig poder fer al final del meu treball de camp, quan li preguntava sobre què era l'autonomia per a ella en el camp, i com la relacionava amb el servei que faciliten des de la FCSD. Aquest és l'objectiu; aconseguir que cada vegada necessitin menys suports, que cada vegada puguin ser més "autònomes". Aquest procés d'anar a més (que no acaba d'arribar mai) és l'escència d'aquest punt. I és que el servei viu d'aquest constant buscar objectius, constant voler més i estar motivat, constant canvi i ajustament davant de qualsevol problema. És un canvi constant, en moviment, que cal sincronitzar i resincronitzar a cada moment.

Per a explicar això atendre primer a com s'avalua l'estat del servei en relació als objectius i les necessitats de cadascuna de les parts, per passar després a explicar com es fa aquest reajustament en relació a cadascun dels elements que han anat apareixent fins al moment; la família, el servei mateix, les connexions amb l'entorn, les persones de suport... en definitiva, la vida independent.

En aquest cas, però, per a explicar-me no articularé l'exposició sempre a través d'un mateix cas a l'inici perquè a aquest punt s'hi havia arribat en gairebé tots els casos en els que vaig poder acompanyar, i és interessant partir de tots ells a l'hora d'explicar, com veurem.

3.4.1- Com s'avalua la necessitat de (re)sincronitzar:

Ja hem vist la centralitat de la PAP com a element sobre el que es pensa i actua el servei. Però un cop el servei "Me'n vaig a casa" comença a funcionar i la usuària és disposada en el que passa a ser "casa seva", no només el PAP i el seu seguiment és l'element explicador de com el servei detecta i ajusta tot allò que el compon, també hi ha un seguiment menys formal que actua de manera determinant; a tot això a més se li sumen les reunions de cercle, que segueixen funcionant de forma periòdica (ara amb una latència inferior, en intervals que van dels tres als sis mesos depenent de les necessitats del cas), i espais menys formals que es disposen per part del servei per a avaluar en cada moment el funcionament del mateix. Així, en aquest punt, em dispenso a exposar tot allò que conforma aquest seguiment i l'avaluació del servei per a poder ser ajustat.

El PAP (el PAR) com a eina de seguiment:

El PAP ja hem vist que treballa a partir d'un moment fixe; un "dibuix" de com és la persona, i sobre la que realitza una projecció de futur; el com es vol que aquesta persona arribi a ser. Per tant es tracta ja d'una eina, o un conjunt d'eines, que es pensen des del canvi; hi ha un seguit d'objectius a assolir i aquests s'han d'avaluar, i anar ajustant a les necessitats de cada moment. Així que un objectiu s'assoleix, o passa a considerar-se no realitzable, el PAP l'ha de detectar, i modificar.

Per a aquesta feina s'ha de realitzar un registre que sigui funcional a l'hora de detectar els canvis que es succeeixen, i s'han d'aplicar sistemes d'avaluació capaços de donar compte d'aquests. Això és el Pla de Seguiment Personal (PSP), que es realitza a partir del diari de camp. Una eina a on es recull diàriament tot allò que passa durant el servei. Així ho explicava una de les persones responsables del suport:

"S: Sí, nosaltres tenim el Pla d'Atenció Personal, que és un recull tots els serveis que nosaltres prestem a l'usuari, o tot allò que s'ha pactat amb l'usuari on nosaltres intervindrem. A part del Pla d'Atenció Personal, tenim al Pla de Seguiment Personal, val? És el Pla d'Atenció Personal, més tot el que hem anat fent respecte cadascun dels suports." (Entrevista Víctor, novembre 2016)

Aquí podem veure com es realitzava aquest seguiment a través del PSP. Cada vegada que un educador feia una visita entrava al "diari" que tenien preparat per a explicar el dia a dia, i ho feia amb la *tablet* que la Fundació els facilitava. Aquest diari era una plantilla amb la mateixa forma que el PAP, la informació de la usuària i les deu dimensions, i allà es generava una fitxa on s'apuntaven els elements més destacables; per exemple, si "ha anat al super i volia comprar coses amb sucre quan és diabètica" o "no ha anat a treballar perquè estava malalta" (exemples diari de camp, comentaris del Víctor), i només s'omplien en les dimensions en les que s'havia viscut algun canvi. Així les activitats que eren rutinàries ja no es contemplaven dins la PSP (com per exemple anar al súper i comprar allò que toca, si això ja era un element assolit). En canvi sí que s'hi afegien elements rutinaris, com el control de pes que es realitza de forma periòdica si la informació es rellevant. Això és, en aquest cas, si s'aconsegueix mantenir el pes després d'haver sigut molt fluctuant, o augments i disminucions sobtades. Aquesta informació, per exemple, quedava inscrita en l'apartat de salut i benestar físic.

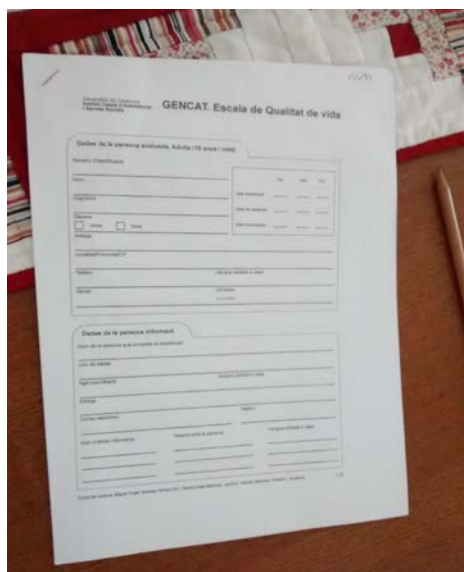
Tota aquesta informació es guardava conjuntament amb la informació de les visites mèdiques, i amb les reunions de cercle. També amb informació que pogués arribar de la feina, per exemple, i que fos rellevant per al servei (absentisme laboral, o retard en l'arribada al lloc de feina). A més també s'hi consideraven elements més vivencials, com pot ser l'estat d'ànim de la persona que rep el suport.

Un cop estava fet el diari es tancava, i l'educadora encarregada de cada cas (la figura intermèdia entre el coordinador i les persones de suport) s'ho mirava, i hi deixava només allò que es considera rellevant. Quan vaig preguntar què era allò rellevant un dels estucadors em va indicar que es tractava de tot allò que pogués ser perjudicial, o allò que s'havia assolit i que indicava una millora respecte als objectius inicials.

Aquesta informació servia per a les reunions de cercle, per alertar de canvis, o d'espais de millora, o per a posar de relleu millores en relació a objectius que s'havien marcat anteriorment. A l'hora també servia de prova, em deia una de les persones de suport, en el cas que pogués haver-hi algun mal entès amb la família en relació a acompanyaments mèdics, per exemple. Per tant tenia un component gran d'*accountability*, de generar proves que puguin servir per a les famílies del que ha estat passant.

Tota aquesta informació, però, no servia només per a fer un seguiment a les reunions de cercle, sinó que sobretot anava encarada a servir de font d'informació per a pensar en la revisió que periòdicament (quan s'entra al servei és fa generalment després del primer any, i després passa a ser cada tres anys) s'havia de refer del PAP.

En el moment en el que el PAP havia de ser revisat també es dispensaven els qüestionaris que hem vist en el moment 2, de preparació, com el Gencat. En el cas de la Vanessa i la Francesca, per exemple, estaven just en aquest moment. I vaig poder ser-hi quan la persona de suport els ajudava, formulant les preguntes del qüestionari de forma més accessible, per a poder-lo entendre i respondre. A la imatge el model abans de ser respost.



Imatge dels qüestionaris Gencat a casa d'una de les persones usuàries. (Casa Francesca i Vanessa juny -2015)

Així, quan havia passat el temps requerit per a la seva revisió es posava tota aquesta informació en comú i es treballava, generalment primer el servei a les reunions dels divendres, i després es posava en comú amb la persona usuària. Un cop fet això es passava a la reunió de cercle, on es treballava en els ajustaments que calgués fer d'aquell moment en endavant en relació al Pla anterior. Una vegada acordat el PAP tornava a ser signat, com un contracte, com a l'inici del servei. Tornava a quedar segellada la relació que havia d'establir-se entre el servei i la persona usuària. A més, tota aquesta informació servia per a renovar l'ajut a la pròpia llar de la Generalitat del que disposaven la majoria d'usuàries.

Així la revisió del PAP serveix per a fer partícips als pares, passar-los comptes i mostrar-los els espais de millora de les persones de les que són responsables. Però també serveix com a espai per passar comptes amb els nois; quan es revisa també se'ls intenta fer evident en què han millorat, i en què poden millorar, serveix d'element motivador, a més de ser, com dèiem, un recordatori contractual, material, de la relació que s'estableix.

El seguiment informal:

Hi havia un segon nivell de seguiment però, menys formalitzat, més del dia a dia, que essencial també per a aquesta feina de sincronització constant del servei, per a poder mantenir-lo funcionant. Com comentava una de les persones de suport:

“apart del que està especificat al PAP, mols cops és la part del suport i l'ajuda de parlar amb ells, relaxar-los... el Pla és més de coses generals, o de coses bàsiques, com drets, coses laborals... hi ha això, però el nostre paper és de dubtes, de motivar, de... sobretot en els casos en que la discapacitat és menys evident” Nando

I en aquest sentit un dels elements que a l'inici d'estar en el servei em van passar per alt, però que per la seva insistència va acabar prenent rellevància en les meves notes al diari de camp, era que la persona de suport sempre començava la jornada preguntant “què tal, com ha anat?”. Aquesta pregunta que sembla trivial era molt més important del que semblava. Les persones de suport, quan arriben a la casa portaven en molts casos alguns dies sense veure a la persona que rep el servei, i és important saber novetats per a poder realitzar bé la seva tasca. Si havia passat qualsevol cosa la persona de suport havia de detectar-ho, i si era res que podria ser problemàtic per al MVAC calia actuar.

Hi havia d'altres indicadors que es feien servir; així també era important estar pendent de si a la nevera hi ha el que toca o si s'ha pogut comprar alguna cosa que no toca, o controlant els tiquets de la compra, observar si canviava el pes... tot això

eren indicadors per al dia a dia, i que com veurem a partir d'aquest punt servien per a poder ajustar i actuar en cas de que fos necessari.

Tot és informació rellevant que serveix al servei, i que l'ajuda a l'hora de prendre decisions, sigui o no rellevant per acabar al PSP.

3.4.2- Mantenir la sincronia:

Un cop explicat com el servei valora la necessitat d'ajustar-se, com fa la feina de detectar aquells elements en els que cal treballar per a re-sincronitzar totes les peces que hi intervenen, aquest fa front a aquesta tasca. Això es fa atenent sempre al PAP i els objectius marcats, si en algun moment hi ha algun canvi que es consideri rellevant, aquest es porta a revisar a les reunions de cercle, i sinó simplement es van ajustant en el dia a dia, com veurem.

En aquest punt de nou ens mourem en relació als elements que fins ara han determinat les àrees d'acció del servei; en relació a la família, en relació al seu desplegament amb la persona usuària i tot allò que afecta, i en relació al propi suport.

a-Sincronitzar la família:

Treballar des de les reunions de cercle:

Arribats a aquest punt, les reunions de cercle es feien una vegada cada mig any, si no hi havia cap element que obligués a replantejar-ho. I aquestes no servien només per a fer un seguiment, que també com hem vist a l'apartat del PSP, sinó que eren claus per a poder mantenir a la família integrada en l'engranatge.

Passat un temps d'haver marxat a casa seva, seguia essent important que la família estigués al cas del que passava, i sobretot que sentís que té un espai d'incidència per a tractar tots aquells elements que els interessin o els preocupen. En el cas de l'Oscar i el Jaume, per exemple, els pares eren dues persones que vivien molt pendents del que pogués passar als seus fills, volien que tinguessin realment la millor vida possible i això els feia estar-hi a sobre. Així un dels elements que al pare preocupava molt era l'econòmic, aquí podem veure un extracte d'una de les reunions de seguiment a les que vaig poder assistir:

“A l'entrada el Victor em diu que en tots els casos el funcionament és molt similar. (...) Comença parlant l'educadora, i explica aquells elements en els quals les persones usuàries han millorat (parla de alimentació que sembla que era un tema de la darrera trobada, i de les compres. També parla de l'Issac en relació a la feina). Explica quines eren les metes que es van marcar i

com ha evolucionat cada usuari en relació a aquestes metes. Durant aquesta explicació intervé sobretot la persona de suport, entrant en alguns detalls, i les persones que reben el servei indiquen, quan acaba, que estan d'acord amb l'exposició realitzada pels professionals del servei. Després es comenta els elements en els quals es detecta que han fallat coses (en relació a algun horari i a l'alimentació) i la persona de suport explica com volen posar-hi remei. La mare intervé i explica com considera ella que s'hauria de comprar, sobretot fent incís en la qualitat del menjar. Així que decideixen mirar a veure què poden comprar a la fruiteria en comptes del supermercat, i queden d'acord. També es planteja un canvi de supermercat però això queda més a l'aire. El pare porta una estona mirant els números que han preparat els nois amb l'ajuda del suport i que permeten veure el seguiment en les despeses. El sistema que fan servir és una mica diferent que amb la resta, degut a que en aquest cas, ja des de l'inici, els pares donaven molta importància a aquest tema. Ja m'ho havia comentat el Víctor abans d'entrar. Aquí el Pare alerta que han gastat més de l'esperat en dos conceptes, un és el de la llum, i l'altre és un element que no aconsegueixo entendre del tot, però que té relació amb la manera amb la que han fet els comptes, que no permet fer bé el seguiment o la comparativa. La persona de suport s'ho mira amb el pare, mentrestant el Jaume i l'Oscar discuteixen amb l'educadora sobre la despesa de la llum, i comenten que és cosa de l'hivern, que han gastat una mica més del compte. Sobre el funcionament del seguiment dels comptes el suport i el pare acorden que faran un canvi en la direcció que demana el pare, diu que ho afegirà a la taula d'Excel que tenen preparada. Pel que fa a la llum diuen que s'ho apunten per tenir-ho present de cara a l'hivern següent (...)” (Cercle Oi J)

Com podem veure a l'extracte, la preocupació del pare en relació als diners era força gran, això a pesar que tant l'Oscar com el Jaume eren molt curosos amb el seu ús i ja feia anys que mantenien una comptabilitat exhaustiva. Aquesta comptabilitat però permetia al pare poder veure els canvis en les despeses a través de comparatives amb d'altres anys, i per tant alertar de canvis que ell considerava preocupants a pesar que el servei no ho hagués valorat així. D'aquesta manera, en la reunió, això es prenia en compte, com també les consideracions de la mare en relació a l'alimentació, i com hem vist a l'extracte del diari de camp tot això es prometia que seria ajustat. De manera que canvis no previstos a priori del servei s'introduïen sense problema si eren assumibles.

Aquesta era una dinàmica constant a les reunions de cercle de seguiment, i en el fons, mantenien aquesta sensació que les trobades es feien en un format més propens a donar explicacions a les persones que componen el cercle per part de la família o els tutors, i a conèixer els punts que aquests creuen que s'han de treballar, que a formular realment un espai per a l'emergència de les qüestions que

les persones usuàries els preocupaven. Seguien essent, en aquest punt, un espai preeminentment d'articulació de la família en el servei.

Sincronitzar els problemes inter-familiars:

Les famílies a vegades també eren un element inesperat, o que generava situacions que el servei no tenia previstes de forma estructural. En un dels casos en els que vaig poder ser, i en els que vivien dues persones usuàries, de cop, es va donar una tensió entre famílies, que no veien de la mateixa manera algun dels elements que concernien la vida de les usuàries.

Les famílies des de l'inici no s'avenien del tot, i això ja es tenia en compte per part del servei, però amb l'excusa d'un canvi que s'havia de produir al servei, aquesta relació es va deteriorar de forma sobtada. Les usuàries i la persona de suport n'eren conscients, i en aquest sentit el paper de la persona de suport va ser essencial a l'hora de treballar aquesta situació. Vaig esser present un parell de tardes en les que ella rebia trucades d'ambdues parts i ella havia de fer la feina de mediació, havia d'empatitzar amb allò que preocupava a cadascuna, i a l'hora tractar de convèncer-les que ambdues havien de cedir. L'estratègia era fer-los visible que havien de pensar en un bé major, que les dues compartien, i que era la vida de les persones usuàries.

Aquesta situació va fer trontollar fins i tot la continuïtat del servei per a les persones usuàries, però després d'un temps treballant de forma bilateral amb les dues famílies, la persona de suport va proposar una trobada extraordinària del cercle per tal d'ajustar els elements que es consideressin. Va acabar bé, i va aconseguir trobar de nou elements conjunts que facilitaven la continuïtat.

Quan la família no és família:

Aprofito aquest punt també per introduir un darrer element que és rellevant, i que s'emmarca en la necessitat de mantenir, o sincronitzar el servei en aquesta fase. I és, què passa quan no tens cercle de confiança? O quan aquest no respon al que se n'espera?

Per a això introdueixo aquí un nou cas, el del Josep M^o, el Cristian i l'Eudald. Ells estaven tutelats per una entitat, una fundació tutelar, i aquesta era la que s'encarregava de demanar l'ajut per a la llar a través del MVAC. Es tractava de tres joves de vora trenta anys, amb DI certificada, i que provenien de famílies amb problemes, o s'havien quedat sense família, i la fundació tutelar se n'encarregava. Ells, a més, no eren amics prèviament a entrar al servei, però la demanda de la fundació tutelar va ser per als tres i després de valorar la possibilitat que visquessin el MVAC va acceptar el cas.

Aquesta era una situació prou nova per al servei, però creixent, com indicava la Laura a l'entrevista que li vaig poder realitzar:

“saps què passa? Que està canviant molt e perfil. Ens trobàvem la típica persona amb discapacitat i ara ens trobem persones amb trastorns de conducta, molts joves de CRAE que a part d'ela discapacitat hi ha una part a nivell de conducta, de famílies desestructurada... clar, fins ara deies “Cercle” i era el pare, la mare, la avia, amb una família súper estructurada, i ara de sobte “la nada”, el tio de serveis socials, i la mare perduda el pare no se on... això és molt difícil, perquè no hi ha base, i sense base és molt complicat. I anem a perfils així... és el que s'està *cociendo*. I cada vegada i haurà més diferències de perfil, no? Entre això i família súper implicada... I com a educador has de saber gestionar aquest canvi de xip constant, de un pis a un altre, són mons apart i has de poder canviar (...) amb les famílies normalment pots parlar més... que a nivell de fundacions tutelars. Allà hi ha molts tabús... clar, hem passat de tancar-los a casa a obrirles el mundo, i el mundo és un feedback, i sempre dins de la protecció, i que no els passi res i tal... és durillo. I a vegades anem amb quaranta mil ulls mirant. A veure que ens depara el futur, espero que bé... com a mínim estem en creixement al servei.” Laura Entrevista

Com veiem això suposa a més un repte per al servei. Els registres que s'han de fer servir són diferents, els implícits, les possibilitats... canvien, així com la manera de relacionar-s'hi. Això també ho vaig viure de forma molt clara a la reunió de cercle que vaig poder assistir:

“De camí li pregunto a l'educador -al que acompanyo a la reunió de cercle d'un nou cas, aquest sense familiars pel mig, i tutelat per una entitat- quines diferències hi ha respecte a altres casos de la Fundació. Ell bufa, i diu “és bastant diferent”.

Sortim del metro. “Mai he estat a aquesta zona de Barcelona” li dic a l'educador, ell em diu que tampoc ho havia fet abans, que sap que és una zona que no té massa bon nom, i que es va sorprendre la bona vida que té, i de les bones condicions en les que es trobava.

Caminem fins al pis, on a la porta ens espera la persona que fa el suport. Diu que la representant de l'entitat que tutela als nois que hi viuen no ha arribat encara, la truca i li pregunta si queda gaire. Quan penja diu -bé, aprofito per explicar com està el tema- i explica que una de les persones usuàries ha trobat feina, i és la primera setmana que treballa, que ho porta prou bé.

Just després arriba la tutora. No se perquè l'esperava més gran, em sorprèn veure que és gairebé la persona més jove dels quatre que som fora. Potser estic massa acostumat a veure pares i mares en aquestes situacions.

Entrem al pis. Un dels nois no vol sortir de l'habitació. Els altres dos en fan mofa. Fumen a dins, constantment. Amb això no m'hi havia trobat fins ara.

A la trobada es dediquen a treballar temes de convivència, que és un dels elements més complicats del cas. Això també era nou per a mi, fins ara sempre anava a pisos on la convivència, exceptuant moments concrets, era molt bona. (...).

La sensació em transporta a quan jo treballava a un pis tutelat; hi ha un aire més institucionalitzat. Les relacions entre educadors i la tutora és entre iguals, parlen el mateix idioma, semblen la mateixa cosa. Els nois ho noten. A més sembla que els dóna força igual el que els diguin. L'Eudald segueix sense sortir de l'habitació.”

D'aquest cas del Josep M^o, el Cristian i l'Eudald, podem extreure elements interessants pel que fa al servei i per pensar-lo.

D'una banda, és molt rellevant el fet que descol·loqui tant que no hi hagi família. Això demostra la centralitat d'aquesta en el servei: la família té un paper fonamental en relació a com el servei es pensa i es planteja. De fet, ja ho comenta la Laura a l'extracte d'entrevista que he aportat, i és que la diferència entre la família (súper)implicada, i una fundació tutelar és determinant. I és que a pesar que, com m'indicava un dels educadors, en aquests casos és més fàcil perquè t'estalvies de treballar elements de gestió de la família, perquè les fundacions tutelars no posen tantes expectatives, això juga al mateix temps en contra del servei, que precisament viu d'aquestes expectatives. A més, a nivell de relació amb les fundacions també era més complicat perquè no hi havia tant d'interès en casos concrets, i és que “en porten molts”, com em deia l'educador. Això mateix també feia que el MVAC es sentís sovint amb una responsabilitat afegida.

La sensació era molt més de desídia i d'impossibilitat de canvi, o com a mínim en el cas en el que vaig poder participar una mica. Era molt diferent als casos en els que vaig poder ser amb la família. Les persones usuàries veien el servei i la seva fundació tutelar gairebé com el mateix, les persones usuàries tractaven a les dues persones de suport i a la persona de de la Fundació tutelar exactament igual, mentre que a d'altres reunions la situació era molt més rica, i donava més joc també a les usuàries. La de la Fundació tutelar era una professional molt aplicada, i se li notava que volia tenir-ne cura, però formava part de tota una estructura institucional que generava una relació diferent a la que es genera amb les famílies en aquests espais que havia estat veient en el meu treball de camp.

A més aquests casos suposaven pel servei, com m'indicava la mateixa educadora, una feina extra emocional amb aquestes persones que sovint venien de famílies desestructurades o entorns més complicats.

Tot plegat eren elements molt nous per al MVAC, que tot just portava uns mesos amb aquests casos, i encara estava ajustant tot el que eren tensions i novetats respecte als casos que majoritàriament havien compost el servei i en els que, encara que no hi hagués família directe i hi hagués una veïna de la persona, per exemple, com m'havia comentat la Laura que a vegades passava, la relació era totalment diferent. De manera que mostra la importància de la implicació de les persones que formen part del cercle per a motivar, l'element afectiu i el formar part íntima de l'esdevenir de la persona era quelcom que el servei també necessitava per a ajustar-se, per a sincronitzar.

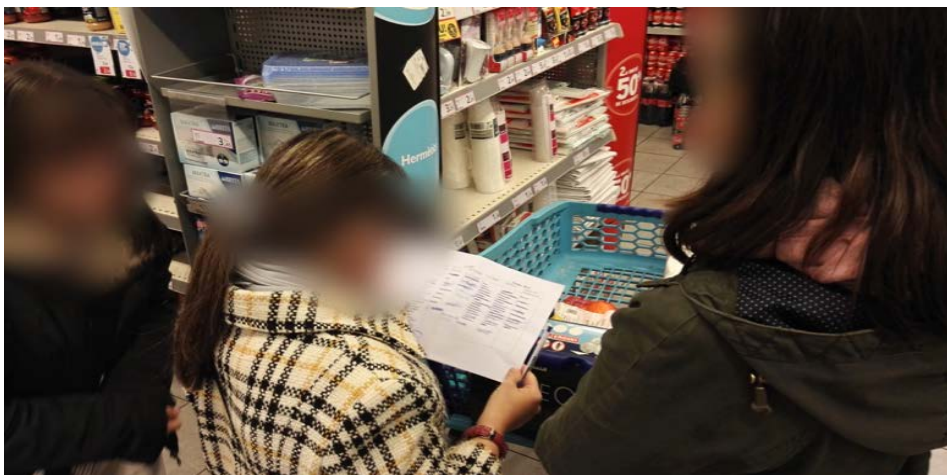
b) Sincronitzar el desplegament del servei

En aquest punt explicaré molt breument com el servei, davant d'elements que amenacen el seu funcionament un cop ja fa un temps que funcionen d'una determinada manera, s'han de sincronitzar de nou. I per a fer-ho tornaré a alguns d'aquells elements que en el moment 3 composaven la sincronització inicial del servei i la infraestructuració dels suports concrets.

(Re)sincronitzar nous entorns

Per a explicar aquest punt partiré de dos exemples d'un mateix cas. El de la Vanessa i la Francesca, que ja hem anat coneixent fins aquest punt.

El primer exemple fa referència al canvi en la disposició del supermercat al que sempre anaven. Elles acostumaven a anar sempre acompanyades al súper, però compraven el que volien i ho feien amb una llista que preparaven a casa. Sempre eren coses força similars i el suport era allà només per acompanyar per si passava res. La Vanessa i la Francesca tenien un "mapa mental" també de l'espai del supermercat, com hem introduït al moment 3, i la llista mateixa anava organitzada de manera que els fos fàcil seguir el que havien de comprar.



Compra al supermercat amb la Vanessa i la Francesca (AM Barcelona, Novembre-2015)

Però el supermercat va decidir reformar-se i organitzar de nou tots els estants. Això va ser, en paraules de la persona de suport “un drama”, perquè va suposar haver de començar de nou amb tot. Els primers dies del canvi, encara que a la Vanessa li fes certa gràcia la novetat, van ser complicats a l'hora de trobar al supermercat tot allò que composava la seva llista, i la feina del suport va passar a ser la d'indicar en cada moment cap on anar i adaptar de nou la llista, i així, a poc a poc també, el mapa mental de les usuàries a la nova disposició del supermercat.

El segon exemple de les mateixes Vanessa i Francesca va arribar uns mesos més tard, durant la meua segona immersió al treball de camp. I és que les usuàries van acabar el contracte que tenien amb el pis on vivien i van haver de buscar un nou pis. El canvi d'un element fundacional; era “la casa” d'un servei que es diu “Me'n vaig a casa”.

Això va ser més complicat d'ajustar. Aquí a les reunions de cercle es va haver de treballar en decidir primer com es faria la cerca de la casa. Així a la trobada a la que vaig poder assistir van decidir fer una cerca de pisos de cara a la següent trobada que reunissin característiques concretes; i és que així com a la família de la Vanessa li era una mica igual la zona perquè no vivien a Barcelona i la Vanessa es trobava just sense feina, a la de la Francesca sí que li interessava que fos no gaire lluny, i sobretot volia un barri “tranquil”. A més havia d'estar ben comunicat i la cuina no podia tenir fogons, perquè els feien por a ambdues famílies, i a les noies. També havia de ser un habitatge prou accessible, perquè la Francesca tenia algun problema de mobilitat i no podria tractar-se d'un pis amb gaires graons, i òbviament el preu havia de ser ajustat. Una agulla en un paller, sentenciava la mare d'una de les noies al final de la primera trobada.

El de les escales va ser el que va fer descartar el pis que es va proposar a la segona trobada de quinze dies després, però el temps aprestava i havien de trobar un lloc en els següents quinze dies, així que van seguir buscant per webs i coordinant-se per a visitar conjuntament els pisos.

A més, a les condicions materials concretes, se li havia de sumar el fet que tant la Vanessa com la Francesca eren dues persones amb la síndrome de Down, i molts dels possibles llogaters, en saber-ho, esgrimien alguna excusa per a no llogar la casa. Un element que comentant després amb el coordinador del servei era comú, però que a més era molt difícil de denunciar perquè no hi havia proves d'aquesta discriminació.

De cara a la darrera trobada, quan ja s'esgotava el temps, el coordinador del servei es guardava un “as a la màniga”, va dir abans d'entrar. Havia parlat amb l'Ajuntament i havia aconseguit trobar un pis que possiblement els el podrien cedir

per a casos excepcionals. El servei no es podia permetre fallar per no trobar pis. Però la sorpresa per al servei va ser veure que les famílies havien aconseguit veure alguns pisos, i finalment triar-ne un que els semblava prou bé. També a les noies, que l'havien visitat amb les famílies. Així doncs el coordinador no va haver de fer us del seu "as a la màniga"; el pis de la Vanessa i la Francesca passava a ser una mica menys cèntric, i en un barri menys car, però l'habitatge aconseguia reunir la majoria d'elements que s'havien proposat i tant la Francesca com la Vanessa estaven ben contentes d'haver pogut trobar finalment un lloc per a viure.

