

El suport a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual. Els reptes del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar

Recepció: 19/03/2021 / Acceptació: 14/10/2021

Resum

L'evolució legislativa que hi ha hagut a l'Estat espanyol en matèria de discapacitat hauria d'indicar que la vida amb suport pot ser una realitat per a moltes persones amb discapacitat intel·lectual, garantint així els drets a la vida independent i a la participació comunitària. Els professionals de suport juguen un paper fonamental a l'hora d'ajudar les persones amb discapacitat a avançar en els seus projectes de vida en contextos d'inclusió social. Aquest estudi té com a objectiu conèixer la visió i opinió dels professionals sobre la vida amb suport des del que ofereix el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. S'han entrevistat trenta-cinc professionals vinculats al suport a la vida independent per tal de valorar el programa, que, en aquests moments, és el recurs que ofereix a les persones amb discapacitat intel·lectual la possibilitat de rebre suports personalitzats per desenvolupar el seu projecte de vida desitjat a casa seva i a la comunitat. Les perspectives dels professionals ens aporten dades sobre les fortaleces del programa, així com els aspectes a millorar per garantir a les persones que en són beneficiàries avançar en el seu dret a la vida independent.

Paraules clau

Vida independent, professionals de suport, vida amb suport, discapacitat intel·lectual, suport personalitzat.

El apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar

Supporting the independent lives of people with intellectual disabilities. The challenges facing the Support Programme for Autonomy at Home

La evolución legislativa que ha habido en el Estado español en materia de discapacidad debería indicar que la vida con apoyo puede ser una realidad para muchas personas con discapacidad intelectual, garantizando así los derechos a la vida independiente y a la participación comunitaria. Los profesionales de apoyo juegan un papel fundamental en ayudar a las personas con discapacidad a avanzar en sus proyectos de vida en contextos de inclusión social. Este estudio tiene como objetivo conocer la visión y opinión de los profesionales sobre la vida con apoyo desde lo que ofrece el Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar. Se han entrevistado a treinta y cinco profesionales vinculados al apoyo a la vida independiente para valorar el programa, que, en estos momentos, es el recurso que ofrece a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de recibir apoyos personalizados para desarrollar su proyecto de vida deseado en casa y en la comunidad. Las perspectivas de los profesionales nos aportan datos sobre las fortalezas del programa, así como los aspectos a mejorar para garantizar a las personas beneficiarias avanzar en su derecho a la vida independiente.

The evolution of disability legislation in Spain should indicate that supported living can be a reality for many people with intellectual disabilities, guaranteeing their rights to independent living and participation in the community. Support professionals play a key role in helping people with disabilities to advance in their life projects in contexts of social inclusion. The aim of this study is to ascertain the vision and opinion of professionals regarding supported living from the point of view of the Support Programme for Autonomy at Home. Thirty-five professionals engaged in support to independent living services were interviewed to assess the programme, which, at the moment, is the resource that offers people with intellectual disabilities the possibility of receiving personalised support to develop their desired life project at home and in the community. The perspectives of these professionals provide us with data on the strengths of the programme, as well as aspects that should be improved in order to ensure that beneficiaries can advance in their right to independent living.

Palabras clave

Vida independiente, profesionales de apoyo, vida con apoyo, discapacidad intelectual, apoyo personalizado.

Keywords

Independent living, support professionals, supported living, intellectual disabilities, personalised support.

Com citar aquest article:

Jiménez Fernández, B., Fullana Noell, J. i Pallisera Díaz, M. (2021). El suport a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual. Els reptes del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 79, p. 53-74.



▲ Introducció

L'evolució dels models teòrics d'anàlisi de la discapacitat intel·lectual, que va començar per la prescindència per evolucionar cap a un model mèdic-rehabilitador i que, al seu torn, va donar pas a l'actual model social (Palacios, 2008; Bonilla, 2019), no han estat suficients perquè les polítiques socials actuals donin respostes efectives que contribueixin a l'erradicació definitiva de la discriminació de les persones amb discapacitat (Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2016).

Des del model social es planteja la necessitat de transformar els models institucionals en comunitaris, a partir de suports personalitzats, centrant-se en les fortaleses i habilitats de cada persona i fomentant la inclusió i la participació (McConkey, Bunting, Ferry, Garcia-Iriarte i Stevens, 2013). Malgrat que no hi ha consens en el que s'entén per autonomia, especialment en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual, es considera que aquestes persones poden desenvolupar-se amb autonomia individual si disposen del suport adequat i de suficients oportunitats per triar en el seu entorn (Björnsdóttir, Stefánsdóttir i Stefánsdóttir, 2015). Aquests plantejaments són coherents amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) (Nacions Unides, 2006), que dona suport als drets i la llibertat de les persones amb discapacitat, promovent l'autonomia individual i la independència, així com la participació en la presa de decisions sobre les polítiques i els programes que els afecten (Curryer, Stancliffe i Dew, 2015; Pallisera, 2020).

Cal rebutjar una visió predominantment funcional que relaciona la independència amb el fet de no dependre de cap altra persona per poder desenvolupar determinades activitats

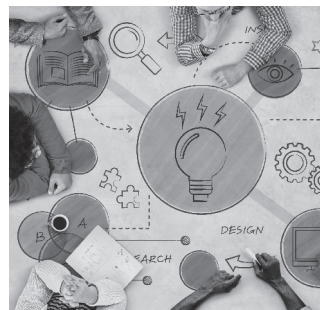
Amb el compromís de prendre les mesures efectives per equiparar les oportunitats d'inclusió i participació social i en comunitat de les persones amb discapacitat intel·lectual, l'article 19 especifica el dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat talment com una persona sense discapacitat, amb el suport necessari per portar a terme el projecte de vida. La vida independent en la comunitat implica que els suports s'han d'adaptar a les preferències i demandes individuals, així com a l'elecció personal i l'autocontrol (Nacions Unides, 2017). L'orientació de la Convenció és coherent amb el plantejament de la vida independent com una qüestió de drets humans i civils: la independència es basa en el control de la pròpia vida, no en el fet d'executar habilitats per un mateix (Morris, 1993 i 2004). Per tant, cal rebutjar una visió predominantment funcional que relaciona la independència (o l'autonomia) amb el fet de no dependre de cap altra persona per poder desenvolupar determinades activitats (Petner-Arrey i Copeland, 2014). És determinant per a la vida independent el suport ofert, les oportunitats de triar i el propi suport per a prendre decisions i controlar la pròpia vida.

El suport a la vida independent es va desenvolupar conceptualment a principis dels anys noranta per part de Kinsella, establint una relació diferent entre el servei de suport i la persona. En comptes de controlar les persones amb discapacitat per tal d'*arreglar-les* (formar-les, capacitar-les, tractar-les),

aquest model de suport personalitzat busca la cooperació amb la persona que rep el suport de manera que sigui ella la que gestiona la seva vida, i es basa en la tria sobre el com, amb qui i on viure, i des d'on i com rebre el suport (Duffy, 2012).

