

Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat

Glòria Jové, Jordi Coiduras, M. Àngels Marsellés, Ramona Ribes, M. Josep Valls i S. Cano

Resum: En aquest article presentem aquells indicadors que faciliten processos inclusius i/o de qualitat de vida en les persones amb discapacitat. Mitjançant entrevistes en profunditat a persones de l'entorn més proper (pares i professionals) hem recollit informació dels processos que estan i/o han portat a terme les persones amb discapacitat, amb la finalitat d'identificar els punts forts del procés i, en conseqüència, donar pautes generals d'actuació en relació amb l'organització dels suports en el nostre context per tal d'afavorir els processos inclusius.

Dels diferents indicadors se'n constata la importància de sentir-se recolzats, especialment en aquells moments vitals de transició i canvi d'una etapa d'escolaritat a una altra o del pas a la vida adulta. També podem afirmar que tenir un bon benestar emocional (ambients estables, ajuda, suports, referents clars, seguretat) contribueix a la disminució de l'estrès dels professionals i de les famílies a l'hora de cobrir les necessitats de la persona amb discapacitat. Pel que fa al desenvolupament personal i a la inclusió social hi ha una visió positiva de la persona i del seu progrés. Finalment, apareix una referència molt clara als drets, però s'evidencia una percepció més pessimista a mesura que s'avança en el cicle vital i es denuncien diferències entre els drets teòrics i els reals.

Abstract: Indicators that facilitate inclusive process and quality of life of disabled people are discussed in this article. Detailed interviews were run to their close up people (parents and professionals) in order to collect information about the process done by handicaped people to identify strong points and as a consequence, give general directions related to the organization of life support in our context to facilitate inclusion.

Among the indicators studied, feeling supported is pointed out, specially in the key moments of transition and stage change in the school or when adult life is achieved. A good emotional welfare (stable environments, help, support, clear referents, security) contribute to diminish stress of pprofessionals and families.

It exists a positive point of view about personal and social development. Finally, it raises an important item related to civil rights, but a more pessimist perception appears through the vital cycle, reperting differences between theoretical and real rights.

Descriptors: Autodeterminació. Qualitat de vida. Autonomia. Inclusió. Discapacitat. Suports. Cicle vital.

1. Introducció

En una societat sotmesa a transformacions profundes derivades de canvis en els processos de producció, en la tecnologia i en la revisió del terme d'*estat de benestar*, la investigació sobre *qualitat de vida* és rellevant en la mesura que el concepte pot ser d'aplicació per definir els estàndards mínims de les situacions vitals de les persones.

En general, la idea d'aconseguir *el que és bo* és la base per prendre decisions de discriminació positiva i d'implementació de suports que millorin la inclusió i evitin la marginació social de les persones.

La idea de qualitat de vida es comença a definir com un concepte integrador de caràcter multidimensional que fa referència tant a les condicions objectives com a components subjectius. La inclusió del terme en la primera revista monogràfica dels EUA, *Social Indica-*

tors Research, el 1974, i a *Sociological Abstracts*, el 1979, contribueix a la seva difusió teòrica i metodològica i suposa l'impuls definitiu a la investigació. Per Felce i Perry (1995) la *qualitat de vida* suposa: la qualitat de les condicions de vida d'una persona, la satisfacció experimentada per la persona amb les esmentades condicions vitals, la combinació de components objectius i subjectius; és a dir, *qualitat de vida* definida com la qualitat de les condicions de vida d'una persona juntament amb la satisfacció que aquesta persona experimenta i, finalment, com la combinació de les condicions de vida i la satisfacció personal ponderades per l'escala de valors, aspiracions i expectatives personals.

Els estudis sobre *qualitat de vida* poden ajudar en la presa de decisions per respondre a les necessitats biopsicosocials de la persona, necessitats en relació amb el *benestar emocional*, amb les *relacions amb els altres*, amb el *benestar material i físic*, amb el *desenvolupament personal*, amb l'*autodeterminació*, amb la *inclusió social* i amb els *seus drets*.¹ La idea es configura com un element organitzador que orienta la política i la pràctica per millorar les condicions vitals de totes les persones (SCHALOCK, 1996). O dit d'una altra manera, per afavorir la salut considerada àmpliament com un estat complet de benestar físic, mental i social (OMS). La qualitat de vida, així entesa, és un ideal social, polític i ètic. No és la mera existència del que preferim, no viure més, sinó viure millor (CAMPS, 2001).