Aquest canvi, però, va fer que s'hagués de tornar a començar de nou la feina de vinculació amb el barri i els espais de referència, amb la gent significativa d'aquests espais, com les persones de la caixa del supermercat, amb les activitats que es realitzarien al barri, haver d'ajustar de nou les vies de connexió amb la feina, l'espai d'oci... En definitiva, un gran canvi a nivell control de l'espai i pertinença al mateix que calia, com al moment 3, sincronitzar de nou.

(Re)sincronitzar els ritmes:

Ja hem vist, quan explicava el moment d'entrar a viure a casa, com el del temps també és un factor determinant en el servei. Les persones usuàries han de seguir un ritme en el seu dia a dia, i aquest s'ha de mantenir i ha d'adaptar-se a possibles canvis que es puguin donar. Però no és fàcil en segons quins moments, especialment en persones que tenien agendes tan atapeïdes com moltes de les usuàries.

Així en aquest punt exposaré molt breument dos moments en els que hi havia alguna disfunció entre el previst pel servei i el que passava, i que s'havia de resincronitzar pel bon funcionament del mateix. El primer era un canvi en el ritme del servei provocat per la negativa de la persona usuària a seguir un ritme compromès anteriorment i decidit en alguna reunió de cercle, el segon és un canvi i el seu ajustament, provocat per un element extern, en aquest cas un canvi de feina que provoca un canvi d'horaris.

El primer cas és el de la Manoli, que també ha aparegut anteriorment. Ella era de les usuàries més recalcitrants del servei, i a més n'estava força orgullosa. Li agradava mostrar-se lliure a través de reptar al servei. En aquest cas des del servei, i de la mà de la família, es volia promocionar que fes alguna activitat més, i a poder ser que fos esport, que això li podria anar molt bé de cara a la seva salut també. Però ella tenia clar que no volia:

"Volen que a més faci esport!... ja es que és sa.. però a mi m'agrada estar en lllit al matí i a l'estiu amb l'aire condicionat... i he dit que no. Si ho tingués a prop... però no és el cas. No." (Manoli Entrevista, setembre 2016)

Finalment el servei no va aconseguir que la Manoli s'apuntés al gimnàs a fer activitats concretes, i va es decidir que prengués el compromís de sortir a caminar un parell de dies per setmana, i que a més cuidés d'un petit hort urbà que es va muntar a la terrasseta que tenia al seu pis.

Durant el treball de camp ja m'havia trobat amb casos similars, com el de l'Oriol. En el seu cas el problema no era per afegir més activitat al seu dia a dia, sinó de problemes a l'hora de fer-li complir el seu horari establert. En un dels dies que els acompanyava a casa m'explicava que "tenim un horari entre setmana, i ens el passem pel folro", cosa que la persona de suport va sentir des de la cuina, i va cridar "i què passa llavors?", cosa a la que l'Oriol no va poder dir res més que "que arribem tard a la feina. o ens adormim." (DC Oriol i Ramona). Hi va haver un dia en el que l'Oriol havia d'anar a comprar i no volia moure's del sofà. El seu suport li va haver de recordar que es quedaria sense menjar sinó, perquè no tenien prou cosa a la nevera per passar els dies fins al proper suport. L'Oriol va acabar passant mitja hora de més al sofà fins que finalment, i remugant, va accedir a anar al supermercat, això va fer que hi anessin més tard del previst i que la persona de suport, el Nando, patís per si arribaven a temps abans no acabés la seva jornada. Al final van adaptar-se i van acabar fent una compra molt més ràpida i petita del previst.

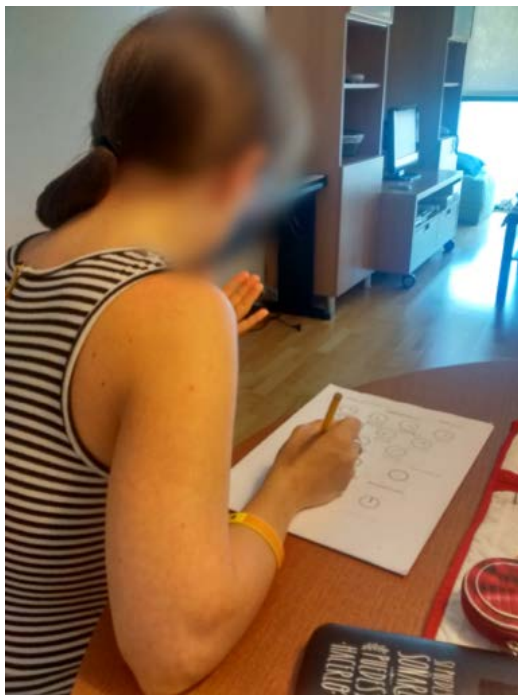
El segon cas que volia explicar breument aquí és el de la Vanessa. Ella era una usuària amb un grau més alt de dependència acreditada que la resta, i li costaven alguns canvis. Així que quan va accedir a una feina nova i havia d'adaptar-se al nou horari, el suport va haver d'enginyar-se-les per aconseguir que sincronitzar de nou tot el servei a aquest canvi. Aquesta feina de sincronització es va fer a través de dues estratègies; una de caire pedagògic, i la segona a través de recordatoris que anava disposant pel pis.

Així, per un cantó es va preparar tot un espai formal d'aprenentatge per tal que la Vanessa aprengués bé les hores, un element que no controlava i que passava a ser fonamental per poder, ella, controlar el moment de llevar-se i coordinar el nou horari amb la resta d'activitats, així ho recollia jo al diari de camp:

"Li està ensenyant els números i no hi ha manera. La Vanessa diu que no li surt, que no sap els números de 5 en 5. "després del 3 què va?". "has de concentrar-te, sinó no funciona", la Francesca, la companya, li pregunta el mateix que l'educadora; entre les dues ajuden a la Vanessa a pensar. La Vanessa però està una mica saturada amb tanta pregunta i respon de manera que sembla atzarosa, diu un número qualsevol. La Laura agafa un full i fa un cercle, com el del rellotge, marca els quarts "comencem pels quarts, Vanessa" i el procés torna a funcionar igual de malament (...) Avui [l'endemà] Laura ha portat un dossier amb fitxes i proves per treballar les hores, ja que no va

funcionar amb el rellotge i els dibuixos.” (Diari de Camp Vanessa i Francesca, agost 2015)

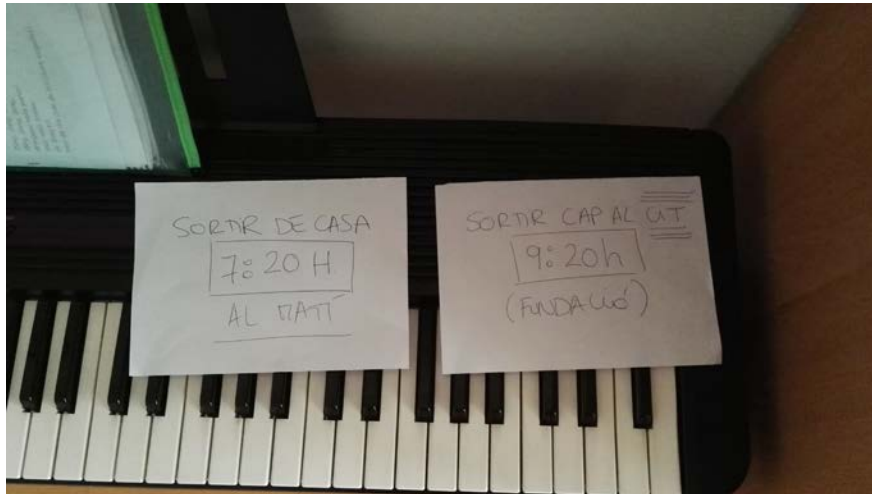
A la imatge podem veure una foto de la Vanessa treballant el dia següent les hores amb l’ajuda de la persona de suport.



Vanessa a casa treballant les hores (Casa Francesca i Vanessa, agost-2015)

En aquest mateix sentit era molt important que la persona de suport li dones sentit a aquests esforços. Calia motivar, i recordar constantment els avantatges d'aprendre el que s'està aprenent, generar espais en els quals l'aprenentatge sigui divertit. “va Vanessa, així podràs anar al treball quan toca, i sabràs quan has de començar a preparar-te”; o “sabent les hores podràs quedar sense que t'hàgim d'avisar que has d'anar”.

I com comentava, a més de tot aquest procés d'aprenentatge que obria el servei, hi havia un segon element que recolzava aquesta tasca d'ajustar la Vanessa als nous horaris; un conjunt de notes que havien de servir de recordatoris, com els que podem veure a la següent imatge. Així el servei s'adaptava de nou a la Vanessa i als canvis que es produïen per propiciar un espai funcional.



Recordatori d'hores per a la Vanessa (Casa Francesca i Vanessa agost-2015)

Les hores va trigar molt a aprendre-les, la Vanessa, però finalment se'n va sortir. I va fer-ho gràcies a un rellotge digital, atès que els números a l'esfera no acabaven d'anar-li bé. Com es pot veure a la imatge, les notes que deixava la Laura al pis, estaven adaptades al rellotge digital, ajudant així a la Vanessa a que pogués mantenir el ritme previst.

Aquests petits exemples permeten veure clarament que el ritme és una de les grans preocupacions del servei, i mantenir-lo és un treball relativament complicat i precari. Cal una feina constant per part del servei d'anar ajustant els temps al ritme que imposa també la persona usuària, com en el cas de l'Oriol. Cal buscar la manera d'ensenyar i mantenir el bon ritme, com en el cas de la Vanessa. El servei constantment s'ha d'ajustar i trobar maneres de funcionar des de la diferència, capejant els elements que puguin posar en perill el ritme assolit.

(Re)sincronitzar els diners:

El tema dels diners era una constant. Una de les fixacions tant de les famílies, com del les usuàries. També del servei. Cadascú amb una idea concreta de com havia de ser. Ja hem vist però que es disposava i s'instaurava a casa, de formes diverses, però generalment amb una certa disposició de control, més o menys velat.

Tots aquests mecanismes de control, però, també fallaven de tant en tant, o s'havien d'ajustar, com hem vist a l'inici d'aquest moment 4 en relació a l'Oscar i el Jaume, i les demandes a la reunió de cercle del seu pare. Si hi havia algun problema s'havia d'ajustar alguna de els variables: ja fos la quantitat a gestionar per part de la usuària, que generalment era fàcil d'arranjar, o els sistemes de control directe, o de seguiment, de les despeses i de control de les mateixes.

Un dels problemes apareixia quan, com en el cas de l'Oriol i la Ramona, per exemple, s'aprenien les contrasenyes de les caixes fortes. Això provocava que els números no quadressin quan feien el tancament de les caixes del pis. D'aquesta manera, per assegurar, les contrasenyes es canviaven periòdicament i les persones de suport obrien les caixes amb molt cura, vigilant que les usuàries no veiessin el número. "Tot i això, sembla increïble, però a vegades aconseguen obrir-ho. No se com s'ho fan" (DC OiR).

La Manoli també era un d'aquests casos en els que el tema dels diners era una constant:

"J: si poguessis canviar alguna cosa del suport, què seria?

M: que no em controlin tant els diners. No tant. Saps el que és que cada vegada que trec diners ho haig de dir al pare? Per exemple, no em truca perquè sap que estic amb l'educador a vegades, però si no estic amb l'educador automàticament em truca el pare i... em pregunta per què trec diners..." Entrevista Manoli

Ella no volia haver de portar tiquets de tot, i haver de demanar-los cada vegada. Ja hem vist al moment 3 com aquesta sensació de control sobre el que feia li generava malestar, i això feia que busqués excuses constants per no portar els tiquets requerits, o per no demostrar en què es gastava els pocs diners que tenia pel seu dia a dia:

"És que em prenc un caf descafeïnat i haig de demanar el tiquet, de vegades hi ha llocs on ni si vull m'ho donen... com una màquina, i què faig? Doncs el que puc, a vegades simplement no hi ha tiquet." Entrevista Manoli

No era fàcil per servei de gestionar aquestes actituds, però mantenint-les en relació a quantitats tan petites de diners i situant en aquest espai un estira-i-arronsa amb la usuària era també una manera de gestionar-ho. Dins del conflicte constant que, aquí, apareixia irresoluble. Per tant, si no es podia arribar a un compromís funcional, es treballava des de la disfunció, una personalització total. Un mantenir en el problema concret, en el conflicte constant. Però funcional en aquell equilibri precari.

(Re)sincronitzar el pes:

La imatge que acompanya més endavant no es veu molt clara, però es tracta d'una taula de seguiment del pes d'una de les persones usuàries. I és que el pes és una de les grans preocupacions de la família. També del servei.

Per assegurar una bona salut calia poder tenir un control sobre el pes de les persones. I per a això a la gran majoria de pisos s'usaven bàscules o es buscava una farmàcia a la que anar i de la qual treure un tiquet per poder fer un seguiment. Això passava en la gran majoria dels casos també, però s'era especialment meticulós amb aquells casos, com el de la Manoli, en els quals l'alimentació era un element d'especial preocupació.

NOM		
Data	Pes	Data
21/11/14	76.50 Kg	
01/12/14	74.50 Kg	
09/12/14	74 Kg	
10/12/14	74.70	
21/12/14	72.35	
31/12/14	75.400	
11/1/15	74.60 Kg	
19/1/15	75.00 Kg	
29/1/15	74.50 Kg	
08/2/15	75.300	
09/2/15	74.70	
10/2/15	74.00	
17/2/15	73.200	

Exemple de les taules de control de pes d'una usuària a casa seva (Casa usuària, setembre - 2016)

Així la Manoli havia d'anar una vegada a la setmana a la farmàcia per treure un tiquet amb el pes i l'índex de massa corporal. A través d'aquests tiquets s'anava generant un registre dins una taula d'Excel a l'ordinador, en el seu cas, sinó en d'altres casos com el de la imatge es feia en una plantilla impresa que permetia fer un seguiment i veure si seguien o no les recomanacions en relació a l'exercici físic o l'alimentació. Així, aquesta informació, servia com a evidència en relació a possibles problemes amb sedentarisme o de mala alimentació. I en cas de ser rellevant s'afegia al PAP i es buscava una solució.

En el cas de la Manoli ja hem vist com aquesta era una de les preocupacions, i una de les intencions era fer-la més activa. Però va ser molt complicat i finalment es va decidir deixar d'insistir en que anés a un gimnàs (element que feia controlable la seva activitat, que amb el "anar a caminar" que es va acordar finalment no era tan fàcil). Així que l'alimentació va passar a ser un altre dels elements importants a tenir en compte amb ella, que ho explicava així:

"M: Car, el meu punt feble són els temptacions, no? Per això el suport és per diners, i per comprar, no? La temptació em pot... la pizza. Amb el suport comprem verdures, carn a la planxa... clar, vas a la bàscula i sempre engreixo i no pots ser que mengi tan bé i m'engreixi" (Entrevista Manoli)

A la Manoli li agradava especialment menjar aliments que la feien augmentar de pes, i això era una cosa que el servei sabia i controlava també a través de la compra i del control de les despeses. Al final però era impossible tenir absolutament controlat en què gastava els diners personals, o si n'aconseguia per altres vies, i la manera de controlar aquesta qüestió no passava per la llista de la compra, o per l'ús dels diners personals, com a d'altres casos, sinó que passava per un control del pes. Aquí tornava a funcionar aquesta situació de control dins del "problema" constant; sabien que segurament de tant en tant menjava malament, però es mirava d'aconseguir que com a mínim els àpats a casa fossin molt saludables. I si el pes no variava molt, es mantenia aquesta situació de constant lluita amb allò que no acabava de funcionar. Si de cop hi havia una disfunció més gran, el servei actuava de forma més restrictiva amb els diners de butxaca, per exemple. Un equilibri constant entre la Manoli i el servei, i la família, entre els interessos de cadascuna de les parts implicades; la Manoli sabia que podia perdre molt si es passava, i sabia que el servei permetria un cert descontrol si ella s'hi adequava, es tractava d'un joc, de nou, d'estira-i-arronsa que s'havia d'anar articulant constantment.

c) (Re)sincronitzar quan la situació s'escapa del previsible

Fins al moment he presentat alguns dels elements que entren dins de l'esperat. Queden recollits al PAP, o són elements del dia a dia que el servei generalment sap com afrontar sense més problema que de costum. Però a vegades el servei es trobava davant de situacions absolutament noves, i que havia de gestionar. Elements que apareixien i que suposaven de cop un repte; alguns per la complexitat que podien presentar a l'hora de resoldre's, d'altres per la dificultat que el servei hi detectava a l'hora de poder-los acomplir... es tractava de demandes o situacions extraordinàries i imprevistes. Així, aquí, explicaré alguns d'aquests elements que van aparèixer, i com el servei mirava d'articular-se de nou en relació a aquestes novetats per sincronitzar des dels canvis. I ho faré a través de dos tipus de situacions inesperades.

Elements considerats irrealitzables:

Els primers dos exemples molt curts que presentaré són en relació a com el servei s'ho feia per a gestionar demandes que, d'entrada, no semblaven realitzables, i que de cap manera quedaven reflectides al PAP. Per exemple, quan durant la gestió de la vida de les persones amb diversitat intel·lectual, apareixen desitjos o voluntats per part de les persones usuàries que no el servei considerava impossibles de realitzar o gestionar. Dues eren les maneres habituals de gestionar aquestes situacions: d'una banda, s'intentava frenar aquest desig si es considerava realment irrealitzable, i de l'altra, si no es tractava d'alguna cosa que es considerés del tot

impossible, però si difícil d'assolir, s'allargava en el temps i es presentava com a futurible.

Per al primer dels casos, en el qual es tracta d'alguna cosa que es considera impossible de realitzar, les persones encarregades del servei acostumen a acudir a instàncies superiors, com el coordinador, el Francesc, o la família, alertant que això no depèn d'ells i que han de demanar-los permís a ells. D'aquesta manera la resposta no arriba i amb sort "s'obliden de la idea descabellada." Laura. Aquest va ser el cas de la Vanessa i la Francesca, per exemple, que tenen plans de muntar amb dues amigues més una botiga de productes a 10€. De tot tipus de productes que haurien de permetre a les quatre deixar els seus treballs. Aquesta idea la van comentar d'anada al supermercat amb la Laura, la persona de suport. Ella les va mirar i va dir que amb això no podia ajudar-les, que havien de parlar amb Francesc, el coordinador, per poder trobar la manera de fer-ho; però que creia que no era molt bona idea perquè era molt difícil poder tirar endavant negoci.

En el segon dels casos, el servei no tenia clar que el desig fos realitzable i el que va fer va ser optar per postergar-ne la possibilitat de realització. Aquest va ser el cas de la Manoli; que era una amant de les motos i tenia el desig de tenir algun dia el carnet i una moto pròpia. Durant l'entrevista ella mateixa em va indicar que:

"és molt difícil, però Marcel (amic de la Manoli) en té una i m'ensenya com va. De vegades quedo amb ell i anem a rodar. La Carlota em diu que abans haig de poder manejar-me amb altres coses, que hi ha prioritats, però que a poc a poc puc aconseguir-ho." (Entrevista Manoli, setembre 2016)

El servei no ho veia clar. No creia fermament, o com a mínim no prioritzava, poder assolir això. Així que va decidir anar deixant que sortís de tant en tant el tema, i fer-lo dependre de superar alguns dels reptes que tenia per davant la Manoli; "quan controlis els diners en podem parlar, primer has d'estalviar per a poder apuntar-te a l'autoescola". Així, el tema no quedava del tot clausurat però tampoc es generava el dispositiu d'estalvi que el fes possible. Per la Manoli era com tenir la solució a les seves mans però alhora que aquesta depengués d'un dels seus punts flacs.

Elements inesperats, i consumats:

Un dels casos que vaig poder conèixer va ser el del Luís i en Michel. No n'he volgut parlar més enllà d'aquest punt perquè la informació era prou sensible; però la història era prou interessant com per a ser recollida. Ells eren dos amics que havien anat a viure junts amb l'ajuda del servei feia poc més d'un any quan jo vaig arribar al MVAC.

Tot funcionava força bé, i la persona de suport no detectava cap element estrany, o fora del comú a casa d'en Luís i en Michel. Arribava i, com a qualsevol altre pis les preocupacions passaven per anar a comprar, controlar que els diners es gastessin d'una manera correcte, el pes dels dos estava perfecte, més enllà d'un lleuger sobrepès d'en Luís, que l'obligava a vigilar una mica amb les begudes ensucrades a la feina. Però després d'uns mesos de funcionament del seu pis, ni en Luís ni en Michel podien més, i se'ls va acabar escapant –segurament una mica a propòsit, em va dir la persona de suport–, que cada nit dormien junts a una habitació.

Al principi la persona de suport es va preguntar què significava això, i si anava més enllà de simplement dormir. Volia saber quant de temps feia, i sobretot per què passava. Si era com en el cas de la demanda del Ramón i el Xavi, perquè acostumaven a fer-ho a casa i els donava seguretat, o si es tractava d'alguna cosa que anava més enllà.

La persona de suport no m'ho va explicar. Em va dir, amb raó que això formava part de la seva vida íntima. Qui sí m'ho van explicar van ser les pròpies persones usuàries, cap al final. I a l'entrevista que els vaig poder realitzar al final va tornar a sortir. Crec que els dos tenien ganes d'explicar-m'ho; en el fons en tots els casos jo vaig passar a ser un habitant més d'aquells espais, encara que fos de forma més puntual, i aquesta confiança feia que volguessin compartir amb mi també les seves vivències. Els vaig preguntar si els faria res que ho fes servir pel meu treball, assegurant-me que ningú no sabia de qui parlava. Em van donar el seu vis-i-plau.

A la trobada em van explicar amb cert orgull que havien estat mesos amagant que dormien junts, que cada matí desfeien l'altre llit per tal que la persona de suport no pogués sospitar res. Entre riures em van comentar que els llençols sempre estaven nets i que pensaven que el suport tard o d'hora acabaria assabentant-se'n. Per això, de fet, van decidir dir-ho a la persona de suport. Aquesta se suposa que ha d'explicar allò susceptible de ser un perill, per exemple el consum d'alcohol o drogues, i n'estableix uns límits. Si aquests es passen, el servei té la obligació de dir-ho. Aquesta situació, però, va ser tractada de forma diferent.

Les famílies d'ambdós no en sabien res. En el cas del Luís tenia només una germana, i en el del Michel els dos pares, força grans. El servei es va trobar amb una situació imprevista que havia de gestionar. En aquest cas, però, va decidir que estaria bé parlar amb els dos nois, i explicar-los que eren lliures de fer el que els semblés, i que consideraven important explicar-ho, el servei els ajudaria, especialment amb les seves famílies.

I així va ser. El servei i les persones usuàries van decidir explicar-ho. Curiosament, qui aparentment semblava que ho entendria més fàcilment, la germana d'en Luís, va acabar essent qui va mostrar una reacció més airada. Per ella, la situació no

tenia res a veure amb una possible homosexualitat, ni ho contemplava, sinó amb el fet que visquessin junts. Només això. Amb la família d'en Michel, en canvi, hi va haver menys problema, i després d'una sorpresa inicial, ho va acceptar perfectament. Quan jo vaig deixar el servei, els dos nois seguien vivint junts sense problema. Això sí, mantenint un pacte per respecte a la germana d'en Luís: "a casa som parella", "fora de casa som amics".

D'aquesta experiència, doncs, en trec dos lliçons importants: d'una banda, el paper del servei a l'hora de gestionar la relació públic/privat. Com genera un espai de confiança i confiança per a les persones usuàries, especialment pels temes més delicats. D'altra banda, ens parla també de la diversitat que hi ha dins de les vides independents. De com el servei propicia també aquesta exploració i obertura cap a nous esdevenirs que són claus per posar en marxes vides autònomes i independents.

d) (Re)sincronitzar a la persona de suport:

Però no és només la família o l'entramat del servei el que necessita ajustar-se durant tot el procés. Ja he mostrat al llarg del treball que també el servei en si mateix s'ha d'anar ajustant, i aquí reprenc el que he anat explicant al moment 2, sobre com s'havia de situar al mig de tot l'entramat, o al moment 3 com, per a funcionar, el servei necessita que la persona de suport pugui treballar des del reconeixement i la intimitat de la relació que puguin establir, per a seguir explorant la necessitat del servei de sincronitzar-se. I és que amb l'explicat fins al moment, podria semblar que com més confiança, intimitat i reconeixement hi ha entre la persona de suport i la persona usuària, millor. Però no és del tot així, o com a mínim el servei detecta que hi ha elements que en aquest sentit necessiten també ser sincronitzats.

El que miraré d'explicar aquí és com s'ajusta la tensió entre la proximitat i rellevància de la persona de suport per l'usuari, i la idea que un vincle emocional massa fort entre ambdues persones pot ser perjudicial. I és que, com deia el Nando, "la confiança fa fàstic". M'ho va dir entre riures i enmig d'una explicació molt més interessant i elaborada, però això era present també. El de la confiança era un dels temes en joc:

"al final la confiança és complicada, en els dos sentits, també nosaltres fem servir coses, i tots som molt conscients de que això no es pot fer, perquè és fàcil caure-hi. (...) Pel que fa a la confiança, si l'usuari no et veu amb confiança, si no et veu com una persona que va a controlar ja has perdut, per tant la confiança que estableixen la persona és bàsica però s'ha de controlar. També és important que l'usuari sàpiga fins on arriba la confiança, hi ha secrets que

no es poden guardar, i això la persona ho ha de saber des de l'inici.”
Entrevista Víctor

I aquest reconeixement juga, òbviament, en ambdues direccions. Com ens indicava Manoli, per exemple, no és el mateix una persona de suport que una altra, i cal temps per adaptar-se i conèixer els límits i els elements rellevants en cada relació:

“El suport ha de ser per al que et costa... però clar, són diferents, no? Per exemple a mi em costa molt la pols, treure-la, no? I la Núria sempre em deia “hi ha molta pols, no?” i la Carlota en canvi no... doncs ale, arreando. Així no li dic res i no ho faig” Manoli.

Com veiem en aquest extracte de la Manoli, les usuàries acaben coneixent molt bé també com és la persona de suport, i a la inversa. Això, que és un element molt necessari per al servei per funcionar, a vegades els pot acabar jugant en contra. De fet, aquesta gestió de la confiança és molt complicada perquè implica al noi però també a la família. I també perquè corre el risc d'anar cada vegada a més. Per tant, pel servei és important no generar dependències, ni acumular favors, ni sentir que s'és indispensable, perquè a partir d'aquest moment el servei comença a no funcionar com s'espera. Així, el que en un inici va a favor, amb el temps pot anar en contra. D'aquí que el bon ajustament passi per saber marcar límits, evitar el desgast, i reconèixer nous objectius. I això passa per controlar el vincle. El “Me'n vaig a casa” busca en aquest sentit que el suport acabi essent el més “tècnic” possible, en paraules de la Rosa, una de les educadores. I és per això el propi servei, com hem vist, marca un límit a través del qual demarcar què és “professional” i què “personal”. Com indicava la Laura, “la meva vida personal no la explico... jo tinc la meva vida i millor no barrejar-la amb la feina”.

A més, a part d'aquesta gestió del dia a dia, el servei disposa d'un altre mecanisme per ajustar aquests riscos: la rotació. Cada dos o tres anys, la persona de suport havia de canviar per evitar vincles massa forts. Així ho comentava la Laura aprofitant una pregunta sobre la possibilitat o no d'agregar a les persones del servei a les xarxes socials:

“jo acceptaré persones a Facebook el dia que deixi de treballar aquí. És més aniré a fer cafès amb usuaris que he tingut, i he mantingut relació i saber com estan. De la manera més natural. Saber que estan bé i tal. Ara prefereixo no fer-ho... més que res perquè després és més difícil, no? Quan ja has traspasat la barrera de la professionalitat, després tornar a posicionar-te que has de ser professional ell et dirà “que me va a contar esta”, saps? Llavors has d'anar jugant molt. Per això el tema dels tres anys, que a vegades et fot perquè estàs súper bé, i l'usuari està súper bé... però ha der ser” (Entrevista Laura, 2016)

Aquesta situació, però, a les persones usuàries no els agradava. No els agradava la sensació que cada dos o tres anys canviessin les persones que les acompanyaven, i a les que ja s'havien avingut:

“A mi el canvi d'educador no m'agrada... sempre prefereixo tal i com està que un canvi. A veure per on... a mi em faria il·lusió seguir amb l'Esther. Però... no. No és possible.” (Entrevista Manoli, setembre 2016)

Hi ha altres operacions que el servei fa servir per controlar aquestes relacions, com per exemple, la limitació de l'horari. Les persones de suport tenen telèfons de contacte a través dels quals les persones usuàries poden contactar, però aquesta connexió està limitada per l'horari de treball i a partir de certa hora cap persona de suport ja no respon. Un altre dels elements que regula la relació és l'existència d'uns horaris.

que, malgrat ser una mica flexibles, engloben només unes hores a la setmana, i generalment la tendència passa per anar traient hores de suport, com a mínim els suports intensius que sí s'apliquen a l'inici. Cada suport treballa en diversos pisos, i té unes hores determinades assignades. Qualsevol canvi en aquesta organització, implica incomplir altres encàrrecs. Com indicava una de les usuàries:

“El problema és que em torna boja l'horari del suport, i és una bogeria. Clar ella va de cul... jo li dic que m'avisi amb temps si hi ha algun canvi, però em té perduda”. (Entrevista Laura, novembre 2016)

Per tant, pel mateix funcionament i disposició del servei, no és possible poder estendre la relació més enllà de l'estrictament professional. La feina de regular i marcar límits ha de ser constant. Les persones de suport no poden passar a ser amics, o companys. Això s'evidencia, per exemple, en el fet que les persones de suport i les persones usuàries no mengen conjuntament, o si ho fan, mengen coses diferents.

