

Carme Llorens

## Projecte AURA. Una experiència de treball amb suport

Amb l'aparició del Decret 45/1989 del Departament de Treball de la Generalitat de Catalunya, "...per a la integració de treballadors amb especials dificultats dins del mercat de treball" i de la LISMI (Llei d'Integració del Minusvàlid) es va constituir el marc legislatiu que va permetre donar una sortida diferent a les necessitats que havia generat la integració escolar de nens i nenes amb la síndrome de Down. Eren unes lleis que feien possible les il·lusions d'un grup, llavors reduït, de professionals i famílies que creien que es podia fer un pas més en la integració dels nois i noies amb la síndrome de Down. Permetia obrir i imaginar un futur més **normalitzat** per a alguns joves amb discapacitat.

D'això fa deu anys i ha estat, i encara és, un camí complex i apassionant. Dia a dia aprenem coses noves, acumulem experiències, però ens continuem sorprenent. Es mobilitzen tants aspectes i sovint tan interns que fa que cada integració sigui única, ja que és un procés que implica el jove, l'entorn familiar i els professionals i més endavant els companys de l'empresa.

### Què és el Projecte AURA?

El Projecte AURA és una entitat sense ànim de lucre que va iniciar la seva activitat a Barcelona l'octubre de 1989. Va ser la primera experiència a Espanya d'integració sociolaboral de persones amb la síndrome de Down a l'empresa ordinària, utilitzant la metodologia del treball amb suport. És finançat pel Departament de Treball de la Generalitat i per la iniciativa europea Horizon.

L'objectiu, en els primers temps, era demostrar que alguns joves amb la síndrome de Down podien treballar en un entorn normalitzat, sempre que tinguessin el suport i l'ajut necessaris. L'experiència ens permet dir que aquest objectiu s'ha assolit, però se'ns han obert molts interrogants i, des de fa força temps, entenem que l'objectiu és contribuir que aquests joves arribin a ser adults. Per això el fet de treballar en un entorn normalitzat és una part més del que podríem dir el seu projecte de vida.

La metodologia del **treball amb suport** va sorgir d'Estats Units per aconseguir la integració laboral de persones amb discapacitat, que per si soles no podien accedir a una feina. Alguns dels objectius que perseguïen era elevar

l'autoestima, fomentar les relacions amb iguals i amb persones sense discapacitat, adquirir noves habilitats, millorar la qualitat de vida i una millor inclusió social mitjançant una feina real en el mercat laboral obert.

Les característiques bàsiques d'aquesta metodologia són:

- Buscar empreses que vulguin col·laborar
- Fer la formació prèvia d'habilitats socials i d'autonomia personal dels joves
- Formació en situació amb ajuda del preparador laboral
- Seguiment

Quan ens posem en contacte amb un empresari, cal explicar-li què és el Projecte AURA, què li demanem i què li oferim. Bàsicament el que li oferim és, si ens proporciona el lloc i el temps necessari per fer les pràctiques, la possibilitat de contractar a la seva empresa un/a jove amb una discapacitat ben preparat per fer la seva feina. També assumim el fet d'informar i orientar els companys de treball del jove. Ens fem càrrec de totes les despeses durant les pràctiques i ens comprometem a fer un seguiment periòdic encara que la persona ja hagi estat contractada.

Per altra banda els demanem un lloc de treball adequat dins de l'empresa, el compromís de contractar el jove si demostra la seva capacitat, valorar periòdicament el treball que fa i estar en contacte i demanar-nos ajuda quan sigui necessari.

## Qui són els usuaris del Projecte AURA?

De bon començament la població a què anava dirigit el Projecte era molt concreta: eren nois i noies amb la síndrome de Down. Amb el temps hem pogut ampliar el ventall i alguns joves amb dificultats, però sense la Síndrome de Down, han pogut participar, preparar-se i han aconseguit una feina.

Normalment són nois i noies més grans de 18 anys que han acabat la seva etapa escolar, tant en escoles d'integració com d'educació especial. A vegades, són les escoles les que els deriven, o els monitors de tallers, o la família coneix algú o n'ha sentit a parlar.