Schalock posa de manifest el canvi radical en la nova manera de pensar sobre les persones amb discapacitat, amb la convicció que aquesta no és *ni fija ni dicotomizada; antes bien, es fluida, continua y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de una persona y de los apoyos disponibles en el entorno del individuo* (2001:83). Així, el desenvolupament és fruit de la interacció de l'individu, a partir del seu equipament biològic de base, amb els diversos contextos al llarg de la seva vida. El caràcter interactiu de la manifestació de la deficiència permet considerar la importància de la prestació de suports per les millores que poden suposar en el *funcionament* de les persones amb alguna mi-

nusvalidesa. En aquest sentit els estudis sobre qualitat de vida poden afavorir l'avaluació dels programes i serveis, la planificació i provisió de recursos i la formulació de polítiques adreçades a la població en general, incloent-hi la població amb discapacitat.

No és possible avançar en la millora de la qualitat de vida d'aquesta població sense reconèixer la seva inclusió en tots els nivells com un dret i no com un privilegi. Partim d'una relació estreta entre aquesta *qualitat de vida* i la *implicació completa i justa* de les persones amb discapacitats i totes les seves diferències respecte a la *norma*, en tots els aspectes de la societat en general (JOHNSTONE, 1998). Això suposa el reconeixement dels seus drets individuals i el compromís amb la provisió de les ajudes necessàries per garantir la igualtat d'oportunitats i la seva inserció com a membres actius en la comunitat. Malgrat que la participació de les persones amb discapacitat és un dret plenament reconegut, encara a la pràctica som lluny de la consecució dels objectius fixats en la legislació més recent. I és necessari establir noves mesures per afavorir la inclusió educativa, laboral i social. I la participació està estretament vinculada amb l'autodeterminació, entenent-la, en paraules de Whemeyer, com la capacitat d'actuar com a agent causal en la pròpia vida i triar i prendre decisions en relació amb la qualitat de vida d'un mateix de forma lliure d'influències o interferències indegudes (WHEMEYER, 1996).² L'entorn sovint dificulta—des de la sobreprotecció, la segregació i/o marginació— l'autodeterminació. Des d'aquest punt de vista també és possible desplaçar la ubicació de la discapacitat a l'entorn, ja que és en aquest entorn on, en part, radiquen els obstacles que impossibiliten la participació. Així, les exigències del context promouien les disfuncions i limitacions en els processos d'inclusió.

Schalock, Verdugo, Luckason i l'Associació Americana sobre Retard Mental (AAMR) utilitzen el concepte *suport* en el seu sentit d'ajuda, recurs, bastida que afavoreix la participació i autodeterminació de l'individu. Els suports com a recursos i estratègies promouen els interessos i les causes dels individus amb discapacitat o

1. Dimensions de la qualitat de vida proposades per Schalock (1996).

2. La conducta autodeterminada es refereix a aquelles accions que s'identifiquen per quatre característiques essencials: 1) la persona actua de forma autònoma; 2) la conducta és autoregulada; 3) la persona inicia i respon als fets d'una manera psicològicament hàbil, i 4) la persona actua conscientment.

sense; els capaciten per accedir als recursos, informació i relacions en els seus entorns –laborals, educatius, d'oci– i incrementen la seva interdependència/independència, productivitat i integració en la comunitat (VERDUGO, 1995). L'interès pràctic i conceptual per la utilització de suports s'estén a diferents camps d'estudi i àrees de rehabilitació, incloses educació, família, feina, medicina i vida en la comunitat, ja que són tots aquests sistemes els que condicionen el tipus de participació de l'individu en la societat i en la presa de decisions respecte de la seva pròpia vida. Una visió àmplia sobre els suports ha d'evitar una identificació dels suports de manera exclusiva amb els serveis i ha de considerar aquells que poden ser definits com a *naturals* i que parteixen de la mateixa persona, família, amics, ja que aquests suports formen part de les accions específiques que faciliten els processos d'inclusió.