En aquest mateix sentit, i a tall d'exemple, també procuraven no parlar fora d'hores de treball, si no era per elements molt importants, encara que això resultava una mica difícil en alguns casos, com quan la Vanessa, per una empenyada durant el suport, no va voler dir adéu a Laura. Després, al vespre, va començar a escriure-li missatges demanant perdó. En aquest cas la Laura va sentir-se obligada a respondre “perquè sinó la Vanessa ho passa malament i no para de donar-li voltes al cap”.

Al final però, com deia la Laura:

“No som robots. És difícil d’explicar... és que un dia tens un mal dia, i un dia tens més veu, o dius “haz lo que quieras” o... saps? Bueno... perquè clar, som persones i hem de gestionar la nostra vida amb la seva. I hi ha moments en els que tens mil problemes i ell et diu a veure si fa ou ferrat o ou dur, i dius “m’és igual” (Entrevista Laura, novembre 2016)

En definitiva, pel servei és tan important com difícil gestionar la tensió entre professionalitat i confiança, entre intimitat i suport. Part de l’èxit del servei, de fet, rau justament en ajustar i navegar bé aquesta tensió irresoluble.

3.4.3- La sincronia es satura; el servei falla.

Per acabar d’explicar l’articulació del servei, i com funciona, és interessant atendre a quan deixa de funcionar. Quan la sincronia ja no dóna més de si i satura.

Un dels motius que delimiten el ser o no ser del servei és la capacitat de mantenir-se en l’exigència d’aprendre constantment, de tirar endavant i estar motivat que hem anat comentant que era una part essencial. Si la persona que rep el suport deixa de sentir aquesta motivació, si deixa de tenir interès en treballar en el sentit que el servei exigeix, deixa de funcionar:

N: Sempre hi ha casos que s’intenta allargar per veure si aquell servei funciona. Però s’han donat baixes perquè es veu que no evoluciona ... es veia que no hi ha cap tipus d’evolució i es dona de baixa.

J: Si no hi ha evolució, és motiu de baixa?

N: Sí, pot ser motiu de baixa.

J: Per part del servei, o de la persona usuària?

N: Per consens. Sempre es fan reunions per parlar-ho amb la família.

J: I com funciona això?

N: Jo vaig estar en un cas que ell... no evolucionava, a part ell tenia problemes a la feina, es va parlar amb la família i el van fer fora de la feina, i clar... al estar a fora de la feina.. qui viu de forma independent si no té diners per pagar-se la vida... a més no tenia ganes, no estava motivat... és dur” (Entrevista Nando, novembre 2016)

Un altre motiu que pot fer difícil continuar en el servei, tot i que no n’he vist cap cas, és quan l’usuari té problemes de drogues o d’abús de substàncies que poden alterar la persona. En aquests casos, el servei tenia clar, i així ho comentava i ho explicitava en els contractes que es signaven, que seria motiu suficient de sortida - tot i que aclaria que prèviament es procuraria abordar i solucionar.

3.5- La usuària que genera el servei:

Per acabar aquesta exposició del que ha sigut el treball de camp, i una explicació acurada de certs elements interessants per entendre com funciona el servei, dedico aquest darrer punt a exposar un conjunt de narratives, que jo considero característiques, i que he elaborat a partir de la meva experiència i converses amb les usuàries del servei. Es tracta de narracions que han emergit com a explicacions d'allò que les ha portat a viure de forma independent i que han aparegut de forma molt recurrent amb formes similars. Això les fa especialment valuoses per caracteritzar el tipus d'usuària ideal que imagina el servei i les pròpies persones usuàries. Com veurem, en la gran majoria dels casos, aquestes narratives relacionen la vida independent amb l'esforç i la motivació, per un cantó, i amb l'orgull, per l'altre.

-El Ramón i el Xavi:

El cas del Xavi i el Ramon és una mica especial, van trigat molt de temps en poder arribar al moment culminant de poder "marxar a la seva casa", més d'un any, però la sensació era de pas important. Quan vaig deixar l'etnografia ells just entraven, així que no es tracta ben bé d'una cançó alegre que explica la seva arribada al servei, però sí puc resseguir alguns elements interessants que apareixien durant el treball i que compondran d'alguna manera aquesta narració que ja feien servir per a explicar-se l'arribada al punt de poder viure de forma independent. En aquest sentit, per exemple, hem d'atendre què deien les mares del Xavi i el Ramón, i el seu pare:

"MX: En tot el procés, el més important és el noi, perquè ha tingut la voluntat d'aprendre. Si no té voluntat d'aprendre, és igual que hi hagi Fundació o família. És un cúmul de coses, tot importa, però el més important és ell al final.

(...)

MX: Clar, també imagino que els nois que no han anat al tipus d'escola ordinària, com els nostres, no arriben tan fàcilment aquí. Té a veure també amb educació, amb l'esforç que han adoptat durant la vida. Sinó acaben normalment en un taller ocupacional, i això no ho he pogut mai de la vida, per això sempre més força perquè tinc una vida normal. El Xavi i als 21 anys ja treballava.

(...)

MR: Jo sempre dic que jo sé fer coses, i que el meu fill sap fer coses, però que a sobre ha de demostrar-ho. Se'ls hi exigeix molt més a ells. Al final és com la dona del Cèsar, que no només a la seva dona, sinó que a més ho ha de mostrar." (Entrevista pare Ramon i Xavi, novembre 2016)

Aquí els pares d'ambdós expliquen com en el cas dels seus fills, i de les persones amb DI en general, han de demostrar constantment què són capaços de fer, i que tenen la voluntat d'aprendre constantment. I això era el que ells feien servir també a l'hora d'explicar com havien arribat al servei MVAC.

A l'entrevista el Xavi també indicava que “gràcies a que he après a fer coses que puc anar a viure amb el Ramón... i més coses he d'aprendre. Perquè el foc (de la cuina) no el se fer servir”, indicant aquest esforç previ i la necessitat de seguir aprenent, que també ressaltava el Ramón “Jo se que ens ajudarà a fer... a els dos. Ens ajudarà a fer vida independent. A aprendre e fer el menjar, i planxar.”.

-El Josep:

El cas de Josep era el més recent dels qui ja vivien de forma independent. Quan jo vaig arribar ell just feia dues setmanes que “havia aconseguit les claus del seu pis” –que era com es referien al fet d'haver pogut complir amb tots els requisits, i haver aconseguit trobar una casa on viure–, dos mesos més tard del promès per la concessionària per problemes amb els papers.

Ell destacava el gran assoliment que suposava per a ell poder treballar i tenir un sou. Això li va costar molt esforç, deia, i “és bàsic, perquè sense treballar no es pot”. A més m'explicava que ell sempre havia après coses sol, que ja amb la seva mare va començar a fer coses relacionades amb les feines de la llar i que va aconseguir una oportunitat en el món laboral molt bona gràcies a ser un dels millors “Sí, treballo en (empresa de neteja d'espais públics), està molt bé, molts volien entrar i jo he aconseguit el treball al final. Era molta gent”.

El següent pas era el de viure sol, encara que com ell mateix indicava: “no és fàcil, però jo volia, ho vaig saber tot sol que podia viure sol... per un amic que ja ho fa i vaig pensar en fer-ho jo. Primer vaig parlar amb la monitora de la feina i ella em va dir que hi havia una Fundació... i em va... em va posar en contacte amb Víctor”

Per poder arribar a viure de forma independent, Josep va haver de demostrar primer que podia, ja no només que podia fer algunes coses, sinó que podia seguir aprenent: “home, has de ser valent per fer-ho, per decidir viure sol. I primer has de saber fer les tasques... (...) i sempre hi ha coses a aprendre, sempre. Sobretot amb les despeses. Això és el que ara he de fer més.”.

Es tracta doncs, d'una història de ganes i esforç per aprendre perquè, com ell mateix deia “per a la vida independent cal tenir ganes, i esforç. Hi ha coses que les se fer, per això puc fer vida independent. És aprendre.”

-L'Oscar i el Jaume:

El cas d'Oscar i Jaume era una mica diferent a la resta. Era un dels casos de persones que venien d'un altre tipus de solució residencial per a persones amb diversitat intel·lectual. Ells van començar vivint en una llar-residència per a persones amb discapacitat intel·lectual. En el seu cas, va ser l'esforç de gairebé dos anys en aquest espai el que els va permetre obrir la porta a la vida independent. La premissa era la mateixa que en el cas del Josep: demostrar que podien aprendre, ser cada vegada més autosuficients. Com indicava el Jaume: "el canvi de la llar-residència a la casa està molt bé. Era un canvi que volia fer, no? Era un pis per aprendre si un dia el pares no estan. Que tu sàpigues. Però després de dos anys ja no feia falta."

Així, van demostrar als educadors del pis en el que es trobaven que podien, i això va obrir la possibilitat a buscar una solució diferent a la llar-residència: "Els monitors [de la llar residència] ho veien, ho veuen ells. Ho veuen i ho parlen entre ells i amb la... la directora de la fundació.", indicava l'Oscar. Així és com Oscar i Jaume havien assolit el que uns altres no podien: "ara, hi ha nois que no estan preparats, i porten set anys en allà. I no estan preparats." deia Jaume "Si una persona no està preparada allí es queda". Així, com ells mateixos indicaven, calia demostrar que podien fer coses, aconseguir coses que al principi no eren esperables d'ells: "per a la vida independent cal tenir ganes i esforç, els monitors veien que nosaltres podíem perquè ho fèiem tot, i més... i més del que deien" (Entrevista Jaumei Oscar, novembre 2016)

Cal destacar aquí, a més, el gran orgull que sentien per poder treballar tots dos en una empresa amb una bona feina. Això era el que econòmicament els permetia fer aquesta vida independent. Per a poder-la assolir van haver de fer exàmens d'entrada, i passar una selecció, per a la que es van preparar molt a consciència i de la que ambdós es sentien molt orgullosos. En el cas del Jaume va fer-lo a la primera, i l'Oscar primer va suspendre i haver de preparar encara amb més ganes la segona. Com indicava la seva mare a una trobada que vam mantenir just abans d'una de les reunions de cercle: "Són molt treballadors, els dos, i això dóna els seus fruits. Per aconseguir entrar a X[la feina] van fer molts esforços i això s'ha vist recompensat. Sobretot l'Oscar... es va esforçar molt"

-La Vanessa i la Francesca:

El cas del pis de Vanessa i la Francesca també era particular. La Vanessa es tracta d'una noia amb la Síndrome de Down que no va poder accedir a l'ajuda de la Generalitat, com hem vist, i segons la persona de suport "ella no hauria d'estar aquí en teoria, no té el nivell". La mateixa persona de suport explicava en una entrevista que "A la Vanessa li falta iniciativa, és més... suposo que altres usuaris han estat

més estimulats (...) la iniciativa de voler viure sola, de viure a Barcelona, de superar-se sí la té, i aquesta és indispensable, sinó seria impossible". Això mostra que la iniciativa és un element important per poder desenvolupar-se en un programa de vida independent. Ara bé, l'indispensable era el desig de viure sola i de superar-se, i això la Vanessa ho tenia.

La Vanessa no rep l'ajuda de la Generalitat de Catalunya, però tot i això fa l'esforç, amb la seva família també per poder-ne formar part. Un esforç econòmic i personal.

La Francesca també tenia la síndrome de Down, i era molt hàbil, segons la Laura "Ella és tot vitalitat i esforç. És tot força. Segurament massa i tot, a vegades és massa auto-exigent". De fet en parlava amb modèstia, estava contenta del que havia aconseguit i explicava que li havia costat un gran esforç, i que "estic molt contenta, intento fer tot el que em diuen, i ho faig.", però mantenia el to d'autoexigència sempre allà i ràpidament afegia que encara havia d'aprendre molt i que "treballo molt per poder estar on estic".

-La Manoli:

El cas la Manoli era una miqueta especial, ella ja vivia sola abans de rebre l'ajut, i la seva història va a l'inrevés del de la majoria de persones usuàries del servei. Va passar de viure sola, sense suports, a demanar l'ajut de la Generalitat per tenir suports en alguns espais concrets de la seva vida, i ho va fer a instàncies dels seus pares, que entenien que ho necessitava. A ella no li agradava, i ho vivia d'una manera conflictiva. Tant amb els pares com amb el servei mateix.

Això convertia el relat de la Manoli en una autoexplicació negativa. Explicada la seva situació en relació al servei com el producte del seu mal fer, de les seves temptacions i de tot allò que no sabia controlar: "no em sabia controlar, no? El meu punt fluix és el tema diners. Els dos intents van ser mal i vaig dir al meu pare que busquem una fundació perquè se m'anava la mà".

El seu objectiu era sortir-ne, però, i aprendre. Allunyar-se del control que sentia que exercia el servei sobre la seva vida: "No sabia viure sola, però ara estic aprenent, en un temps no em farà falta suport i podré viure sola. I ho faré com toca, no com abans". De manera que la seva experiència amb el servei la vivia com un element temporal, i una fase a superar per tornar a un estat normal de les coses.

-La Rita i el Paco

El de la Rita i el Paco era el cas d'una parella que feia uns anys que rebia l'ajut de la Generalitat i que per tant formava part del servei del MVAC. Vivien com a parella a

un pis de protecció oficial que havien demanat i que se'ls havia concedit. Els dos treballaven, cosa de la que especialment ell n'estava molt orgullós "yo he trabajado mucho, mucho" em va dir el segon dia, i ho feia per explicar-me que anava molt cansat de fer tot el que feia. Aquí un petit extracte del diari de camp, del darrer dia amb ells:

"Al pis hi fa força calor, tenen la part del darrere oberta de bat a bat, i hi ha un ventilador al menjador funcionant. La Rita és a l'ordinador, just a l'entrada, li agrada estar-s'hi; per fer les seves coses, em diu. Mentre la persona de suport és amb ella i miren els comptes parlo amb el Paco, seiem al sofà. Ell m'explica que l'ordinador no li agrada tant com a ella, no el fa anar gaire. També m'explica que està treballant i que això li agrada. Però que segurament treballa més del que voldria "mucho, mucho" em diu. Però diu que això és el que fa que pugui viure independent. M'explica que no s'ho havia plantejat abans però que quan va saber que podria, i més amb la seva parella, s'ho va prendre seriosament i que va treballar per aconseguir-ho, que no és una qüestió qualsevol, i que ha hagut d'esforçar-se molt per assolir-ho, però que ara ja està, i que ho té controlat (...)" (Diari de camp, casa Rita i Paco, Juny 2015)

Al pis de la Rita i el Paco hi vaig anar poques vegades, però. El que recordo de les trobades amb ells és aquesta relació entre esforç, i mèrit, i vida independent. I l'orgull que sentien per haver assolit aquesta VI, i com posaven en valor allò que entenien que els ho havia permès.

-L'Antonia:

Amb l'Antonia tampoc vaig poder coincidir molt, vaig estar quatre vegades al seu pis per poc més d'una hora i mitja. Però el seu era un cas especialment rellevant per aquest apartat. Com em deia la persona de suport de l'Antonia, ella és "una mare coratge". Vivia amb la seva parella i el seu fill, fruit d'una parella anterior que havia tingut i que no era present en cap sentit. No tenia un grau de discapacitat gaire alt, però suficient per rebre el suport, i es veia desbordada per tirar endavant la família. Ella explicava que la seva vida havia sigut molt dura. La persona de suport deia que havia sigut injusta. Del diari que en vaig elaborar, la idea que més es repetia era la d'inseguretat. La persona de suport constantment l'animava a prendre decisions, i a fer-ho perquè ho feia bé.

El seu cas era, en termes generals, similar al de la Manoli; una persona que viu sense suport formal, i que passa a demanar-lo. En aquest cas, però, l'Antonia, a diferència de la Manoli, sí desitjava el suport, de fet estava molt agraïda a la Fundació per l'acompanyament, i això és el que va permetre que jo pogués entrar a

conèixer el seu cas a pesar de les dificultats del mateix. Era un “agraïment a tot el que la Fundació fa per mi” deia.

-La Ramona i l’Oriol

Aquest cas era força interessant. L’Oriol i la Ramona eren parella de feia uns anys, ambdós tenien la síndrome de Down i vivien a un pis que ell havia aconseguit a través de la família. La persona de suport em deia que “ells generalment tenen agenda de ministre, però en el cas de l’Oriol encara més”.

Ell anava saturat per poder participar de tots els compromisos que tenia, en gran mesura perquè era una de les persones del servei que més projecció pública tenia i que més participava en la visibilització i representació del col·lectiu. Això va fer que sovint haguéssim d’anular els dies que havíem quedat, o que anéssim una mica més ràpid i tinguéssim poc temps. Però l’element que el tenia més ocupat eren els preparatius de la seva bona amb la Ramona. Un pas més en la seva vida, deia l’Oriol. Aquest, era un fet molt emocionant per tots dos. No paraven de parlar-ne. Necessitaven organitzar i passar els nervis.

La Ramona explicava sovint que estava complint el seu somni, i que arribar-hi havia sigut “un esforç... amb l’ajuda de l’Oriol”. I explicava que havia necessitat convèncer a molta gent de que podia, i que ara era tota una recompensa poder viure amb la seva parella. N’estava molt orgullosa i se li notava cada vegada que s’hi referia.

L’Oriol tenia un discurs molt clar en relació al seu dret a fer la seva pròpia vida “tenim tot el dret a viure independents. Com qualsevol altre persona. És una qüestió de drets” i afegia “ens ha costat molt arribar fins aquí”.

Per què tot comença?

Per què tot comença pel principi?
No té sentit. El temps
et fa salivera a la boca, noia. Així
ressuscita aquella estrella
morta fa mil·lennis
i, veus?
ja s'encén,
ja no és mentida, ja
sé que les coses no s'acaben
ni comencen: s'entrecreuen. Sí, ja sé
que viure és provar-ho infinites vegades.

Marius Sampere i Passarell
Jerarquies (2003)

Quart Capítol

Una autonomia sincronitzada

4.1- Com es fa una “persona amb síndrome de Down-autònoma”

A partir d'aquest punt, doncs, ens disposem a abordar com el servei aconsegueix posar-se en marxa, això és, generar un agenciament concret (persona amb DI-Autònoma) i mantenir-lo funcional. Això és interessant atenent com hem vist a un camp que, en el seu model més dur, imposa la necessitat de que sigui la persona usuària la qui pren les decisions. Així, preguntes com per exemple “de qui ha de ser la “casa” del 'Me'n vaig a casa'? qui decideix quin sofà es compra? Qui actua en el supermercat?” tindrien una resposta molt concreta si es pensessin des del Model Social i el paradigma de la vida independent; sempre seria “la persona usuària”. Això, però, com hem vist a la part anterior del treball de camp, no acaba de funcionar així en el 'Me'n Vaig a Casa', que necessita trobar una forma distinta d'associar-se, això és, un nou assemblatge sociotècnic, trobar noves relacions funcionals i treballar en els ajustaments constants d'aquestes. I això, des d'aquesta perspectiva dels Estudis de la Ciència i la Tecnologia que hem comentat al marc teòric que ens acompanyaria, és el que compona aquest primer punt. Una aproximació des de la TAX a explicar com es dona aquesta feina.

Per a poder explicar com s'aconsegueix aquest nou assemblatge, la “persona amb síndrome de Down autònoma”, entrarem aquí en detall a explicar les lògiques i els tipus de pràctiques que el servei disposa per a engegar i mantenir en marxa la vida autònoma de les persones amb DI. I ho farem a través de les quatre dimensions més rellevants que han aparegut al camp a l'hora de treballar, que són; la dimensió relacional, la espacial, la temporal i finalment la dimensió que relaciona la persona usuària amb el seu futur. Quatre dimensions que a la fi han de permetre fer funcional aquesta xarxa.

4.1.1- Una nova ecologia; ajustar les relacions

“Clar, vulguis o no tot això [l'entrada en funcionament del servei] és un canvi de context, que a mi em facilita feina, perquè la meva feina és estar a les reunions de cercle, amb la metodologia PCP, i amb les reunions de cercle... I ja hauràs vist que a vegades som més incisius, i a vegades som

menys incisius. Perquè els equilibris de la Vida independent, i de la protecció legal, la paternitat, la maternitat, van com van. Amb lo qual jo... Ofereixo un model, poso recursos, i en cada cas es tradueix en uns resultats molt diferents. Sempre depenent de l'ecologia." (Entrevista Francesc, novembre 2016)

Si partim d'aquest petit extracte d'entrevista veiem com per al servei, un dels elements inauguraus és el fet de "canviar de context", una idea que, com la de "donar un espai" o la idea de "trencament", també apareix constantment als primers moments del treball de camp que presento al capítol anterior. Aquest canvi, com indica el Francesc, és per al servei tenir "part de la feina feta" perquè precisament el pas a una casa pròpia visualitza aquest canvi, el fa patent i reconeixible per a les parts implicades, i facilita aquest feina de traduir⁵² a diferents actors que generalment ja són part de la vida de les usuàries de forma prèvia a tot el procés. I veiem també com, per fer aquesta feina, la personalització del servei és essencial. Aquest ha de ser capaç de detectar quins elements, en cada cas, són rellevants des d'un inici per tal treballar des d'aquestes característiques pròpies. Un procés minuciós, gairebé manual, per detectar què hi ha i com intervenir-hi.

A l'inici és quan més evident es fa; la instauració del nou ordre que porta amb si un servei com el MVAC implica un canvi substancial en l'ecologia relacional de les persones amb diversitat intel·lectual. I l'èxit d'aquests canvis depèn, en bona mesura, de la capacitat del servei de trobar l'encaix, de traduir als diferents actors i els seus interessos, aconseguint fer funcional allò que ja conforma prèviament el món d'aquetes persones amb el nou ordre que s'invoca.

Aquí la metàfora del puzzle, que utilitzava el mateix coordinador del servei al primer apartat del treball de camp, és molt il·lustrativa de com es configura aquest procés. El servei es pensa en relació a tres grans actors que s'han de sincronitzar: la persona usuària, la família i el propi servei. Aquest triumvirat és el que servirà en aquest primer punt per explicar la feina d'encaix relacional de part d'aquest puzzle, aquest seguit de peces amb una forma determinada –relacions i connexions prèvies a l'entrada al MVAC- que s'han de ressituar, i que han d'encaixar. La feina és la d'identificar cada puzzle, diferent l'un de l'altre, i trobar la manera de retallar, polir o ressituar les diferents peces perquè encaixin les unes amb les altres. Una feina holística que ha de aprehendre les parts implicades, la imatge final que se'n

⁵² Ja ho hem explicat al primer apartat de la tesi, i és que el de traducció (Latour, 2001) és un concepte de la TAX que aquí permet explicar aquest canvi en la configuració de la persona usuària, o d'altres actors que intervenen, quan passen a estar mediatas pel servei. És el procés de negociació entre totes les entitats que entren en joc (Bruno Latour, 2001), i que acaben propiciant que la usuària o la família acabin funcionant segons els interessos del servei.

vol. Atenent a més als canvis que, un cop muntat, van arribant i necessiten de ser ajustats de nou.

La relació usuària-servei:

A nivell formal aquesta relació, aquest nou agenciament que pretén facilitar el servei, s'ajusta en un inici a través d'un seguit de trobades que permeten que la persona usuària pugui fer visibles les seves demandes. És per això que es reserva un espai com el de les trobades bilaterals, que hem vist al capítol anterior, i que permet treballar aquells elements relacionats amb la seva voluntat, els desitjos de les persones que van a viure de forma independent. Aquesta feina segueix per part del servei un cop s'acaben les reunions bilaterals de l'inici a través de la feina del dia a dia, on la persona de suport ha de ser molt sensible a l'hora de poder extreure aquesta informació en relació a motivacions o objectius, que acabarien passant a les reunions de cercle. Una feina essencial per a situar al centre del servei a la persona, perquè és d'aquí que la seva posició es pot posar realment en valor a l'entramat, com hem vist a la part del treball de camp en relació a la feina prèvia a les reunions de cercle. Per a tot això és indispensable, com hem vist també, que s'estableixi una "bona relació".

Sobretot a l'inici, aquesta "bona relació" passa per generar confiança i establir una certa intimitat servei-usuària que permeti, per un cantó, poder conèixer bé a la persona a la que es facilita el suport, i, per l'altra, poder actuar sobre elements que poden arribar a ser compromesos –elements de l'esfera d'allò "personal", com la relació entre dos nois que sorgeix un cop dins del servei o l'ús indegut de la videoconsola per part d'alguna usuària-. Ja hem vist que això es treballa a través de trobar espais d'intimitat, de la paciència, de la preocupació diària i el "com va tot?" a l'inici de cada servei; demostrant que s'és una persona que està al seu servei, però a l'hora en la que es pot confiar per a rebre'n consell; algú que si cal pot guardar un secret i que avisarà si hi ha algun element que la pugui comprometre. I sobretot, com veiem amb el Xavi i el Ramón a l'inici, per exemple, com la persona que pot donar resposta a les necessitats de les usuàries. El servei s'ha de mostrar obert a rebre qualsevol demanda i a poder-la gestionar de forma favorable els desitjos de la persona usuària, o com a mínim, el més favorablement possible, com hem anat veient fins al moment. Una feina complicada que en alguns casos costa de fer funcional. D'establir aquesta confiança, com en el cas de la Manoli, ella no acabava de trobar l'encaix amb la persona de suport i això la feia voler constantment el seu canvi.

Però aquesta "bona relació" no pot ser qualsevol relació, i s'ha de regir per determinats límits (Pols, Althoff, & Bransen, 2017) que la configuren, sinó aquesta associació pot fallar, i per a això és important *performar* la relació en termes professionals també. Per un cantó la relació està determinada pel fet que la

persona amb DI ha de reconèixer-la, a pesar de situar-se en un espai íntim, com una relació que no és d'amistat. Per això no accepten l'amistat de la persona usuària a les xarxes socials, ni es fa vida fora de l'horari laboral de forma conjunta, i es deixa molt clar que la posició tampoc és de família; així no es renya ni es fan mostres d'afecte més enllà de les pròpies entre dues persones que es coneixen.

Però, com ens indicava la Laura: “la meua vida personal no la explico... jo tinc la meua vida i millor no barrejar-la amb la feina”. Així podem veure com el servei treballa en base a una certa asimetria en aquesta relació, que ha de permetre poder accedir a la vida personal de les persones que reben el suport, evitant que aquesta relació quedi obsoleta ràpidament per l'exposició de la vida personal de la persona de suport –un element que el servei entén contraproduent perquè facilitaria l'adopció de rols “no professionals” que podrien influir negativament en la tasca de la persona de suport-. Ser un professional competent passa per ser professional quan s'han de prendre decisions, i això és separar-la de l'esfera considerada emocional. Així la vida personal de la persona de suport s'exposa només en comptagotes i en relació a elements poc compromesos; com el moment en el que el Nando explica la seva vida amb els gossos per a guanyar confiança amb el Josep, per exemple.

Per tant és una “bona relació” que ha de ser íntima i a l'hora no intrusiva, ni amb lligams propis d'esferes més personals, buscant íntimat, però evitant-ne l'excés per criteris professionals. Tot això semblaria que deixa en mans de la persona de suport el control sobre la relació, un element molt comú al camp de la DI, i s'ha de gestionar de forma tècnica i contractual, com indica Meininger (2001). Així, per part del ‘Me'n vaig a casa’, aquesta asimetria considerada necessària es reajusta deixant clar des de l'inici que la usuària és la que en tot moment decideix sobre el servei, procurant donar sempre la paraula a la usuària i trobar la forma de regir-se en relació a les seves demandes a tots els espais. I no només això, sinó que també s'apuntala a través de dos elements materials que demarquen la posició de cada part. Per un cantó el fet que les claus del pis quedin en mans exclusivament de la persona usuària, juntament amb el fet que el servei, per a poder accedir al domicili de la usuària, ha de trucar i demanar permís. I un segon element, que és la signatura d'un contracte, a l'inici del servei, que lliga a la persona usuària a rebre aquest suport, i la signatura del Pla d'Atenció. Així la relació pren aquest caire formal i professional des d'un bon inici, i situa a la persona usuària com a centre del servei, com aquella que decideix sobre el mateix.