Les investigacions sobre vida independent indiquen que viure en comunitat s'associa principalment a millors resultats en la qualitat de vida (Grey, Totsika i Hastings, 2018), tot i que alguns estudis assenyalen que per poder millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat de manera significativa no només és necessari oferir suport des dels espais comunitaris, sinó que també s'han de transformar els suports dels professionals, que s'han d'adequar als objectius de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual (McConkey i Collins, 2010; Mansell i Beadle-Brown, 2010).

La tendència de transformar el model institucional cap a opcions de suport individualitzat porta a la creació de programes com el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSALL) a Catalunya, existent des de l'any 2002 (ordre BES/6/2002) i destinat a un màxim de quatre persones d'entre 18 i 65 anys amb necessitat de suport intermitent que viuen a una llar que és llogada o propietat d'una d'elles (Ruf, 2006). Regulat anualment per la Generalitat de Catalunya, hi ha hagut fins a dia d'avui (any 2021) un total de 15 convocatòries, una per any, exceptuant el 2012. L'objectiu d'aquest programa és promoure l'autonomia personal i la inclusió comunitària de les persones amb discapacitat física, intel·lectual o derivada d'una malaltia mental amb necessitat de suport intermitent. La finalitat del programa és prestar els suports necessaris per mantenir i millorar la qualitat de vida de membres dels col·lectius destinataris que viuen o volen viure de manera independent, que compleixin amb els requisits que s'especifiquen a la taula 1.



Aquest model de suport personalitzat busca la cooperació amb la persona que rep el suport de manera que sigui ella la que gestiona la seva vida, i es basa en la tria sobre el com, amb qui i on viure, i des d'on i com rebre el suport

Taula 1. Esquema de les característiques i criteris d'accés del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar

Característiques	Criteris d'accés
<ul style="list-style-type: none"> • Destinat a persones amb discapacitat física, intel·lectual i malaltia mental • Màxim 4 persones a la mateixa llar • Planificació centrada en la persona • 500 euros per beneficiari • 10 hores de suport per setmana 	<ul style="list-style-type: none"> • Edat entre 18-65 anys • Reconeixement d'un grau del 33% o superior • Residents a Catalunya • La sol·licitud la fa la persona • Equip multidisciplinari

Font: Elaboració pròpia.

L'atenció s'aplica a la llar de la persona, sigui quina sigui la modalitat d'habitatge per la qual opti (sola, en parella, amb companys fins a quatre persones, en pis propi, pis familiar, pis compartit), a partir de diferents recursos que puguin donar resposta a les necessitats dels beneficiaris. El PSALL hauria d'afavorir el desenvolupament de les habilitats socials i d'autonomia

a les persones amb discapacitat intel·lectual i altres discapacitats, millorant d'aquesta manera la seva qualitat de vida, aconseguint cada cop més la plena normalització en diferents contextos socials.

És cert que les persones amb discapacitat intel·lectual no faran aquest viatge sols ni de manera aïllada. Les accions d'accés a aquesta nova etapa de la vida dependran de les oportunitats i els suports que rebri per poder fer-ho (Ruf, 2006). Aquests suports són individualitzats i es donaran a través de l'articulació d'una sèrie de serveis i tècniques que oferiran els professionals a partir de l'atenció domèstica i personal, del suport psicossocial i de relacions comunitàries i familiars, amb la finalitat de promoure la inclusió social i fomentar l'autonomia personal, contribuint així al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària i en la comunitat.

El paper dels professionals és clau en la transició cap a una vida comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual

Són pocs els documents que parlen del paper que tenen els professionals de suport dins d'aquest programa, però algunes investigacions apunten que el paper dels professionals és clau en la transició cap a una vida comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual, especialment pel que fa al suport que ofereixen al desenvolupament d'habilitats per a la vida independent i la participació en comunitat (Berlin, Kumlien i Carlson, 2018; Oliveras i Pallisera, 2019; Garcia-Iriarte, Stockdale, McConkey i Keogh, 2016; Kilroy, Egan, Walsh, McManus i Sarma, 2015)

Disposar d'una comprensió global del funcionament del programa és necessari per poder valorar les seves possibilitats i plantejar millores a diferents nivells. Amb aquest objectiu s'ha desenvolupat una investigació que busca conèixer les opinions de professionals que hi estan vinculats per tal d'explorar el paper de les organitzacions i dels professionals sobre el suport que reben les persones amb discapacitat intel·lectual des del PSALL.

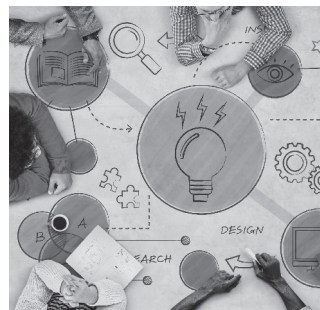
Mètode

L'estudi¹ es realitza des de la perspectiva de recerca qualitativa utilitzant entrevistes semiestructurades (Flick, 2004; Kvale, 2011). La utilització d'entrevistes permet conèixer amb una certa profunditat els punts de vista, les opinions i les percepcions dels professionals sobre el programa.

Participants

Per a aquest estudi s'ha entrevistat professionals que participen a diferent nivell en l'organització i distribució de suports per a la vida independent de persones amb discapacitat i amb coneixement directe del PSALL. En total han estat 35 persones, vinculades amb 29 serveis, distribuïts a 13 comarques de Catalunya².

La taula 2 indica l'edat dels participants, que tenien entre 25 i 60 anys, el sexe i els anys d'experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, que oscil·la entre els 5 i els 30 anys. Les persones entrevistades són professionals de l'àmbit socioeducatiu i desenvolupen diferents funcions i responsabilitats en les organitzacions on treballen, des de funcions de direcció i gestió a atenció directa. Aquesta diversitat de perfils i, per tant, de funcions que desenvolupen permet obtenir una visió àmplia sobre la gestió del suport, l'atenció que proporcionen i el programa.



Taula 2. Dades dels professionals que han participat en la recerca

Edat dels participants		Sexe dels participants		Experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual	
Franja	Participants	Masculí	Femení	Anys	Participants
25-35	7	1	6	0-5	2
35-40	7	2	5	5-10	12
40-45	6	2	4	10-15	8
45-50	6	2	4	15-20	3
50-55	6	1	5	20-25	6
55-60	3	-	3	25-30	4

Font: Elaboració pròpia.

Instruments

Per assolir els objectius d'aquesta investigació, l'instrument escollit ha estat l'entrevista en profunditat semiestructurada. És una modalitat d'entrevista que parteix d'un guió de preguntes i que ofereix un grau de flexibilitat, és a dir, que en el moment de fer l'entrevista no se segueix una seqüència rígida de preguntes i, al mateix temps, manté prou uniformitat per assolir interpretacions d'acord amb els propòsits de l'estudi (Díaz-Bravo, Torruco, Martínez i Varela, 2013). El guió s'elabora amb el propòsit d'orientar la persona entrevistada respecte als temes que es volen abordar (Tójar, 2006) i ajuda a generar una conversa fluïda entre investigador i entrevistat.

