

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

Recepción: 19/03/2021 / Aceptación: 14/10/2021

Resumen

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.

Palabras clave

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

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

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 fortaleses 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.

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

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.

Keywords

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

Cómo citar este artículo:

Jiménez Fernández, B., Fullana Noell, J. y Pallisera Díaz, M. (2021). El soporte a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de soporte a la autonomía en el propio hogar. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 79, p. 55-76.



▲ Introducció

La evolució de los modelos teóricos de análisis de la discapacidad intelectual, que empezó por la prescindencia para evolucionar hacia un modelo médico-rehabilitador y que, a su vez, dio paso al actual modelo social (Palacios, 2008; Bonilla, 2019), no han sido suficientes para que las políticas sociales actuales den respuestas efectivas que contribuyan a la erradicación definitiva de la discriminación de las personas con discapacidad (Bigby, Bould y Beadle-Brown, 2016).

Desde el modelo social se plantea la necesidad de transformar los modelos institucionales en comunitarios, a partir de apoyos personalizados, centrándose en las fortalezas y habilidades de cada persona y fomentando la inclusión y la participación (McConkey, Bunting, Ferry, Garcia-Iriarte y Stevens, 2013). Aunque no hay consenso en lo que se entiende por autonomía, especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual, se considera que estas personas pueden desarrollarse con autonomía individual si disponen del apoyo adecuado y de suficientes oportunidades para elegir en su entorno (Björnsdóttir, Stefánsdóttir y Stefánsdóttir, 2015). Estos planteamientos son coherentes con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), que da soporte a los derechos y la libertad de las personas con discapacidad, promoviendo la autonomía individual y la independencia, así como la participación en la toma de decisiones sobre las políticas y los programas que les afectan (Curryer, Stancliffe y Dew, 2015; Pallisera, 2020).

Es necesario rechazar una visión predominantemente funcional que relaciona la independencia con el hecho de no depender de ninguna otra persona para poder desarrollar determinadas actividades

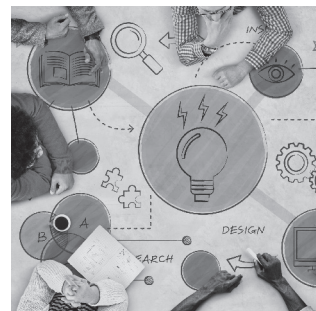
Con el compromiso de tomar las medidas efectivas para equiparar las oportunidades de inclusión y participación social y en comunidad de las personas con discapacidad intelectual, el artículo 19 especifica el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad al igual que una persona sin discapacidad, con el apoyo necesario para realizar el proyecto de vida. La vida independiente en la comunidad implica que los apoyos deben adaptarse a las preferencias y demandas individuales, así como a la elección personal y el autocontrol (Naciones Unidas, 2017). La orientación de la Convención es coherente con el planteamiento de la vida independiente como una cuestión de derechos humanos y civiles: la independencia se basa en el control de la propia vida, no en ejecutar habilidades por uno mismo (Morris, 1993 y 2004). Por tanto, es necesario rechazar una visión predominantemente funcional que relaciona la independencia (o la autonomía) con el hecho de no depender de ninguna otra persona para poder desarrollar determinadas actividades (Petner-Arrey y Copeland, 2014). Es determinante para la vida independiente el apoyo ofrecido, las oportunidades de elegir y el propio apoyo para tomar decisiones y controlar la propia vida.

El apoyo a la vida independiente se desarrolló conceptualmente a principios de los años noventa por parte de Kinsella, estableciendo una relación distinta entre el servicio de apoyo y la persona. En lugar de controlar a las personas con discapacidad para arreglarlas (formarlas, capacitarlas, tratarlas), este

modelo de apoyo personalizado busca la cooperación con la persona que recibe el apoyo de forma que sea ella la que gestiona su vida, y se basa en la elección sobre el cómo, con quién y dónde vivir, y desde dónde y cómo recibir el apoyo (Duffy, 2012).

Las investigaciones sobre vida independiente indican que vivir en comunidad se asocia principalmente a mejores resultados en la calidad de vida (Grey, Totsika y Hastings, 2018), pese a que algunos estudios señalan que para poder mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad de manera significativa no solo es necesario ofrecer apoyo desde los espacios comunitarios, sino que también deben transformarse los apoyos de los profesionales, que deben adecuarse a los objetivos de vida de las personas con discapacidad intelectual (McConkey y Collins, 2010; Mansell y Beadle-Brown, 2010).

La tendencia a transformar el modelo institucional hacia opciones de apoyo individualizado lleva a la creación de programas como el Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar (PSALL¹) en Cataluña, existente desde el año 2002 (orden BES/6/2002) y destinado a un máximo de cuatro personas de entre 18 y 65 años con necesidad de apoyo intermitente que viven en un hogar alquilado o propiedad de uno de ellos (Ruf, 2006). Regulado anualmente por la Generalitat de Cataluña, ha habido hasta el día de hoy (año 2021) un total de 15 convocatorias, una por año, exceptuando el 2012. El objetivo de este programa es promover la autonomía personal y la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad física, intelectual o derivada de una enfermedad mental con necesidad de apoyo intermitente. La finalidad del programa es prestar los apoyos necesarios para mantener y mejorar la calidad de vida de miembros de los colectivos destinatarios que viven o quieren vivir de forma independiente, que cumplan con los requisitos que se especifican en la tabla 1.



Este modelo de apoyo personalizado busca la cooperación con la persona que recibe el apoyo de forma que sea ella la que gestiona su vida, y se basa en la elección sobre el cómo, con quién y dónde vivir, y desde dónde y cómo recibir el apoyo

Tabla 1. Esquema de las características y criterios de acceso del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar

Características	Criterios de acceso
<ul style="list-style-type: none"> • Destinado a personas con discapacidad física, intelectual y enfermedad mental • Máximo 4 personas en el mismo hogar • Planificación centrada en la persona • 500 euros por beneficiario • 10 horas de apoyo por semana 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad entre 18-65 años • Reconocimiento de un grado del 33% o superior • Residentes en Cataluña • La solicitud la hace la persona • Equipo multidisciplinar

Fuente: Elaboración propia.