Per tant des de l'inici el servei tracta de marcar quina és la posició de cada part i demarca una “bona relació” professional. Un equilibri precari que tracta d'evitar dependències, acumular favors, o sentir que s'és indispensable, perquè això porta al servei a no funcionar com s'espera. El que en un inici va a favor, el temps i la confiança, a mesura que va passant acaba jugant en contra perquè el torna més

recognoscible, previsible, per ambdues parts, i cada vegada és més difícil ajustar tot el servei perquè depèn d'aquesta capacitat de saber reconèixer què pot estar fallant, de poder marcar límits i de poder reconèixer nous objectius, relacions que pateixen un gran desgast per la proximitat i per la facilitat de quedar entrelligada degut a la forta vessant emocional de la que es compon, que fa que acabi no essent operativa (Wiles, 2003). És per això que el servei fa aquesta feina de connectar i desconnectar afectes i relacions que s'estableixen i són necessàries, a través de la demarcació de límits en determinats elements. Una tasca, aquesta del límits, que en el seu extrem passa per trencar aquest ajustament relacional entre la persona de suport i la persona usuària, i trobar una continuïtat amb una altra persona de suport amb la que torna a iniciar-se aquesta feina per tres anys més, que és el temps que el servei detecta com a crític.

La relació usuària-família:

Com hem vist al treball de camp, el que ha de permetre ajustar la família i la persona usuària és l'encaix relacional més sensible, especialment a l'inici. El servei necessita comptar amb la família i a l'hora necessita que aquesta accepti un canvi molt important, en molts casos no esperat en aquest format, com hem vist especialment en famílies de més edat. Tot això necessita d'una feina molt concreta per part del servei.

Com deia una de les persones de suport al treball que hem presentat, la Laura, "és bo que siguin allà [les famílies], perquè és indispensable, però els hi han de donar espai. Molts usuaris se senten segurs amb la família allà, però clar, els han de deixar espai i això ho hem de treballar". I és que la relació entre la usuària i la seva família viu el que des del servei s'identifica com un "trencament" que permet "aquest donar espai" del que ens parla la Laura, que necessita ser ajustat per part del servei.

Per a fer-ho hi ha un element molt important, i és que el servei estableix des de l'inici una relació contractual, no només amb la usuària, sinó també amb la família. En aquesta, els signants accepten formalment entrar a formar-ne part i respectar-ne les normes, que en relació al que aquí respecta inclou l'acceptació per part de la família que la usuària és la titular del servei, i la persona que pot decidir trencar aquesta relació. A més, també a l'inici, accepta que les claus de l'habitatge les pot tenir només amb permís de la usuària i que si mai ha de fer-les servir ha de comptar amb el previ beneplàcit de la mateixa.

Això és la prova de la importància que per al servei té treballar el funcionament d'aquesta relació filial o tutorial, i instaurar des de l'inici una certa força per part de la usuària en un espai que, recordem, sovint es troba discutida per la forta infantilització i pressupòsit d'incapacitat que se'ls atribueix.

Un segon element és aquesta nova ecologia relacional que es materialitza per part del servei, que es va ajustant per tal de permetre la presa de decisions. Així, les reunions de cercle i les reunions bilaterals són la materialització del tipus de relació que el servei busca propiciar, que li serveixen per marcar què es pot fer i què no; un espai on la figura del coordinador i la seva ascendència són presents per a delimitar quan les famílies han d'intervenir menys, i per assegurar que la veu de les persones usuàries es faci present, una forma de treballar sobre els rols⁵³ que havien d'adquirir els actors implicats.

En aquest mateix sentit també és destacable la importància que pren la configuració del PAP. Primer perquè en la mateixa elaboració del PAP el servei ja preforma la seva professionalitat. Però no només això sinó que formalment és un document que marca determinades fites que la usuària ha d'assolir, el que dóna confiança a la família en relació a la usuària, a la que veuen com va millorant en alguns d'aquests aspectes. A més, finalment, també es tracta d'un document que en la seva elaboració obliga a coresponsabilitzar-se de les decisions que es prenen en relació al futur de les usuàries. De manera que com hem vist, les famílies es poden sentir participants del seu esdevenir, un element important per mantenir-les lligades d'alguna manera.

Aquestes reunions, però, també serveixen per ajustar les relacions, ja no només en un sentit funcional, sinó també en un pla emocional. Hi ha una feina d'ajustar la dimensió emocional per tal que pugui seguir funcionant el servei. Per a il·lustrar aquesta tasca podem prendre per exemple el fragment directe del treball de camp que presento al capítol anterior on el Xavi i la seva mare a l'inici no troben la manera idònia de passar els caps de setmana que respongui a les necessitats d'ambdós: el Xavi vol anar menys sovint del que la mare voldria poder-lo rebre els caps de setmana. Això apareixia enmig d'una reunió i el servei ho va treballar de la següent manera:

“Hi ha un esforç per mantenir la posició del Xavi, però a l'hora per trobar una sortida de compromís, i per tant fer prevaldre també les ‘necessitats’ de la família i posar-la en valor. Que no se senti desplaçada pel servei. Sembla que la proposta de l'educador calma una mica els ànims i el tema queda en pausa.” (Diari de Camp, setembre, 2016)

⁵³ No en un sentit estructural-funcionalista, sinó com a sistema d'activitat situat, com en una obra de teatre (Goffman, 1961), el rol com allò que “l'individu juga en un context d'interacció específic i que és alguna cosa més que allò que es pot reduir a causalitats, i alguna cosa diferent a allò que es pot reduir a la pertinença a una determinada institució i les tasques concretes pertanyents a la seva jerarquia”.

Veiem com el que la persona usuària desitja, en si mateix, no es pot tirar endavant de qualsevol manera: necessita de la mediació i l'acord entre les diferents parts. En aquest cas la reacció del servei davant d'una situació que va ser tensa va ser apartar el tema i deixar un espai. Aquesta és una tàctica que es fa servir sovint des del servei: pausar un tema i esperar un temps a que es pugui trobar una solució que no sigui "en calent", especialment en elements que afecten emocionalment a les persones que reben el servei, així com a les famílies. El temps aquí és essencial per deixar aquest espai a la reflexió i a que totes les parts vagin situant-se en posicions que facilitin una entesa. En el cas, com hem vist, facilitant que la família a casa tractés el tema i, a la reunió de cercle següent, poder atendre tant a la demanda del Xavi com a la sensació de desplaçament que vivia la seva mare.

Aquests ajustaments varien depenent del cas. Generalment amb els pares, que tenen sentiments més forts de responsabilitat cap als seus fills, aquest nou encaix que propicia el servei es torna més difícil d'assolir i fa que el servei hagi de recordar sovint a les famílies que no poden entrar sense permís a casa les usuàries, per exemple. O en cas de necessitar una relació més intensa amb els fills ha de facilitar un espai per a parlar-ho a les reunions de cercle i finalment trobar un encaix que passi, per exemple com hem vist amb l'Oscar i el Jaume, per establir més trobades familiars, com pot ser un sopar setmanal a casa les usuàries. O com hem vist en el cas del Xavi, propiciant una sortida que acabi posant en valor la posició de la família i facilitant que, a través de deixar que passi el temps i que la mare pugui parlar amb el Xavi, aquest acabi acceptant d'anar cada cap de setmana a casa per evitar que aquesta relació família-usuària entri en crisi, i per tant també el servei. De manera que cal buscar l'ajustament que permeti les relacions i s'adapti a les seves característiques idiosincràtiques de forma constant.

I és que el servei ha d'ajustar la relació a l'inici, en el marc d'un canvi important que tensa molt la relació i l'afecta en la dimensió emocional d'aquest ajustament de forma força acusada. De manera que ha de trobar aquests 'espais entre', la forma d'assolir la posició privilegiada de la usuària al temps que ha de mantenir una relació amb la família en un espai afectiu i familiar. Però al mateix temps també veiem com no n'hi ha prou amb ajustar això en un inici sinó que aquest element s'ha d'anar treballant constantment, recordant a les usuàries, per exemple, que havien de trucar a les famílies un cop per setmana i explicar com els anava tot, en el cas de la Vanessa i la Francesca, o propiciant aquesta nova trobada intersetmanal, en el cas de l'Oscar i el Jaume.

La relació servei-família:

Però la relació de la usuària amb el servei i de la usuària amb la família no són les úniques a ajustar: també la Família amb el servei ha de trobar un encaix, i de nou aquí trobaríem tantes configuracions com famílies participen del MVAC.

No cal allargar-se massa en com el contracte aquí torna a ser un element important a l'hora de formalitzar la relació. Així, aquest contracte queda signat per les tres parts i formalitza aquest triumvirat relacional que hem indicat a l'inici que el servei identifica com a essencial. Així, des de l'inici, també es signen un seguit de condicions que lliguen ambdues parts a determinats drets i deures sobre el servei, especialment en relació a la usuària, que és aquí el nexa d'unió.

També com passava amb l'ajustament de les relacions comentades fins al moment, aquí per al servei és important delimitar. De nou, això ho fa no només amb el contracte, sinó també a través de mostrar la seva posició de "professionals", molt important per a les famílies, com hem vist al treball de camp, i no només perquè ajuda a mantenir una certa distància i control per part del servei, sinó també perquè és un registre que aconsegueix generar confiança per part de les famílies, un element essencial.

I és que en el cas de la relació entre el servei i la família, l'eix sobre el que gira la relació és sobretot el que decanta una de les nocions indicades a l'obertura d'aquest apartat; el de la necessitat de seguretat i la gestió del risc. És a dir, es tracta d'una relació que funciona enfocada a una preocupació comú, la persona usuària.

Així, especialment en un inici, la relació passa per fer present el servei com un espai segur; atenent a les famílies constantment, fent-les presents a totes les reunions i atenent les seves demandes, a més de projectar la seva possibilitat de participar a través de les reunions de cercle al llarg de tot el servei. Això també va de la mà del treball sobre el PAP, que aquí torna a ser rellevant, en aquest cas pel mateix contingut i per la seva forma, perquè formalment és un document que es treballa de forma conjunta i dona seguretat a la família en relació a com el servei s'articularà des de l'inici en relació a la usuària.

Tant és així que si la família no ho veu clar i té reticències per por a que el servei no els pugui cobrir les necessitats, el servei decideix esperar, no forçar. Sincronitzar és aquesta feina d'esperar el moment en el qual les peces poden encaixar, i si la família no ho veu clar, el servei espera. Cal que la família vulgui formar-ne part, perquè com hem vist al punt anterior, la seva presència i predisposició són essencials per al seu bon funcionament.

També un cop en marxa és important mantenir aquesta relació, ja ho hem vist, a través de les reunions de cercle, però no només. També a través de trucades de la persona de suport, o facilitant el contacte del servei i el suport per a qualsevol dubte o problema. O intervenint si la relació entre famílies de usuàries que viuen juntes es deteriora. Recordem en aquest punt el cas de la Francesca i la Vanesa, on

un problema entre famílies va posar en risc la continuïtat del servei i això ho va haver de gestionar de forma diligent la persona de suport, trucant a ambdues famílies i concretant una trobada per a gestionar-ho. I és que quan hi ha un desajustament d'aquest tipus la relació família-servei ha de posar-se en marxa i des de la confiança i la professionalitat treballar per aconseguir que torni a funcionar de forma conjunta.

Altres ajustaments relacionals

Finalment, si bé és cert que les familiars són segurament les relacions més habituals i centrals, cal també apuntar que n'hi ha d'altres d'importants que el servei ha d'atendre i ajustar.

Un exemple clar seria el de la vida en parella, i és que –encara que la meua informació del camp en relació a l'inici del servei és nul·la en aquest àmbit– és evident que aquest és un element importantíssim, que, com hem vist, s'ha de treballar també al llarg de tot el servei. Segurament l'exemple més clar al que podem atendre al treball de camp és la relació d'en Luís i en Michel que estableixen d'amagat a casa, on podem veure com d'important és la feina del servei en ser-ne còmplice, o com a mínim evitar ser-ne botxí, i com treballa per a permetre-la i finalment fer-la emergir de manera que sigui possible. També ho podem veure en com ha de treballar sobre la relació de l'Oriol amb la Ramona, i la feina que fa el servei al supermercat, per tal que l'Oriol tingui present a la Ramona a l'hora de fer la compra, de manera que acabi comprant aquelles coses que també ella necessita, o que a ella li agraden.

Però no són només entre humans aquestes relacions a atendre per part del servei. I aquí podem remetre'ns al cas del Jordi amb el seu gos, i la importància que té per a ell el fet de poder mantenir aquesta relació a la nova casa a la que entra (una relació que en un altre tipus de sortida habitacional seria molt més complicada, i que aquí se li permet). O fins i tot el cas de la Manoli amb les seves maduixeres, les que havia de regar cada matí i preocupar-se'n, i per a les que el servei va estar treballant, insistint en lo boniques que estaven les plantes, i animant a que escrivís alguna cosa en relació a les mateixes, per tal que se'n pogués sentir orgullosa. Una preocupació activa per a mantenir funcional aquesta relació que s'entenia, des del suport, com a fonamental.

Finalment, i en aquest mateix sentit de veure com el servei treballa aquesta dimensió relacional, atensem molt breument a què ens informen els casos en els que no existeix aquesta relació prèvia usuària-família, o en els que aquesta relació és diferent a l'esperada pel servei. I és que la "dimensió relacional familiar" no és només una relació més a ajustar, sinó que es tracta d'una relació fundacional per a com s'estructura tot el dispositiu:

“clar, fins ara deies “Cercle” i era el pare, la mare, la avia, amb una família súper estructurada, i ara de sobte “la nada”, el tio de serveis socials, i la mare perduda el pare no se on... això és molt difícil, perquè no hi ha base, i sense base és molt complicat. I anem a perfils així... és el que s'està *cociendo*. I cada vegada i haurà més diferències de perfil, no? Entre això i família súper implicada... I com a educador has de saber gestionar aquest canvi de xip constant, de un pis a un altre, són mons apart i has de poder canviar (...) amb les famílies normalment pots parlar més... que a nivell de fundacions tutelars. Allà hi ha molts tabús...” (Entrevista Laura, novembre 2016)

Una importància que, en el treball de camp, es pot comprovar atenent al cas de l'Eudald, el Josep M^o i el Cristian. En aquest cas, sense tutors-familiars, es notava com d'important era tenir un referent que pugues parlar també d'elements que al servei se li poden escapar en relació a les usuàries, o com indica la Laura a l'entrevista, poder tenir referents per abordar coses de caràcter més personal, com la sexualitat per exemple, que entre institucions, com les fundacions tutelars, resulta molt més complicat d'abordar. També la relació servei-usuària és diferent en aquesta ecologia sense família, perquè aquí el servei passa a ser el mateix que la Fundació a ulls de les persones usuàries, dues cares de la mateixa situació institucionalitzada, de manera que els espais de confiança es configuren de formes diferents.

De què ens informen els ajustaments relacionals?

És evident doncs que tota aquesta ecologia inicial en la que la usuària es situa, s'ha de mantenir i s'hi ha d'intervenir. En aquest sentit, és especialment interessant aquesta feina amb la família, que com hem vist és essencial que siguin presents en el servei, però no ho és menys que aquesta es reubiqui en el nou entramat en posicions diferents a les inicials. Un tema que hem vist que s'ha de tractar amb cura, com passava amb la mare del Xavi i les visites que podia rebre el cap de setmana però que a l'hora han de dirigir-se clarament a evitar les relacions de dependència acusada que sovint es generen en aquests entorns familiars (Power, 2008), elements complicats d'articular, com hem vist, però que finalment acaben trobant un encaix, encara que sigui precari, com amb l'Oscar, el Jaume i els seus pares, per als que es va estructurar un sistema de visites a casa les usuàries més accentuat que en la majoria de casos.

Sobre totes aquestes relacions el servei treballa a través de situar nous rols, menys invasius en el cas de la família, més proactius en el cas de les persones usuàries, i ho fa disposant des d'un inici dels contractes, la distribució de les claus, de buscar

un pis en el que s'acceptin gossos, de treballar les reunions de cercle i la seva distribució, o tants altres elements que permeten ajustar a un nou ordre tot allò que conforma la xarxa de la usuària prèvia al servei. Una feina similar a la de posar en marxa la figuració relacional que s'inscriu en un servei de teleassistència com el que podem trobar en els treballs de Sánchez-Criado i Domènech (2015), on precisament aquestes figuracions relacionals des de les que treballa el servei, entre la persona usuària i la nova xarxa que s'estableix, són un espai de fortes negociacions, també, de rols i connexions que queden traduïdes en el nou ordre que incorpora la teleassistència.

De tots aquests elements tècnics i materials que el servei fa servir en aquest inici per treballar l'ecologia relacional prèvia és interessant atendre a com posa en marxa tot un seguit de trobades i reunions que responen a necessitats diferents. I és que el que en un principi semblaria que és el centre del servei en relació a l'espai de decisió –les reunions de cercle– passa a ser un espai subsidiari de tot un seguit de mecanismes que funcionen en paral·lel –com trucades, reunions bilaterals, trobades al pis a soles– i que serveixen com a complex sistema de presa de decisions i de legitimació, que pot atendre a la complexitat de tot l'entramat, del qual la reunió de cercle acaba essent un punt culminant i indispensable, però més com a espai de representació formal i de instauració de rols que pròpiament de presa de decisions. Això és, tot un dispositiu d'enunciació per a la persona usuària que permet exposar desitjos o preocupacions, que és prou important en el camp, però que a l'hora serveix per a atendre a la família i gestionar les relacions i els rols que s'han d'anar ajustant.

Finalment, un darrer element interessant en aquest punt és el fet que hem pogut atendre al final, on podem veure com el que en un inici semblaria més senzill, que és no haver d'entendre's amb la família que sovint pot ser una mica complicat, acaba essent un problema per al servei, i això és perquè s'articula precisament pensant també en la família, en el format que sigui.

És necessària aquesta tensió emocional que la seva presència provoca, la preocupació activa i les seves expectatives, elements poc presents en les fundacions tutelars que juguen en contra de l'arranjament del servei si no hi són, precisament perquè aquest es pensa i treballa des d'aquestes tensions. Fer funcional l'assemblatge passa per treballar des de la tensió.

Així, ens trobem davant d'una bona prova de que tota aquesta feina no es dona en relació només de la persona usuària, no és només la construcció d'una usuària autònoma, encara que aquest sigui el resultat visible de l'ajustament que ordena el servei, sinó que es tracta més aviat d'una co-construcció de la usuària amb el servei, i d'aquests amb les famílies o responsables legals, que no para mai de

necessitar ser ajustat. Una co-construcció múltiple que permet el funcionament d'aquest actor-xarxa que compon el servei .

4.1.2- Un lloc on pertànyer; ajustar l'espai

Però, per tal de fer funcionar aquest ordre que el servei genera, no n'hi ha prou amb atendre a les relacions que s'han d'establir entre les tres parts implicades que definia el Francesc, i és que atenent al mateix desplegament del servei hi ha més vèrtexs que entren en joc. Un d'aquests que s'ha d'ajustar és l'espai, el nou entorn en el que la persona usuària es situa; la casa, el barri o la ciutat de cop canvien per a la persona usuària, i això vol també d'una feina d'articulació que permeti l'autonomia d'aquesta dins de la nova realitat que passa a habitar.

Així, aquest punt vol abordar aquesta segona tasca d'ajustament que hem identificat. Primer ho farem en relació a la pròpia casa del 'Me'n vaig a casa' i després en relació a tots els espais amb els que s'ha de sincronitzar, com hem anat veient al treball de camp, la persona que passa a viure de forma independent.

Fer una casa

Pel que fa al primer element, si reprenem aquí el capítol anterior, és molt significatiu atendre a com es gestionava la tria del pis, i és que el servei parteix de la base que això no és feina seva i ho presenta com una feina de les qui seran usuàries i les seves famílies. A l'hora, però, aquest és un dels elements que marca l'inici del servei de forma determinant: tenir un lloc on viure és un *sine qua non*, i una vegada totes les parts estan d'acord no es pot deixar perdre un projecte de vida independent pel fet de que sigui difícil trobar una casa, com deia el Francesc.

Així que, com ja hem vist al treball de camp, el servei disposa de solucions pròpies i acaba facilitant molts dels elements importants per a buscar un habitatge; si cal, inclús, posa a disposició per a les famílies més indecises (que identificava amb les famílies de les persones amb la SD) alguns habitatges de gestió pròpia. Un element que permetia assegurar el servei un temps i facilitava sovint l'acceptació per part de la família a fer el pas a la vida independent.

Aquesta necessitat de seguretat també es trasllada a la pròpia tria de l'habitatge i és un element que el servei ha d'atendre. Cal situar a la persona usuària en un espai segur dins de casa seva. Recordem el cas de la Francesca i la Vanessa, que en el seu canvi de casa van passar uns mesos buscant-ne una que s'ajustés a les seves "necessitats". Unes necessitats que es van delimitar a una de les reunions de cercle, on es va decidir que la casa havia de complir uns requisits mínims. Per un cantó,

els problemes de mobilitat de presentava la Francesca feien que la seva mare acceptés només pisos que fossin o baixos o amb un ascensor. Per un altre cantó, especialment la família de la Vanessa, exposava la seva preocupació per les instal·lacions de gas i volia que el pis no en tingués per evitar possibles problemes, especialment a la cuina. El gas era una font de risc. Finalment, el servei també apuntava la necessitat que el pis quedés ben connectat a nivell de transport públic, atenent a que les dues treballaven i necessitaven poder anar a la feina amb certa comoditat. Una prova evident de la necessitat d'ajustar els interessos de totes les parts i que el pis ha de servir a les necessitats que cadascuna d'aquestes parts té respecte del mateix.

Però, per molt bona que sigui la tria, el pis no deixa de ser un espai ple de perills. Fins i tot si no hi ha instal·lació de gas, o graons que puguin suposar una amenaça per a la persona usuària. Així, l'autonomia dins la casa s'ha de vincular a una sèrie d'elements que permetin assegurar, que ajudin a agenciar aquesta autonomia assegurada. És per això que s'ha de sincronitzar també la presència de la teleassistència al pis amb les usuàries i la resta d'elements; així sempre que s'entra a viure a una casa amb el servei s'ha d'instal·lar també la teleassistència, que generalment no juga un paper massa important, com hem vist en els casos presentats, on cap de les usuàries du el penjoll que teòricament haurien de dur dins de casa penjat del coll. Això serveix per a poder donar seguretat durant totes les hores que el servei no pot ser amb la usuària, sobretot per a les famílies per a generar aquesta sensació d'espai segur, però d'alguna manera també per al servei. I en aquest mateix sentit també hem vist la importància dels codis QR dins la casa o els recordatoris de l'ús dels dispositius de temperatura de la llar. Com hem vist, tot un seguit de elements que fan de la casa un espai que respon de la millor manera possible a les necessitats de seguretat.

Però no només es tracta de buscar un espai on viure que respongui a les necessitats de seguretat que emergeixen, especialment, en relació a les famílies. També es tracta de fer un espai on viure: la casa de la persona usuària. Aquesta necessitat de seguretat i la seva materialització ha d'estar harmonitzada també amb la possibilitat de viure a "casa seva".

Repassant les notes de camp tinc varies anotacions que expliquen com entrant a qualsevol dels pisos als que vaig poder ser durant el treball de camp era evident. Cap casa era com l'anterior; ni en la distribució, ni en la decoració, ni en el nivell de neteja... cada casa era un món; i aquest és el sentit del servei, que ha de generar aquest món personal de cada usuària. El servei treballa materialitzant també la pertinença: el pòster del Barça a casa el Jordi no era baladí, és tractava del seu equip, i ell a més era un amant del futbol. El practicava en un equip no professional i formava part de moltes de les converses que tenia. Tampoc el sofà que van triar el Ramón i el Xavi era qualsevol cosa; aquest responia a la voluntat dels dos de poder

convertir casa seva en un espai on convidar gent, a més de ser un espai que permetés al Ramón veure les series que li agraden per la tarda.

El debat sobre el sofà és interessant d'atendre per la discussió que va generar: recordem, si havia de ser 'sofà-llit' o no, i les reticències de les famílies. El sofà com a materialització de la disputa entre la necessitat del Ramón i el Xavi de tenir un espai per a convidar a amics i la seguretat que preferien les seves famílies, i la preferència d'un sofà no convertible en llit, de manera que es minimitzés la possibilitat de convidar a gent a dormir. Però durant el treball hem pogut veure elements encara més controvertits que ens expliquen encara millor aquesta feina d'ajustament que es dona en el servei, com la videoconsola de la Manoli, que en principi no podia ser a casa seva, però que en un acord per al seu ús moderat va entrar a formar part de les tardes en les que ella volia jugar. La consola no estava permesa per la família, però formava part del que la Manoli volia a casa. Era un element que convertia el seu pis en un espai 'més seu' i les seves tardes en tardes en les que podia "perdre el temps fent el que vull". Un excés, però, era perjudicial, perquè "la Manoli tenia tendència a enganxar-s'hi", deia la Rosa, la persona de suport, i això la podia inhabilitar a l'hora de fer coses que eren necessàries per al dia a dia. Aquí l'equilibri quedava fora de l'abast del que volia la família, que era una "no consola a casa la seva filla", però dins del l'acceptable per la usuària, que era poder tenir-hi accés. El fet de que la família no ho sabés permetia un cert ordre en el seu ús, perquè feia que la persona de suport pogués advertir a la Manoli que podia informar-ne a la seva família en una trobada si l'ús distorsionava el seu dia a dia. Aquest era un compromís precari, un equilibri lluny del desitjat, però que permetia mantenir l'assemblatge funcional. Com a mínim durant un temps. Tibar massa i prohibir la consola, aquí, desmunta aquest ordre i posa en perill el funcionament del servei.

Per tant, ja ho hem vist, entra en joc la capacitat del servei de jugar amb aquests elements, els desitjos i les necessitats de cada part. Els pares volen fer presents l'autonomia assegurada amb un determinat tipus de sofà que assegurari que no es poden equivocar convidant a gent indeguda. La seva preocupació pel que pugui passar intenta ser materialitzada amb un sofà que no pugui servir de llit, que obriria possibilitats poc controlables. O en el cas de la Manoli i la consola, el moviment de la família és evitar la inseguretat de la consola, intentant que aquesta sigui absent de la casa.

Sortir de casa

Però com hem vist, la vida independent de les persones amb la SD no passa només per anar a casa. De fet, segurament l'esforç més gran del servei es disposa en el que pot passar fora de casa. I és que aquesta autonomia que desplega el 'Me'n vaig a casa' és, també, un anar-se'n a un nou espai relacional que abraça tota una nova

xarxa, que passa per anar al supermercat, anar a la farmàcia, saber com arribar a la feina, controlar on son les parades de transport públic, poder anar al gimnàs... Una autonomia circumscribta a casa no seria autonomia per al servei. Cal poder sortir i estendre aquesta autonomia més enllà de la casa de les persones usuàries.

Primer és important indicar que també es manté un cert lligam amb l'estructura prèvia, i és d'es d'aquí des d'on es comença a treballar; i és que per a les persones amb DI sovint és molt complicat trobar espais propis i espais amb amics. Així, ja ho hem vist al treball de camp, el servei comença mirant quina és la xarxa prèvia, quines activitats fa la persona usuària i quins elements són importants en el seu dia a dia, i intenta mantenir aquesta xarxa prèvia sempre i quan sigui comptable amb la nova vida que obre l'entrada al servei.

Però a partir d'aquí l'important és connectar amb nous espais., Ja hem vist que la connexió amb l'entorn es situa en aquest equilibri entre permetre que la usuària pugui fer el que vulgui i es pugui moure amb certa llibertat pel que passa a ser "casa seva" d'una forma més àmplia, i per la necessitat que aquest moviment es doni de forma segura.

Per a aconseguir ajustar aquests elements, el servei treballa des de dos plans que ha d'ajustar. Per una banda es treballa en situar a la persona en aquest entorn, per poder facilitar i assegurar el seu moviment. Per l'altra, es treballa amb elements que acompanyen a la persona usuària quan és fora de casa i que la doten d'eines per a poder fer aquest pas.

Comencem pel primer element. Per moure's per l'espai és necessari reconèixer-lo, fer-lo propi, i aquí ja hem vist com les rutines i els mapes mentals dels espais són la base sobre la que comença a funcionar aquest desplegament en l'espai més enllà de la casa del MVAC.

Tota aquesta feina en fer el trajecte rutinari durant els primers dies i setmanes serveix al servei per a convertir en trajectes reconeixibles aquells que passen a ser nous espais en les seves vides. Això és una feina que a més treballa per generar també un sentiment de pertinença, i és que de la mateixa manera que has de sentir-te casa teva, has de sentir que pertanys al barri o a la zona. El servei busca activitats al barri i acompanya a la persona als espais més significatius, com el supermercat o la farmàcia, com hem vist. I dedica molt de temps a acompanyar de forma repetida a la persona usuària a aquests espais, convertint-los en espais comuns. Això és, espais que no són estranys per a la persona i en els que la persona tampoc és estrangera.

Hi ha doncs un esforç en materialitzar aquesta pertinença, i en gran mesura això passa per aquesta feina rítmica, constant, de repetició, que dóna seguretat a

persona usuària a l'hora de moure-s'hi, baixant l'estrès que suposa el fet d'haver d'afrontar situacions noves i que a l'inici és habitual.