El guió de les entrevistes es relaciona amb una sèrie d'eixos temàtics, dels quals es destaquen els següents, que són els eixos en els quals se centra l'anàlisi que s'exposa en aquest article:

- La valoració i preferències dels professionals pel que fa a les alternatives, opcions i models actuals d'habitatge.
- El paper dels professionals en el suport a les persones amb discapacitat per potenciar el desenvolupament de projectes de vida.

- El paper de les organitzacions de suport a les persones amb discapacitat pel que fa al suport als projectes de vida independent.

Procediment

Es va contactar amb les entitats col·laboradores per convidar els professionals vinculats al suport a la llar a participar en l'estudi. Van accedir a participar-hi 35 professionals. De les entrevistes, 24 van ser individuals i, a petició d'alguns professionals, 4 es van fer en parella i una amb un grup de tres professionals. Totes les entrevistes es van realitzar en espais de cada entitat col·laboradora, en horaris laborals segons la disponibilitat de cada persona entrevistada, exceptuant una entrevista que es va portar a terme a la Universitat de Girona. La durada va oscil·lar entre 40 a 90 minuts. Els participants van signar un document de consentiment informat en el qual se'ls garantia la confidencialitat de les dades i es demanava la seva autorització per poder enregistrar les entrevistes en àudio. Les entrevistes es van dur a terme des de novembre de 2015 a juliol de 2016.

Anàlisi de dades

Les entrevistes es van analitzar mitjançant l'anàlisi de contingut temàtic que ha comportat una primera lectura provisional i un procés de codificació de les entrevistes (Miles i Huberman, 1994).

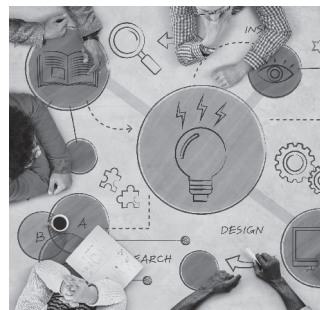
S'ha utilitzat una combinació de codificació *estructural* que parteix del guió de l'entrevista i una codificació *descriptiva* i *in vivo* utilitzant frases que repetidament utilitzaven els participants

S'ha utilitzat una combinació de codificació *estructural* que parteix del guió de l'entrevista i, un cop definit un primer llistat de codis inicials, aquesta codificació s'ha combinat amb una codificació *descriptiva* i *in vivo* utilitzant frases que repetidament utilitzaven els participants (Saldaña, 2013). A la taula 3 es presenten els codis i subcodis que sorgeixen de la codificació de les entrevistes referits al paper de les organitzacions, dels professionals i de l'organització del suport a partir dels quals s'elaboren els resultats que es presenten en aquest article.

Taula 3. Codis i subcodis principals sobre aspectes relacionats amb el professional de suport

Codis	Subcodis
Organitzacions que ofereixen el PSALL	<ul style="list-style-type: none"> - Paper de les organitzacions - Organització dels serveis - Limitacions en condicions organitzatives del PSALL - Necessitat de col·laboració entre membres d'un mateix equip i entre diferents organitzacions - Necessitat d'un canvi pràctic / paradigmàtic

<p>Professionals que ofereixen suport des del PSALL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Paper dels professionals en el suport - Dificultats dels professionals - Formació dels professionals - Estratègies/metodologia de treball amb la persona amb discapacitat intel·lectual - Relació amb la persona amb discapacitat intel·lectual - El paper del voluntariat - Essencial canviar la mentalitat
<p>Organització del suport que fan els professionals des del PSALL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Plans individuals d'atenció a la persona / plans centrats en la persona - Valoració de la demanda que fa la persona del servei - Atenció a la persona fora del servei - Rol d'acompanyament del professional a la persona amb discapacitat intel·lectual - Els pisos d'aprenentatge / pisos ponts - Coordinació amb les famílies - Orientació a les famílies - Ajustaments econòmics



Font: Elaboració pròpia.

Resultats

Els resultats que es presenten s'organitzen al voltant de tres temes: 1) el paper de les organitzacions que ofereixen el programa, 2) el paper dels professionals que ofereixen suport des del programa i 3) l'organització del suport que fan els professionals des del programa. Per a cada tema s'aporten cites extretes de les entrevistes amb els professionals informants.

Tema 1: El paper de les organitzacions que ofereixen el PSALL

Respecte a les organitzacions que ofereixen el PSALL, els professionals al·ludeixen al *paper* que haurien de tenir, de ser canviants i adaptables en el temps per tal de poder abordar la complexitat de la vida independent per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Poc es contribueix a fer efectiu aquest dret quan les accions es redueixen a una forma d'actuació i repartiment dels recursos pensats per a les persones amb discapacitat intel·lectual, però sense comptar amb elles, lluny del que pretén promoure la inclusió comunitària i les lleis i drets que afavoreixen aquesta inclusió:

Hi ha una distància molt gran entre el que sabem les entitats i persones que hi treballem i les tendències actuals, hi ha gent que està ancorada al segle passat, i és terrible. Les entitats hem de ser flexibles també, *vale?* No ens ha de fer por canviar, i això costa, tota resistència al canvi costa [...]. Una altra cosa és que les entitats hem d'incorporar la veu de les persones amb discapacitat intel·lectual. (E12_P1)

Respecte a les organitzacions que ofereixen el PSALL, els professionals al·ludeixen al *paper* que haurien de tenir, de ser canviants i adaptables en el temps

En aquest sentit, es manifesta la necessitat de definir les estratègies que utilitzaran per a cada persona perquè s'aportin resultats esperançadors pel que fa a aprenentatges pel desenvolupament personal i d'autonomia de la persona amb discapacitat intel·lectual. Però, de vegades, els criteris administratius per poder oferir el programa suposen una limitació perquè les entitats puguin acreditar-se per poder oferir-lo, fet que comporta que es dificulti l'accés al programa a persones que siguin usuàries d'aquelles entitats que no han pogut ser acreditades:

Tot el tema del PSALL és un altre servei que a nosaltres ens agradaria molt portar endavant, i estem mirant de fer-ho encara que sigui de manera privada, perquè com que no tenim subvenció o no som una entitat habilitada, diguéssim, no podem oferir-ho. (E7_P1)

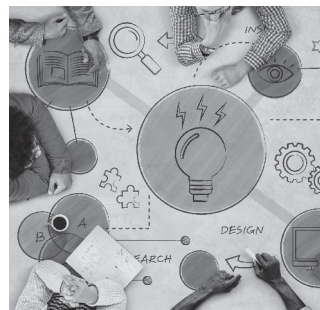
Un altre element limitador que destaquen els professionals és la manca de recursos econòmics

A més, un altre element limitador que destaquen els professionals és la manca de recursos econòmics, motiu pel qual les persones es veuen obligades a escollir les opcions que la mateixa organització ofereix, ja que una de les *estratègies* que reconeixen és el lloguer de pisos a nom d'entitats. Això comporta que, sovint, les persones amb discapacitat intel·lectual hagin de compartir un pis amb altres membres participants de l'entitat, cosa que significa que s'està molt lluny d'escollir una modalitat d'habitatge per compte propi. Per aquesta raó les persones amb discapacitat intel·lectual s'han d'adaptar a les exigències de les entitats per poder resoldre una dificultat comuna: les dificultats econòmiques a les quals s'enfronten, tant les entitats com les mateixes persones amb discapacitat intel·lectual, en moltíssimes ocasions.