La necessitat d'analitzar processos personals inclusius i la seva contribució a la qualitat de vida de persones amb discapacitat al llarg de tot el cicle vital justifiquen aquesta investigació per atansar-nos a la seva comprensió global i determinar quines són les condicions que afavoreixen la seva participació en la comunitat.

2. Metodologia

La metodologia utilitzada en la confecció d'aquest estudi³ s'ha portat a terme en dues fases que són les que conformen el procés de la investigació. Hem tingut en compte les bases conceptuals de la investigació que provenen del model sistèmic ecològic i del cicle vital que entén la persona des d'un enfocament biopsicosocial i educatiu al llarg del seu cicle vital.

En la *primera fase* (2002), de caràcter quantitatiu, efectuem una anàlisi descriptiva de la tipologia de persones amb discapacitat i dels serveis que actualment els donen resposta a la província de Lleida, de manera que es pugui delinear un mapa de necessitats no cobertes.

En la *segona fase* (2003), de caràcter qualitatiu, interessa identificar aquelles condicions que facilitin processos inclusius i/o de qualitat en les persones amb discapacitat al llarg del seu cicle vital. Entenem per processos inclusius òptims aquells que possibiliten el desenvolupament integral de la persona, és a dir, la persona que se sent satisfeta amb la seva vida, amb si mateix i amb les seves relacions amb els altres. Mitjançant entrevistes en profunditat a persones de l'entorn més proper (pares i professionals) hem recollit informació dels processos que estan i/o han portat a terme les persones amb discapacitat, amb la finalitat d'identificar els punts forts del procés i, en conseqüència, donar pautes generals d'actuació en relació amb l'organització dels suports en el nostre context per afavorir els processos inclusius.

En cada una de les fases es desenvolupen quatre subprojectes que ens permeten analitzar les necessitats satisfetes de persones amb discapacitat al llarg de les diferents etapes del seu cicle vital (infància, adolescència, edat adulta i vellesa). Conscients de la dificultat de marcar un criteri només cronològic per diferenciar cada una de les etapes, ens inclinem per diferenciar-les a partir d'una dimensió socioeducativa. D'aquesta manera, remarcuem l'àmbit d'atenció dels quatre subprojectes a partir del principal suport socioeducatiu previst per a les persones:

- Etapa preventiva: de 0 a 6 anys.
- Etapa educativa: de 6 a 16 anys.
- Etapa de formació/integració/inclusió sociolaboral: de 16 a 45/50 anys.
- Etapa del procés d'envelliment: a partir dels 45-50 anys.

En aquest article presentem els resultats obtinguts en la segona fase. El nostre objectiu ha estat detectar aquelles condicions que facilitin processos inclusius i/o de qualitat de vida en persones amb discapacitat al llarg del seu cicle vital. Per tant, la metodologia va encaminada a recopilar informació que ens permeti identificar condicions i suports que afavoreixin pro-

3. Estudi *Necesidades de las personas con discapacidad en Lleida. Descripción y prospectiva*, elaborat pel grup «Atenció a la diversitat al llarg del cicle vital» del Departament de Pedagogia i Psicologia de la Universitat de Lleida (Espanya). Finançat per la Fundació Auris-4.

cessos de desenvolupament integral entesos com aquells en què la persona amb discapacitat es desenvolupa en la comunitat i en què, a més, la visió de les persones del seu entorn és de satisfacció respecte a la majoria de les dimensions de qualitat de vida. Hem considerat els indicadors en cada una de les dimensions de qualitat de vida (SCHALOCK, 1996) com a instrument d'avaluació.

2.1. Procés per a la selecció dels casos

El pas següent és la delimitació del perfil que ens interessa: persones amb discapacitat que estiguin desenvolupant processos inclusius i/o que compleixin la condició que les persones del seu entorn (pares, professionals) valorin que estan fent processos positius respecte als indicadors de qualitat de vida i, per tant, estiguin satisfetes del procés que han fet i/o estan fent.

La selecció de les persones consultades s'ha fet a partir de l'opinió dels professionals d'aquells serveis que donen suport a les persones amb discapacitat. A la taula núm. 1 es mostren els serveis consultats.