Això, a més, és una feina en doble sentit, i és que el fet de facilitar que la persona amb DI faci seu l'espai també facilita que la gent que l'ocupa de forma usual reconegui a la persona usuària com a pertanyent a aquest espai. És una feina que va en ambdues direccions. Així ja hem vist al treball de camp, per exemple, la importància de la relació amb les persones que treballaven a la caixa del supermercat, que a l'hora de interaccionar-hi era bo que ja hi hagués una familiaritat que facilitava aquesta tasca d'anar a comprar, o el cas del forn de pa, o del banc. Espais que passen a ser propis d'aquesta vida independent.

Aquesta ocupació gairebé rítmica, sobretot a l'inici, de l'espai, és la que permet aquesta feina d'ajustar, que acaba generant el que n'hem dit abans mapes mentals, conformats per espais segurs, amb gent de confiança i patrons d'acció assimilats per part de les persones usuàries. Així és com la Francesca i la Vanesa poden comprar al supermercat, sabent perfectament on és cada cosa, tenen un mapa mental del mateix (Power, 2012), i hi poden discórrer saben on trobar cada cosa. Un element que en el treball de camp hem vist que es descaixanegritzava amb cada canvi, per exemple, en la disposició del supermercat, o de les persones de la caixa, que suposaven de nou haver de començar amb aquesta feina de rutinització. Altres elements que s'escapaven de la rutina, com per exemple amb les vacances d'estiu, també s'havien d'atendre de forma especial i treballar en les reunions de cercle.

El segon dels elements passa per atendre de nou a les reunions de cercle que hem comentat al punt anterior, al canvi relacional en l'agenciament que subjectiva a la persona i li que permet prendre decisions troncals del servei a través de situar als diferents actors en una nova ecologia relacional. Aquestes trobades bilaterals, o més endavant el treball en el pis i el posterior ajustament a les reunions de cercle, són el que permeten treballar en una sèrie de *gadgets* o elements protèsics que acompanyen a les persones amb diversitat funcional a l'hora de moure's per l'entorn. Tot un seguit d'elements que permeten aquest moviment de forma més o menys segura, com les llistes de la compra consensuades, la disposició de diners justos per comparar el que toca, l'opció d'una targeta bancària amb un topall concret... tot un conjunt d'elements materials que assegurin aquest moviment.

El fet d'anar amb diners concrets a comprar, per exemple, hem vist com facilita que no es puguin comprar altres coses, que hi hagi un control de despeses. La llista de la compra assegura que es compri el que toqui o que com a mínim els elements indispensables s'acabin comprant. Així era com el Josep podia anar sol al supermercat amb la llista o l'Oriol era capaç de moure's per tot el supermercat sense necessitat d'ingerència de cap tipus per part de la persona de suport. Això fins al dia que l'Oriol es a deixar la llista. Aquí de nou es descaixanegritza el servei i

apareixen desajustaments sobre els que s'ha de tornar a actuar. Aquí la persona de suport és essencial i funciona com una ombra, intentant no ser invasiu però a l'hora procurant que al final tot l'entramat pugui seguir funcionant. En el cas de l'Oriol sense la llista de la compra, per exemple, a través de preguntes que orientin a trobar aquells elements que calia comprar.

Al final és la interacció entre ambdues formes el que permet aquest reconeixement que hem vist abans, en el que la gent pot veure com a agents a les persones usuàries. Podem recordar aquí el moment de la Laura pel carrer amb la Vanessa i la Francesca, quan elles duen el carretó de la compra i això genera sorpresa a una senyora pel carrer. Aquests espais de sorpresa són els que el servei assoleix i busca, com hem vist. I és que un darrer element destacable d'aquesta feina d'ajustar el servei a l'espai és aquest 'emergir a l'espai públic com qui fa les coses' per part de la usuària. Un element importantíssim perquè a més generar confiança i empodera a les persones, com comentava la Laura: "Que elles facin les coses els dóna confiança... es... el empoderament, que està tan de moda ara... no?". Qüestions importants perquè són les que permeten mantenir la motivació. Aquesta motivació que facilita que totes les peces vagin sincronitzades, determinant per a mantenir i ajustar tota aquesta xarxa heterogènia que permet l'acció.

De què ens informen els ajustaments espacials?

Per un cantó veiem la importància de convertir la casa en un espai que de nou respongui a les dues necessitats. Un espai que assegura la vida de les usuàries en aquells elements que generalment més preocupen i a l'hora es converteix en un espai que ha de poder ser propi per a la persona usuària. "Un espai per a ser un mateix", que deia el Francesc. El Francesc tenia clar que el servei havia de donar resposta a la necessitat de tenir aquesta "habitació pròpia", a la necessitat d'un espai seu on poder desenvolupar-se essent ells. Fer seu l'espai que ocupen és el primer pas per a responsabilitzar-te'n. I desenvolupar aquesta idea de responsabilitat és essencial per al servei. Aquest ajustament permet un dels elements més complicats en el camp de la DI: el de generar un espai on la persona usuària esdevé responsable respecte al que conforma la seva vida. Si això passa a ser significatiu, i a més és assolit gràcies a un esforç, genera un lligam que el servei aprofita per a desenvolupar aquest sentiment de responsabilitat, molt lligat a la motivació, i que és important per a poder mantenir tot aquest entramat.

Un segon element molt interessant d'aquest punt fa referència a aquesta possibilitat de poder ésser presents en espais que fins al moment no se'ls suposava hàbils, no com a mínim de la manera que el servei ho proposa, i és facilitant al màxim que pugui ser la persona usuària la que emergeixi com a agent actiu dins d'aquest espai. I per a això ja hem vist que és molt important tant el situar en l'espai i en el seu ritme a la persona com abillar-la amb aquells elements que la

poden ajudar a moure-s'hi de forma adequada, els *gadgets*. Dos modes de distribució de l'acció individual⁵⁴, com els explica Callon (2008).

Callon desenvolupa el concepte d'agència distribuïda individual com a resultat d'un agenciament⁵⁵ concret, atenent a al que Callon defineix com *habilitador*⁵⁶, i el contraposa al *protèsic*, que segueixen dues lògiques diferents en relació a com permeten l'agència dins d'aquest agenciament. Així el mode protèsic d'agència es basa en extensions del propi cos de la persona amb diversitat funcional que la 'equipen', de manera que les seves capacitats són restaurades, i la "incapacitat" detectada es compensa. I és el que veiem funcionant de forma preeminent en el cas de la Vanessa i a la Francesca, que es serveixen d'un seguit d'elements, *gadgets*, que les permetien, per exemple, recordar què havien de comprar, o poder pagar. Això eren la llista de la compra i la cartera específica per anar a comprar que hem vist. Amb aquests elements el servei aconsegueix fixar elements volàtils, com la memòria, a través de la seva materialització (Friedner i Helmreich, 2012) en una llista de la compra, que permet funcionar de forma 'normal' en el supermercat a les usuàries.

Aquesta primera forma de dotar d'agència va molt lligada als models individualitzadors que hem vist que són molt presents al camp, especialment models derivats del camp mèdic, i també del pedagògic, que parteixen de la idea de dèficit com a element propi de la persona (Mike Oliver, 2013), i que per tant articulen la seva estratègia en relació a restaurar-lo, o acompanyar-lo, d'algun element –protèsic– que el permeti ser, de nou, funcional. Una aproximació molt similar a les que des de la TAX han fet autores com Moser en relació a persones que han patit accidents de trànsit i aconsegueixen, a través d'un seguit d'elements protèsics, equipar aquestes persones de manera que puguin restaurar la seva autonomia (veure Moser, 2000, 2006a).

En canvi, el model habilitador, a diferència del protèsic, no parteix de la persona usuària, sinó que pren com a punt de partida l'entorn. És una forma d'actuació sobre l'afora de la persona amb diversitat funcional. Aquí la forma que pren,

⁵⁴ La idea de "mode de distribució de l'acció individual" és la que Callon (2008) proposa per a explicar com es donen determinats agenciaments que permeten l'atribució de tota una xarxa heterogènia a un individu, un moviment que l'autor situa com a preeminent en el camp de la diversitat funcional.

⁵⁵ Recordar en aquest punt també l'explicació que hem donat al primer capítol sobre la controvèrsia en relació a les traduccions d'aquests conceptes propis de la TAX i els matisos de cadascuna de les traduccions. I és que *assemblatge* és un dels termes més emprats en el marc de la TAX, i de fet en la literatura postestructuralista, i és la traducció directe del terme emprat en anglès *assemblage*. Per això és la que aquí l'empreme de forma privilegiada. Però darrerament la noció 'agenciament' ha fet més fortuna. Aquest terme deriva dels treballs de Deleuze i Guattari en discussió amb la noció de "dispositiu" de Foucault (Callon, 2008), i permet una aproximació més atenta a l'interès de la TAX per l'acció com a element distribuït.

⁵⁶ Aquí no amb el sentit emprat anteriorment i que feia referència a la idea de Winance d'habilitació.

seguint a Callon (2008), no és la de la disciplina que vèiem amb el cas de la pròtesi, sinó que busca la interacció, les trobades, la iniciativa de la persona amb diversitat funcional per a poder definir els seus projectes i dur-los a la pràctica. Aquesta aproximació a les formes d'agenciamment que això produeix al camp de la diversitat funcional han quedat una mica menys explorades que les de caràcter protèsic en el camp dels ECT i de la TAX. Però en el camp de la DI, aquesta preocupació per mirar d'ocupar espais que els són estranys, però que són habituals per a algú que no és considerat discapacitat, és molt reeixida, i una bona prova d'això són els molts estudis que, des d'altres perspectives, han treballat en relació a la 'Valorització del Rol Social' (Wolf Wolfensberger, 2011) que hem comentat a les dues primeres parts de la tesi. I de nou aquí podem tornar al cas del supermercat que acabem de veure, on hi ha una feina per part del MVAC d'habilitar tot aquest espai i fer-lo accessible a la persona amb SD. Una feina per a fer habitual l'activitat de les persones usuàries en els mateixos i que passa com hem vist per rutinitzar la presència de la persona usuària, facilitar aquests mapes mentals, o, com veurem, per fomentar l'activitat fora de casa de la usuària durant el temps lliure⁵⁷.

Es tracta doncs de dues estratègies que acaben impactant en el mateix espai –la relació individu/societat– i amb objectius similars –assolir subjectes autònoms–, però enarbornen diferents maneres d'actuar sobre la 'discapacitat'. Això és precisament perquè parteixen de dues maneres d'atendre-la diferents, la protèsica des de la incapacitat intrínseca i la necessitat de restaurar, la habilitadora des de la relacionalitat, la diferència i l'assumpció que s'ha d'actuar sobre l'entorn per facilitar l'autonomia, perquè, com defensa el Model Social, és l'entorn el que produeix la discapacitat (García Alonso et al., 2003).

Dues mirades sobre la 'discapacitat' que, d'una manera o altra, afecten també la idea, o les idees, d'autonomia que anem veient circular constantment, que pensen des de lògiques de seguretat, o de certa voluntat de la persona usuària, i que impregnen el funcionament del servei i la seva articulació. Dues formes de dotar d'agència que aquí en la presentació podria semblar que responen de forma independent, per un cantó llistes, i per l'altre espais habilitats, però que lluny d'aquesta binomització parteixen precisament de la hibridació, fins al punt de ser gairebé indestriables l'una de l'altra. El servei treballa amb ambdues formes a l'hora i funciona precisament des d'aquesta hibridació. No és la combinació, no és el servei prenent partit per l'una o l'altra, és el servei funcionant en una nova lògica que apareix en la seva combinació. És l'assemblatge "persona-entorn-gadgets" funcionant ajustats.

⁵⁷ Per a veure feines similars d'habilitació d'espais no comuns per a persones amb diversitat intel·lectual es poden veure els treballs d'Andrew Power (2008, 2013) des d'una perspectiva derivada de l'àmbit de la geografia, o els treballs de Levinson i Ohler (1998) en relació a la seva incorporació a l'escola).

4.1.3- Un ritme de vida; ajustaments temporals

La gestió del temps i dels ritmes és molt important. Ja hem vist al treball de camp com, si això no funciona, si la persona usuària no s'ajusta al ritme, o no ocupa adequadament el temps, aquest servei entra en risc.

Atenem per exemple als casos de l'Oriol i la Manoli. L'Oriol no volia aixecar-se del sofà i la Manoli, especialment recalcitrant a l'hora d'acceptar una agenda massa plena, exclamava: "Volen que a més faci esport!... ja sé que és sa... però a mi m'agrada estar en el llit al matí i a l'estiu, amb l'aire condicionat... i he dit que no. Si ho tingués a prop... però no és el cas. No.". Ni un ni l'altre no s'ajustaven a les demandes que la dimensió temporal del servei exigia. Això és un element que el servei també ha de treballar per tal de minimitzar i de facilitar que es donin el menys possible: Una usuària que no fa cap activitat, com el cas de la Manoli, fàcilment es pot desajustar i passar a tenir comportaments més problemàtics o menys sincronitzats al ritme del servei, que recordem que té molt poques hores de suport directe setmanal per cada persona usuària. O, com a l'exemple de l'Oriol, un usuari que no vol fer una activitat necessària com anar a comprar per a poder quedar-se al sofà és una actitud que posa en perill el funcionament del servei.

Aquestes actituds necessiten que el servei activi i trobi espais de compromís, com en els exemples citats van acabar essent una compra més curta al supermercat, o més temps de sofà abans de dormir per a l'Oriol, o en comptes d'haver d'anar al gimnàs, sortir a caminar de tant en tant en el cas de la Manoli. Solucions de compromís, però que ajusten aquestes arítmies que certes actituds poc ajustades provoquen al servei.

Així, en relació a la gestió del temps, el MVAC treballa també en dos plans distingibles. Per un cantó en la seva gestió en relació a les seves interaccions, la gestió del temps en el seu desenvolupament més mundà, i, per l'altre, en relació a l'organització dels horaris, en la gestió del seu temps.

La gestió del temps en les interaccions

En relació al primer punt, de nou apareix la importància de poder actuar en societat, i poder fer-ho d'una forma regular, o esperable, com hem vist que també passa amb els ajustaments que el servei fa en relació a l'espai.

Aquí el servei ajusta la persona usuària al que se n'espera, i és que els temps de resposta són precisament un dels elements que apareix com a generador d'alteritat en les relacions interpersonals de les persones amb DI. Això és perquè sovint les respostes d'aquestes persones són més lentes del que s'entén que és normal, i això

genera disfuncions en aquestes relacions a espais on no s'acostuma a trobar persones amb DI de forma habitual. Així, el servei treballa intentant que les persones usuàries siguin ràpides i encertades en la resposta; això és, el més normalitzades possible.

Això ho assoleix també a través dels *gadgets*; per exemple, a través del sistema de moneders que ja hem vist al punt anterior, que permet pagar de forma ràpida i ajustada, o facilitant una llista amb els medicaments a comprar a la farmàcia per tal que l'entregui al farmacèutic i pugui rebre els medicaments que requereixi sense necessitat d'explicar-se si, per exemple, el seu company de pis té mal de cap.

Aquest control dels temps en el dia a dia, a més de l'espai d'interacció, també ocupa espais dins la casa. Així, és important llevar-se a l'hora o sortir de casa en el moment adequat per no haver d'esperar massa estona el bus que porta a la feina. Això vol d'un domini del rellotge, com hem vist amb el cas de la Vanessa en el capítol anterior, que havia de poder controlar el temps. I això implica posar el despertador a l'hora o tenir un conjunt de recordatoris en forma de *post-it*, o de agenda diària, marcant les hores a les que s'ha de començar alguna activitat.

Un treball sobre el temps que també s'ha de rutinitzar, com al punt anterior. El ritme, el controlar el temps, els aprenentatges, és una feina que passa aquí de nou per aquesta insistència en la repetició i l'habitució de la usuària a l'espai, així com d'aquest espai a la persona usuària.

Això, aquest entramat d'aprenentatge, de treball rítmic i de *gadgets* que serveixen de recordatori, són elements que garanteixen, per un cantó, poder-se moure per l'espai en moments que toquen, ajustant-se a com s'organitza la dimensió social de la persona pel que fa a la feina, les activitats, o el temps lliure, i permet a més fer-ho de forma segura. Arribar o no a l'hora a la feina no és una qüestió menor i necessita ser assegurat a través de tots aquests elements més protèsics com els recordatoris, els rellotges adaptats o els *post-it* que hem anat veient. Per això, quan la Vanessa fallava en el punt anterior era tant important trobar un nou ajustament, que passava per trobar el rellotge que fes accessible per a ella entendre les hores – del format analògic al digital– i ajustar també les notes que el suport deixava a casa indicant les hores de sortida de casa a aquest format 'numèric', per coincidir amb la hora que apareixia a la pantalla del seu canell.

Així, el que el treball ens mostra és com aquests elements més protèsics han de ser ajustats també ja que no sempre funcionen i es poden tornar obsolets, com el cas dels codis QR que després d'uns usos a la casa deixaven de ser funcionals, o com en el cas les hores del rellotge de la Vanesa, que necessitava que estiguessin en un format digital, perquè no entenia l'analògic.

La gestió del temps lliure

Finalment, el segon element que també hem vist de forma predominant en el capítol anterior és el fet que les usuàries tenen agendes, en general, molt plenes d'activitat.

Aquesta activitat es treballa de nou a les reunions de cercle, a partir dels elements que apareixen com a interessos de les persones usuàries. Moltes d'aquestes també ja venen donades prèviament, donat que és un món amb molta activitat pròpia dirigida a aquest col·lectiu. Aquesta feina d'elecció d'activitats es fa en relació als interessos de la persona a les diferents reunions, buscant si hi ha opcions a prop de casa per facilitar també aquesta pertinença a l'entorn i que s'hi pugui reconèixer la persona, per tal de que aquesta pugui generar algun tipus de xarxa. Aquests elements en el treball han aparegut com a molt rars i difícils d'assolir, ja que és un camp que encara s'identifica com a hostil i això fa que la majoria de persones acabin fent activitats dirigides al col·lectiu.

El que també apareix de forma molt reconeixible en el treball i en relació a aquesta dimensió temporal en la que treballa és el fet que servei necessita d'aquesta gran activitat, i la promou, perquè això permet menys temps per a imprevistos. El servei funciona poques hores al dia, o cada pocs dies, i com més hores amb certa activitat coneguda i percebuda com a segura, més era temps que no es destinava a situacions que podien quedar fora de control. De nou, aquesta posició del servei troba l'encaix entre els desitjos de la usuària i la possibilitat d'assegurar, en aquest cas, el seu temps.

De què ens informen els ajustaments temporals?

El temps és una dimensió essencial per a entendre el servei. De fet, és un element transversal que està permanentment present en el servei i la seva articulació, però com veiem també s'ha de fer present en la seva gestió concreta.

Hi ha dos elements aquí essencials. Un és la importància que el servei dóna a la interacció de la usuària, especialment fora del servei, on ha de trobar aquests camins que ajustin les respostes al que s'espera d'una persona 'normal'. Això és, respostes curtes que sovint les persones usuàries no encerten a donar. I és que la lentitud en la resposta és precisament un dels elements que treballen de forma determinant en l'estigma que pateix el col·lectiu (Ditchman, Kosyluk, Lee, & Jones, 2016), un element que a més genera inseguretats en aquestes persones (Beart, Hardy, & Buchan, 2005) i que per tant el servei ha d'ajustar de forma principal si vol aconseguir que l'assemblea sigui funcional a l'hora d'interaccionar amb altres espais que els propis, o dins mateix del seu dia a dia, com hem vist. Una persona amb la SD, o amb qualsevol altra DI, troba en aquests elements problemes per a

estar ajustada a la composició social que l'envolta, i és precisament d'aquest, l'element que el servei detecta i sobre el que treballa.

A més veiem, especialment lligat al segon punt, com el servei promou un determinat tipus d'usuari molt concret. El de les "agendes de ministre", que en deia una de les persones de suport, no és l'únic exemple, però és evident que és dels elements més significatius en aquest sentit, i és que el servei necessita usuàries actives i prepositives. Un tipus de persona usuària que el servei necessita promocionar i que deriva en gran part d'aquesta ecologia en la que el servei necessita inscriure-la. Estar ajustat aquí és ser funcional en espais on tot va ràpid, on es fan moltes coses, on no hi ha temps per errar, on si ets al supermercat no pots provocar cues. Veiem doncs com aquí la subjectivitat que enacta aquest entramat és molt concreta i passa, com hem vist, per la de ser aquest subjecte actiu i 'autopreocupat', que treballa sota una idea de llibertat molt moderna, on el subjecte es reconeix a si mateix com a responsable i actua sobre si mateix sota aquesta lògica (Rose, 1999). Aquesta elements guanyen cada dia més pes en al camp de la DI els darrers anys (Tremain, 2005) i són molt comuns també en relació a les noves configuracions basades en les programacions centrades en la persona (PCP) (Britten et al., 2017), que també és un dels eixos neuràlgics del servei MVAC.

4.1.4- Fer present el projecte "usuària" i fomentar la motivació

Però a aquesta feina de fer possibles les dues disposicions de l'autonomia amb les que el servei treballa, a més, el servei ha d'aconseguir ajustar també la darrera de les dimensions sobre les que hem vist, que és "el projecte d'usuària". Allò que dibuixa el PAP des de l'inici, i que també és determinant en aquest funcionament que estem explicant. Una dimensió que a més és la que porta amb si, a la pràctica, un canvi més rellevant en relació als treballs del camp vistos fins al moment en relació a les persones a les que socialment s'atribueix una situació de dependència, i que hem anat comentant fins al moment.

Aquest és el darrer element, però és segurament el que més s'impregna també en tota la resta de punts que componen aquest apartat: El 'Me'n vaig a casa' és un projecte de futur que es treballa des del present.

De futurs també n'hi ha de distints. Demà és un primer futur a atendre, el de d'aquí a un any que s'ha de revisar amb el PAP, o el "què passarà" que preocupa a la família, o la projecció de futur de la pròpia usuària per poder tenir una moto, per exemple, en són d'altres. I entre la preocupació de com preparar el sopar d'aquest vespre o com gestionar el desig de la usuària de poder tenir una motocicleta hi ha un món, però tots aquests mons responen a aquesta necessitat d'atendre el futur

que té el servei. Projectes i projeccions que s'han de coordinar i que han de prendre un sentit i una certa continuïtat. I és que el servei és un projecte de vida i per tant, en ell, el futur, el projecte de usuària, és un element que juga un paper central.

Aquest punt té diverses cares i les començarem pel final: com ha d'acabar essent la usuària. I és que la idea de projecte ja ve inscrita en el servei, especialment en la PCP com a metodologia i el PAP com a articulació material d'aquesta, i aquests fan que la usuària es sincronitzi no només amb tot d'elements del present sinó sobretot amb el projecte, amb la "futura usuària a ser" des del servei.

Ja hem vist que el PAP és el primer element que recull i dóna forma a les aspiracions de les persones usuàries, a l'hora que treballa també en relació als desitjos de la família, atenent a la necessitat d'aquesta per a poder reconèixer-lo com a plausible i prou ajustat. De manera que el PAP recull si la persona és o no capaç d'anar-hi, com gestiona els diners, com es mou a l'espai... tot d'elements sobre els quals el servei genera un projecte de futur i un programa d'acció que ha de respondre a les diferents necessitats en joc, i que ja hem anat veient com es treballen des del servei en els punts anteriors. Elements molt relacionats amb aquests ideals d'autonomia que travessen tot el servei, com anem veient, entre seguretat i poder de decidir, i que aquí prenen la forma de document en el que s'indica on es vol millorar, però també el "com" s'ha de fer. Un lligam entre la usuària-que-és amb la usuària-que-es-projecta.

El que també hem pogut veure al treball de camp és com el PAP no només recull elements del que necessita la família per sentir-se segura, ni els futurs desitjats per la usuària. El PAP és més coses, més autonomies que també s'han de sincronitzar, i una d'aquestes és la pròpia del servei, que s'articula a través d'un ajut de la Generalitat a la que ha de passar comptes, i que s'inscriu en tota la tradició de caràcter pedagògic que hem anat veient durant el treball. Això és, també, el PAP com a traductor d'aquesta idea d'autonomia individual pròpia de l'administració que necessita del control de variables biomèdiques (corporal) i pedagògiques (cognitiva) en relació al desenvolupament de les persones amb DI. Un futur que ha de ser comptable, numèric i revisable a través de tests i entrevistes que avaluen i donen compte de la "millora" de la usuària, així com del seu ajustament amb la predicció que se n'havia fet.

I aquí de nou la motivació és un element fonamental, perquè com hem vist el PAP ja és la materialització del compromís de millora i la motivació, essencials, com hem comprovat al capítol anterior. Una materialització que a més, i com també hem pogut veure al primer punt d'aquest apartat, s'ha de signar per totes les parts i també treballa a nivell contractual assentant aquest lligam amb "el que ha de ser".

I ara, del final –el futur–, tornem a l’inici –el present–. I és que aquest és del que depèn aquest projecte, un compromís entre el que s’és i el que s’esdevé. Aquest lligam entre la usuària-que-és amb la usuària-com-a-projecte que treballa el servei és essencial també per entendre un dels punts més importants que aquest desenvolupa: la responsabilitat de la persona usuària respecte al seu esdevenir. L’actualització d’aquesta idea de usuària és fonamental per entendre com el servei treballa.

Prenc aquí l’exemple de l’abric i els dubtes que a vegades el servei té respecte a com actuar en el present, per la repercussió que això pot tenir en el futur. Si la persona de suport avisa a la usuària que s’ha de posar la jaqueta perquè fa fred i així estalviar un possible constipat, això es invasiu respecte a la seva autonomia, però no fer-ho pot responsabilitzar el servei d’un constipat que, a priori, semblaria evitable.

Així doncs el servei viu en aquesta tensió entre mantenir el respecte cap a les decisions que pren la usuària i no ser invasiu, a l’hora que té un compromís amb evitar el possible mal que prengui, un compromís amb la seguretat. I en aquest espai a més s’hi suma un tercer element interessant i és aquesta usuària “que ha d’acabar sent”; l’error és la font d’un aprenentatge futur, de manera que no posar-se la jaqueta avui pot fer que el proper dia, si ha passat fred, sí que recordi que ha d’agafar l’abric. De manera que la no seguretat d’avui pot ser la seguretat de demà.

Si tornem al capítol anterior podem veure com el que aquí entra en funcionament és el que les persones de suport explicaven com “el sentit comú”: aquest límit a definir segons la valoració que pot fer la persona de suport en relació a la seva coneixença de la usuària i la valoració d’elements positius (a nivell d’aprenentatge per exemple) o negatius (a nivell de dany personal) que pot comportar una decisió més o menys invasiva. Un espai on la persona de suport ha de trobar la forma de funcionar i fer compatible aquesta necessitat de seguretat que tenen com a marc de funcionament pràctic amb trobar una resposta que respecti la voluntat de la persona usuària. Una decisió molt compromesa amb la cura per la persona, la preocupació pel seu esdevenir i la situació concreta.

Aquest treball, a més, està molt lligat amb aquesta possibilitat de visibilitzar a la persona usuària que, si fa les coses com vol, això té conseqüències, i comporta una responsabilitat. Així, fer comprensible a la persona usuària aquest lligam entre el que es fa i el que passa quan es decideix fer segons què és un dels elements que centren bona part de la feina del servei. Cal fer conscient de quins són els impactes que porten certes decisions que es prenen, com indica aquí el Nando amb un exemple:

“No els pots renyar, perquè són adults, però a vegades els has de fer veure que el que han fet, o el que no han fet, ha perjudicat als seus companys, no? Els has de fer veure "No has fet aquesta tasca i ha passat això i això" i "has perjudicat a aquest i aquest" i "com s'ha sentit aquesta altra persona". Clar i això no els agrada, perquè no deixes de renyar, o de conduir-los, no? i això a vegades... però acaben modificant i sent conscients que vols ajudar. Això és una feina pel demà, de tot això.” (Entrevista Nando)

Així doncs, el que veiem en aquest mar complex és que l'error no és només un problema, com seria si el paradigma fos la seguretat absoluta, sinó que és un element a gestionar, primer per part de la persona usuària, que ha de posar en pràctica tot un registre de valoració entre la cura i el respecte a l'autonomia per a poder fer-hi front, i després per a la persona usuària que pot trobar en aquest lligam amb el futur un motor de la millora. Un element estructural per al servei.

De què ens informen els ajustaments del “projecte d'usuària”?

El primer element interessant a atendre és que aquest és, potser, un dels elements més diferencials respecte a d'altres treballs del camp dels ECT que han treballat en relació a 'infraestructures de cura'⁵⁸. Així és que a la majoria dels treballs fets en relació a la teleassistència (Mort, Finch, & May, 2009; Sanchez-Criado, 2012; Sánchez-Criado, López, Roberts, & Domènech, 2014), als fets en relació al tractament mèdic a la pròpia llar (Danholt & Langstrup, 2012; Langstrup, 2013) o en relació al manteniment dels hàbits de vestimenta de les persones amb demència (Buse & Twigg, 2018), els serveis treballen pensant des de la idea de 'mantenir' a la persona usuària: funcionen articulant el “com és” amb el “com pot mantenir-se”. En canvi, com veurem aquí, al MVAC la preocupació no passa tant per mantenir –que també, encara que més en termes de continuïtat que de manteniment– com sí per projectar una usuària diferent i moure's en direcció a aquest projecte d'usuària. Un servei que es pensa des de la necessitat del canvi i no des de la necessitat de mantenir o de limitar al mínim el canvi.