Els criteris que marquen la línia de selecció són:

- Que el jove o la jove se senti motivat per a tenir un treball remunerat
- Que tingui una certa capacitat per a establir relació i comunicació amb el seu entorn.
- Que la família es comprometi a oferir col·laboració i assumeixi els riscos que comporta aquesta opció.

Els joves solen venir amb les seves famílies durant l'últim període de la seva etapa escolar i fan algunes entrevistes. D'aquesta manera ells també veuen i poden pensar si els agradarà el lloc i la manera de treballar, i podran començar a parlar del seu futur.

Per alguns serà la primera vegada que podran començar a imaginar el món fora de l'escola, pensar què els agradaria fer quan siguin més grans. Per alguns pares també serà la primera vegada que pensaran que realment el seu fill s'està fent gran.

No és gens fàcil, però és un moment molt important perquè serà el punt de partida d'un llarg camí que porta a una nova fase de la vida en la qual tindran gran importància els canvis d'actitud, la maduresa personal i l'adquisició progressiva d'una major autonomia. En definitiva, l'inici d'un gran procés que tindrà repercussions en el mateix jove i en el seu entorn més immediat.

Cal fer veure a la família que aquesta és una bona opció, però que comporta més riscos que altres sortides. Demanem que el jove pugui desplaçar-se autònomament amb el temps que faci falta. A vegades, aquest és un impediment perquè els pares ja no puguin tirar endavant. Val a dir, tanmateix, que en els últims temps cada vegada són més els joves que ja tenen aquest aprenentatge assolit. Un altre aspecte important és que els pares s'hauran de fer càrrec que els seus fills passaran per moments de **crisi** i que no són eterns nens feliços. I quan hagin superat moltes etapes i arribin a tenir un treball, ningú no els garanteix que serà el definitiu, perquè estem parlant del món laboral on hi ha tancaments d'empreses, on hi ha diversos canvis i on, en definitiva, no hi ha seguretats.

Quan la família es decideix i accepta tota aquesta realitat signa un acord amb el Projecte on queden reflectits tots els compromisos. Des d'aquest moment, el jove i la seva família ja formen part del Projecte AURA.

**Volem ajudar-los a fer-se adults mentre adquireixen la formació per a ser treballadors**

Cada jove seguirà el seu ritme personal, perquè, encara que fem la formació en petits grups, és un procés totalment individual. Els grans canvis que hauran de fer no són aprenentatges concrets, sinó que el que pretenem aconseguir és que adquireixin una manera de pensar que els ajudi a ser responsables, a ser tolerants amb la frustració, a tenir en compte els altres. En definitiva, volem ajudar-los a fer-se adults mentre adquireixen la formació per a ser treballadors. El nostre objectiu no és ensenyar-los un ofici –això ja ho aprendran a l'empresa–, sinó que els volem ajudar perquè siguin adults i treballadors.

Sabem que aquests objectius són molt ambiciosos i que no s'aconsegueixen en poc temps, i és per això que la nostra feina no s'acaba quan els joves tenen un contracte laboral sinó que continua de diferent manera amb el seguiment i la formació continuada.

Els tres programes bàsics que seguim són aquests:

- A. Programa d'autonomia personal i formació laboral prèvia
- B. Programa de preparació, inserció i seguiment laboral
- C. Programa de formació continuada (voluntària per als qui ja treballen)

## A. Programa d'autonomia personal i formació laboral prèvia

Aquest programa inclou diferents aspectes, des dels hàbits d'higiene més bàsics fins a les habilitats socials. Alguns dels més importants són:

- **Els hàbits d'higiene personal.** Higiene bucal, dutxa diària autònoma, l'ús de productes d'higiene (cremes, desodorant...), portar la cara neta, les ulleres netes, etc.

Els aspectes per a treballar varien segons les persones de cada grup. Per una banda hi poden haver joves molt descuidats en la seva higiene: cal ajudar-los a fer-los veure la importància d'aquests aspectes i que vagin assolint aquests hàbits. D'altres, en canvi, practiquen una bona higiene perquè els pares els ho fan tot; en aquest cas, serà important treballar l'autonomia d'anar adquirint ells sols aquestes habilitats.



- **El desplaçament autònom.** No dependre de ningú per a desplaçar-se és un dels aspectes importants de l'autonomia i és un dels primers que treballem. Cada persona ho va assolint al seu ritme, ja que anar sol és molt més complex que saber un recorregut, unes parades, etc. Hi ha un component emocional molt important que implica la separació, assumir responsabilitats, fer-se càrrec d'un mateix, i això cada un ho viu d'una manera diferent.