La atención se aplica en el hogar de la persona, sea cual sea la modalidad de vivienda por la que opte (sola, en pareja, con compañeros hasta cuatro personas, en piso propio, piso familiar, piso compartido), a partir de distintos recursos que puedan dar respuesta a las necesidades de los beneficiarios. El PSALL debería favorecer el desarrollo de las habilidades sociales y de au-

tonomía a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, mejorando de esta forma su calidad de vida, consiguiendo cada vez más la plena normalización en diferentes contextos sociales.

Es cierto que las personas con discapacidad intelectual no realizarán este viaje solos ni de forma aislada. Las acciones de acceso a esta nueva etapa de la vida dependerán de las oportunidades y apoyos que reciba para poder hacerlo (Ruf, 2006). Estos apoyos son individualizados y se darán a través de la articulación de una serie de servicios y técnicas que ofrecerán los profesionales a partir de la atención doméstica y personal, del apoyo psicosocial y de relaciones comunitarias y familiares, con el fin de promover la inclusión social y fomentar la autonomía personal, contribuyendo así al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria y en la comunidad.

El papel de los profesionales es clave en la transición hacia una vida comunitaria de las personas con discapacidad intelectual

Son pocos los documentos que hablan del papel que tienen los profesionales de apoyo dentro de este programa, pero algunas investigaciones apuntan a que el papel de los profesionales es clave en la transición hacia una vida comunitaria de las personas con discapacidad intelectual, especialmente en cuanto al apoyo que ofrecen al desarrollo de habilidades para la vida independiente y la participación en comunidad (Berlin, Kumlien y Carlson, 2018; Oliveras y Pallisera, 2019; Garcia-Iriarte, Stockdale, McConkey y Keogh, 2016; Kilroy, Egan, Walsh, McManus y Sarma, 2015)

Disponer de una comprensión global del funcionamiento del programa es necesario para poder valorar sus posibilidades y plantear mejoras a distintos niveles. Con este objetivo se ha desarrollado una investigación que busca conocer las opiniones de profesionales vinculados al mismo para explorar el papel de las organizaciones y de los profesionales sobre el apoyo que reciben las personas con discapacidad intelectual desde el PSALL.

Método

El estudio² se realiza desde la perspectiva de investigación cualitativa utilizando entrevistas semiestructuradas (Flick, 2004; Kvale, 2011). La utilización de entrevistas permite conocer con cierta profundidad los puntos de vista, opiniones y percepciones de los profesionales sobre el programa.

Participantes

Para este estudio se ha entrevistado a profesionales que participan a diferente nivel en la organización y distribución de apoyos para la vida independiente de personas con discapacidad y con conocimiento directo del PSALL. En total han sido 35 personas, vinculadas a 29 servicios, distribuidos en 13 comarcas de Cataluña³.

La tabla 2 indica la edad de los participantes, que tenían entre 25 y 60 años, el sexo y los años de experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual, que oscila entre los 5 y los 30 años. Las personas entrevistadas son profesionales del ámbito socioeducativo y desarrollan diferentes funciones y responsabilidades en las organizaciones en las que trabajan, desde funciones de dirección y gestión a atención directa. Esta diversidad de perfiles y, por tanto, de funciones que desarrollan permite obtener una visión amplia sobre la gestión del apoyo, la atención que proporcionan y el programa.

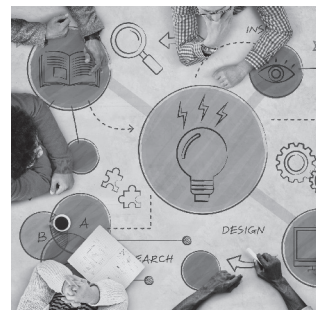


Tabla 2. Datos de los profesionales que han participado en la investigación

Edad de los participantes		Sexo de los participantes		Experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual	
Franja	Participantes	Masculino	Femenino	Años	Participantes
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

Fuente: Elaboración propia.

Instrumentos

Para conseguir los objetivos de esta investigación, el instrumento escogido ha sido la entrevista en profundidad semiestructurada. Es una modalidad de entrevista que parte de un guión de preguntas y que ofrece un grado de flexibilidad, es decir, que en el momento de realizar la entrevista no se sigue una secuencia rígida de preguntas y, al mismo tiempo, mantiene suficiente uniformidad para lograr interpretaciones de acuerdo con los propósitos del estudio (Díaz-Bravo, Torruco, Martínez y Varela, 2013). El guión se elabora con el propósito de orientar a la persona entrevistada respecto a los temas que se quieren abordar (Tójar, 2006) y ayuda a generar una conversación fluida entre investigador y entrevistado.

El guión de las entrevistas se relaciona con una serie de ejes temáticos, de los que se destacan los siguientes, que son los ejes en los que se centra el análisis que se expone en este artículo:

- La valoración y preferencias de los profesionales en lo que concierne a las alternativas, opciones y modelos actuales de vivienda.
- El papel de los profesionales en el apoyo a las personas con discapacidad para potenciar el desarrollo de proyectos de vida.

- El papel de las organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad en lo que concierne al apoyo a los proyectos de vida independiente.

Procedimiento

Se contactó con las entidades colaboradoras para invitar a los profesionales vinculados al apoyo en el hogar a participar en el estudio. Accedieron a participar 35 profesionales. Del total de entrevistas, 24 fueron individuales y, a petición de algunos profesionales, 4 se realizaron en pareja y una con un grupo de tres profesionales. Todas las entrevistas se realizaron en espacios de cada entidad colaboradora, en horarios laborales según disponibilidad de cada persona entrevistada, exceptuando una entrevista que se llevó a cabo en la Universidad de Girona. La duración osciló entre 40 a 90 minutos. Los participantes firmaron un documento de consentimiento informado en el que se les garantizaba la confidencialidad de los datos y se pedía su autorización para poder grabar las entrevistas en audio. Las entrevistas se realizaron desde noviembre de 2015 a julio de 2016.