Les entitats i els professionals no s'atreveixen, a vegades, a anar més enllà de les hores de suport establertes per por a no complir amb les exigències del programa o a assumir certs riscos, cosa que pot representar traspasar una mica el marc normatiu del programa. Els professionals plantegen com a *solució* convertir el programa en un servei i, d'aquesta manera, poder tenir més cobertura, ja que no requeriria que les entitats haguessin de tenir una acreditació per poder oferir el PSALL. Podrien, directament, crear el servei i actuar sense la necessitat de tanta gestió administrativa per acreditar-se entre administració pública i entitats.

El *treball coordinat* entre organitzacions es contempla com una manera d'oferir serveis més efectius i realitzar funcions més adients per a l'intercanvi d'experiències. El traspàs d'experiències i d'informació pot ajudar a fer entendre millor el que pot funcionar o no per ajudar les persones amb discapacitat intel·lectual, tot i que, com s'ha dit, cada persona és única i s'hauria de tractar des de la individualitat. La col·laboració es valora com a quelcom essencial dins de l'*àmbit social i les entitats que treballen amb persones amb discapacitat*. El repte seria valorar aquesta col·laboració com un recurs per ajudar en el desenvolupament total de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Per últim, els professionals destaquen que cal fer un canvi de paradigma en algunes entitats per tal de donar millor resposta a les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual i garantir-ne la qualitat de vida. Plantejar la creació de programes com el PSALL podria ser, segons els professionals entrevistats, una manera de canviar les pràctiques, ja que s'ajusta al que planteja la Convenció. Això no obstant, per arribar a aquest punt cal que les entitats facin un procés de transició des del que coneixen fins ara, el model mèdic, cap a un altre model d'intervenció, el model social.



Tema 2: Professionals que ofereixen suport des del PSALL

Quan es parla del *paper que tenen els professionals a l'hora de donar suport*, la majoria de casos coincideixen que aquesta forma de treballar, com que representa una organització, implica adaptar-se a les exigències de les entitats a qui representen; si l'entitat s'atreveix a assumir riscos i tirar endavant projectes més innovadors com és el PSALL, que planteja una forma d'oferir suport a les persones amb discapacitat intel·lectual diferent de la que s'havia plantejat des dels paradigmes mèdic-rehabilitadors, aquesta entitat pot ser qüestionada, tant per la mateixa administració com, fins i tot, per les famílies, que senten por als canvis en l'atenció que s'ofereix a les persones amb discapacitat intel·lectual, cosa que dificulta oferir una atenció plenament integral per qüestions de creences o pràctiques de les organitzacions des d'on actuen professionalment.

Costa assumir riscos, de vegades com a professionals no volem assumir riscos i decidim nosaltres, cal també respectar els ritmes de la persona, que de vegades també costa. (E11_P1)

Quant al *suport*, una de les estratègies professionals més emprada és donar temps a la persona amb discapacitat perquè reaccioni al que ha après. Deixar aquest temps suplementari no significa abandonar la persona en el procés de viure de manera independent sinó que es deixa l'espai perquè experimenti per si mateixa què és viure de manera independent sense que el professional en condicioni l'aprenentatge amb les seves actuacions:

És molt important que tu com a equip et qüestionis esperar. Nosaltres és el recurs que més utilitzem. Perquè sempre ho hem vist, quan et precipites acabes fent, i l'opció no ajuda que la gent vagi cap a un procés de vida independent, sinó perquè vagi cap a on tu vols que hi vagi. (E5_P1)

El que s'aconsegueix deixant aquest espai i temps d'espera és poder conèixer la capacitat que té cada persona per viure de manera autònoma i així valorar realment quines necessitats té. Si una persona no ha viscut mai sola no té experiència de vida independent i, sense aquesta experiència, no es pot saber realment què és el que necessitarà per tenir una vida òptima de manera independent, quins suports necessita realment i en quines àrees els necessita.

Quant al *suport*, una de les estratègies professionals més emprada és donar temps a la persona amb discapacitat perquè reaccioni al que ha après

Independentment del temps d'espera, la majoria de professionals comenten que desenvolupen una relació de confiança amb cada usuari, que és necessària i essencial per poder donar suport, ja que els professionals es transformen en una persona de contacte directe per al beneficiari del programa.

El PSALL, penso que és un servei que facilita més, per exemple, totes les idees del pla centrat en la persona perquè com que és un servei voluntari, hi ha un punt en què tot es facilita molt, ja que tot és fàcil tenint a la persona a casa teva, etc. Llavors, realment és asseient-nos, pensem el teu pla i mirem què fem, i anirem fent un acompanyament, un seguiment i veurem com anirà. (E23_P1)

Aquesta relació de confiança l'assoleixen a través de diverses estratègies destinades a crear amb èxit condicions prèvies per poder donar suport, com ara la planificació centrada en la persona (PCP).

Es reconeix que les noves generacions professionals tenen un altre tarannà, bàsicament per la formació rebuda i els canvis socials als quals s'han vist immersos, en el sentit que es qüestionen moltes pràctiques més situades en un enfocament mèdic-rehabilitador respecte a pràctiques més situades en el model social. Malgrat tot, a vegades no poden canviar-les, ja que responen a les ordres de les entitats per a les quals treballen:

Hi ha una generació de joves que s'incorporen ara i que està molt incòmoda en determinats llocs de treballs, que es fan preguntes i que intenten trobar la manera de reduir aquesta dissonància cognitiva en la qual viuen constantment entre el que creuen que han de fer i el que les institucions demanen o les famílies consenten. (E19_P1)

La formació és una de les accions que els professionals entrevistats més valoren, però pensen que encara no existeix una formació que adapti els plantejaments del model social a les pràctiques de suport.

Jo dic que hem de millorar, i penso que el que s'ha fet fins ara servia per a una època determinada i per a unes persones determinades, que en el seu moment no van tenir oportunitat d'altre tipus de serveis [...] igual que estem parlant d'empoderar les persones amb discapacitat, per mi és bàsic empoderar els professionals de l'atenció directa. (E21_P1)

Es reconeix
que molts
professionals
s'han format en el
marc de
plantejaments
teòrics que encara
responen a un
model d'atenció
des d'un
paradigma mèdic

En aquest sentit, es reconeix que molts professionals s'han format en el marc de plantejaments teòrics que encara responen a un model d'atenció des d'un paradigma mèdic. Si aquest professional no treballa en una entitat amb una manera d'atendre des d'un corrent més innovador, actualitzat i que afavoreix la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat equiparables a les de la població "estàndard", acabarà reproduint les pràctiques adquirides des de la formació rebuda. Per això és important que la formació que rebien els professionals sigui adaptada als nous paradigmes que conceptualitzen la discapacitat.