En aquest punt és molt important el paper de la família: cal que ho vegi molt clar i pugui transmetre seguretat al jove, ja que molt sovint no se sent segur.

Paral·lelament als aspectes més emocionals, hi ha els coneixements concrets de la ciutat, els metros, els autobusos, com orientar-se, quins recursos han de tenir si es perden o un dia hi ha una avaria.

- **El coneixement de la seva identitat personal i familiar.** Molt sovint ens trobem amb nois i noies que saben episodis de la seva vida, però sense un lligam o una certa continuïtat. La nostra idea seria ajudar-los a reconstruir la seva història fins al moment on són. Una manera possible de fer-ho consisteix en utilitzar unes fitxes on han de recollir les dades; arriben a tenir per escrit el seu nom complet, data de naixement, adreça, escoles on han anat, grups esportius en els que han participat, com són físicament (color del cabell, dels ulls, quant pesen, quant mesuren, quin peu calcen...), etc.

També hi ha un espai reservat a la família on es demana, per exemple, el nom complet dels pares, quin és el seu ofici, què fan els germans, com es diuen els avis, de què treballaven. Moltes vegades són informacions que no saben i això els desperta l'interès i fa que hagin de preguntar a casa, amb la qual cosa els pares es troben que el seu fill per primera vegada els fa preguntes que van més enllà dels seus interessos més immediats.

- **Les habilitats socials.** Sobretot treballem actituds en el grup reduït de companys, les quals després es podran extrapolar al món extern. Es tracta d'aspectes tan bàsics com mantenir una bona postura corporal, escoltar els altres –cosa que al principi costa molt–, poder mantenir una mínima conversa, no interrompre quan parla un altre, ser acurats quan parlen d'una altra persona, etc.

Juntament amb aquests aspectes de relació, cal incidir en la cura de la seva imatge, la manera d'anar vestits, fent una especial atenció a l'edat que tenen, anar ben pentinats, els nois ben afaitats, les noies depilades si cal, no fer sorolls corporals, etc.

Tots aquests aspectes els treballem de diferents maneres, parlant en grup, reflexionant individualment, omplint les fitxes, mirant vídeos on surten les situacions que volem treballar, *role-playing*, parlar amb veterans del Projecte que poden explicar la seva experiència, etc.

Tant el tema dels hàbits d'higiene, com el desplaçament autònom, com les habilitats socials resulten una mica delicats de treballar-los, ja que sovint les famílies se senten jutjades, sembla que només anem a buscar el que necessita millorar sense valorar tot el que tenen adquirit, i és viscut moltes vegades com crítiques personals.

És evident que tot el que han fet durant la infància dels fills, tant ells com l'escola, és molt important i és el que forma la base amb la qual nosaltres podrem treballar i iniciar el projecte de fer-se adults.

Si el jove, per totes les mobilitzacions que està fent, entra en una fase de crisi i la família sent que critiquem i no valorem tota la feina feta fins llavors, podem entrar en una situació complicada, ja que es bloqueja el procés i es creen situacions que són difícils de resoldre. Per facilitar aquests processos i ajudar-los a assimilar els canvis que es van produint ens vam plantejar la possibilitat d'organitzar grups de pares, perquè a part de les entrevistes individuals, que es fan sovint, vam creure que calia oferir-los una altra mena d'espai per a ells com a pares.

### Grups de pares

Crear un espai  
on els pares  
poguessin  
parlar dels  
sentiments que  
els generen els  
canvis dels  
seus fills

La idea era crear un espai on els pares poguessin parlar dels sentiments que els generen els canvis dels seus fills i dels temes que els preocupen en relació amb el futur, on poguessin compartir vivències amb altres persones que passen per una situació semblant, acompanyar-se en moments difícils i celebrar les bones notícies: un espai que els permetés sentir-se més vinculats al Projecte

La proposta que vam fer va ser organitzar dos grups de 8-10 pares, en trobades d'una hora amb una freqüència quinzenal durant un any. En aquest cas, va ser del febrer de 1999 fins el gener del 2000. Un grup es trobava els dimarts i l'altre els dimecres i cada grup tenia un conductor.