Análisis de datos

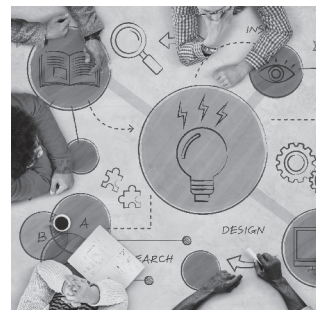
Las entrevistas se analizaron mediante el análisis de contenido temático que ha supuesto una primera lectura provisional y un proceso de codificación de las entrevistas (Miles y Huberman, 1994).

Se ha utilizado una combinación de codificación estructural que parte del guión de la entrevista y una codificación *descriptiva e in vivo* utilizando frases que repetidamente utilizaban los participantes

Se ha utilizado una combinación de codificación estructural que parte del guión de la entrevista y, una vez definido un primer listado de códigos iniciales, esta codificación se ha combinado con una codificación *descriptiva e in vivo* utilizando frases que repetidamente utilizaban los participantes (Saldaña, 2013). En la tabla 3 se presentan los códigos y subcódigos que surgen de la codificación de las entrevistas referidas al papel de las organizaciones, profesionales y organización del apoyo a partir de los cuales se elaboran los resultados que se presentan en este artículo.

Tabla 3. Principales códigos y subcódigos sobre aspectos relacionados con el profesional de apoyo

Códigos	Subcódigos
Organizaciones que ofrecen el PSALL	<ul style="list-style-type: none"> - Papel de las organizaciones - Organización de los servicios - Limitaciones en condiciones organizativas del PSALL - Necesidad de colaboración entre miembros de un mismo equipo y entre distintas organizaciones - Necesidad de un cambio práctico / paradigmático
Profesionales que ofrecen apoyo desde el PSALL	<ul style="list-style-type: none"> - Papel de los profesionales en el apoyo - Dificultades de los profesionales - Formación de los profesionales - Estrategias/metodología de trabajo con la persona con discapacidad intelectual - Relación con la persona con discapacidad intelectual - El papel del voluntariado - Esencial cambiar la mentalidad
Organización del apoyo que realizan los profesionales desde el PSALL	<ul style="list-style-type: none"> - Planes individuales de atención a la persona / planes centrados en la persona - Valoración de la demanda que realiza la persona del servicio - Atención a la persona fuera del servicio - Rol de acompañamiento del profesional a la persona con discapacidad intelectual - Los pisos de aprendizaje / pisos puentes - Coordinación con las familias - Orientación a las familias - Ajustes económicos



Fuente: Elaboración propia.

Resultados

Los resultados que se presentan se organizan en torno a tres temas: 1) el papel de las organizaciones que ofrecen el programa, 2) el papel de los profesionales que ofrecen apoyo desde el programa y 3) la organización del apoyo que realizan los profesionales desde el programa. Para cada tema se aportan citas extraídas de las entrevistas con los profesionales informantes.

Tema 1: El papel de las organizaciones que ofrecen el PSALL

Respecto a las organizaciones que ofrecen el PSALL, los profesionales aluden al *papel* que deberían desempeñar, ser cambiantes y adaptables en el tiempo

Respecto a las organizaciones que ofrecen el PSALL, los profesionales aluden al *papel* que deberían desempeñar, ser cambiantes y adaptables en el tiempo para poder abordar la complejidad de la vida independiente para las personas con discapacidad intelectual. Se contribuye poco a hacer efectivo este derecho cuando las acciones se reducen a una forma de actuación y reparto de los recursos pensados para las personas con discapacidad intelectual, pero sin contar con ellas, lejos de lo que pretende promover la inclusión comunitaria y las leyes y derechos que favorecen esta inclusión:

Existe una distancia muy grande entre lo que sabemos las entidades y personas que trabajamos en el programa y las tendencias actuales, hay gente que está anclada en el siglo pasado, y es terrible. Las entidades debemos ser flexibles también, ¿vale? No debe darnos miedo cambiar, y eso cuesta, toda resistencia al cambio cuesta [...]. Otra cosa es que las entidades debemos incorporar la voz de las personas con discapacidad intelectual. (E12_P1)

En este sentido, se manifiesta la necesidad de definir las estrategias que se van a utilizar para cada persona para que se aporten resultados esperanzadores en cuanto a aprendizajes para el desarrollo personal y de autonomía de la persona con discapacidad intelectual. Pero, en ocasiones, los criterios administrativos para poder ofrecer el programa suponen una limitación para que las entidades puedan acreditarse para poder ofrecerlo, lo que comporta que se dificulte el acceso al programa a personas que sean usuarias de aquellas entidades que no han podido ser acreditadas:

Todo el tema del PSALL es otro servicio que a nosotros nos gustaría mucho llevar adelante, y estamos tratando de hacerlo, aunque sea de forma privada, porque como no tenemos subvención o no somos una entidad habilitada, digamos, no podemos ofrecerlo. (E7_P1)

Otro elemento limitador que destacan los profesionales es la falta de recursos económicos

Además, otro elemento limitador que destacan los profesionales es la falta de recursos económicos, por lo que las personas se ven obligadas a escoger las opciones que la propia organización ofrece, ya que una de las *estrategias* que reconocen es el alquiler de pisos a nombre de entidades. Eso comporta que, a menudo, las personas con discapacidad intelectual tengan que compartir un piso con otros miembros participantes de la entidad, lo que significa que está muy lejos de escoger una modalidad de vivienda por cuenta propia. Por esta razón las personas con discapacidad intelectual deben adaptarse a las exigencias de las entidades para poder resolver una dificultad común: las dificultades económicas a las que se enfrentan, tanto las entidades como las propias personas con discapacidad intelectual, muy a menudo.