La formació té molt a veure, és a dir, quan un està estudiant i el que se li transmet és un paradigma o un saber construït des de les pròpies persones amb discapacitat, la forma i el contingut són molt diferents i el tipus de preguntes que es comencen a treballar des del procés formatiu són molt diferents i les que al final la persona s'acabarà fent en institució X. (E19_P1)

Els professionals reclamen una formació continuada que els ajudi a actualitzar els seus coneixements i a millorar les seves pràctiques professionals en el sentit que s'ajustin a les necessitats, els desitjos i interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual, que poden ser canviants en el temps, sense deixar de banda les exigències de la legislació.

Jo crec que els professionals que treballen en els centres d'atenció a la discapacitat i els professionals que s'encarreguen de decidir, de donar el vistiplau sobre a quin servei pot anar cada persona, doncs haurien d'estar contínuament en reciclatge i formació, per saber com s'entén la discapacitat, saps? (E12_P1)

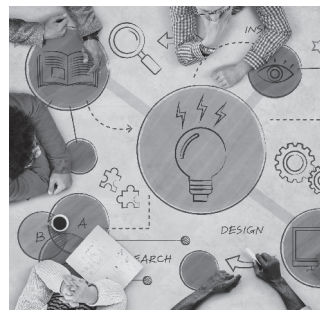
Però es destaca la manca de formació en qüestió de drets i en particular d'una atenció integral enfocada a la inclusió social i comunitària:

Jo crec que ara s'estan trobant professionals des de paradigmes molt diferents, i crec que hi ha professionals que d'alguna manera estan alimentant una reproducció de desigualtats socials, de "más de lo mismo", que no s'han qüestionat la pròpia definició de discapacitat intel·lectual, ni com opera el tema de la intel·ligència, que es limiten a ubicar-se a una institució delimitada que defineix el que han de fer i com ho han de fer i simplement ho reproduïxen. (E19_P1)

Per això, es valora que la formació que reben els professionals de l'àmbit social i educatiu inclogui uns coneixements mínims sobre els progressos legislatius per, així, tenir la capacitat de reconèixer els drets i prendre decisions professionals que portin a terme accions on es reconeguin aquests drets d'acord amb les teories actuals, i amb el dret a la vida independent de les persones amb discapacitat.

Tema 3: Organització del suport que fan els professionals des del PSALL

Pel que fa a l'*organització del suport*, la majoria de professionals dissenyen plans individuals per a treballar amb cada persona, però quan es fa suport a la llar, tots els professionals que presten aquest suport ho fan des de plans centrats en la persona, consensuats amb la persona.



Pel que fa a l'*organització del suport*, tots els professionals ho fan des de plans centrats en la persona, consensuats amb la persona

Els estudiem molt individualment, el suport que se'ls dona també és molt individualitzat, el pla de treball que utilitzem és consensuat amb ells, se'ls pregunta quines són les dificultats que ell observa i que nosaltres observem i que són prioritat. (E13_P1)

Molts professionals reconeixen que tenen en compte les exigències i els desitjos de la persona amb discapacitat intel·lectual, però tot i que aquests plans s'elaboren en un determinat moment això no significa que siguin definitius. Això comporta que la majoria de professionals hagin de revisar aquests plans i/o fer-hi modificacions al llarg del temps si és necessari, ja que les persones amb discapacitat intel·lectual no sempre tenen els mateixos interessos ni les mateixes necessitats de suport, i és un aspecte que han de tenir en compte:

Hi ha un pla d'atenció per a cada persona. Quan la persona ens fa la sol·licitud es fa un pla d'atenció, es veuen quines són les limitacions que ella considera que té i quins suports necessita i fem un pla d'atenció amb ells, individualitzats. A l'any es fa una valoració amb la pròpia persona interessada i, si convé, amb persones que són significatives per aquesta persona i que col·labora en el seu procés. (E6_P1)

Aquesta presa de consciència de la persona amb discapacitat és una mirada cap a la igualtat d'oportunitats

Aquesta presa de consciència de la persona amb discapacitat de saber que vol viure de manera independent i l'acceptació d'aquest desig per part del professional és una mirada cap a la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat.

Nosaltres sempre, en el que és vida independent, partim de la persona amb discapacitat. Si la persona amb discapacitat no manifesta el desig de viure independent, no avancem, diguéssim. Llavors, inclús per a després, per decidir amb qui volen viure, nosaltres sempre els agafem individualment i se'ls pregunta: amb qui creus que viuries millor? Amb qui creus que no podries viure? No? I a partir del que ens diuen es configuren els pisos, no? I ja, en últim extrem, diguéssim, quan ells decideixen anar a viure sols, llavors és quan se'ls diu: quin suport voleu? (E29_P1)

Tanmateix, els professionals expressen que probablement hi haurà casos que per molt que hi hagi el desig de la persona, pot ser inviable que se li pugui atorgar el PSALL, ateses les limitacions del programa, restringit a un màxim de deu hores setmanals de suport a la llar. Aquí el professional haurà d'intervenir i conscienciar la persona o donar-li altres opcions com podrien ser els pisos d'aprenentatge, on sol haver-hi més intensitat de suport.

Alguns professionals manifesten que ofereixen més hores de suport de les establertes pel programa, tal com s'ha indicat quan parlàvem de les organitzacions, i també fan suport sense que la persona tingui establert el PSALL. Aquesta atenció extraoficial no sol estar reconeguda per l'administració, per tant, el cost econòmic que representa oferir aquest suport el cobreix l'entitat amb el seu propi pressupost. Ho fan perquè solen valorar més que la persona

pugui dur a terme el seu projecte de viure de manera independent que no pas la despesa econòmica que representa atendre-la fora de les condicions de ser beneficiari del PSALL:

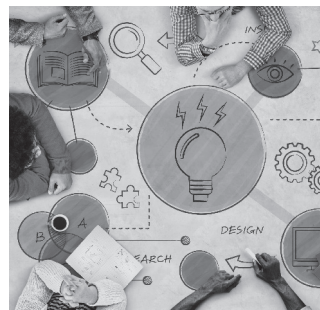
Nosaltres estem atenent casos que no tenen el programa aprovat, per tant, no tenen unes hores dedicades d'educador subvencionades. I, per tant, fem una mica el que podem. Perquè sí que és cert que quan la persona té la necessitat i vol marxar de casa no li pots dir no: "ara no, espera't l'any que ve". I, bé, l'atenem igualment, no? Per tant, hem de fer una mica el que podem. (E14_P1)

Majoritàriament el nombre d'hores de suport el pot gestionar la persona beneficiària com li sigui més convenient sense excedir el màxim que s'atorga, i pot escollir la persona que li faci el suport. Sol ser un professional de l'entitat acreditada que li ofereix el PSALL i no una persona externa, cosa que comporta que la majoria no pugui triar el seu suport com realment desitjaria.