La selecció de les famílies es va fer seguint aquests criteris:

- Pares amb un fill que s'hagués incorporat recentment al Projecte
- Pares amb un fill que està fent pràctiques o fa molt poc que està treballant
- Famílies en les quals hi ha hagut alguna pèrdua o canvi important en el cercle familiar.
- Famílies en les quals el fill ha canviat de feina o l'ha perduda per causes diverses.

Es van convocar entrevistes individuals per tal de fer la proposta. La decisió d'apuntar-se o no era voluntària.

L'experiència va resultar molt positiva. Tant per als pares, que van aprofitar l'espai per parlar i per pensar, com per als joves, ja que es van sentir més acompanyats i entesos pels pares. I també per als professionals, perquè ens va servir per conèixer més les seves preocupacions i poder-los acompanyar més adequadament.

Els temes que van anar sortint lliurement van ser, sobretot, els sentiments contradictoris que senten davant de situacions noves, com que el seu fill sigui cada vegada més autònom; que són diferents els seus sentiments dels qui tenen els seus fills davant de les mateixes situacions; que cada jove és diferent encara que comparteixin el fet de tenir la Síndrome de Down; que no hi ha respostes ni solucions a moltes situacions problemàtiques, però sí que si escoltem diferents maneres d'afrontar un tema podem adquirir nous recursos; el tema del futur, etc.

En veure els resultats positius, ens plantegem continuar organitzant grups de pares.

## B. Programa de preparació, inserció i seguiment laboral

Tota aquesta etapa que hem analitzat fins ara dura el temps que cada un necessita: hi ha joves que poden fer aquests processos en poc temps i altres tarden un període molt més llarg.

La fase següent està més enfocada a tractar els temes relacionats amb el món laboral. Comencem parlant sobre què és el Projecte AURA, com és que ells

vénen i necessiten ajuda per a buscar feina i altres persones no. Això ens porta a parlar de les seves dificultats, del fet de tenir la síndrome de Down (un aspecte molt costós per a alguns i en tot cas molt difícil per a tots) i també poder valorar les capacitats que té cadascun.

Parlem de què vol dir treballar, què significa tenir una feina, quins drets tenen com a treballadors (contracte, seguretat social, sou), quins deures (ser puntuals, fer la feina ben feta, respectar les normes, ser correcte amb els companys) i també quines habilitats socials cal tenir per relacionar-se amb els responsables i amb els companys.



Ara ens ajuden molt les persones veteranes del Projecte, ja que poden explicar la seva experiència als més nous. A més podem anar a veure'ls com treballen i serveixen com a model perquè els nois nous puguin imaginar-se el seu futur en un marc possible. Això facilita que no hagin de buscar el referent en els seus familiars, perquè ocupen llocs de treball poc assequibles a les seves possibilitats. En aquests moments, tenim joves que voldrien treballar en una pizzeria com alguns dels seus companys, o en unes oficines repartint el correu com un altre company o companya.

Normalment, quan han passat per aquests programes i si tenim una feina adequada, ja poden començar a fer pràctiques a l'empresa on aprendran la seva feina amb l'ajuda del preparador laboral.

El **preparador laboral** és la figura clau de la metodologia del treball amb suport. És la persona que fa de nexa d'unió entre l'equip del Projecte, el jove, la seva família i l'empresa. Ha de conèixer molt bé el jove perquè hi hagi una relació de confiança, perquè durant els primers temps serà l'únic punt de referència del jove dins d'un món nou i desconegut. També serà el punt de referència dels companys de l'empresa per a saber com relacionar-se amb aquell jove que no coneixen. I serà el que anirà informant i orientant la família per a saber com va tot el procés i per a demanar els canvis que es considerin necessaris, ja sigui de transport, de manera d'anar vestit.





Els primers dies, el preparador ensenyarà el trajecte que ha de fer el jove des de casa seva fins a l'empresa, l'ajudarà a aprendre les tasques que ha de fer, facilitarà el contacte amb els companys i, al mateix temps, servirà de model amb la seva actitud. A poc a poc s'anirà retirant, a mesura que la seva presència ja no sigui necessària.

Sovint, els aspectes que costen més de millorar i que requereixen més temps són l'actitud i la relació amb els companys.