Las entidades y los profesionales no se atreven, en ocasiones, a ir más allá de las horas de apoyo establecidas por miedo a no cumplir con las exigencias del programa o a asumir ciertos riesgos, lo que puede representar traspasar

un poco el marco normativo del programa. Los profesionales plantean como *solución* convertir el programa en un servicio y, de este modo, poder tener mayor cobertura, ya que no requeriría que las entidades tuvieran que tener una acreditación para poder ofrecer el PSALL. Podrían, directamente, crear el servicio y actuar sin necesidad de tanta gestión administrativa para acreditarse entre administración pública y entidades.

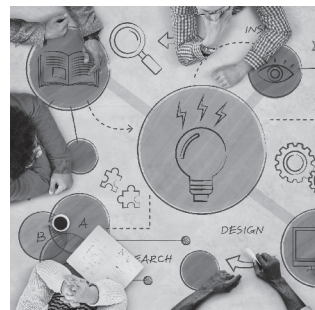
El *trabajo coordinado* entre organizaciones se contempla como una forma de ofrecer servicios más efectivos y realizar funciones más adecuadas para el intercambio de experiencias. El traspaso de experiencias y de información puede ayudar a hacer entender mejor lo que puede funcionar o no para ayudar a las personas con discapacidad intelectual, aunque, como se ha dicho, cada persona es única y debería tratarse desde la individualidad. La colaboración se valora como algo esencial dentro del ámbito social y las entidades que trabajan con personas con discapacidad. El reto sería valorar esta colaboración como recurso para ayudar en el desarrollo total de la persona con discapacidad intelectual.

Por último, los profesionales destacan que es necesario realizar un cambio de paradigma en algunas entidades para dar mejor respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y garantizar su calidad de vida. Plantear la creación de programas como el PSALL podría ser, según los profesionales entrevistados, una forma de cambiar las prácticas, ya que se ajusta a lo que plantea la Convención. Sin embargo, para llegar a este punto es necesario que las entidades hagan un proceso de transición desde lo que conocen hasta ahora, el modelo médico, hacia otro modelo de intervención, el modelo social.

Tema 2: Profesionales que ofrecen apoyo desde el PSALL

Cuando se habla del *papel que tienen los profesionales a la hora de ofrecer apoyo*, la mayoría de casos coinciden en que esta forma de trabajar, al representar a una organización, implica adaptarse a las exigencias de las entidades a las que representan; si la entidad se atreve a asumir riesgos y a sacar adelante proyectos más innovadores como es el PSALL, que plantea una forma de ofrecer apoyo a las personas con discapacidad intelectual diferente a la que se había planteado desde los paradigmas médico-rehabilitadores, esta entidad puede ser cuestionada, tanto por la propia administración como, incluso, por las familias, que sienten miedo a los cambios en la atención que se ofrece a las personas con discapacidad intelectual, lo que dificulta ofrecer una atención plenamente integral por cuestiones de creencias o prácticas de las organizaciones desde las que actúan profesionalmente.

Cuesta asumir riesgos, a veces como profesionales no queremos asumir riesgos y decidimos nosotros, es necesario también respetar los ritmos de la persona, que a veces también cuesta. (E11_P1)



En cuanto al *apoyo*, una de las estrategias profesionales más utilizada es dar tiempo a la persona con discapacidad para que reaccione a lo aprendido

En cuanto al *apoyo*, una de las estrategias profesionales más utilizada es dar tiempo a la persona con discapacidad para que reaccione a lo aprendido. Dejar este tiempo suplementario no significa abandonar a la persona en el proceso de vivir de manera independiente, sino que se deja el espacio para que experimente por sí misma qué es vivir de manera independiente sin que el profesional condicione su aprendizaje con sus actuaciones:

Es muy importante que tú como equipo te cuestiones esperar. Nosotros es el recurso que más utilizamos. Porque siempre lo hemos visto, cuando te precipitas acabas haciendo, y la opción no ayuda a que la gente vaya hacia un proceso de vida independiente, sino para que vaya hacia donde tú quieres que vaya. (E5_P1)

Lo que se consigue dejando este espacio y tiempo de espera es poder conocer la capacidad que tiene cada persona para vivir de forma autónoma y así valorar realmente qué necesidades tiene. Si una persona nunca ha vivido sola no tiene experiencia de vida independiente y, sin esta experiencia, no se puede saber realmente qué es lo que necesitará para tener una vida óptima de manera independiente, qué apoyos necesita realmente y en qué áreas los necesita.

Independientemente del tiempo de espera, la mayoría de profesionales comentan que desarrollan una relación de confianza con cada usuario, que es necesaria y esencial para poder prestar apoyo, ya que los profesionales se transforman en una persona de contacto directo para el beneficiario del programa.

El PSALL, pienso que es un servicio que facilita más, por ejemplo, todas las ideas del plan centrado en la persona porque al ser un servicio voluntario, hay un punto en el que todo se facilita mucho, ya que todo es fácil teniendo a la persona en tu casa, etc. Entonces, realmente es sentándonos, pensamos tu plan y miramos qué hacemos, e iremos haciendo un acompañamiento, un seguimiento y veremos cómo irá. (E23_P1)

Esta relación de confianza la alcanzan mediante varias estrategias destinadas a crear con éxito condiciones previas para prestar apoyo, como la planificación centrada en la persona (PCP).

Se reconoce que las nuevas generaciones profesionales tienen otro talante, básicamente por la formación recibida y los cambios sociales a los que se han visto inmersos, en el sentido de que se cuestionan muchas prácticas más ubicadas en un enfoque médico-rehabilitador respecto a prácticas más ubicadas en el modelo social. Sin embargo, a veces no pueden cambiarlas, ya que responden a las órdenes de las entidades para las que trabajan:

Existe una generación de jóvenes que se incorporan ahora y que está muy incómoda en determinados lugares de trabajo, que se hacen preguntas y que intentan encontrar la manera de reducir esta disonancia cognitiva en la que viven constantemente entre lo que creen que deben hacer y lo que las instituciones piden o las familias consienten. (E19_P1)

La *formación* es una de las acciones que los profesionales entrevistados más valoran, pero creen que todavía no existe una formación que adapte los planteamientos del modelo social a las prácticas de apoyo.