El segon element a destacar és també fonamental per a poder entendre aquest servei i la seva articulació, i és la feina de la persona de suport. Ho hem vist durant tot el treball però és segurament especialment rellevant en aquest punt.

⁵⁸ Aquí en el sentit que els treballs de l'autora Susan Leigh Star, que defineix infraestructura, més que com un sistema purament tècnic, com a una ecologia socio-tècnica (Bowker & Star, 1999; Star, 1999). I és que aquest concepte ha reeixit dins la literatura dels STS principalment per dos motius; per un cantó perquè permet fer visible el caràcter inestable de l'ecologia, com un procés *ongoing*, de manera que permet atendre aquesta precarietat, que per altra banda és essencial en la seva articulació. I segon, derivat d'aquest primer element, és que els estudis que s'han fet sota aquesta perspectiva han permès fer visible aquesta feina de manteniment, i posar-la en valor.

Si tornem als treballs de Moser, en un dels exemples en els que treballa ens alerta precisament de la importància de la persona que assisteix a Jarle, una persona que ha tingut un accident i ha passat a viure amb cadira de rodes. L'autora en aquest treball explica que hi ha tot un col·lectiu híbrid (Callon & Law, 1995) que permet emergir a Jarle com a competent, però dóna a l'hora molta importància a tota la feina de la persona de suport que permet (i requereix) a Jarle el triar i decidir per ell mateix (Moser, 2006a). I és que les persones de suport en aquest camp són actors indispensables, i la seva habilitat i capacitat són determinants per a poder fer funcionar aquests serveis.

En aquest cas, ja ho hem vist, es tracta d'una feina d'ajustament constant, però no només això, sinó que és una feina que va dirigida a trobar 'un bon ajustament' (Myriam Winance, 2010), i per assolir-lo, de la mateixa manera que en el treball sobre la teleassistència és essencial la figura de la persona encarregada de la instal·lació (Sánchez-Criado & Domènech, 2015; Sánchez-Criado et al., 2014), en el nostre cas aquesta tasca de sensoritzar, de ser sensible a les diferents relacions que entren en joc, de parlar i entendre l'idioma de totes aquestes parts –la família, la resta del servei, les usuàries–, de veure en quin moment ha d'ajustar o no, d'esperar si cal, de trobar un espai d'intimitat, és la feina de la persona de suport. I és des d'aquí, precisament, que aquesta figura clau pot treballar en relació a la dimensió que volem explicar i que també s'ha d'arranjar: la projecció de futur.

En l'exemple de la jaqueta podem veure com la persona de suport treballa en aquesta feina de posar d'acord les dues nocions d'autonomia d'una forma molt concreta: cal generar responsabilitat. Aquesta feina d'anar situant causes-conseqüències, de materialitzar-les, de decidir en quin moment es poden o no fer presents, possibles, és una feina de compromís molt precisa, i se situa just en aquesta tensió que hem vist que recorre el servei des de l'inici en forma de dues autonomies, dos ideals, i les dues pràctiques o modes d'articulació d'aquestes que el servei disposa.

Així, en una situació de tensió, com s'ho fa la persona de suport per a prendre una decisió? Per a explicar-ho prendré la idea de "bon ajustament" que Winance treballa a *"Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms"* (2010), on explica que el que és "bo" i el que és "perfecte" a l'hora d'ajustar no sempre coincideixen. Winance parteix de l'exemple d'Andrée i la seva nova cadira de rodes. El que pot ser un ajustament perfecte entre ell i la seva cadira de rodes, pot no ser un bon ajustament per a la seva mare, que és qui s'encarrega d'empènyer aquesta cadira i, amb un nou model que s'ajusta millor a les necessitats d'Andrée, no pot dur-lo igual de bé. La feina del "bon ajustament" passa per aquesta mirada holística, que ho té en compte tot, que té cura dels diferents elements presents a l'assemblatge. En el nostre cas, el bon ajustament no és el que ara serviria millor a la persona usuària sinó, com en el cas de l'Andrée –que és l'ajustament que té

present a la mare-, aquell l'ajustament que té en compte d'altres elements en joc. En el nostre cas; "la usuària que ha de ser". Per al servei, fer present la usuària que hauria de ser en un futur, i valorar des d'aquí, és el que permet trobar el "bon ajustament", que no el millor, que podria passar per, simplement, posar la jaqueta a la Vanessa en el moment que toca i estalviar-li un constipat. No posar-li la jaqueta ha de permetre fer una usuària més ajustada, més segura, en un futur.

En aquest cas concret això va funcionar així, però hi ha casos en els que la decisió que pren la persona de suport és en sentit contrari, i atenent a altres elements en joc, com la família o la parella de la persona usuària, per exemple, a més d'aquesta "usuària que ha de ser".

El que veiem, doncs, és que no hi ha una resposta bona, que aquesta depèn per un cantó de com el servei està muntat i pensa l'autonomia en el camp (Meininger, 2001). Això és, una autonomia que prioritza com hem vist la voluntat de la usuària, però que la lliga al seu benestar. I per un altre cantó, depèn de la situació concreta i de cada moment, de la capacitat de valorar aquesta situació de forma holística, com hem vist, i atenent a totes les dimensions que articulen l'apartat anterior: les dimensions relacionals, temporals, espacials i de futur. D'alguna manera, el que mostra aquesta manera de funcionar de la persona de suport és el desplegament d'una lògica de cura (Tronto, 1993), i que el que les persones de suport en deien "el sentit comú", és una forma molt similar a com Pols explica la provisió de suport a persones amb DI que abusen del consum de substàncies, com l'alcohol (Pols et al., 2017), on les persones cuidadores treballen articulant els límits de la seva intervenció des de la no imposició, però a l'hora des de la posició activa i preocupada cap a les persones a les que es facilita aquest suport, on l'ideal d'una autonomia total, a la pràctica, s'entén com quelcom en el que es pot fallar, i pel que s'ha d'actuar també des d'una perspectiva cuidadosa.

Així, les persones de suport necessiten poder ajudar a la persona a prendre decisions, facilitar les eines per tal que no calgui dir que s'han de posar la jaqueta, però que puguin acabar fent-ho. Ho hem vist amb d'altres exemples en el treball, com amb l'ús de preguntes indirectes sobre un tema en qüestió que portin a la persona usuària a prendre una determinada decisió, com en el cas del Nando amb el Jordi, a qui li preguntava si no se li escalfava massa el pis amb la persiana oberta l'estiu, o si tenia present quant temps feia de la darrera vegada que havia rentat la roba del llit. Una forma similar al *doctoring* (Mol, 2008), com a capacitat de treballar des de la preocupació activa però sense imposar res, buscant aquests subterfugis que conviden subtilment a l'acció.

4.1.5-El desajustament i la disfunció

Així, gairebé tot es pot ajustar des del servei. Ho hem vist. Sobretot perquè l'accés a l'ajut ja garbella l'entrada al servei i fa que qui hi accedeixi tingui generalment nivells baixos de 'discapacitat'.

Però no només és un tema de nivells. Ja hem vist al treball de camp com nivells dos de discapacitat ja no reben l'ajut i, en cas de permetre l'accés d'una persona amb nivells més alts, necessita trobar ajustaments encara més intensius, com era el cas de la Manoli. El principal element que genera soroll al servei és la manca de motivació. Un element importantíssim, que ens aporta informació en relació a com el servei s'ha de disposar per a fomentar-la.

A més, també hem vist com el servei és curós amb l'entrada i espera sempre que totes les parts estiguin d'acord amb fer aquest pas, amb el compromís que implica. Però hi ha un element que el servei no pot ajustar, i ho hem vist al treball de camp també, i és la manca de motivació i de compromís que s'allarga en el temps. Si no hi ha motivació i compromís el servei col·lapsa:

J: Si no hi ha evolució, és motiu de baixa?

N: Sí, pot ser motiu de baixa.

J: Per part del servei, o de la persona usuària?

N: Per consens. Sempre es fan reunions per parlar-ho amb la família.

J: I com funciona això?

N: Jo vaig estar en un cas que ell... no evolucionava, a part ell tenia problemes a la feina, es va parlar amb la família i el van fer fora de la feina, i clar... al estar a fora de la feina.. qui viu de forma independent si no té diners per pagar-se la vida... a més no tenia ganes, no estava motivat... és dur" (Entrevista Nando)

I és que la motivació, ho hem esmentat abans ja, és l'element que serveix de lligam amb tot el que compon la xarxa. Sense motivació, sense afany de millorar, de ganes que tot funcioni per part de la usuària, el servei corre el perill de deixar de ser funcional. Si la família no s'adapta bé o té problemes però la persona usuària està convençuda i vol ser-hi, el servei troba la manera de ajustar a la família de nou. Ho constatàvem, per exemple, hem en el cas de famílies molt sobreprotectores a les que el servei ha trobat un encaix especial i a les que atén amb una major diligència. Però si el problema és de la usuària, i és de motivació per a ser part del servei, l'obstacle és, com veiem aquí en paraules del Nando, gairebé insalvable. És per això que gran part del servei es disposa en relació a mantenir actiu el nivell de motivació. Aquest es, també, un *sine qua non*.

De què ens informen els desajustaments?

Però aquest exigent diagrama en el que s'instal·la la persona usuària, com hem vist també al camp, provoca certs desajustaments, i és que mantenir el ritme que exigeix el servei MVAC pot ser complicat per a la usuària. La necessitat de ser una persona activa i emprenedora que enacta el servei, situa a les persones usuàries a vegades en alguns moments fora de joc. Hem pogut veure com algunes de les usuàries són recalcitrants (Bruno Latour, 2000) respecte a aquesta exigència que promou el servei, i, per tant, recalcitrants respecte al servei. En aquests casos en que hi ha una manca de motivació per a ser proactius, el servei ha de trobar la manera d'ajustar-los de nou al funcionament normal del mateix. Això era el cas de l'Oriol, per exemple, i les seves ganes de quedar-se al sofà sense anar a comprar, que el servei va haver de gestionar i acabar ajustant la compra a les possibilitats que la posició de l'Oriol permetia. En casos més extrems, com el cas que vaig accedir de forma vicària a través d'una entrevista a una persona de suport en el que la persona no tenia cap motivació per a ser-hi, fins al punt de perdre la feina, és l'únic cas que tinc de col·lapse del servei. Aquestes recalcitràncies, però, guarden un element molt interessant si seguim en l'argument a Winance:

“Recalcitrance is the ability of objects, within an experimental system set up by a researcher, to object, to produce unexpected responses to the question asked by the scientist. In other words, recalcitrance is objects' capacity to not comply with researchers' expectations, demands or hypotheses. People also have this capacity for recalcitrance, but are more inclined to abandon it. And yet, is this recalcitrance – which emerges in relationships – not the mark of the subject, of the person who resists what is offered in this relationship? For me, it is a form of what we could call “raw autonomy”.” (Myriam Winance, 2016)

I és que en aquests desajustaments del servei, que es veu obligat a reajustar perquè aquest no col·lapsi, en els moments de manca de motivació, és quan apareixen el que podria entendre's, en paraules de Winance, com una nova autonomia en joc en el servei; aquesta “*raw autonomy*”. I és que el moment de l'Oscar quan no vol anar a comprar, o el moment de la Manoli quan no vol fer exercici, per exemple, són dos moments, dues proves encarnades, d'aquestes altres autonomies en joc. De fet, encara que sembli un oxímoron, és gràcies al servei que aquesta forma d'autonomia pot emergir i existir. I no només aquesta “*raw autonomy*”, sinó el fet de que hi hagi una parella homosexual que viu junta a pesar de les dificultats de la família d'entendre-ho hagués sigut molt difícil de trobar si no arriba a ser per aquest porta que obre el servei a altres autonomies, i que difícilment de qualsevol altra manera no s'hauria donat.

4.2- Una autonomia sincronitzada

El que hem vist és que la VI de les persones és un assemblatge... com es materialitza, com es rutinitza... en les cinc dimensions que hem identificat com a crítiques i camps d'acció de la VI a la DI. Hem vist com la VI subjectiva i com es dóna una feina constant d'ajustar, el que aquí explicarem com a sincronització. La VI ha de ser sincronitzada. Això ens portarà a més a poder pensar en què és la discapacitat en si mateixa. Hem vist com hi ha dues nocions constantment d'autonomia en joc, que travessa tot el treball, però aquesta explicació que hem fet de forma acurada en aquest darrer apartat ho mostra clarament. Per tant, aquí passem a explicar-les per separat i a mirar d'explicar com el servei assoleix la seva coexistència. Això és explicar què és la VI al camp de la DI, com aquest agenciament, sincronitzat, és el que és la VI. La VI com a sincronització.

4.2.1-Les dues nocions de VI que circulen

“jo penso que estem instrumentalitzant la vida independent, perquè [dins el servei] passa de ser un concepte, a ser... Quan dic instrumentalitzar vull dir que passa de ser ideologia, deixa de ser un element... L'estem instrumentalitzant en serveis i en prestacions. Llavors quan intentes materialitzar-lo en una realitat, què fas? Doncs ho materialitzades d'acord amb el panorama que tens.

(...)

el Foro [de Vida Independent] ha fet una defensa de l'Assistència Personal en la seva essència més coneguda, com una modalitat, com un servei, com el que tu vulguis... Autogestionat. És a dir; gestionat completament per la pròpia persona. I en el cas de les persones amb diversitat funcional intel·lectual pressuposem que aquesta autogestió potser no arribarà a ser total. Pel que et deia abans. Per la presumpció de no autonomia i llibertat. Perquè ha de ser total, o el major possible.

(...)

hi ha persones que en l'exercici de la seva autonomia han d'estar mediatitzat per tercers, dins de la seva autonomia, aquesta... Aquesta per mi és l'essència. Perquè l'autogestió de l'assistència, després queda supeditada a tot això. Fins que no acceptem, o resolguem, aquest conflicte, ehmmm...” (Entrevista Francesc)

Aquest és un extracte d'entrevista que vaig poder fer a la persona que coordinava el 'Me'n vaig a casa', el Francesc, i és un fragment que condensa aquells elements més rellevants a aquestes alçades per a poder explicar des d'on es pensa el servei, i

per on passa la resposta que posa en marxa la vida independent per a les persones amb DI en el cas que ha ocupat el nostre treball.

Ja hem vist arribats aquí que la vida independent al camp viu en una tensió que, en gran mesura, deriva de l'assumpció que el Francesc ens indica aquí; i és que a les persones amb la SD, i en general amb DI, se'ls pressuposa una incapacitat intrínseca per a prendre segons quines decisions. Una assumpció sota la qual es fa molt difícil poder articular el que es consideraria una plena autonomia, especialment des dels postulats del moviment de vida independent.

Recordem en aquest punt la sensibilitat que en el camp desperta l'espai de l'habitatge, com un espai de risc, cosa que ha complica el pas de models d'habitatge institucionalitzadors a propostes considerades més normalitzades i integrades, fins i tot si participen de programes que procuren ser emancipatoris (Jahoda & Markova, 2004), cosa que a més ha dut a una certa alerta en relació a l'agenda que obre el dret a decidir i la independència en el camp; un potencial perill per a la qualitat de vida d'aquestes persones, i un risc de patir abús que cal atendre com a punt de partida a l'hora de pensar i planificar els serveis al camp (Fyson & Kitson, 2007).

Així, plantejaments com els que hem mostrat al camp suposen un repte molt gran respecte a moltes de les assumpcions que circulen i que formaten d'alguna manera com el servei s'ha de pensar.

Així, el Francesc es troba amb un espai en el que per facilitar "l'exercici de la seva autonomia han d'estar mediatitzat per tercers". Aquí, l'autonomia és l'element central per entendre el servei, però no és un element autoexplicat. Com veiem, és precisament el que queda en joc, el que s'ha de treballar des del servei, allò discutit i sobre el que s'ha de "mediar". D'on prové, però, i com es manifesta, aquesta tensió en relació a l'autonomia?

Si ens movem al llarg del treball de camp podem observar com aquesta tensió és, en gran mesura, fruit de dues nocions distintes d'autonomia que entren en joc i que apareixen amb força, i que podem associar amb relativa intensitat a dos dels actors més rellevants als que el servei atén, com veurem de forma més detallada als dos punts que venen. Per un cantó trobem una idea d'autonomia molt lligada al desig de fer el que es vulgui, molt visible en els discursos de les persones usuàries, i per l'altre, una autonomia més lligada a la família que s'articula en relació a un discurs de seguretat vers a les persones amb DI.

a-Una "autonomia emancipada"

El concepte de "autonomia emancipada" apareix de forma vicària, després de l'entrevista amb el Ramón i el xavi:

J: I per què penseu que això és millor que una residència?

X: A mi les residències no. Això és per cuidar vells.

J: No vull dir una residència d'avis [riures], vull dir les residències per persones amb diversitat intel·lectual, o llars habitatge... cases on viu gent amb la síndrome de Down i tenen un monitor tota l'estona.

R: Hi ha massa gent, volíem anar el Xavi i jo. Com fan els meus germans, ja som grans... no vells." (Entrevista Xavi i Ramón)

Així, la "autonomia emancipada" ens permet precisament donar compte d'aquest pas a la vida adulta amb la que el servei es pensa, i que acaba essent encarnada per les persones usuàries. La voluntat de ser com els germans i les germanes, de fer una vida pròpia superant la perpetua adolescència amb la que sovint aquest col·lectiu es pensa. La seva.

Ja hem vist com a l'inici del treball de camp, un dels elements més destacables que circula en els discursos de la majoria de persones usuàries del 'Me'n vaig a casa' és precisament aquesta idea d'una vida pròpia, on "viure independent és fer-te les coses tu, i per tant poder decidir-les tu". Així era com el Josep identificava la seva vida independent. Es tracta de fer les coses i fer-les tal i com tu mateix decideixes. El mateix Ramón tenia molt clar que el pas que feia era el de marxar a casa seva, tenir un espai propi, i allà poder fer el que els sembli: "La vida independent és passar els dies al teu propi pis. I això farem."

Recordem per exemple la conversa amb el Xavi i el Ramón, quan m'indicaven que per a ells el poder anar "a casa seva" canviava la seva forma de viure perquè passarien a decidir ells les coses; aquest era el seu desig: "Jo podré convidar a uns amics. I als pares, i els cosins, i la germana." deia el Xavi. Mentrestant, al Ramón li interessava el poder "Muntar festes... sense rom, només Coca-cola i Fanta.... I al meu pis, a part de marisc, al pis posaré el que vulgui de menjar.". O en el cas de l'Oriol, per exemple, per a qui la idea de viure independent estava relacionada sobretot amb "poder mirar la tele fina a l'hora que vulgui", "amb un límit", afegia. Per tant veiem com hi ha constantment una referència a una idea festiva, reconeixible en els desitjos i les il·lusions de qui marxa de casa els pares, i passa a poder fer el que "vol", sense dependre de ningú.

Així, aquest és l'eix sobre el que funciona aquesta primera idea d'autonomia que circula al servei de vida independent, i que apareix sempre molt estretament relacionada amb el que es considera que és la voluntat, o el desig, de les persones que en són usuàries. Una concepció de l'autonomia que passa per la possibilitat de

poder fer el que vulguis quan vulguis, i que a l'inici pren es desferma amb una certa eufòria per part de les persones usuàries.

El servei és molt conscient d'aquesta forma hedonista de viure el pas al 'Me'n vaig a casa' per part de les usuàries, que a més lliga amb moltes dels les idees d'autonomia que circulen des de posicions vinculades a la defensa dels drets i als moviments de vida independent, que com hem vist al capítol dos són la base argumental de l'espai des d'on es desenvolupen la majoria de serveis de referència, que parteixen de la base que les persones amb discapacitat ho són degut al tracte que la societat dona a la diferència física, sensorial o intel·lectual, i que és per això que els serveis que s'hi adrecen han de ser fonamentats en la idea que tothom és capaç d'escollir, sigui quina sigui la seva condició (Morris, 2004).

Així doncs, aquests elements que es conformen en relació a la idea de 'autonomia autàrquica' porten amb si aquest ideal de ciutadà. La idea de l'individu que emergeix durant la modernitat com aquell qui és capaç de governar-se a un mateix (M. Barnes & Bowl, 2001), un ideal de racionalitat individual i d'autodeterminació des d'aquesta individualitat (Verkerk, 2001) que en el servei ha de permetre a més facilitar la superació d'aquest paradigma que impregna el camp de la DI i que considera eterns adolescents, o infants, a les persones d'aquest col·lectiu. Aquest ideal d'autonomia és el que lliga a la persona usuària amb la possibilitat d'emergir com a ciutadana, i per tant així també fer la transició de la infantesa a l'adulthood a ulls de la societat (Gibson et al., 2012; Sitlington, 1996).

Des d'aquí, per al servei, la persona usuària passa a ser el centre del mateix. És ella qui decideix i per tant és ella el client de la Fundació. La darrera paraula ha de ser de la persona que ha de rebre el suport, ja des de l'entrada:

“hem tingut casos, per exemple el d'una noia que la família volia que anés a viure independent, també en previsió a que els hi podria passar a ells, i ella ho vivia malament perquè ella no... No ho volia. Ens vam reunir i vam decidir que no. Per tant és important tenir clar que l'última paraula és de l'usuari.” (Entrevista Víctor)

Les usuàries poden decidir quan comença i quan acaba el servei. Un element no gaire comú a d'altres solucions residencials al camp. Així, aquí, la noció d'autonomia es basa en un ideal que s'articula a través de la usuària com a autodeterminada, com aquella persona que participa de les dinàmiques que determinen les activitats que realitzen, que han de ser triades lliurement per elles mateixes (Wehmeyer, 2001), un element que articula la posició del servei, com comentava el Francesc, per a qui “viure independent implica connectar amb el que puguis, amb qui ets, amb qui no ets, quines són les teves característiques, quins són els teus punts a favor, i això ho facilita el servei”.

b-Una autonomia "assegurada" (des de la incapacitat?)

"Per mi era molt important que no fos una càrrega per ningú, sobretot pels germans. El 'com' i el 'què' no tenia massa clar, per això per mi era tan important que es pogués quedar sol a casa, encara que sigui menjant en un restaurant." (Mare Ramón)

La segona noció d'autonomia es fa evident atenent a com pensen el servei especialment les famílies o les persones responsables. I és just des d'aquesta responsabilitat que s'entén com es configura aquesta segona idea d'autonomia. Es relaciona el servei i la vida independent amb l'espai on algú o alguna cosa es fa càrrec d'allò que les persones amb DI, suposadament, no són capaces de gestionar. Una idea d'autonomia com a descàrrega.

Aquesta idea canvia una mica, com hem vist al treball, i no és el mateix exactament el que demanen les primeres famílies que entraven o les famílies que arriben avui però amb edats més avançades que els matisos amb els que arriben la segona generació d'usuàries que ara està començant a participar del servei, on les famílies més joves també valoren i prioritzen aquesta seguretat, aquesta idea de descàrrega a través de l'autonomia, però hi afegeixen a més la necessitat de garantir els drets dels seus fills o germans, com hem vist al treball de camp.

Aquesta idea d'autonomia, però, no passa per ser una omisió del que elles sovint entenen que és el seu deure de cuidar aquestes persones, sinó gairebé al contrari, com hem vist, i és que és una preocupació que es projecta en el futur, en el dia de demà. "Qui se'n farà càrrec" és la pregunta central per a moltes famílies, a les que el servei respon presentant-se com un espai que assegura, però que a més dóna l'opció de seguir essent-hi presents, i de participar, com hem vist. Una noció que lliga a més amb els discursos en els que el sector viu en relació a la "qualitat de vida" d'aquestes persones. Aquí l'eix no és tant respectar la voluntat d'un subjecte que pren l'estatus de ciutadà i que és qui decideix, com a client, sobre el servei, sinó que cal un compromís en relació a la "bona vida" d'aquesta usuària, i això passa per una vida que assegurui que no prendrà mal en cap de les dimensions en les que s'inscriu. Cal assegurar i habilitar⁵⁹ la persona usuària des del servei i fer visible que el risc és quelcom controlat.

⁵⁹ Aquí amb el sentit que li dóna Winance quan parla de "*process of habilitation*" (Winance (2006) per designar el procés pel qual les persones amb alguna discapacitat són dotades d'alguna habilitat, i no el sentit que més endavant veurem com Callon (2008) dóna al terme per parlar de diferents diagrames d'acció per explicar els processos d'agenciamment.

Aquestes necessitats van de la mà també de la idea implícita del dèficit que circula en relació al col·lectiu. Com indicava la Rosa, una de les persones de suport: “és difícil a vegades perquè sovint ens trobem amb la... el que es pensa és que no tenen capacitat, i no poden. I això és una barrera. Al final sí poden, i en allò que no poden se'ls ajuda.”. Elements molt mediatitzats amb els discursos de la incapacitat com a element intrínsec a la persona amb DI, naturalitzat. Fins i tot des de determinats discursos fets des del Model Social (Chappell et al., 2001). Elements que es tradueixen, com hem anat veient, en una presència especialment acusada en aquest camp del model mèdic i rehabilitador, que propicia aquest ideal d'autonomia subjugada a les perspectives de la família i els professionals (Bjornsdottir et al., 2015).

Aquí doncs, aquesta versió d'autonomia ja no és festiva i gira en torn al 'dret a decidir' per part de la usuària. Aquí la necessitat de la família determina una autonomia que ha de ser la resposta a un futur incert. I aquest ideal es configura a través d'una persona amb DI que pot “guanyar autonomia” de cara al futur, passant a ser qui s'ocupi de moltes d'aquestes coses que preocupen i que, si és necessari, rebrà suports per a tot allò que no assoleixi, on l'autogestió⁶⁰, entesa com a habilitació per a fer determinades tasques de la casa (Matía Amor & González-Simancas, 2016), és el concepte que més s'ajusta a aquesta idea d'autonomia, i matisa la idea de l'autodeterminació de l'apartat anterior. En la segona el pes important és en la voluntat i el poder decidir, en aquesta, l'autogestió, pren força la capacitat de fer coses per un mateix. Una autonomia autogestionada com a descàrrega o lluita contra la dependència:

“Aquest servei només té per objectiu ensenyar i ajudar a persones amb diversitat de discapacitats intel·lectuals a ser més autosuficients amb ells mateixos i amb la societat que els envolta. Una petita explicació seria que si un usuari no sap com es renten els plats se li explica de la forma més clara possible perquè ho aconsegueixi ell mateix, aprendre sense dependre de ningú i, si no és així, dependre el menys possible.” Text d'una persona usuària del MVAC publicat al web “Exit21”⁶¹

Sota aquesta premissa la idea de client es veu desplaçada i es recompon. El client no és, només, la persona usuària com passaria sota un ideal d'autonomia com a emancipada, sinó que aquí la família també passa a ser clienta del servei, ja que és a qui també es dirigeix aquesta autonomia assegurada, de manera que les seves preocupacions passen també a ser un dels centres del mateix.

⁶⁰ No confondre aquí amb el concepte d'autogestor present al camp en relació als grups d'autorepresentació política, que en països anglosaxons es coneixen per a *selfadvocacy groups*.

⁶¹ És el text d'una usuària explicant el servei. Aquesta usuària no forma part del treball presentat. Es pot consultar el text al web Exit21 (desembre de 2014): <http://www.exit21.org/2014/12/men-vaig-casa/>

Així, atenent a aquest ideal d'autonomia, el servei s'ha de presentar com el camí segur per assolir que la persona es valgui per si mateixa, element que el diferencia d'altres sortides residencials. És ser autònom, però responsable. El ser autònom des de la seguretat:

“Clar. Sobretot a l'inici la nostra feina amb la família és la de tranquil·litzar... d'alguna manera. O mostrar que els nois estaran bé a casa, i que poden fer coses i sinó nosaltres hi som pel que calgui. És important que vegin això, que és una opció segura. I poc a poc ho van veient, i de fet és el millor perquè la sortida és millor que altres que tenen [en referència a altres possibles sortides habitacionals].” Entrevista Laura

Així, en aquesta idea d'autonomia, la persona és vista com a fràgil en relació a les seves decisions. La usuària aquí no pot ser qui es governa, qui decideix qualsevol cosa sobre la seva vida, perquè entra en joc el supòsit d'error en la capacitat per fer una bona tria, i per tant aquí l'autonomia és un espai de risc a controlar, on la qualitat de vida és quelcom a assegurar i la vida independent passa a ser una resposta a aquesta necessitat. El servei s'ha de disposar per facilitar que la persona usuària pugui viure assegurada.

4.2.2- Una vida independent com a sincronització o estructura dissipativa

Fins aquí hem pogut veure doncs com el servei fa, en essència, aquests dos moviments que indicàvem a l'inici d'establir tot un nou entramat, facilitar un actor-xarxa concret, que actua sobre un seguit d'elements en relació als espais, els temps de la usuària, les noves relacions que s'estableixen o la projecció de futur que el servei fa de la persona, i en el que de nou aquest treballa ajustant i reajustant constantment. Això és aquesta feina indispensable de cuidar i ajustar constantment que tota infraestructura necessita (Denis & Pontille, 2014), una feina sobre els elements materials i els elements emocionals en joc (Winance, 2006) que hem vist, i que acaben permetent aquest arranjament que és “la usuària dins el servei, actuant”.