També cal ajudar l'entorn laboral a resituar-se i a relacionar-se amb el jove amb síndrome de Down sense protegir-lo i trobant l'equilibri entre bona relació i exigència.

Quan es creu que el jove fa bé la seva feina i té una relació correcta amb el seu entorn, és aleshores que es considera que s'ha acabat el període de pràctiques i l'empresari pot contractar-lo perquè ja és un treballador. Els tipus de contracte, el sou, les condicions... varien segons cada empresa. El que acostumem a demanar, però, és que l'horari de treball sigui de mitja jornada, per l'esforç que han de fer els joves per a complir amb les seves obligacions i perquè els quedi temps per a continuar formant-se.

Per fer tot aquest seguiment tenim diferents protocols on apuntar les incidències i l'evolució de cadascun dels joves. Hi ha diferents fulls:

- El full de seguiment de pràctiques que omple el preparador laboral
- El full de seguiment laboral que omple mensualment el responsable de l'empresa junt amb el jove.
- El full de visita a les empreses que s'omple quan s'hi va periòdicament, o quan l'empresa o el mateix jove ho sol·liciten.

Els joves contractats van espaiant les seves visites al Projecte en funció de com van les coses. Si no hi ha problemes, la visita es pot fer mensualment o deixar-la per quan ells sol·licitin entrevista. Si cal, es fa un seguiment més intensiu. Això passa quan hi ha problemes, o quan hi ha canvis de companys o canvis de feina.

El que sí mantenim és un contacte periòdic amb l'empresa, ja sigui fent una visita o amb una trucada telefònica. Els responsables, a més, saben que en qualsevol moment que ells ho necessitin poden posar-se en contacte amb nosaltres.

Els tipus de feines que fan els joves són molt variats: ajudants de cuina, ajudants de bugaderies d'hospitals, ajudants en magatzems de botigues, repartidors del correu en oficines, fent encàrrecs per algun despatx, en centres culturals, fent feines de manteniment, etc.

### C. Programa de formació continuada

Per a complementar aquesta formació laboral, creiem que és important que les persones amb la síndrome de Down puguin continuar aprenent i formant-se. De moment encara és molt difícil que puguin accedir a centres de formació d'adults, tot i que en alguns casos sí que hi han pogut accedir. Val a dir que també poden formar-se en centres d'informàtica, d'anglès, entre d'altres.

Però la gran majoria queden desatesos. Aquest és el motiu pel qual el Projecte AURA ofereix un espai de formació continuada, on assisteixen els participants que ho desitgen.

Estem convençuts que hi ha modificabilitat tant en els processos del pensament com de les competències emocionals

Estem convençuts que hi ha modificabilitat tant en els processos del pensament com de les competències emocionals. La idea segons la qual aquests joves arriben a un sostre i ja no poden aprendre res més ha quedat desfasada. L'experiència ens mostra que les vivències que tenen per la seva vida laboral i per la nova manera d'estar i relacionar-se els porta a sentir interès per aprendre coses noves i per anar madurant.

Un dels objectius principals és despertar el seu interès i la seva curiositat per saber. Sovint vénen d'una etapa escolar amb fracassos, convençuts que tot és molt difícil i sense trobar-hi un sentit. Saber llegir, per exemple, els serveix per quan van en metro, per a informar-se sobre les feines que han de fer... És important aprofitar aquesta etapa tan vital per poder-los apropar a coneixements, a la cultura, a saber què passa llegint el diari, etc.

El tipus de formació és molt variada: pot anar des de llegir el diari, a veure una exposició, a portar una persona perquè ens faci una conferència sobre un tema, a buscar informació a Internet...

També repassem temes que segurament ja ho han fet en algun moment de la seva vida: l'ús del rellotge, el coneixement de les monedes, l'ortografia, les operacions bàsiques de matemàtiques...És fonamental respectar sempre el punt de partida de cada un.



Aquests últims cursos els hem dividit en tres mòduls de temes diferents: informàtica, notícies, escollir un tema per fer un treball, etc. La idea és que s'interessin, que busquin informació i puguin elaborar un dossier i explicar-lo davant dels seus companys.