Els escullen el seu suport, gestionen la quantitat d'hores que se'ls atorguen. Doncs la gestionen al llarg del dia: "si a mi em toquen quatre hores al dia doncs jo decideixo quan les vull, què vull que facin en aquestes hores i qui em farà el suport". I després hi ha el sistema de pagament, no? Que es tenen els diners i ens els passen a l'entitat, que som els qui contractem. No contractem directament la persona, sinó que és a través de l'entitat, però ells escullen. (E12_P1)

Els professionals coincideixen a indicar que atendre i donar suport a la persona quan ho necessita és parlar d'una personalització del suport, per tant, no veuen estrany atendre un beneficiari del programa fora de les hores pactades. S'entén per part d'aquests que en qualsevol moment la persona pot requerir una atenció i que no es contempli en les hores establertes de suport.

Exercint el *rol d'acompanyament*, el professional es posiciona al costat de la persona i no per sobre d'aquesta. Aconsegueix millorar l'autonomia i la qualitat de vida de la persona en la seva vida independent des d'una relació horitzontal, afavorint que la persona amb discapacitat intel·lectual no tingui un sentiment de dependència amb el professional. Parlar de l'horitzontalitat en les relacions suposa un repte per a molts professionals perquè bàsicament es refusen les jerarquies, i això significa que no hi ha cap rol de superioritat entre professional i persona usuària del programa i això encara pot generar una certa reticència en els professionals i les entitats. Des d'aquesta relació, el poder de decisió pel que fa al suport és compartit, partint del que vol la persona i del que el professional creu que seria el millor per a ella segons el que en coneix; per tant, es treballaria des d'un rol equitatiu i es respectaria la individualitat.



El poder de decisió pel que fa al suport és compartit, partint del que vol la persona i del que el professional creu que seria el millor per a ella

S'observa per part dels professionals com a quelcom negatiu la poca o nul·la utilització d'estratègies o instruments per treballar la vida en comunitat. Gairebé tota la formació o preparació es basa en les tasques de la llar o, com a molt, la convivència veïnal, però no es treballa per reforçar, en general, la vida en comunitat.

D'altra banda, quan els professionals elaboren la planificació centrada en la persona amb l'usuari es pot incorporar les famílies. De fet, és el que recomanen, ja que veuen la família com un recurs que pot donar suport al participant del programa, malgrat que alguns professionals expressen que aquesta participació podria condicionar les demandes del beneficiari, ja que tradicionalment han estat les famílies les que han decidit per la persona amb discapacitat en molts aspectes de la seva vida:

Nosaltres, en el que és el PSALL, emboliquem molt la família, el tutor o qui sigui, no és una aventura que anem a fer la persona amb discapacitat i nosaltres, és a dir, no només amb els professionals de suport, sinó amb les persones que són referents o significatives per la persona i responsables perquè considerem que és una xarxa imprescindible. (E6_P1)

Tots els professionals coincideixen que un treball en conjunt adquireix importància a l'hora que les persones amb discapacitat intel·lectual defineixin els seus projectes de vida per tal de poder fer un suport integral a la persona. Recalquen que com més gran sigui el cercle de persones que ofereixen suport i la seva coordinació, més garantit estarà que les necessitats de suport de la persona quedin cobertes i que els projectes vitals es realitzin amb èxit.

Discussió i conclusions

Els resultats d'aquest estudi proporcionen evidències sobre el paper dels professionals a l'hora de proporcionar suport a la persona amb discapacitat intel·lectual. Proporcionar un espai on la persona amb discapacitat intel·lectual pugui fer vida independent i el suport perquè porti a terme aquesta vida és necessari, però no és suficient perquè se senti inclosa i participi en la seva comunitat.

En aquest sentit, en primer lloc, trobem que els professionals valoren la vida independent com un aspecte essencial perquè totes les persones amb discapacitat assoleixin el màxim desenvolupament personal en els seus projectes de vida i una igualtat de condicions respecte a la població sense discapacitat (Garcia-Iriarte et al., 2016; McConkey i Collins, 2010; Quilliam, Bigby i Douglas, 2017). Els professionals són unànimes a valorar el PSALL com un bon recurs per afavorir la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. En els seus plantejaments, el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar s'orienta des d'un enfocament de suport integral que va més

enllà de les habilitats domèstiques, perquè es basa en una qüestió de drets per aconseguir el desenvolupament tant personal com social de la persona. Ara bé, el suport requereix finançament econòmic suficient i professionals que estiguin disposats a oferir-lo en les condicions establertes pel programa.

En segon lloc, destaca la consideració de la formació dels professionals. Igual que a l'estudi de Pallisera (2020), la formació es valora com un element clau per tal que la seva acció potenciï, des de perspectives personalitzades, la participació comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual, la fortalesa de les seves xarxes socials i, en definitiva, la seva inclusió social. Com suggereixen Kilroy et al. (2015), els rols que adopti cada professional seran determinants per a la inclusió social, fins i tot ho poden ser més que l'entorn en el qual visquin les persones amb discapacitat. D'acord amb Duggan i Linehan (2013), cal dotar els professionals de les competències que els permetin analitzar els contextos comunitaris, identificar fonts de suport i dissenyar les actuacions que afavoreixin que les persones millorin qualitativament la seva xarxa i la seva participació social. Quant a les funcions dels professionals de suport, es reconeix que s'han d'adaptar a les exigències de l'entitat, ja que són aquestes les que estableixen les prioritats de les actuacions. Sovint, els programes que les entitats ofereixen no s'avaluen, cosa que dificulta fer-hi canvis significatius i les millores necessàries perquè aquests assolixin els seus propòsits.

En tercer lloc, com s'ha mostrat, hi ha organitzacions que treballen des de paradigmes diferents, i es planteja que encara en alguns casos es manté un model mèdic-rehabilitador focalitzat en un model assistencial (Castillo, 2014; Pié, 2012). Es proposa superar aquest model per un model de suports, insistint en la necessitat del canvi en les praxis de les entitats i els seus treballadors. Es reclama, per part dels professionals, que les entitats incorporin les noves conceptualitzacions teòriques i legislatives lligades al model social i a la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat, una tasca que s'assumeix com a lenta i progressiva per la por al canvi i a assumir riscos. En aquesta línia, l'organització del suport es fa tenint en consideració el tarannà de cada organització, però sobretot la capacitat d'adaptar-se als canvis i d'innovar, canviant les tècniques i estratègies per, d'aquesta manera, adaptar el suport a cada persona dins del programa, encara que això signifiqui estar al marge de la normativa tant de l'entitat com del mateix programa. En aquest aspecte, Bigby, Knox, Beadle-Brown i Clement (2015) expressen que el desenvolupament d'eines adequades podria ajudar els professionals a transformar els valors organitzacionals i els enfocaments polítics de la pràctica diària de les entitats. No obstant això, sovint les entitats, com també apunta Benjamin (2001 a Friedman i Rizzolo, 2016), prenen decisions basades en els millors interessos per a elles en comptes de tenir en compte els interessos dels beneficiaris dels seus programes. Per contribuir a transformar la cultura institucional dels serveis incorporant tant el model social com els plantejaments de la Convenció, la formació no s'hauria de restringir als professionals implicats directament en el suport, sinó que hauria d'incloure les



La formació es valora com un element clau per tal que la seva acció potenciï la participació comunitària de les persones amb discapacitat intel·lectual

Sovint, els programes que les entitats ofereixen no s'avaluen, cosa que dificulta fer-hi canvis significatius

persones implicades directament en l'organització dels serveis i, per tant, responsables de la distribució dels suports (Beadle-Brown, Bigby i Bould, 2015; Clement i Bigby, 2012).