Yo digo que debemos mejorar, y pienso que lo que se ha hecho hasta ahora servía para una época determinada y para unas personas determinadas, que en su momento no tuvieron oportunidad de otro tipo de servicios [...] al igual que estamos hablando de empoderar a las personas con discapacidad, para mí es básico empoderar a los profesionales de la atención directa. (E21_P1)

En este sentido, se reconoce que muchos profesionales se han formado en el marco de planteamientos teóricos que todavía responden a un modelo de atención desde un paradigma médico. Si este profesional no trabaja en una entidad con una forma de atender desde una corriente más innovadora, actualizada y que favorece la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad equiparables a las de la población “estándar”, acabará reproduciendo las prácticas adquiridas desde la formación recibida. Por eso es importante que la formación que reciban los profesionales sea adaptada a los nuevos paradigmas que conceptualizan la discapacidad.

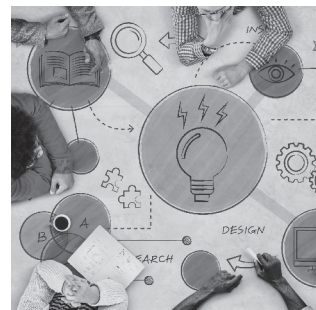
La formación tiene mucho que ver, es decir, cuando uno está estudiando y lo que se le transmite es un paradigma o un saber construido desde las propias personas con discapacidad, la forma y el contenido son muy diferentes y el tipo de preguntas que se empiezan a trabajar desde el proceso formativo son muy diferentes y las que al final la persona acabará haciendo en institución X. (E19_P1)

Los profesionales reclaman una formación continuada que les ayude a actualizar sus conocimientos y a mejorar sus prácticas profesionales en el sentido de que se ajusten a las necesidades, los deseos e intereses de las personas con discapacidad intelectual, que pueden ser cambiantes en el tiempo, sin dejar de lado las exigencias de la legislación.

Yo creo que los profesionales que trabajan en los centros de atención a la discapacidad y los profesionales que se encargan de decidir, de dar el visto bueno sobre a qué servicio puede ir cada persona, pues deberían estar continuamente en reciclaje y formación, para saber cómo se entiende la discapacidad, ¿sabes? (E12_P1)

Pero destaca la falta de formación en cuestión de derechos y en particular de una atención integral enfocada a la inclusión social y comunitaria:

Yo creo que ahora se están encontrando profesionales desde paradigmas muy diferentes, y creo que hay profesionales que de algún modo están alimentando una reproducción de desigualdades sociales, de “más de lo mismo”, que no se han cuestionado la propia definición de discapacidad intelectual, ni cómo opera el tema de la inteligencia, que se limitan a ubicarse en una institución delimitada que define lo que deben hacer y cómo deben hacerlo y simplemente lo reproducen. (E19_P1)



Se reconoce que muchos profesionales se han formado en el marco de planteamientos teóricos que todavía responden a un modelo de atención desde un paradigma médico

Por eso, se valora que la formación que reciben los profesionales del ámbito social y educativo incluya unos conocimientos mínimos sobre los progresos legislativos para, así, tener la capacidad de reconocer los derechos y tomar decisiones profesionales que lleven a cabo acciones donde se reconozcan estos derechos de acuerdo con las teorías actuales, y con el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

Tema 3: Organización del apoyo que prestan los profesionales desde el PSALL

En cuanto a la *organización del apoyo*, todos los profesionales lo hacen desde planes centrados en la persona, consensuados con la propia persona

En cuanto a la *organización del apoyo*, la mayoría de profesionales diseñan planes individuales para trabajar con cada persona, pero cuando se presta apoyo en el hogar, todos los profesionales que prestan este soporte lo hacen desde planes centrados en la persona, consensuados con la propia persona.

Los estudiamos muy individualmente, el apoyo que se les da también es muy individualizado, el plan de trabajo que utilizamos es consensuado con ellos, se les pregunta cuáles son las dificultades que observa y que nosotros observamos y que son prioridad. (E13_P1)

Muchos profesionales reconocen que tienen en cuenta las exigencias y deseos de la persona con discapacidad intelectual, pero, aunque estos planes se elaboran en un determinado momento, no significa que sean definitivos. Esto comporta que la mayoría de profesionales tengan que revisar estos planes y/o realizar modificaciones a lo largo del tiempo si es necesario, ya que las personas con discapacidad intelectual no siempre tienen los mismos intereses ni las mismas necesidades de apoyo, y es un aspecto que deben tener en cuenta:

Existe un plan de atención para cada persona. Cuando la persona nos hace la solicitud se hace un plan de atención, se ven cuáles son las limitaciones que ella considera que tiene y qué apoyos necesita y hacemos un plan de atención con ellos, individualizados. Al cabo de un año se hace una valoración con la propia persona interesada y, si es conveniente, con personas que son significativas para esa persona y que colabora en su proceso. (E6_P1)

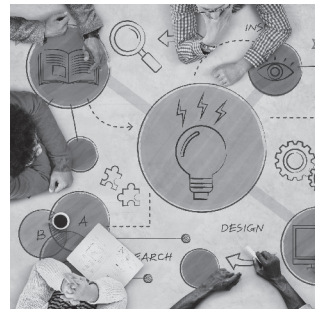
Esta toma de conciencia de la persona con discapacidad es una mirada hacia la igualdad de oportunidades

Esta toma de conciencia de la persona con discapacidad de saber que quiere vivir de forma independiente y la aceptación de este deseo por parte del profesional es una mirada hacia la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Nosotros siempre, en lo que es vida independiente, partimos de la persona con discapacidad. Si la persona con discapacidad no manifiesta el deseo de vivir independiente, no avanzamos, como si dijéramos. Entonces, incluso para después, para decidir con quiénes quieren vivir, nosotros siempre les cogemos individualmente y se les pregunta: ¿con quién crees que vivirías mejor? ¿Con quién crees que no podrías vivir? ¿No? Y a partir de lo que nos dicen se configuran los pisos,