Des de fa uns cinc anys utilitzem el programa de millora cognitiva basat en l'aprenentatge mediat de R. Feuerstein. Ens ajuda a treballar aspectes tan difícils com la impulsivitat, a pensar abans d'actuar, a perdre la por a equivocar-se, a saber afrontar situacions noves, a estar actius i sortir de la seva passivitat, a reconèixer els errors i pensar noves solucions, a escoltar i respectar l'opinió dels altres, i a poder generalitzar els aprenentatges fent les transferències a la seva vida personal, laboral i amb les relacions.

Totes aquestes actituds i competències els són útils tant a la seva vida personal com en la seva faceta com a treballadors.

## Reflexions finals

Tot el que s'ha explicat fins ara és el camí que hem anat fent durant 10 anys. Es va començar integrant 8 joves i actualment són 58 entre els qui ja treballen i els qui s'hi preparen. Tot i que l'experiència ens és molt útil per entendre les situacions que es van presentant, ens trobem davant de situacions molt noves i complexes que ens obren molts interrogants.

Són situacions que ens porten a una reflexió col·lectiva. Som conscients que no es poden trobar solucions ràpides, però és absolutament necessari que hi pensem. Alguns dels interrogants que actualment se'ns plantegen són els següents:

- Què passa quan la novetat de la feina ja ha passat i s'instal·la la rutina? Com es pot mantenir l'interès dels joves ?
- Què passa quan aquests joves només fan d'adults quan treballen i a casa continuen vivint com a eterns nens?
- Per molt que els diguem que treballar els fa autònoms, ells es queden vivint a casa dels pares mentre els seus germans marxen. Com poden organitzar els projectes de vida amb independència de la família?

- Quan hi ha parelles que ja porten força temps de relació, com poden enfocar el seu futur?
- Els professionals i els familiars podem escoltar les seves demandes ?
- Si entenem que aquests joves són persones amb una vida emocional complexa, hem de tenir en compte que poden passar per episodis de depressió: per exemple, per pèrdues, per situacions que se'ls fan molt difícils, i que necessiten ajuda i tractament com la resta de la població. El problema és que no hi ha gaires professionals que puguin ajudar-los amb una teràpia adequada i que puguin fer un bon diagnòstic diferencial.
- Com és que ens costa tant a tots parlar d'homes i dones amb la síndrome de Down? Normalment estem parlant de joves o quan passem a parlar d'adults ja ens referim al moment en què es produeixen processos d'envelliment o de demència. Què passa amb l'etapa pròpia de les persones adultes?

Aquests i molts altres interrogants se'ns plantegen perquè estem treballant amb persones, perquè estem fent nous camins, perquè ens trobem en situacions molt importants de canvis i creiem que no podem quedar-nos aturats. Això, tanmateix, és el que fa justament que aquesta feina sigui a vegades tan difícil, però sempre tan apassionant.

Carme Llorens  
Licenciada en Pedagogia  
Projecte AURA



---

## Projecte AURA. Una experiència de treball amb suport

---

### Proyecto AURA. Una experiencia de trabajo con soporte

*El Proyecto AURA inició su actividad en Barcelona en 1989. Fue la primera experiencia en España de integración sociolaboral de personas con el síndrome de Down en la empresa ordinaria, utilizando la metodología del trabajo con soporte. En este artículo se exponen los objetivos que se han marcado, los que tiene que seguir un/a joven al incorporarse al Proyecto, la metodología que se utiliza, etc. Se valora el trabajo realizado y se plantean los interrogantes que surgen de la experiencia y que quedan abiertos para una reflexión colectiva.*

---

### AURA Project. A work experience with back-up

*The AURA project was started up in Barcelona in 1989. It was the first experience in Spain targeting the social and job integration of people with Down's Syndrome into normal companies, using the methodology of work with back-up. This article addresses the objectives set, those to be followed by any young man or woman on joining the project, the methodology used, etc. The work carried out to date is assessed and the question marks arising from the experience are dealt with, and left open for everyone to think about.*

---

**Autor:** Carme Llorens

---

**Artícle:** Projecte AURA. Una experiència de treball amb suport

---

**Referència:** Educació Social núm. 16 pp. 37-49

---

**Adreça professional:** Projecte AURA

Grl. Mitre, 174 pral.

08022 Barcelona

Tel. 93 417 76 67