Per últim, i en consonància amb altres estudis (Fisher i Purcal, 2010; Oliveras i Pallisera, 2019; McConkey, Keogh, Bunting, Garcia-Iriarte i Flatman, 2016; Puyaltó, 2019), els programes de suport a la vida independent són valorats positivament perquè les persones amb discapacitat intel·lectual adquireixin i desenvolupin al màxim les seves potencialitats i tinguin més oportunitats de prendre decisions sobre les seves vides. Malgrat això, els participants de l'estudi troben que per assolir aquest objectiu inherent a la vida independent s'haurien de millorar les accions realitzades des de les organitzacions, així com donar més importància al treball multidisciplinari i interdisciplinari, perquè existeix sovint una manca de coordinació entre organismes; en definitiva, com ja apunten altres recerques, són necessaris nous rols professionals que potenciïn la vida en comunitat (Garcia-Iriarte et al., 2016; Pallisera et al., 2018). Hi afegiríem la necessitat d'estudiar els factors vinculats amb el context polític, social i econòmic, immensament relacionat amb les pràctiques de personalització orientades a potenciar la vida independent entesa com el control de la pròpia vida (Sims i Cabrita Gulyurtlu, 2014), reivindicant la necessitat d'un compromís polític que afavoreixi l'accés al suport personalitzat a totes les persones amb discapacitat.

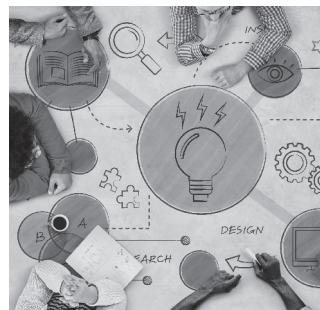
El Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar i l'anàlisi realitzat a l'estudi posen de manifest que caldria treballar en diferents direccions perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin tenir una vida independent. Les propostes que permeten orientar actuacions diverses, en diferents àmbits, per a la millora d'oportunitats i la inclusió comunitària són, principalment, les següents:

- *Flexibilitzar el programa:* que es puguin flexibilitzar els criteris d'accés perquè tingui un accés universal, per tal que totes les persones amb discapacitat, independentment de la intensitat de suport requerit, puguin gaudir del servei, de forma personalitzada. D'aquesta manera, es podria arribar a més persones i el suport que rebrien seria l'adequat segon les necessitats de cada persona. Que el finançament del programa pugui ser de manera individualitzada, per permetre que el suport s'adapti a les necessitats de les persones i per facilitar que puguin escollir el personal de suport (Spicker, 2013 a McConkey et al., 2016).
- *Presa de decisions de les persones amb discapacitat intel·lectual:* cal assegurar que, d'acord amb la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat, les persones amb discapacitat intel·lectual puguin controlar les seves vides i amb això dirigir i desenvolupar el projecte de vida que desitgin. La recerca mostra que quan les persones perceben que poden prendre decisions sobre el suport rebut, estan més satisfetes. Ara bé, també indica que, malgrat les indicacions de la Convenció i els consensos

internacionals, les persones amb discapacitat intel·lectual s'enfronten a moltes barreres per poder exercir el seu dret a prendre decisions sobre la seva vida i sobre els suports que volen rebre (Callus, 2013). Tal com assenyala Gómez (2012), és necessària una transferència de poder a la persona: les prestacions i recursos s'han d'orientar a la persona, no a les institucions, per assegurar que els suports s'ajustin a les necessitats de la persona i no a les dels proveïdors. Cal valorar l'experiència vital donant autoritat a l'expertesa de la discapacitat.

- *Formació dels professionals:* mantenir una formació continuada perquè s'adapti a les noves oportunitats que s'ofereixen a les persones amb discapacitat intel·lectual. Com apunten Berlin, Kumlien i Carson (2018), els professionals són els responsables d'implementar les intencions legislatives o de la Convenció de drets de les persones amb discapacitat en les seves organitzacions i pràctiques, per això cal estar en constant renovació formativa i plantejar-se la professió com un repte, en què cal anar més enllà dels enfocaments tradicionals. És necessària la incorporació, per part dels professionals, de les estratègies per fer efectiva la personalització, des de plantejaments centrats en la persona, i en el context de la comunitat per tal de potenciar la participació i l'establiment de relacions.
- *Importància d'una xarxa de suport:* és fonamental que la persona amb discapacitat intel·lectual disposi i amplii la xarxa de suport informal perquè aquest suport no només recaigui en el suport social. D'aquesta manera, es potencia la participació comunitària per afavorir la inclusió social, millorant i enfortint la xarxa de relacions, les connexions de les persones i la pertinença al territori. Alhora, es facilita que les persones se sentin membres actius dels seus propis projectes de vida i de la seva comunitat (Bigby, Bould i Beadle-Brown, 2016). Per això, és necessari ampliar les seves oportunitats de participació i les relacions, que a més poden afavorir el desenvolupament personal i, de retruc, millorar la qualitat de vida de la persona amb discapacitat intel·lectual.

La recerca s'ha centrat en les opinions de professionals, això no obstant, disposar de la visió de les persones que reben el suport podria generar altres recerques necessàries per tenir una visió complementària i més completa del programa i les seves accions.



És necessària una transferència de poder a la persona: les prestacions i recursos s'han d'orientar a la persona, no a les institucions

És necessari ampliar les seves oportunitats de participació i les relacions, que a més poden afavorir el desenvolupament personal i, de retruc, millorar la qualitat de vida

Els resultats que generarien aquests estudis podrien donar més visibilitat a la discapacitat des del debat polític, així com garantir que els possibles canvis que es generin en els recursos i serveis existents, o que es puguin crear, proporcionin l'atenció necessària que mereix cada persona per poder viure de manera més inclusiva en societat.