Així doncs, el que farem en aquest punt és donar entitat a tota aquesta feina complexa de posar d'acord tot el que entra en joc per a poder fer funcional aquesta proposta de vida independent.

És en aquest context, doncs, que hem vist com el servei es situa com a punt de pas obligat⁶² (Bruno Latour, 1992) per a donar resposta a aquesta tensió entre les dues

⁶² Recordem del primer apartat de la tesi que un punt de pas obligat és noció pròpia de la TAX, i és

nocions d'autonomia. I com treballa a través de posar en pràctica un complex exercici de traducció dels diferents actors i d'ajustament constant d'un conjunt de tecnologies i d'elements sociotècnics, que permeten la coexistència d'aquestes dues idees. Una tensió que acaba definint el mateix servei i la idea de vida independent al camp.

També hem vist, però, com aquesta feina d'ajustament que va disposant el servei en relació a les diferents dimensions que componen la vida independent, lluny de resoldre la tensió entre les diferents nocions d'autonomia que circulen, la manté. Hem vist com les dues són presents, però no funcionant de forma alterna, ni una sobre l'altra, ni tan sols de forma paral·lela, sinó que el servei troba l'encaix, la sincronia necessària que permet la coexistència d'ambdues lluny de l'equilibri, en la tensió. O de forma més precisa, buscant un ordre des de aquesta mateixa tensió, perquè com hem vist, és precisament des de l'existència de la tensió que el servei pot funcionar. Això és; una estructura dissipativa.

L'estructura dissipativa és un terme del camp de la química, i els estudis del sistemes complexos, que ens ajudarà a entendre bé com el servei necessita generar aquest ordre que veiem que emergeix, i com ho fa treballant des d'aquesta tensió entre les dues nocions d'autonomia que circulen, més generant un espai funcional precari, ordenat, però lluny de l'equilibri.

En paraules de Prigogine i Stengers aquestes estructures "són illes d'ordre en un mar de desordre" (Prigogine & Stengers, 1983). De fet, segons les mateixes autores, aquestes estructures augmenten el seu ordre a expenses d'un creixent desordre de l'entorn. Aquestes necessiten el desordre per a existir i estabilitzar-se de forma precària a través una "aportació d'energia" que deriva del sistema primigeni.

Aquestes estructures són per a Prigogine i Stengers estructures coherents i autoorganitzades en sistemes que queden lluny de l'ordre, i que en espais "d'entrada i fugida d'energia, de canvi constant" troben un equilibri precari, o en paraules de les autores, un "equilibri estacionari".

Un bon exemple d'això podria ser el de la Manoli i la gestió dels diners.

Els diners formen part del desig d'autonomia de la usuària, així com són la font de preocupació de la família. El seu ús, o no ús, per part de la usuària és aquesta tensió

la que permet referir-se a aquella entitat, o actant, que a través dels processos de traducció referits anteriorment aconseguix situar-se a la xarxa com un element que coordina i gestiona amb èxit els diferents recursos i materials heterogenis que es troben enxarxats.

inicial que sembla incommensurable. I és el punt a partir del qual el servei pren el seu paper i busca una forma que permeti assolir “un ordre”.

Com hem pogut veure, però, aquesta feina no se situa dins de l'equilibri. No es tracta en el cas que ens ocupa de trobar un punt mig entre molts i pocs diners a portar per part de la usuària, i tampoc es sobreposa sobre aquesta l'opció de dur-ne molts, o de no dur-ne gens. Com hem vist, la disposició del servei no és tan senzilla, és producte de negociacions i de connexions que sovint s'allunyen del punt de partida.

Una feina de negociació i establiment d'un nou ordre que com hem vist constantment se situa treballant des de les dues nocions d'autonomia que són presents al servei des d'un l'inici. Així, en el cas de l'exemple de la Manoli, es tracta de trobar aquesta relació amb els diners que pugui fer coexistir dues formes d'autonomia a priori antagòniques. L'assegurada faria inaccessible els diners a la usuària, mentre l'emancipada seria font constant de problemes que podrien posar en perill a la usuària. Així el servei treballa des de les cinc dimensions per arribar a generar un espai en el que ambdues formes d'autonomia coexisteixin, es facin presents i absents segons la necessitat, per al reconeixement de la família, de la usuària, de la gent del supermercat... I aquí cal tornar a posar en relleu la tasca que fa el servei, i en els especial les persones de suport per trobar la disposició 'adequada' per a fer-ho funcional (Denis & Pontille, 2014; Sánchez-Criado et al., 2014), que depèn de la negociació d'un munt d'elements que finalment han de permetre assolir un determinat ordre d'entre tot el desordre que compona l'espai.

Una feina sovint precària, com veiem amb la Manoli, on assolir aquest equilibri precari en alguns moments passa per haver de traïr parts d'aquesta xarxa i les relacions que s'hi han establert (Singleton & Michael, 1998), com hem vist en el cas dels diners, on hi ha moments en els que el servei permet l'ús en secret de petites quantitats amb el vistiplau de la persona de suport, encara que aquest ús no sigui considerat l'adequat⁶³. Un espai d'associacions ambigües i identitats múltiples on la figura de la persona de suport emergeix com a indispensable per a ajustar i mantenir així l'assemblatge en acció. El MVAC necessita trobar un ordre a través de no avisar als pares d'aquesta disfunció amb els diners, aquesta permissivitat controlada amb petites quantitats que la Manoli pot gastar a esquenes dels seus

⁶³ És similar al que Goffman defineix com a ajustaments secundaris (Goffman, 1972), quan l'autor defineix aquesta ajustaments que una institució total permet de forma 'extraoficial'. Aquelles coses que poden passar sense estar permeses, o estant prohibides, i que la institució permet per a mantenir ajustat el funcionament per evitar que col·lapsi. En el cas de l'explicació de Goffmann l'exemple és en relació a l'hora del pati a les escoles, com la instauració d'un espai on els ajustaments primaris, que per a l'autor són els formals, no entren en joc, i el que hi ha és un espai gris, determinat en el temps però, on poden passar altres coses que en el marc de la institució, per norma general no es permeten. Un espai d'allò extraoficial al que formalment o informal, implica la institucionalització.

pares i que acaba essent útil per a poder mantenir-se en funcionament. Un procés, però, que ha de guardar un cert equilibri precari, i per això ha d'estar inscrit en quantitats petites de diners, que no suposin un perill per a la relació amb la família. Un orde dins l'espai d'estira-i-arronsa constant. Una de les moltes maneres de gestionar-ho, que generalment quedava saturat de forma ràpida de manera que calia tornar a negociar una nova forma de la xarxa que fos funcional; un nou procés de negociació en busca d'un nou ordre. Una gestió dins del conflicte constant que, aquí, apareix com irresoluble.

Per tant, si no es pot arribar a un compromís funcional, es treballa des de la disfunció. Un mantenir en el problema concret, en el conflicte constant, però funcional. En aquest 'equilibri estacionari'. Precari.

Així, d'aquesta forma tan precària i inestable és com el servei assoleix ser funcional i trobar un 'equilibri estacionari' entre molts, a través d'un complex exercici de traducció dels diferents actors, de treballar en els seus processos d'interessament⁶⁴, ajustant constantment els elements sociotècnics que acaben portant a presència aquest assemblatge; en el cas dels diners presentat aquí és a través d'elaborar un PAP que projecta a la usuària i com s'hi ha de treballar, les reunions de cercle a l'inici, la disposició de diners concrets cada dia i de diferents carteres per a diferents despeses, la targeta del banc amb un topall, les persones de la caixa del supermercat, la màquina de cafè que no dóna tiquets. Tot d'elements que componen a la Manoli amb els diners, i que la situen en un equilibri molt concret.

I tot aquest procés, aquest estira-i-arronsa, la feina de buscar connexions i fer-les funcionals, de trobar la coexistència entre mons aparentment incompatibles, que necessita d'aquesta cura, de l'ajustament minuciós de cada part en un petit moment de precarietat que pot fallar, que s'ha de restaurar, i que depèn sobretot de trobar els tempos de cada part, de saber esperar, de tenir paciència amb la usuària, amb la família, de gestionar els temps de resposta al supermercat perquè la usuària no desentoni, de trobar relacions harmòniques amb la família, tot, és el que aquí volem pensar des de la noció de "sincronia".

Aquest concepte, el de sincronització, apareixia a l'inici del treball de camp per part de la persona que coordinava el servei, com a explicador d'aquesta feina indispensable d'esperar els temps de cada part per a posar-los d'acord cara a l'inici del MVAC. L'espera de la motivació i predisposició necessària de cada part. Un concepte que ha anat servint de fil conductor tot el treball per a atendre

⁶⁴ Com ens indica Daniel López en el text "*Transiciones hacia otra(s) teoría(s) del actor-red: agnosticismo, interés y cuidado*", no hem de confondre l'interès per una experiència personal d'interès per part d'un subjecte cap a un objecte, sinó una relació d'interès que articula una cadena d'experiències en que tant el subjecte com l'objecte emergeixen com a resultat. (López, 2012)

precisament a tota aquesta feina de coordinar i de sintonitzar les diferents parts que en el servei han de ser presents, però que no poden ser-ho de qualsevol manera. Sincronitzar és el gest del servei de no forçar a una família que té dubtes de formar part del MVAC i deixar passar un any per tal que l'any següent tornin si estan convençuts. És la feina de permetre a la Manoli gastar diners a esquenes de la família, si són pocs i entren en un no-equilibri controlat. És permetre que el Luís i el Michel estiguin junts, i trobar la manera i el temps de treballar-ho amb la família.

Així, el que aquí proposem per a donar compte d'aquesta tasca de fer emergir a una persona amb la SD, o altres diversitats intel·lectuals, com una persona autònoma i que viu de forma independent és la idea de "autonomia sincronitzada"; quan les peces del puzzle es troben ajustades, on l'estructura dissipativa és en el seu equilibri precari. Això és trobar la sincronia entre les diferents parts a cada moment. Una sincronia precària i canviant.

4.3-La sincronització de vides independents i la síndrome de Down.

Així doncs, el que podem veure és que la vida independent al camp de la SD és fer possible la coexistència de ambdues nocions de vida independent que circulen des d'un l'inici al servei MVAC. És la sincronització, l'articulació sincronitzada de dues idees, la 'assegurada' i la 'emancipada', que en un inici semblen incommensurables, i que el servei s'encarrega de, no només fer-les coexistir, sinó de convertir-les en indestriables, aconseguint hibridar aquests dos elements mitjançant la composició d'un complex entramat sociomaterial que aconsegueix l'estabilitat precària a partir de la feina d'arranjar quatre dimensions –relacional, espacial, temporal i de projecte de futur– que componen aquesta autonomia resultant. Un assemblatge constituït mitjançant rutines, persones de suport, família, persones que treballen al forn de pa, maduixeres, llistes de la compra... humans i no humans en xarxa, associats, ajustats a través d'un procés de sincronització.

Com hem pogut veure, un dels elements més rellevants a l'hora de pensar què és això de la 'sincronització' és la necessitat d'ajustar constantment aquest entramat per assolir el que al final identifiquem, de forma metafòrica, com una estructura dissipativa. Per tant, el que ens mostra el treball és que el de la 'independència' no és tant un exercici individual, com es pensa sovint des dels Estudis de la Discapacitat, com sí un complex exercici de posar d'acord constantment diferents elements, un procés d'atendre aquests elements i disposar-los de manera que permetin a l'entramat no col·lapsar. És un procés que els ECT, que recuperen part del treball en relació a la ètica de les cures (Tronto, 1983), ens poden ajudar a

pensar i, així, obtenir una nova visió d'aquests processos. Una explicació més rica, més complexa, amb més matisos.

I és que, ja ho hem vist, per entendre com aquest servei de VI treballa amb persones amb DI és essencial atendre a les lògiques que desplega per funcionar, a la feina d'ajustament constant (Winance, 2006). La sincronització és el resultat d'una feina molt concreta per part del servei que necessita també pensar-se en relació als límits de la seva acció, i que ho fa desplegant tota una lògica de cura (veure Pols 2017), atenent a tot l'entramat, a la usuària que és, al seu projecte, a la família, a la seva feina, la casa... a tots els elements per tal de fer-los funcionar en sincronia. Sense ajustament, sense aquesta lògica de cura (Mol, 2008) que desplega el servei, no hi ha assemblatge, o dit d'una altra manera, sense sincronització no hi ha persona usuària amb la SD que visqui autònoma.

Seguint a Winance (2010), el que podem veure doncs és que pensant des de l'idea d'assemblatge, la persona amb SD que viu independent és, de fet, un conglomerat d'elements heterogenis –elements humans, i no humans, materials i emocionals–, un híbrid (Callon & Law, 1995) sostingut per aquesta feina constant d'ajustament de la que estem parlant. Aquest fet, dóna peu a girar la qüestió de la dependència vs independència, com a estats purs i antagònics, per passar-la a una qüestió d'ajustament i moviment, en el nostre cas de sincronització. La vida independent que emergeix d'aquest servei ens demostra com n'és d'indestriable de les relacions sociomaterials que la componen. La feina de sincronització és la que obre l'opció a la persona amb SD de moure's, de relacionar-se amb espais i persones de formes distintes. El que vull remarcar aquí és l'especificitat de la cura que el servei posa en totes les relacions que s'estableixen, una feina de cura que va en totes direccions i que és una feina compartida entre totes les entitats que componen la xarxa (Winance, 2010). Val a dir que estem fent un ús del concepte de cura conscients de les tensions que genera, almenys des de l'òptica de certes visions crítiques de la discapacitat que la identifiquen amb pràctiques d'opressió. És per tant, una noció que introdueix la necessitat de la discussió al voltant de temes com ara allò que possibilita o no cada lligam, cada dependència, cada possibilitat de moviment, i no pensar les situacions a la pràctica en termes de dependència o independència que ens porten a discussions sense sortida (Winance, 2016)

Tota aquesta feina, tot l'entramat, ens permet a més veure un segon element que potser a simple vista no és tan evident. La proposta central del MVI passa per el control total, això és la decisió última, de la persona amb diversitat funcional sobre l'assistència que rep. Aquest és un dels elements que defineixen la idea de VI, i ja hem vist, individualitza aquest concepte d'una manera que encaixa de forma molt precària amb el camp de la DI, on, com ens indiquen Chappell et al. (2001), s'identifiquen les característiques pròpies d'una persona amb DI com a principal obstacle inhabilitant. Semblaria que estem davant d'un col·lectiu irresponsable i

mancat de capacitats (Williams et al., 2010) que no pot, per tant, decidir 'sobre' la seva pròpia vida.

Ja hem vist però com, al final, el que permet l'emergència de l'autonomia no es una certa capacitat de decidir, sinó una certa capacitat de relacionar-se. Un postulat, al capdavall, que la VI també defensa quan treballa amb les nocions 'impediment-discapacitat' i planteja que la 'discapacitat' és un efecte relacional, producte d'una estructura que inhabilita, i oprimeix (Michael Oliver & Barnes, 2012), a les persones amb diversitat funcional. En aquest sentit, el que mostrem amb el present treball és que la presa de decisions també s'ha d'entendre com a producte relacional.

Per tant, és especialment interessant partir de treballs com els de H el ene Mialet (2012), la qual ens recorda que un dels trets de la modernitat consisteix en presentar la capacitat de raonar com a quelcom meravell os i deslligat del m on. Per pensar, ens ve a dir aquesta idea moderna, en tenim prou amb una bona capacitat mental; no ens calen amics, ni un cos ni institucions. L'autora pren aquest punt de partida per pensar sobre Stephen Hawking, i mostrar-nos com darrere de la seva "meravellosa ment" hi ha tot un seguit d'elements sociot ecnics, de pr actiques i sabers experts, una gran quantitat de feina invisible, que la fan possible.

De fet aquest  s un element que ja recullen altres autors com Callon i Muniesa (2005), que en els seus estudis sobre mercats expliquen que raonar  s quelcom derivat tamb  d'una xarxa heterog enia complexa. O que apareix, tamb , en els treballs que abans ja havia realitzat John Law, a prop sit de la discapacitat, en afirmar que:

"the knowledge ("there's a problem with the project") emerges from the use and combination of diverse resources, heterogeneous – that is to say both human and non-human – entities" (Law, 1999)

I si aix   s aix , de la mateixa manera que pensar o raonar  s quelcom que fa un dispositiu o assemblatge, "pensar de forma inadequada" o "una mala presa de decisions"  s tamb  el producte, l'efecte, de tot un entramat complex. O dit d'una altra manera,  s el producte d'un desajustament. Aquesta  s una observaci  important, at s que permet repensar la discapacitat des de la teoria de l'assemblatge, o des-assemblatge. Aix  ho hem vist en el cas del MVAC. La capacitat per decidir, controlar, viure independentment no dep n  nicament de factors interns, gen tics, corporals o cognitius.  s producte d'una s rie d'ajustaments i assemblatges que s n claus per tenir control i elecci  sobre la pr pia vida. De la mateixa manera, qualsevol desajustament o mal funcionament d'aquest assemblatge, tan esfor at i dif cil de mantenir,  s susceptible de tornar a discapacitar i malmetre l'autonomia dels usuaris. Per tant, la teoria de l'assemblatge, i

l'experiència del MVAC, ens permeten ressituar la discapacitat intel·lectual: treure-la de l'interior del subjecte. Quelcom que, com hem vist, ha estat difícil de fer fins i tot pel propi model social. A diferència d'aquest últim, la teoria de l'assemblatge ens permet ara explorar la discapacitat intel·lectual, i més específicament la síndrome de Down, com un producte eminentment relacional; com l'efecte dels ajustaments constants d'un assemblatge sociomaterial complex que produeix, organitza i sincronitza actors, espais, temporalitats i autonomies.

CONCLUSIONS

Al llarg de la tesi he procurat mostrar les tensions que s'alliberen al pensar en la vida independent, i l'autonomia, d'un col·lectiu on l'estigma i el pes del supòsit d'incapacitat per a prendre una "bona decisió", són especialment rellevants.

Ha estat un feina feta en l'encreuament de dues disciplines, els Estudis de Discapacitat (o Disability Studies) i els Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia, mirant d'aprofitar el millor de cadascun d'aquests àmbits i d'assenyalar l'interès que té relacionar-los, en especial per entendre i enriquir la idea de vida independent, però també per entendre i enriquir les pròpies nocions de "discapacitat" i "discapacitat intel·lectual".

He mirat de mostrar les peculiaritats del moviment de vida independent, atenent a la seva història, però també a les repercussions que ha tingut en la vida de les persones amb DF. Conèixer les lluites del Moviment Vida Independent resulta indispensable per tal d'entendre el canvi de mirada sobre la discapacitat, que passa de ser vista com una "tragèdia personal" a se considerada com un problema d'exclusió social, ecològica i política. La discapacitat és qüestionada com a element inherent a l'existència de la persona, com a quelcom que pertany al seu cos, i és construïda com una experiència d'exclusió de l'arena pública, d'impediment per decidir sobre la pròpia vida; una experiència que es desenvolupa de forma independent a la "realitat física" que compona l'impediment, el qual passa a ser només un atribut de la persona, com pot ser qualsevol altre.

Aquest canvi de mirada ha comportat efectes remarcables, com ara girar el focus sobre la societat: és sobre aquesta que s'ha de treballar, i no sobre el seus cossos, o les seves vides. O com ara, també, el reconeixement de drets en l'àmbit internacional, com la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de la ONU, que el seu article 19è defensa el dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat.

A diferència del model social de la discapacitat, el model de la diversitat no gira en torn de la capacitat, sinó en torn a la dignitat de tot ésser humà. A partir de la idea de 'diversitat funcional', es passa de la distinció entre capacitat-discapacitat a una posada en valor de la diversitat en relació al funcionament dels cossos.

Ara bé, traslladar la mirada del model de vida independent a la discapacitat intel·lectual no és fàcil. D'una banda, perquè la discapacitat intel·lectual ha jugat

tradicionalment un paper força secundari en el desenvolupament de la vida independent. D'altra banda, perquè la vida independent ha estat, més aviat, un moviment força marginal en el desenvolupament teòric i pràctic del que entenem per discapacitat intel·lectual. De fet, aquestes dificultats són el que justifiquen un estudi intensiu i comprensiu de com es produeix aquesta articulació entre vida independent i discapacitat intel·lectual, i de quines implicacions té tant per la definició de vida independent com per la consideració sociològica de la discapacitat intel·lectual. L'estudi d'aquest interessant entrecruament, de fet, ens permet plantejar un model propi de vida independent, que matisa i enriqueix la definició més convencional, alhora que un model propi d'entendre la discapacitat intel·lectual ens permet ampliar i discutir algunes de les limitacions ja identificades en el model social.

En aquest treball, l'enfocament ECT ha resultat cabdal per tal de poder fer aquest entrecruament permetent una complexificació de la idea de discapacitat que deixa de ser, simplement, un tret natural, però alguna cosa més que un efecte de les relacions socials, especialment de les de dominació.

Gràcies a l'utilatge de la Teoria de l'actor-xarxa, amb el necessari ingredient afegit de l'ètica de les cures, m'ha estat possible repensar les noció d'agència i d'autonomia, que resulten especialment rellevants en parlar de discapacitat i de vida independent, i introduir conceptes com el d'assemblatge per copsar millor el paper que tenen els diferents materials implicats en la constitució d'actors autònoms o dependents. De fet, el que ens permet aquesta aportació de la TAX és no focalitzar-se en els actors. Ja no es tracta de mirar les seves característiques, sinó d'atendre als vincles que fan possibles els entramats i als efectes que aquests tenen en la configuració de la persona amb diversitat intel·lectual.

Amb tot aquest bagatge he portat a terme una etnografia que ha resultat especialment rica en aportacions i que m'ha possibilitat mostrar com s'articula, de manera pràctica, una vida independent en un servei per a persones amb diversitat intel·lectual, no a partir de la imposició d'una idea clara i delimitada del que ha de ser, sinó a través de l'articulació sincronitzada de dues idees de dues idees d'autonomia, la 'assegurada' i la 'emancipada', que en un inici semblaven incommensurables, i que el servei s'encarrega de, no només fer-les coexistir, sinó de convertir-les en indestriables.

Resulta clau, en aquest sentit, la composició d'un entramat sociomaterial complex que fa emergir una precària estabilitat, alineant rutines, persones de suport, família, persones que treballen al forn de pa, maduixeres, llistes de la compra., en un mateix propòsit.

Per tant, i aquesta és una idea forta de la tesi, el que l'estudi del el servei evidència és que la 'independència' no és tant un exercici individual, com es pensa sovint des dels Estudis de la Discapacitat, sinó una feina de composició a partir d'elements materialment heterogenis.

La sincronització, ja ho hem vist, és el resultat d'una feina molt concreta de fer coexistir diferents formes de veure el món que necessita també, per tal de ser del tot efectiva, del desplegament de tota una lògica de cura. Si la persona amb SD que viu independent és, de fet, un conglomerat d'elements heterogenis, cal tota una feina de cura i manteniment que els mantingui assemblats de manera estable. El que vull tornar a remarcar és l'especificitat de la cura que el servei posa en totes les relacions que s'estableixen, una feina de cura que va en totes direccions i que és una feina compartida entre totes les entitats que componen la xarxa

Un darrer aspecte que també vull remarcar té a veure amb el qüestionament de la capacitat de decidir com a frontera última que marca la possibilitat d'una vida independent. Crec que aquest treball ha aportat prou elements de reflexió per poder considerar l'autonomia no a partir d'una certa capacitat de decidir, sinó a partir d'una certa capacitat de relacionar-se. I si mirem des d'aquí, aleshores, les disfuncions, les males preses de decisions són també el producte, l'efecte, d'un entramat; en aquest cas, d'un entramat desajustat.

En aquest sentit, i no és aquest un assoliment menor, pensar en termes d'assemblatge permet ressituar la discapacitat intel·lectual: treure-la de l'interior del subjecte.

Abans de tancar aquesta tesi voldria, també, deixar establerts els que considero alguns dels punts forts de la tesi.

Un d'aquests primers elements que entenc que és una aportació rellevant és el recull de cançons alegres que permeten donar compte de part de les subjectivitats presents al camp i que han resultat un bon element explicatiu d'una de les característiques essencials del servei 'Me'n vaig a casa' de la Fundació, aquesta necessitat de comptar amb usuàries convençudes i motivades de la seva participació activa.

Un segon element del que em sento especialment satisfet és haver proporcionat una explicació que mancava en el context espanyol de l'arribada de la vida independent a l'àmbit de la discapacitat intel·lectual. Es tracta d'una feina de recerca bibliogràfica i de realització d'entrevistes que permet donar compte d'un moment històric molt rellevant en relació al camp, i que no havia quedat recollit en cap treball anterior, almenys no de la forma que aquí es presenta, atenent a les diferents entitats que ho impulsen, així com a les seves influències i derivades.

Finalment, entenc que el treball de camp és en si mateix una aportació que té valor per si mateixa. Un treball de camp original per la temàtica, per l'aproximació i per l'àmbit en el que se situa.

Òbviament, aquests punts fors que menciono no m'impedeixen de veure també mancances respecte d'aspectes que hauria volgut tractar, però que han hagut de quedar per a futures recerques.

En primer lloc, crec que el servei "Me'n Vaig a Casa" dóna encara per una anàlisi més ambiciós pel que fa a possibilitat d'abastar una dimensió temporal més gran. Al capdavant, es tracta d'un servei pioner a l'estat, però relativament jove, ara, al 2018, fa tot just 18 anys que va començar. Així doncs ara és el moment en el que les persones usuàries comencen a envellir també dins del servei. Hem pogut copsar com un dels elements que definidors del mateix és l'activitat, i cal suposar que els ajustaments, d'avant d'una creixent edat de les persones usuàries hauran de ser diferents als que hem presentat aquí. A més l'envelliment de les persones amb síndrome de Down és un tema que darrerament està captant l'atenció de diferents camps concernits amb aquest col·lectiu, que cada vegada té esperances de vida més altes, i a l'hora, com hem vist, planteja exigències majors en relació al seu dret a decidir com, i amb qui viure. Aquest és un camp que he pogut copsar durant el treball que preocupa, i és un dels camins a explorar de cara a futures recerques dins d'aquest àmbit. Aquesta tesi, en aquest sentit, tot just pot aportar alguna reflexió de partida interessants, a través de la idea de sincronització, però queda encara molta feina per fer.

En segon lloc, hi ha un aspecte que també ha hagut de quedar fora d'aquesta tesi, però que suposa un repte per al servei: el creixement del nombre de casos derivats de fundacions tutelars, un fenomen molt acusat els darrers anys, segons explicaven algunes de les persones responsables del MVAC. Les Fundacions troben en serveis que faciliten l'ajut a la pròpia llar de la Generalitat una solució a la necessitat de suport de les persones a les que tutel·len. Al mateix temps, però, hem vist com aquests casos suposen una complicació per al servei perquè, encara que sembli una paradoxa, és més fàcil sincronitzar amb família que sense ella. Comptar amb una família és un element de tensió que facilita el seu funcionament. És des d'aquí, doncs, que crec que un dels temes rellevants que aquesta tesi apunta, i que hauria de ser abordat, és aquesta emergència de noves tipologies d'usuaris que suposen un qüestionament d'alguns funcionaments del servei.

En tercer lloc, un aspecte que aquesta tesi no ha pogut abordar, però que ha aparegut durant la mateixa de forma preeminent és el de l'estigma. De fet, en aquest treball no ens ha semblat pertinent introduir més elements de discussió, però el de l'estigma ha emergit directament del camp, i s'ha mostrat molt

important a l'hora d'atendre a tota l'articulació del mateix servei, ja que, d'alguna manera, aquest s'articula més des de l'estigma que no pas contra l'estigma. No haver pogut tractar-ho és una espina que m'ha quedat clavada.

En quart lloc, si bé és cert que aquest treball ha permès donar veu a un col·lectiu que generalment ha tingut molt poques opcions de desenvolupar relats en relació a la seva pròpia existència, i que massa sovint ha quedat subjugat a les veus de personal mèdic, famílies o cuidadors/es, també és cert que no sempre he aconseguit fer aquesta veu tant present com hauria volgut. El meu paper ha estat, inevitablement el de recercaire, sense buscar espais de col·laboració més directa de les persones concernides. Així doncs, no he aconseguit articular ben bé una veu conjunta, sota l'ideal de la participació activa en l'elecció del tema de recerca, i de la seva inclusió en l'anàlisi dels resultats, sinó que he mantingut una posició des de la que els meus interessos en el camp s'han intentat relacionar amb els de les persones informants

A banda d'aquestes consideracions, vull també remarcar que, tant en l'elecció del tema, com en gran part de la exposició del treball i els resultats, hi ha un posicionament ètic personal que crec que es posa especialment de manifest amb la cura que he tingut, en tot moment, respecte del que dic a la tesi i en la intenció de portar a terme una recerca inclusiva, els resultats de la qual he procurat que siguin significatius per a les persones amb les que he treballat.