¿no? Y ya, en último extremo, dijéramos, cuando ellos deciden ir a vivir solos, entonces es cuando se les dice: ¿qué apoyo desea? (E29_P1)

Sin embargo, los profesionales expresan que probablemente habrá casos que por mucho que exista el deseo de la persona, puede ser inviable que se le pueda otorgar el PSALL, dadas las limitaciones del programa, restringido a un máximo de diez horas semanales de apoyo en el hogar. Aquí el profesional tendrá que intervenir y concienciar a la persona o darle otras opciones como podrían ser los pisos de aprendizaje, donde suele haber mayor intensidad de apoyo.



Algunos profesionales manifiestan que ofrecen más horas de apoyo de las establecidas por el programa, tal y como se ha indicado cuando hablábamos de las organizaciones, y también ofrecen apoyo sin que la persona tenga establecido el PSALL. Esta atención extraoficial no suele estar reconocida por la administración, por tanto, el coste económico que representa ofrecer este apoyo lo cubre la entidad con su propio presupuesto. Lo hacen porque suelen valorar más que la persona pueda llevar a cabo su proyecto de vivir de forma independiente que el gasto económico que representa atenderlo fuera de las condiciones de ser beneficiario del PSALL:

Nosotros estamos atendiendo a casos que no tienen el programa aprobado, por tanto, no tienen unas horas dedicadas de educador subvencionadas. Y, por tanto, hacemos un poco lo que podemos. Porque sí es cierto que cuando la persona tiene la necesidad y quiere irse de casa no le puedes decir no: “ahora no, espérate al año que viene”. Y, bueno, le atendemos igualmente, ¿no? Por tanto, debemos hacer un poco lo que podemos. (E14_P1)

Mayoritariamente el número de horas de apoyo puede gestionarlo la persona beneficiaria como le sea más conveniente sin exceder el máximo que se otorga, y puede escoger la persona que le presta el apoyo. Suele ser un profesional de la entidad acreditada que le ofrece el PSALL y no una persona externa, lo que comporta que la mayoría no pueda elegir su apoyo como realmente desearía.

Ellos eligen su apoyo, gestionan la cantidad de horas que se les otorgan. Pues la gestionan a lo largo del día: “si a mí me tocan cuatro horas al día pues yo decido cuándo las quiero, qué quiero que hagan en estas horas y quién me apoyará”. Y luego está el sistema de pago, ¿no? Que se tiene el dinero y nos lo pasa a la entidad, que somos quienes contratamos. No contratamos directamente a la persona, sino que es a través de la entidad, pero ellos eligen. (E12_P1)

Los profesionales coinciden en indicar que atender y apoyar a la persona cuando lo necesita es hablar de una personalización del apoyo, por tanto, no ven extraño atender a un beneficiario del programa fuera de las horas pactadas. Se entiende por parte de éstos que en cualquier momento la persona puede requerir una atención y que no se contemple en las horas establecidas de apoyo.

El poder de decisión en cuanto al apoyo es compartido, partiendo de lo que quiere la persona y de lo que el profesional cree que sería lo mejor para ella

Ejerciendo el *rol de acompañamiento*, el profesional se posiciona junto a la persona y no por encima de ésta. Consigue mejorar la autonomía y calidad de vida de la persona en su vida independiente desde una relación horizontal, favoreciendo que la persona con discapacidad intelectual no tenga un sentimiento de dependencia con el profesional. Hablar de la horizontalidad en las relaciones supone un reto para muchos profesionales porque básicamente se rechazan las jerarquías, lo que significa que no existe ningún rol de superioridad entre profesional y persona usuaria del programa, lo que todavía puede generar una cierta reticencia en los profesionales y las entidades. Desde esta relación, el poder de decisión en cuanto al apoyo es compartido, partiendo de lo que quiere la persona y de lo que el profesional cree que sería lo mejor para ella según lo que conoce; por tanto, se trabajaría desde un rol equitativo y se respetaría la individualidad.

Se observa por parte de los profesionales como algo negativo la poca o nula utilización de estrategias o instrumentos para trabajar la vida en comunidad. Casi toda la formación o preparación se basa en las tareas del hogar o, a lo sumo, la convivencia vecinal, pero no se trabaja para reforzar, en general, la vida en comunidad.

Por otra parte, cuando los profesionales elaboran la planificación centrada en la persona con el usuario, se puede incorporar a las familias. De hecho, es lo que recomiendan, ya que ven a la familia como un recurso que puede apoyar al participante del programa, aunque algunos profesionales expresan que esta participación podría condicionar las demandas del propio beneficiario, ya que tradicionalmente han sido las familias las que han decidido por la persona con discapacidad en muchos aspectos de su vida:

Nosotros, en lo que es el PSALL, involucramos mucho a la familia, al tutor o a quien sea, no es una aventura que vamos a hacer la persona con discapacidad y nosotros, es decir, no solo con los profesionales de apoyo, sino con las personas que son referentes o significativas para la persona y responsables porque consideramos que es una red imprescindible. (E6_P1)

Todos los profesionales coinciden en que un trabajo en conjunto adquiere importancia a la hora de que las personas con discapacidad intelectual definan sus proyectos de vida para poder realizar un apoyo integral a la persona. Recalcan que cuanto mayor sea el círculo de personas que ofrecen apoyo y su coordinación, más garantizado estará que las necesidades de apoyo de la persona queden cubiertas y que los proyectos vitales se realicen con éxito.