Beatriz Jiménez Fernández
Educatora social
Programa de Doctorat en Educació
Universitat de Girona
b.jimenezf87@gmail.com

Judit Fullana Noell
Departament de Pedagogia
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona
judit.fullana@udg.edu

Maria Pallisera Díaz
Departament de Pedagogia
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona
maria.pallisera@udg.edu

Bibliografia

- Beadle-Brown, Bigby, C. i Bould, E. (2015). Observing practice leadership in intellectual and developmental disability services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 1081–1093. <https://doi.org/10.1111/jir.12208>
- Berlin, L., Kumlien, C. i Carlson, E. (2018). Service managers' experiences of how the participation of people with intellectual disabilities can be promoted in Swedish group homes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32: 427–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12540>
- Bigby, C., Bould, E. i Beadle-Brown, J. (2016). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Taylor & Francis Group, 42 (4): 309–319. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J. i Clement, T. (2015). 'We Just Call Them People': Positive Regard as a Dimension of Culture in Group Homes for People with Severe Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 283–295. <https://doi.org/10.1111/jar.12128>
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. i Stefánsdóttir, A. (2015). "It's my life":

Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19 (1), 5–21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>

Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (42): 75-89 <http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019>

Butlletí Oficial de l'Estat (2008). Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 [CDPD]. Núm. 96. Sec. 1, p. 20648.

<https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Callus, A. M. (2013). *Becoming self-advocates. People with intellectual disability seeking a voice*. Peter Lang.

Castillo, T. (2014). La persona protagonista de la seva vida independent. Un modelo d'escolta de professionals i família. *Educació social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58: 29-44. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4799>

Clement, T. i Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 131–140. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.681772>

Curryer, B., Stancliffe, R. i Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 40 (4): 394-399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M. i Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación Médica*, 2 (7): 162-167. <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

Duffy, S. (2012). The limits of personalisation. *Tizard Learning Disability Review*, 17 (3), 111-123. <https://doi.org/10.1108/13595471211240951>

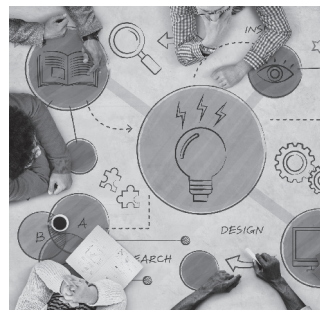
Duggan, C. i Linehan, C. (2013). The role of “natural supports” in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/bid.12040>

Fisher, K. i Purcal, C. (2010). Effective personalised housing support for people with disabilities - case study analysis. *Australian Journal of Social Issues*, 45 (4): 527-543. <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2010.tb00196.x>

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Editorial Morata.

Friedman, C. i Rizzolo, M. C. (2016). Un/Paid Labor: Medicaid Home and Community Based Services Waivers That Pay Family as Personal Care Providers. *Intellectual and developmental disabilities*, 54 (4): 233–244. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.4.233>

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



- Gómez, N. (2012). Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma. Dins: Pié, A., Romañach, J., Guzmán, F., Riu, C., Centeno, A., Gómez, N. & Arnau, S. (2012). Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente (Editorial), p.185-212.
- Grey, J. M., Totsika, V. i Hastings, R. P. (2018). Living with family: perceptions of health and subjective well-being of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62 (6): 474-485. <https://doi.org/10.1111/jir.12479>
- Kilroy, S., Egan, J., Walsh, M., McManus, S. i Sarma, K. M. (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40 (1): 68-77.
<http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.984666>
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Ediciones Morata, S. L.
- Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2): 104-112.
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- McConkey, R. i Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of intellectual Disability Research*, 54 (8): 691-700. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
- McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., Garcia-Iriarte, E. i Stevens, R. (2013). *An evaluation of personalised supports to individuals with disabilities and mental health difficulties*. University of Ulster.
- McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia-Iriarte, E. i Flatman, S. (2016). Relocating people with intellectual disabilities to new accommodation and support settings: Contrast between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2): 109-120.
- Miles, M. B. i Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook (2a ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke. The McMillan Press LTD.
- Morris, J. (2004). "Independent living and community care: A disempowering framework". *Disability and Society*, 19 (5): 427-442. Doi: <https://doi.org/10.1080/0968759042000235280>
- Naciones Unidas (2017). General comment on article 19: Living independently and being included in the community. 29 agost 2017 (CRPD/C/18/1).
- Oliveras, M. i Pallisera, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, 71: 164-180.

ORDRE BES/6/2002, de 10 de gener, per la qual s'estableix el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*: 3556. Pàgina DOGC: 1115 (2002). http://www.dincat.cat/programes-de-suport-a-l-autonomia-a-la-pr%C3%B2pia-llar_22405.pdf

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI (36). Ed. Cinca.

Pallisera, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual: funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. Personalized support for people with intellectual disabilities: functions and training of socio-education. *Pedagogia Social. Revista Interuniversitaria*, 35: 125–138. <https://doi.org/10.7179/PSRI>

Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J. i Valls, M. (2020). *Being in control*: choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with disability and support staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 0 (0), 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1802812>

Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyalto, C., Valls, M. J. (2018). The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31: 1103–1112. <https://doi.org/10.1111/jar.12470>

Petner-Arrey, J. & Copeland, S. R. (2014). 'You have to care.' Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43 (1), 38–48. doi: 10.1111/bld.12084

Pié, A. (2012). Fundamentos de la educación para la autonomía: los disability studies. Dins: Pié, A., Romañach, J., Guzmán, F., Riu, C., Centeno, A., Gómez, N., & Arnau, S. (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (Editorial), p. 21-46.

Puyaltó, C. (2019). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* [tesi doctoral]. Universitat de Girona.

Quilliam, C., Bigby, C. i Douglas, J. (2017). Being a valuable contributor on the frontline: The self-perception of staff in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31: 395–404.

<https://doi.org/10.1111/jar.12418>

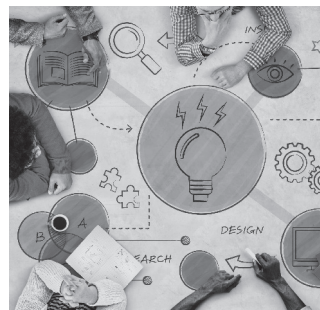
Ruf, J. (2006). El Servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de Servicio de apoyo a la persona. *Revista de Educación Social* (5), *Educación social y personas con discapacidad*.

<http://www.eduso.net/res/?b=8&c=68&n=192>

Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. CA: SAGE.

Sims, D. i Cabrita Gulyurtlu, S. S. (2014). A scoping review of personalization in the UK: approaches to social work and people with learning disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 22(1), 13–21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12048>

Tójar, J. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. La Muralla



- 1 La investigació es duu a terme amb motiu de la realització de la tesi doctoral d'una de les autores d'aquest article, la Dra. Beatriz Jiménez Fernández, a la Universitat de Girona, sota el títol "El Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar: possibilitats i propostes de millora per potenciar la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya". Aquesta investigació ha estat parcialment finançada pel MINECO a través dels projectes EDU2014-55460-R: "Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora" i EDU2017-84989-R: "Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora".
 - 2 Aquestes comarques han estat: Barcelonès, Gironès, Maresme, La Selva, Ripollès, Tarragonès, Bages, Bergadà, Segrià, Osona, Pla d'Estany i La Garrotxa.
-