Personalment, he tingut la sensació que el camp obre moltíssimes possibilitats en relació a l'empoderament de les persones amb diversitat intel·lectual, i crec que la recerca podria tenir un paper important en aquest sentit. Així doncs, crec que és interessant pensar en com es poden desenvolupar espais de recerca més col·legiada amb aquest col·lectiu, on es puguin explorar, per important i apassionant, les possibilitat de dur a terme exercicis de col·laboració entre recercaires i les persones amb les que aquest interactuen més enllà de l'acció d'observar i participar críticament de l'espai.

I a pesar que aquest no era l'objecte de la tesi, sí que crec fermament que ressona molt amb el present treball i crec que, des d'aquí, i des de la tensió que suposa pensar recerques des de la diversitat intel·lectual, en poden sortir treballs molt rellevants que parteixin de de la premissa que fer partícips a les persones del col·lectiu de les recerques acadèmiques genera preguntes més significatives, i porta a resultats més rellevants per al col·lectiu.

Voldria acabar recordant una autora que ha resultat tenir un paper de guia al llarg de bona part de la tesi, Myriam Winance. En un dels seus darrers articles, aquesta autora tanca el seu text deixant una pregunta sense respondre. I aquesta ens convida a pensar en torn a què passaria si al final, després de convertir l'autonomia en quelcom relacional –des d'aquesta mirada que ens aporten algunes

perspectives dels feminismes, i dels Estudis de la Ciència i la Tecnologia– hem d'esborrar la força que aquest concepte ha tingut dins del Moviment de les persones amb Diversitat Funcional.

Aquest treball no pot, ni pretén, respondre aquesta pregunta. De fet, la present tesi emergeix com una invitació a atendre la qüestió. I sospito que la proposta de la tesi permet reformular-la en altres termes. I és que segurament, aquest espai entre l'autonomia que defensa el Moviment de Vida Independent i les idees d'autonomia relacional que proposen camps propers al feminisme, es pot abastar com a tensió, no com a element a resoldre sinó a sincronitzar; això és, procurar tenir cura de les parts que entren en joc i trobar els ritmes, les formes d'articulació, que permetin la convivència en la tensió d'un, aparentment, parell antagònic. Conformar un espai on tenir cura de la força d'un concepte com l'autonomia. La meva intenció ha estat fer-ho en un camp especialment interessant per a aquesta qüestió com és el de la diversitat intel·lectual i la síndrome de Down. Crec que he demostrat que es tracta de temes que poden ajudar a pensar en aquests equilibris d'una manera no intuïtiva, potser precària, i segur basada en la pràctica.

Bibliografia

- Aibar Puentes, E. (2010). *Ciència i tecnologia a la societat contemporània*. (E. Aibar Puentes, Ed.). Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya. Retrieved from http://cataleg.uoc.edu/record=b1043190~S1*cat
- Akrich, M. (1992). *The de-scription of technical objects*. Massachusetts: MIT press.
- Anderson, J., & Horton, K. (2008). Evaluation of the effectiveness of telecare for independent living in surrey. In *Contemporary Ergonomics 2008* (pp. 8–13). Faculty of Health and Medical Sciences, University of Surrey, Guildford, Surrey GU2 7TE, United Kingdom. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84860002521&partnerID=40&md5=a5c453fd3a82ca38aae00526c974a078>
- Anderson, S., & Bigby, C. (2016). Intellectual Disability and Stigma, 165–177. <http://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7>
- Aztarain Díez, J. (2005). *El nacimiento y consolidación de la asistencia psiquiátrica en Navarra (1868-1954)*. Navarra: Fondo de Publicaciones del Gobierno de Navarra,.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare: Challenging the social exclusion of disabled people. *Work, Employment and Society*, 19(3), 527–545. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-33645506659&partnerID=40&md5=bba20012e40495ac5d9f4a311210b061>
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. (C. Barnes, G. Mercer, & T. Shakespeare, Eds.) *Culture, leisure and the media*.
- Barnes, M., & Bowl, R. (2001). *Taking Over the Asylum: Empowerment and Mental Health*. *International Social Work*. <http://doi.org/10.1177/002087280104400414>

- Beart, S., Hardy, G., & Buchan, L. (2005). How People with Intellectual Disabilities View Their Social Identity : A Review of the Literature, (1991), 47–56.
- Beresford, P. (2016). *All our welfare: Towards participatory social policy*. Bristol: Policy Press; University of Bristol.
- Bjornsdottir, Kk., Stefansdottir, G. V, & Stefansdottir, Á. (2015). “It’s my life”: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(2), 1–18. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0116407>
- Blichfeldt, B. S., & Andersen, J. R. (2006). Creating a wider audience for action research: Learning from case-study research. *Journal of Research Practice, 2*(1), 2.
- Blume, S., & Galis, V. (2014). Science , Technology & Human Values Introduction : STS. <http://doi.org/10.1177/0162243913513643>
- Bond, R. J., & Hurst, J. (2010). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities, 38*(4), 286–292. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-78149481206&partnerID=40&md5=bb79bf632f5debb2d3f9913ff024f778>
- Bowker, G., & Star, S. L. (1999). *Sorting things out. Classification and its consequences*. MIT Press. Massachusetts: MIT Press.
- Braddock, D., & Heller, T. (1985). The closure of mental retardation Institutions I: Trends in the United States. *Mental, (23*(4)), 168–176. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:No+Title#0>
- Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, O., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. *Health Expectations, 20*(3), 407–418.
- Bucchi, M., & Neresini, F. (2008). Science and Public Participation. *The Handbook of Science and Technology Studies*. Retrieved from <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf%5Chttp://eprints.lse.ac.uk/28629/>
- Buse, C., & Twigg, J. (2018). Keeping up appearances: Family carers and people with dementia negotiating normalcy through dress practice. In G. M. Thomas & D. Sakellariou (Eds.), *Disability, normalcy and the everyday*. Farnham: Routledge.
- Calderón Almendros, I. (2015). Desigualdad, no diversidad. *Cuadernos de*

- Pedagogia*, (461), 3–7. Retrieved from
<http://www.cuadernosdepedagogia.com/Content/TemaMes.aspx?params=H4sIAAAAAAAAAEAMtMSbENqSgJSc1N9E0tVitKLcgvzizJL6oMSCzJsC0uSSzJTAYATfo3eSQAAAA=WKE>
- Callén, B., Domènech, M., López, D., Rodríguez, I., Sánchez-criado, T., & Tirado, F. (2011). Diásporas y transiciones en la Teoría del Actor-Network Theory. *Athenea Digital*, 11(1), 3–13.
- Callon, M. (1998). El proceso de construcción de la sociedad. El estudio de la tecnología como herramienta para el análisis sociológico. *Sociología Simétrica. Ensayos Sobre Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 143–170.
- Callon, M. (2008). *Economic Markets and the Rise of Interactive Agencements*. (T. Pinch & R. Swedberg, Eds.) *Living in a Material World*. London: Springer.
<http://doi.org/10.7551/mitpress/9780262162524.003.0002>
- Callon, M., & Latour, B. (1991). *La Science telle qu'elle se fait*. Paris: La Découverte.
- Callon, M., & Law, J. (1995). Agency and the hybrid «Collectif». *The South Atlantic Quarterly*, 94(2), 481–507.
- Callon, M., & Muniesa, F. (2005). Peripheral vision: Economic markets as calculative collective devices. *Organization Studies*, 26(8), 1229–1250.
- Canals, G. (2008). Projecte AURA-HABITAT: una experiència pilot de convivència i aprenentatge de vida autònoma per als participants del Projecte Aura i estudiants universitaris. *Aloma: Revista de Psicologia, Ciències de l'educació i ...*
 Retrieved from
<http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/viewArticle/97752/0>
- Centeno, A., Lobato, M., & Romañach, J. (2008). Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente. *Foro de Vida Independiente*, (Ivi), 1–37.
- Chappell, A. L., Goodley, D., & Lawthom, R. (2001). Making connections: The relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 45–50.
<http://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00084.x>
- Charlton, J. (2000). *Nothing About Us Without Us*. California: University of California Press.
- Chupik, J., & Wright, D. (2006). 20th - century Ontario Treating the 'idiot' child in

- early 20th-century Ontario, (December 2014), 37–41.
<http://doi.org/10.1080/09687590500375481>
- Claes, C., Hove, G. Van, Vandavelde, S., Loon, J. Van, & Schalock, R. L. (2010). Person-Centered Planning : Analysis of Research and Effectiveness, *48*(6), 432–453.
<http://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.432>
- Clifford, J. (1997). *Routes: Travel and translation in the late twentieth century*. Harvard: Harvard University Press.
- Cocks, E., & Boaden, R. (2011). A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(8), 720–731. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01296.x>
- Corker, M., & Shakespeare, T. (2002). Mapping the terrain. *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, 1–17.
- Cuomo, N. (2005). L'emoció de coneixer i el diseg d'existir. *Suports*, *9*(1), 17–22.
- Cuomo, N., & Pellegrin, C. (2005). Un projecte de vida independent : un projecte per a la qualitat de vida. *SUpOrtS*, *9*.
- Danholt, P. (2013). Factish relations: Affective bodies in diabetes treatment. *Health (United Kingdom)*, *17*(4), 375–390.
<http://doi.org/10.1177/1363459312460698>
- Danholt, P., & Langstrup, H. (2012). Medication as Infrastructure: Decentring Self-care. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, *4*(3), 513–532.
<http://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124513>
- DeJong, G. (1979). *The movement for independent living: Origins, ideology, and implications for disability research*. University of Michigan, University Center for International Rehabilitation.
- DeJong, G., & Wenker, T. (1979). Attendant care as a prototype independent living service. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *60*(10), 477–482.
Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0018573067&partnerID=40&md5=3ad772324e689fd465278fab076ebbe8>
- del Cura González, M. (2012). Un patronato para los «anormales»: primeros pasos en la protección pública a los niños con discapacidad intelectual en España (1910-1936). *Asclepio*, *64*(2), 541–564.
- Denis, J., & Pontille, D. (2014). Material Ordering and the Care of Things. *Science*,

- Technology, & Human Values*, 34(Umr 7185), 1–30.
<http://doi.org/10.1177/0162243914553129>
- Díaz Velázquez, E. (2014). EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: DEL MODELO DE INTERNAMIENTO AL ENFOQUE COMUNITARIO, 8(2), 87–101.
- Ditchman, N., Kosyluk, K., Lee, E., & Jones, N. (2016). Intellectual Disability and Stigma, 31–47. <http://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7>
- Domènech, M., & Tirado, F. (2009). El problema de la materialidad en los estudios de ciencia y tecnología. *Tecnología, Cultura Experta e Identidad En La Sociedad Del Conocimiento*.
- Domènech, M., & Tirado, F. J. (1998). Claves para la lectura de textos simétricos. *Domènech, M.; Tirado, F.(Comps.) Sociología Simétrica. Gedisa Editorial, Barcelona*, 13–50.
- Dowrick, M. K. (2004). Learning outcomes for students of school leaving age in special schools: A preliminary study of stakeholders' perceptions. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(4), 293–305. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-11244349178&partnerID=40&md5=51290f0ed95551bcb3b15de45477f2c6>
- Dowse, L. (2001). Contesting Practices, Challenging Codes: Self advocacy, disability politics and the social model. *Disability & Society*, 16(1), 123–141.
<http://doi.org/10.1080/713662036>
- Edwards, H. M. (2007). *Learning disabilities: Toward inclusion*. Elsevier Health Sciences.
- Emerson, E. (2004). Deinstitutionalisation in England. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 79–84.
<http://doi.org/10.1080/13668250410001662838>
- Fernández Cordero, L. (2005). *I JORNADA DE VIDA INDEPENDIENTE; PONENCIAS*. DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA - DEPARTAMENTO PARA LA POLÍTICA SOCIAL.
- Fernández Cordero, 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, (2), 159–165.
- FEVAS. (n.d.). *Experiencias de vida independiente en el colectivo de personas con*

discapacidad intelectual.

- Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Manchester Coalition of Disabled People, 1*, 1–5.
- Foucault, M. (2015). *Historia de la locura en la época clásica, I*. Fondo de cultura económica.
- Friedner, M., & Helmreich, S. (2012). Sound studies meets deaf studies. *The Senses and Society, 7*(1), 72–86.
- Fyson, R., & Kitson, D. (2007). Independence or protection – does it have to be a choice? Reflections on the abuse of people with learning disabilities in Cornwall. *Critical Social Policy, 27*(3), 426–436.
<http://doi.org/10.1177/0261018307078850>
- Galis, V. (2011). Enacting disability: how can science and technology studies inform disability studies? *Disability & Society, 26*(December 2011), 825–838.
<http://doi.org/10.1080/09687599.2011.618737>
- García Alonso, J. V. (Coord), Ratzka, A. D., Barnes, C., Haster, F., Zarb, G., Evans, J. D., ... Berman-Biler, R. (2003). El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. *Fundación Luis Vives*, 259–302. Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- Geertz, C. (1992). *La interpretación de las culturas, trad.* Barcelona: Gedisa.
- Gibson, B. E., Carnevale, F. a, & King, G. (2012). “This is my way”: reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies. *Disability and Rehabilitation, 34*(22), 1894–9.
<http://doi.org/10.3109/09638288.2012.670040>
- Goffman, E. (1972). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.*
- Goodley, D. (2004). The place of people with ‘learning difficulties’ in disability studies and research: introduction to this special issue. *British Journal of Learning Disabilities, 32*, 49–51.
- Guber, R. (2001). La etnografía: método, campo y reflexividad. *Vasa, 146*. Retrieved from <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf%5Chttp://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=Ab6Rkc2iypEC&oi=fnd&pg=PA11&dq=La+etnografía+Metodo,+Campo+y+reflexividad&ots=m0crAYPVi7&sig>

- =t3UpGs8paZ5fuJ7UDS1IDAhfP80%5Cnhttp://books.google.com/books?
- Hagner, D., & Klein, J. (2005). Home Ownership for Individuals with Disabilities: Factors in Mortgage Decisions . *Journal of Disability Policy Studies* , 15(4), 194–200. <http://doi.org/10.1177/10442073050150040101>
- Hilarión, P. (2008). *Protocol per a l'aplicació de criteris de cribratge abans d'iniciar un procés d'incapacitació*. Barcelona: Col·lecció Eines, Generalitat de Catalunya, Departament d'Acció Social i Ciutadania.
- Holburn, S. (2002). How Science Can Evaluate and Enhance Person-Centered Planning, 27(4), 250–260.
- Hooren, R. H. Van, Widdershoven, G. A. M., Borne, H. W. Van Den, & Curfs, L. M. G. (2002). Autonomy and intellectual disability : the case of prevention of obesity in Prader – Willi syndrome, (Id), 560–568.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D., & Watson, N. (2005). Love's labours lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an ethic of care. *Sociology- the Journal of the British Sociological Association*, 39(2), 259–275. <http://doi.org/10.1177/0038038505050538>
- Illán, N. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida . Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual The Philosophy of Life School . His contributions to the promotion of independent living in the community of , 7, 23–38.
- Illán, N., & Molina, J. (2013). El artículo 8 de la CDPD -toma de conciencia-. Visiones y perspectivas desde el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual. *Revista de Educación Inclusiva*, 6(1), 59–74.
- Illich, I., Zola, I. K., & Mc Knight, J. (1981). Profesiones inhabilitantes. *Profesiones Inhabilitantes, Barcelona: Blume*.
- Ireland, W. W. (1898). *The mental affections of children: idiocy, imbecility and insanity*. J. & A. Churchill.
- Jackson, R. (2016). *Community Care and Inclusion for People with an Intellectual Disability*. Floris Books.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719–729. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>

- Karban, K., Paley, C., & Willcock, K. (2013). Towards support: evaluating a move to independent living. *Housing, Care & Support*, 16(2), 85–94.
<http://doi.org/10.1108/HCS-02-2013-0001>
- Keyes, S. E., Webber, S. H., & Beveridge, K. (2015). Empowerment through care : Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services dialoguer les conceptions du modèle social de l' empowerment e. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européenne de Recherche Sur Le Handicap*, 9(3), 236–248.
<http://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.002>
- Klein, J. (2000). The history and development of a national homeownership initiative. *Accounting Theory*, 15, 516.
- Kliewer, C., & Drake, S. (1998). Disability, eugenics and the current ideology of segregation: A modern moral tale. *Disability and Society*, 13(1), 95–111.
<http://doi.org/10.1080/09687599826939>
- Knoblauch, H. (2005). Focused Ethnography. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 6(3).
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1008–1022. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción*. Barcelona: Labor.
- Latour, B. (1993). We Have Never Been Modern, 172. Retrieved from <http://books.google.co.uk/books?id=TzQAPY8-S7UC>
- Latour, B. (2000). When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences. *The British Journal of Sociology*, 51(1), 107–123.
- Latour, B. (2001). *LA ESPERANZA DEPANDORA de los estudios de la ciencia Bruno Latour. Science Studies*.
- Law, J. (1999). Political Philosophy and Disabled Specificities. *Centre for Science Studies Lancaster University*.
- Levinson, E. M., & Ohler, D. L. (1998). Transition from high school to college for students with learning disabilities: Needs, assessment, and services. *The High School Journal*, 82(1), 62–69.
- Liesa Orus, M., & Vived Conte, E. (2009). La adquisición de competencias para la

- vida diaria. un estudio de casos. diferencias de sexo entre personas con discapacidad. *Feminismo/S*, 207–230.
- Liesa Orús, M., & Vived Conte, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4(1), 101–124.
- Lobato, M. (2018). Movimiento Vida Independiente. Vida Independiente Comunidad Valenciana. Retrieved June 28, 2018, from <http://vicoval.org/movimiento-de-vida-independiente/>
- López, D. (2012). Transiciones hacia otra (s) teoría (s) del actor-red: agnosticismo, interés y cuidado. *Teoría Del Actor-Red. Más Allá de Los Estudios de Ciencia y Tecno-Logía*, 157–186.
- López, D. (2014). Little arrangements that matter . Rethinking autonomy-enabling innovations for later life. *Technological Forecasting & Social Change*. <http://doi.org/10.1016/j.techfore.2014.02.015>
- Manthorpe, J., Moriarty, J., & Cornes, M. (2011). Keeping it in the family ? People with learning disabilities and families employing their own care and support workers : Findings from a scoping review of the literature. <http://doi.org/10.1177/1744629511419615>
- Maraña, J. J. (2007). *La experiencia de la independencia*. Vedra (A Coruña): DIVERSITAS Ediciones. Retrieved from <http://www.asocias.org/diversitas/docs/ledi.pdf>
- Maraña, J. J., & Lobato, M. (2003). El movimiento de vida independiente en España. *La Obra El Movimiento de Vida Independiente*, VIDAL GARCÍA ALONSO, J.(Coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid.
- Martínez Rivera, Ó., & Planella Ribera, J. (2010). *Alterando la discapacidad: manifiesto a favor de las personas*. Editorial UOC.
- Matía Amor, A., & González-Simancas, A. (2016). *Vida Independiente: Modelo de Intervención Down España*. (J. Ruf, Ed.). Madrid: Down España. Retrieved from <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA--A-Vida-Independiente.pdf>
- Meininger, H. P. (2001). Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. *Nursing Philosophy*, 240–250.
- Mialet, H. (2012). *Hawking incorporated: Stephen Hawking and the anthropology of the knowing subject*. University of Chicago Press.

- Mol, A. (2008). *The logic of care. Health and the problem of Patient Choice*.
<http://doi.org/doi:10.4324/9780203927076>
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427–442.
<http://doi.org/10.1080/0968759042000235280>
- Mort, M., Finch, T., & May, C. (2009). Telepatients New Health Technologies. *Science, Technology, & Human Values*, 9–33.
- Moser, I. (2000). AGAINST NORMALISATION: Subverting Norms of Ability and Disability. *Science as Culture*, 9(2), 201–240.
<http://doi.org/10.1080/713695234>
- Moser, I. (2006a). Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373–395.
<http://doi.org/10.1080/13691180600751348>
- Moser, I. (2006b). on Becoming Disabled and Articulating Alternatives. *Cultural Studies*, 19(6), 667–700. <http://doi.org/10.1080/09502380500365648>
- Moser, I. (2009). A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 83–99.
<http://doi.org/10.1080/15017410902830520>
- Naslund, R., & Gardelli, A. (2013). “I Know, I Can, I Will Try”: Youths and Adults with Intellectual Disabilities in Sweden using Information and Communication Technology in their everyday life. *Disability & Society*, 28(1), 28–40.
<http://doi.org/10.1080/09687599.2012.695528>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <http://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. United Kingdom: Palgrave Macmillan UK.
- Ordover, N. (2003). *American Eugenics: Race, Queer Anatomy, and the Science of Nationalism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
<http://doi.org/10.1086/433039>
- Osburn, J. (1998). An Overview of Social Role Valorization Theory.
- Palacios, A., & Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los*

derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas.

- Palacios Rizzo, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Cermi. Madrid: Ediciones Cinca. Retrieved from http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/66/L_PalaciosA_ModeloSocial_2008.pdf?sequence=1%0Ahttp://www.isalud.org/htm/pdf/34-El-modelo-social-de-discapacidad.pdf
- Pallisera Díaz, M., & Rius Bonjoch, M. (2007). ¿Y después del trabajo , qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, (342), 329–348.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual : situación actual en España, 59–77.
- Pie, A., Romañach, J., Guzmán, F., Riu, C., Centeno, A., Gómez, N., & Ripolkés, A. (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente.* Editorial UOC.
- Planella, J. (2004). *Subjectivitat, dissidència i dis- K@pacitat: Practiques d'Acompanyament Social.* Barcelona: Editorial Claret.
- Planella, J., Moyano, S., & Pié, A. (2012). Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España, 6(2), 49–61.
- Pols, J., Althoff, B., & Bransen, E. (2017). The Limits of Autonomy: Ideals in Care for People with Learning Disabilities. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 36(8), 772–785.
<http://doi.org/10.1080/01459740.2017.1367776>
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834–43.
<http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.023>
- Power, A. (2009a). “It’s the system working for the system”: carers’ experiences of learning disability services in Ireland. *Health & Social Care in the Community*, 17(1), 92–8. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00807.x>
- Power, A. (2009b). Spatial Perspectives on Voluntarism in Learning Disability Services in Ireland. *Journal of Social Policy*, 38(02), 299.

- <http://doi.org/10.1017/S0047279408002857>
- Power, A. (2012). Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people. *Disability and Society*, 28(2), 204–217. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84873666761&partnerID=40&md5=23d7c865ab3c993517110059d11749ed>
- Power, A. (2013a). Making space for belonging : Critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68–75. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.04.008>
- Power, A. (2013b). Making space for belonging: critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine (1982)*, 88, 68–75. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.04.008>
- Prieto Fernández, B., & Blanco Ruiz, J. (2010). Autonomía para la vida. *REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE DOWN*.
- Prigogine, I., & Stengers, I. (1983). *La nueva alianza: metamorfosis de la ciencia* (2nd ed.). Madrid: Alianza Universidad.
- Puyaltó Rovira, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. Universitat de Girona.
- Ratzka, A. (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. *Gladnet Collection*, 424.
- Ripollés, S. A., & Matilla, A. R. (2007). Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España 1.
- Rodríguez-Picavea, A. (2013). Divertad : libertad y dignidad en la diversidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1).
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). La Dignidad En La Diversidad Del Ser Humano. *Foro de Vida Independiente*, 1–8.
- Rose, N. (1999). *Powers of Freedom: framing political thought*. *Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53). <http://doi.org/10.1017/CB09781107415324.004>
- Ruf, J. (2007). Independent Living and Social Inclusion. *International Medical*

- Review on Down Syndrome*, 11(3), 40–43. [http://doi.org/10.1016/S2171-9748\(07\)70056-9](http://doi.org/10.1016/S2171-9748(07)70056-9)
- Ruf, J. (2010a). LAS TRANSICIONES A UNA VIDA INDEPENDIENTE. *Síndrome de Down: Vida Adulta. Revista Digital de La Fundación Iberoamericana Down* 21, 2(4), 3–8.
- Ruf, J. (2010b). Me voy a casa: una opción de vida independiente. *Fundación Catalana Síndrome de Down* 1.
- Sáiz, M. (2007). *Historia de la psicología*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Sanchez-Criado, T. (2012). *Las Lógicas del Telecuidado La fabricación de la “autonomía conectada” en la teleasistencia para personas mayores*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Sánchez-Criado, T., & Domènech, M. (2015). ¿Personas mayores en autonomía conectada? Promesas y retos en la tecnologización del cuidado. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (152), 105–120. <http://doi.org/10.5477/cis/reis.152.105>
- Sánchez-Criado, T., López, D., Roberts, C., & Domènech, M. (2014). Installing Telecare , Installing Users : Felicity Conditions for the Instauration of Usership. *Science, Technology & Human Values*, 39(5), 694–719. <http://doi.org/10.1177/0162243913517011>
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go. Research in Social Science and Disability* (Vol. 2). [http://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](http://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Sheehan, R., & Ali, A. (2016). Self-stigma in People with Intellectual Disabilities. In K. Scior & S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins* (pp. 91–109). London: Palgrave Macmillan UK. http://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_7
- Singleton, V., & Michael, M. (1998). Actores-red y ambivalencia. Los médicos de familia en el programa británico de citología de cribaje. In M. Domènech & F. J. Tirado (Eds.), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad, Barcelona, Gedisa*. Barcelona: Gedisa.
- Sitlington, P. L. (1996). Transition to Living: The Neglected Component of

- Transition Programming for Individuals with Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 31–39, 52.
- Smull, M. W., & Danehey, A. J. (1994). Increasing quality while reducing costs: The challenge of the 1990s. *V Bradley; J Ashbaugh and B Blaney, Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Star, S. L. (1999). The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 43(3), 377–391. <http://doi.org/10.1177/1056492611432802>
- Thomas, G. M. (2017). *Down's Syndrome Screening and Reproductive Politics*. New York: Routledge.
- Thomas, G. M., & Latimer, J. (2015). In / Exclusion in the Clinic : Down ' s Syndrome , Dysmorphology and the Ethics of Everyday Medical Work. <http://doi.org/10.1177/0038038515588470>
- Tremain, S. (2005). *Foucault and the government of disability*. Michigan State University, East Lansing, MI, United States: the university of michigan press.
- Trias Trueta, K., & Ruf, J. (2011). *Vida independiente: El derecho a decidir. Recopilación de las ponencias de la Jornada del X Aniversario del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa»*. Barcelona: FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Chicago: University of Chicago Press.
- Verdugo Alonso MA, Arias Martinez B, Gomez Sanchez L, S. R. (2008). Formulario de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida, 1–6.
- Verdugo, M., Sainz, F., Gómez, L., & Gómez, S. (2011). Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales. ... : *INICO. Recuperado de Http://Sid. Usal.*
Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Bases+para+el+desarrollo+de+un+modelo+de+evaluación+para+personas+con+discapacidad+intelectual+adultas+que+viven+en+servicios+residenciales#0>
- Verkerk, M. A. (2001). Scientific Contribution The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 289–294.
- Villaró, G., & Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Revista de Accion Psicológica*, vol.9(1).

- Vived Conte, E., Betbesé Mullet, E., Díaz Orgaz, M., González-Simancas Sanz, A., & Matía Amor, A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española De Discapacidad*, 1(1), 119–138. Retrieved from <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/38>
- Wehmeyer, Michael L., Schwartz, M. (1997). Positive Adult Outcomes : A Follow-Up Study of Youth. *Exceptional Children*, 63(2), 245–255.
- Wehmeyer, M. (2013). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano.
- Wehmeyer, M. L. (2011). Assessment and intervention in self-determination. *Advances in Learning and Behavioral Disabilities*. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84856776671&partnerID=40&md5=ce1fec9be36d17b152553b9f63d4e4b6>
- Wiles, J. (2003). Daily geographies of caregivers: mobility, routine, scale. *Social Science & Medicine*, 57(7), 1307–1325.
- Williams, V., Ponting, L., Ford, K., & Rudge, P. (2010). Skills for support: Personal assistants and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 59–67. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00570.x>
- Winance, M. (2006). Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment. *Science, Technology & Human Values*, 31(1), 52–72. <http://doi.org/10.1177/0162243905280023>
- Winance, M. (2007). Being normally different? Changes to normalization processes: from alignment to work on the norm. *Disability & Society*, 22(6), 625–638. <http://doi.org/10.1080/09687590701560261>
- Winance, M. (2010). Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids. In A. Mol, I. Moser, & J. Pols (Eds.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (pp. 93–117).
- Winance, M. (2016). Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. *Alter*, 10(2), 99–110. <http://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.005>
- Winter, J. A. (2003). The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver. *Disability Studies Quarterly*, 23(1), 33–61.

- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalisation in human management services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (2011). Social Role Valorization : A Proposed New Term for the Principle of Normalization, *49*(6), 435–440. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-49.6.435>
- Wright, D. (2010). Learning Disability and the New Poor Law in England , 1834 – 1867. *Disability & Society*, 37–41. <http://doi.org/10.1080/713662005>
- Wright, D. (2011). *Downs: The history of a disability*. Oxford University Press.
- Zarb, G., & Nadash, P. (1994). Cashing in on Independence: Comparing the costs and benefits of cash and services. *British Council of Disabled People: Somercotes*.