Un aspecte que cal tenir en compte és que en els casos seleccionats s'ha comptat amb la participació d'almenys un familiar (pare, mare, tutor) i un professional d'atenció directa (mestre, tutor, educador, monitor). Com que el contingut de l'estudi inclou tot el conjunt de persones amb discapacitat, s'han seleccionat en tots quatre casos i per a cada etapa evolutiva persones amb diferents discapacitats.

2.2. Avaluació dels suports i del nivell de satisfacció de les persones amb discapacitat i de les del seu entorn

Hem utilitzat la metodologia qualitativa d'anàlisi de casos a través de l'entrevista semiestructurada perquè ens permet recollir informació sobre la valoració personal de la mateixa persona i/o de les persones del seu entorn més proper.

L'opinió de les persones de l'entorn més pròxim (pares/tutors i professionals) en relació amb les vuit dimensions de vida que conformen els indicadors de qualitat de vida, s'orienta d'una banda a recollir informació al llarg de les quatre etapes evolutives sobre el nivell de satisfacció envers els suports rebuts per la persona amb discapacitat. De l'altra, se'ls demana el nivell de satisfacció que perceben en la persona amb discapacitat i en relació amb la vida que té. Aquesta opinió serveix, en les dues primeres etapes, per inferir el nivell de satisfacció del mateix nen i/o persona amb discapacitat des del punt de vista d'una altra persona. A la taula núm. 2 resumim les fonts d'informació utilitzades i l'objectiu proposat.

2.3. Disseny del model d'entrevista

Pel que fa a la tècnica utilitzada, hem buscat un instrument que ens permetés recollir l'opinió manifestada per persones amb discapacitat (si és el cas), familiars i professionals al voltant de les vuit dimensions de qualitat de vida. Per aquest motiu hem escollit l'entre-

Taula 1. Serveis consultats per a la selecció dels casos en cada una de les etapes evolutives analitzades

SELECCIÓ DELS CASOS	
ETAPES EVOLUTIVES	SERVEIS CONSULTATS
Prevenió	– Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)
Escolarització (3-16)	– Centres d'Ensenyament Infantil i Primària (CEIP) – Instituts d'Ensenyament Secundari Obligatori (IES)
Transició Edat Adulta i Vida Activa/Adultesa (16 a 45 anys)	– Centres formatius – Empreses ordinàries Velleja (a partir dels 45 anys) – Centres ocupacionals – Centres especials de treball

Taula 2. Persones entrevistades i tipologia de la informació

VALORACIÓ DELS SUPORTS I DE PROCESSOS INCLUSIUS I/O D'AUTODETERMINACIÓ DE QUALITAT

RECOLLIDA D'INFORMACIÓ A PARTIR DE LES ENTREVISTES

Etapes evolutives i nombre de casos analitzats	Informació sobre el tipus de suports	Informació sobre el nivell de satisfacció de la persona amb discapacitat
Prevenió (0-6) 4 casos	- família - professional	- família - professional
Escolarització (6-16) 4 casos	- família - professional	- família - professional
Adultesa (16-45/50) 4 casos	- família - professional - persona amb discapacitat	- família - professional - persona amb discapacitat
Vellesa (45/59...) 4 casos	- família - professional - persona amb discapacitat	- família - professional - persona amb discapacitat

vista semiestructurada com a tècnica de recollida de la informació àmplia que permet un tractament en profunditat de les persones entrevistades.⁴

La informació resultant de les entrevistes es transcriu i es categoritza a partir dels indicadors que ja hem comentat anteriorment. És un procés deductiu i, per assegurar l'objectivitat en el procés d'organització de les respostes en les categories preestablertes, cada investigador va analitzar les respostes de manera independent i després es van comparar els resultats.

La triangulació de l'opinió manifestada per la persona amb discapacitat amb les opinions i informacions de professionals i pares ens va permetre recollir aquells indicadors en els quals les opinions i informacions van en un mateix sentit.

Finalment, es van comparar els resultats de les triangulacions dels quatre casos que es van analitzar per categories en cada etapa evolutiva i el resultat es va comparar en les quatre etapes (preventiva, educativa, de formació/integració/inclusió sociolaboral i del pro-

cés d'envelliment). En aquest article presentem aquells resultats que fan referència a aquelles dimensions en les quals els indicadors positius eren més coincidents al llarg del cicle vital (SCHALOCK, 1996).