Discusión y conclusiones

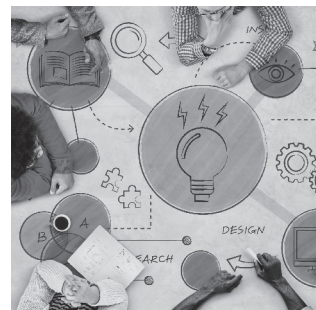
Los resultados de este estudio proporcionan evidencias sobre el papel de los profesionales a la hora de proporcionar apoyo a la persona con discapacidad intelectual. Proporcionar un espacio donde la persona con discapacidad in-

telectual pueda realizar vida independiente y el apoyo para que lleve a cabo esta vida es necesario, pero no es suficiente para que se sienta incluida y participe en su comunidad.

En este sentido, en primer lugar, encontramos que los profesionales valoran la vida independiente como aspecto esencial para que todas las personas con discapacidad alcancen el máximo desarrollo personal en sus proyectos de vida y una igualdad de condiciones respecto a la población sin discapacidad (García-Iriarte et al., 2016; McConkey y Collins, 2010; Quilliam, Bigby y Douglas, 2017). Los profesionales son unánimes en valorar el PSALL como un buen recurso para favorecer la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. En sus planteamientos, el Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar se orienta desde un enfoque de apoyo integral que va más allá de las habilidades domésticas, porque se basa en una cuestión de derechos para conseguir el desarrollo tanto personal como social de la persona. Ahora bien, el apoyo requiere suficiente financiación económica y profesionales que estén dispuestos a ofrecerlo en las condiciones establecidas por el programa.

En segundo lugar, destaca la consideración de la formación de los profesionales. Al igual que en el estudio de Pallisera (2020), la formación se valora como un elemento clave para que su acción potencie, desde perspectivas personalizadas, la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual, la fortaleza de sus redes sociales y, en definitiva, su inclusión social. Como sugieren Kilroy et al. (2015), los roles que adopte cada profesional serán determinantes para la inclusión social, incluso pueden serlo más que el entorno en el que vivan las personas con discapacidad. De acuerdo con Duggan y Linehan (2013), es necesario dotar a los profesionales de las competencias que les permitan analizar los contextos comunitarios, identificar fuentes de apoyo y diseñar las actuaciones que favorezcan que las personas mejoren cualitativamente su red y su participación social. En cuanto a las funciones de los profesionales de apoyo, se reconoce que deben adaptarse a las exigencias de la entidad, ya que son éstas las que establecen las prioridades de las actuaciones. A menudo, los programas que las entidades ofrecen no se evalúan, lo que dificulta realizar cambios significativos y las mejoras necesarias para que éstos alcancen sus propósitos.

En tercer lugar, como se ha mostrado, existen organizaciones que trabajan desde paradigmas diferentes, y se plantea que todavía en algunos casos se mantiene un modelo médico-rehabilitador focalizado en un modelo asistencial (Castillo, 2014; Pié, 2012). Se propone superar este modelo por un modelo de apoyos, insistiendo en la necesidad del cambio en las praxis de las entidades y sus trabajadores. Se reclama, por parte de los profesionales, que las entidades incorporen las nuevas conceptualizaciones teóricas y legislativas vinculadas al modelo social y a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, una tarea que se asume como lenta y progresiva por el miedo al cambio y a asumir riesgos. En esta línea, la organización del



La formación se valora como un elemento clave para que su acción potencie la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual

A menudo, los programas que las entidades ofrecen no se evalúan, lo que dificulta realizar cambios significativos

apoyo se hace teniendo en consideración el talante de cada organización, pero sobre todo la capacidad de adaptarse a los cambios y de innovar, cambiando las técnicas y estrategias para, así, adaptar el apoyo a cada persona dentro del programa, aunque esto signifique estar al margen de la normativa tanto de la entidad como del propio programa. En este aspecto, Bigby, Knox, Beadle-Brown y Clement (2015) expresan que el desarrollo de herramientas adecuadas podría ayudar a los profesionales a transformar los valores organizacionales y los enfoques políticos de la práctica diaria de las entidades. Sin embargo, a menudo las entidades, como también apunta Benjamin (2001 en Friedman y Rizzolo, 2016), toman decisiones basadas en los mejores intereses para ellas en vez de tener en cuenta los intereses de los beneficiarios de sus programas. Para contribuir a transformar la cultura institucional de los servicios incorporando tanto el modelo social como los planteamientos de la Convención, la formación no debería restringirse a los profesionales implicados directamente en el apoyo, sino que debería incluir a las personas implicadas directamente en la organización de los servicios y, por tanto, responsables de la distribución de los apoyos (Beadle-Brown, Bigby y Bould, 2015; Clemente y Bigby, 2012).

Por último, y en consonancia con otros estudios (Fisher y Purcal, 2010; Oliveras y Pallisera, 2019; McConkey, Keogh, Bunting, Garcia-Iriarte y Flatman, 2016; Puyaltó, 2019), los programas de apoyo a la vida independiente son valorados positivamente para que las personas con discapacidad intelectual adquieran y desarrollen al máximo sus potencialidades y tengan más oportunidades de tomar decisiones sobre sus vidas. Sin embargo, los participantes del estudio consideran que para alcanzar este objetivo inherente a la vida independiente deberían mejorarse las acciones realizadas desde las organizaciones, así como dar más importancia al trabajo multidisciplinar e interdisciplinario, porque existe a menudo una falta de coordinación entre organismos; en definitiva, como ya apuntan otras investigaciones, son necesarios nuevos roles profesionales que potencien la vida en comunidad (Garcia-Iriarte et al., 2016; Pallisera et al., 2018). Añadiríamos la necesidad de estudiar los factores vinculados con el contexto político, social y económico, inmensamente relacionado con las prácticas de personalización orientadas a potenciar la vida independiente entendida como el control de la propia vida (Sims y Cabrita Gulyurtlu, 2014), reivindicando la necesidad de un compromiso político que favorezca el acceso al apoyo personalizado a todas las personas con discapacidad.

El Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar y el análisis realizado del mismo en el estudio ponen de manifiesto que sería preciso trabajar en diferentes direcciones para que las personas con discapacidad intelectual puedan tener una vida independiente. Las propuestas que permiten orientar actuaciones diversas, en distintos ámbitos, para la mejora de oportunidades y la inclusión comunitaria son, principalmente, las siguientes:

- *Flexibilizar el programa:* que se puedan flexibilizar los criterios de acceso para que tenga un acceso universal, a fin de que todas las personas con discapacidad, independientemente de la intensidad de apoyo requerido, puedan disfrutar del servicio, de forma personalizada. De esta forma, se podría llegar a más personas y el apoyo que recibirían sería el adecuado según las necesidades de cada persona. Que la financiación del programa pueda ser de forma individualizada, para permitir que el apoyo se adapte a las necesidades de las personas y para facilitar que puedan escoger al personal de apoyo (Spicker, 2013 en McConkey et al., 2016).
- *Toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual:* es necesario asegurar que, de acuerdo con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual puedan controlar sus vidas y con ello dirigir y desarrollar el proyecto de vida que deseen. La investigación muestra que cuando las personas perciben que pueden tomar decisiones sobre el apoyo recibido, están más satisfechas. Sin embargo, también indica que, a pesar de las indicaciones de la Convención y los consensos internacionales, las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a muchas barreras para poder ejercer su derecho a tomar decisiones sobre su vida y sobre los apoyos que quieren recibir (Callus, 2013). Tal y como señala Gómez (2012), es necesaria una transferencia de poder a la persona: las prestaciones y recursos deben orientarse a la persona, no a las instituciones, para asegurar que los apoyos se ajusten a las necesidades de la persona y no a las de los proveedores. Es necesario valorar la experiencia vital dando autoridad a la experiencia de la discapacidad.
- *Formación de los profesionales:* mantener una formación continuada para que se adapte a las nuevas oportunidades que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual. Como apuntan Berlin, Kumlien y Carson (2018), los profesionales son los responsables de implementar las intenciones legislativas o de la Convención de derechos de las personas con discapacidad en sus organizaciones y prácticas, por eso es necesario estar en constante renovación formativa y plantear la profesión como un reto, en el que hay que ir más allá de los enfoques tradicionales. Es necesaria la incorporación, por parte de los profesionales, de las estrategias para hacer efectiva la personalización, desde planteamientos centrados en la persona y en el contexto de la comunidad para potenciar la participación y el establecimiento de relaciones.
- *Importancia de una red de apoyo:* es fundamental que la persona con discapacidad intelectual disponga y amplíe la red de apoyo informal para que este apoyo no solo recaiga en el apoyo social. De esta forma, se potencia la participación comunitaria para favorecer la inclusión social, mejorando y fortaleciendo la red de relaciones, las conexiones de las personas y la pertenencia al territorio. Asimismo, se facilita que las personas se sientan miembros activos de sus propios proyectos de vida y de su



Es necesaria una transferencia de poder a la persona: las prestaciones y recursos deben orientarse a la persona, no a las instituciones

Es necesario ampliar sus oportunidades de participación y las relaciones, que además pueden favorecer el desarrollo personal y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida

comunidad (Bigby, Bould y Beadle-Brown, 2016). Por eso, es necesario ampliar sus oportunidades de participación y las relaciones, que además pueden favorecer el desarrollo personal y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

La investigación se ha centrado en las opiniones de profesionales, sin embargo, disponer de la visión de las personas que reciben el apoyo podría generar otras investigaciones necesarias para tener una visión complementaria y más completa del programa y sus acciones.

Los resultados que generarían estos estudios podrían dar mayor visibilidad a la discapacidad desde el debate político, así como garantizar que los posibles cambios que se generen en los recursos y servicios existentes, o que se puedan crear, proporcionen la atención necesaria que merece cada persona para poder vivir de forma más inclusiva en sociedad.

Beatriz Jiménez Fernández
Educatora social
Programa de Doctorado en Educación
Universidad de Girona
b.jimenezf87@gmail.com

Judit Fullana Noell
Departamento de Pedagogía
Institut de Recerca Educativa
Universidad de Girona
judit.fullana@udg.edu

Maria Pallisera Díaz
Departamento de Pedagogía
Institut de Recerca Educativa
Universidad de Girona
maria.pallisera@udg.edu

Bibliografía

- Beadle-Brown, Bigby, C. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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>
- Boletín Oficial del Estado (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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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. En: 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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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. y 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>

Nacions Unides (2017). General comment on article 19: Living independently and being included in the community. 29 agosto 2017 (CRPD/C/18/1).

Oliveras, M. y 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. y 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>

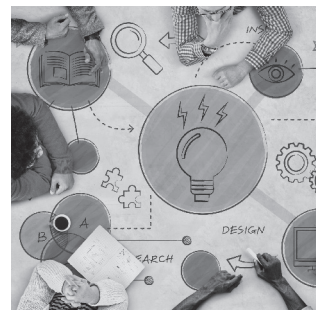
Petner-Arrey, J. & Copeland, S. R. (2014). ‘You have to care.’ Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43 (1), 38–48. doi: 10.1111/bld.12084

Pié, A. (2012). Fundamentos de la educación para la autonomía: los disability studies. En: 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* [tesis doctoral]. Universidad de Girona.

Quilliam, C., Bigby, C. y 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. y 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 PSALL es la sigla correspondiente al nombre del programa en catalán: *Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar*. Mantenemos dicha sigla a lo largo de la versión en lengua castellana del artículo.
 - 2 La investigación se lleva a cabo con motivo de la realización de la tesis doctoral de una de las autoras de este artículo, la Dra. Beatriz Jiménez Fernández, en la Universidad de Girona, bajo el título “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”. Esta investigación ha sido parcialmente financiada por el MINECO a través de los proyectos 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” y 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”.
 - 3 Estas comarcas han sido: Barcelonès, Gironès, Maresme, La Selva, Ripollès, Tarragonès, Bages, Bergadà, Segrià, Osona, Pla d’Estany y La Garrotxa.
-