3. Resultats i discussió

Dels diferents resultats que s'han obtingut en l'estudi, en aquest treball fem referència a aquells que són comuns i transversals al llarg de tot el cicle vital i que han estat apuntats tant pels professionals com per les famílies.⁵ És a dir, la pregunta clau que ens plantejem en aquest treball és: quins aspectes apareixen en aquests casos que responen a una situació d'inclusivitat i/o de qualitat de vida? Quines són les opinions manifestades per les famílies i pels professionals que ens donen criteris a l'hora de dir per què s'han pogut donar aquestes situacions? En quines condicions s'han desenvolupat aquests casos?

4. Per a més informació vegeu Ribes, R.; Valls, J.; Coiduras, J.; Jové, G.; Marsellés, M. A. (2005). *Los indicadores de calidad de vida como instrumento de evaluación de las condiciones que facilitan procesos inclusivos y/o de autodeterminación en las personas con discapacidad*. (En premsa)

5. També recollim algunes afirmacions fetes pel mateix usuari però sols en l'etapa d'adultesa i vellesa.

En referència a la dimensió sobre el benestar emocional es constata que se'n fa esment al llarg de tot el cicle vital tant per part de la família com per part dels professionals.

Un dels primers aspectes que cal assenyalar com a comú i en relació amb el benestar emocional és que

tant els professionals com les famílies manifesten que han tingut i tenen un **referent professional al qual poden preguntar qualsevol dubte que han tingut o tenen**. Això queda recollit en molts dels paràgrafs extrets de les entrevistes.

PARES	
E.- (...) Sabeu on anar a preguntar algun dubte...?	P.- Jo penso que hem estat de sort, dins de la mala sort, hem estat de sort de trobar la gent, de trobar aquests que ens han pogut ajudar bé. P.- La M.A. també va insistir molt... que el portéssim a la guarderia. La M. va ser la que ens ho va fer fer tot. P.- Però bé, escolta, nosaltres sort de la doctora que ens va guiar, perquè tot això nosaltres ho ignoràvem. (1.1.A)
E.- Si teniu dubtes sobre la criança i educació del vostre fill, a qui ho pregunteu? Penseu que us donen les recomanacions més adequades?	M.- Sí, ja et dic, és que sempre hem parlat amb l'A. i amb la meva cunyada (...) perquè entén molt en nens, i és mestra i ella se l'estima moltíssim, i és clar, de dubtes i coses puntuals, doncs sí, en comentes. A la guarderia, a la D., també li vas comentant coses... (1.2.A)
E.- I qui us va informar de tot això? Qui us va donar aquestes orientacions?	M.- Tot això a l'hospital. Llavors, paral·lelament, havíem anat a l'ICASS a fer una entrevista, i la de Sant Joan de Déu també va estar d'acord que el nen anés a l'ICASS, vull dir que la part de l'ICASS també va ser important... M.- (...) Doncs abans, quan tenia un dubte, doncs anava al terapeuta que el portava o bé als de l'ICASS o la C. o... (1.3.A)
M.- (...) Yo tenía muchísimo contacto con la médica de cabecera... (1.4.A)	
A.- Si tens algun dubte o tens alguna cosa, doncs sí que li hem pogut comentar (a la pediatra). (2.5.A)	
Lu.- (...) D'això sempre ens n'informa l'assistent social d'allà, i ell cobra com una pensió i sé que aquella noia de vegades mira si es pot cobrar una mica més, però bé, ho porta ella. (4.3.A)	
PROFESSIONALS	
M.- (...) Moltes vegades he de telefonar, per exemple pel control d'esfínters, he de telefonar a la psicopedagoga i dir: «Mira, em passa això. Què faig? Com actaries tu? Què és el millor que penses que puc fer?». Demanant ajuda.	E.- I els dubtes de la família, com els resols? Sobre els límits, sobre la criança del nen...? La mare pregunta? M.- Sí, sí, la mare pregunta. Què puc fer amb aquest cas? Què puc fer amb aquest altre? Jo, sobre el que sé i sobre el que pregunto, entre jo i la de l'ICASS doncs li anem resolent els dubtes, sobre el que em puc recordar del que he llegit, del que he sentit, del lloc on veig que pot arribar el M., del lloc on no pot arribar... E.- I com canalitzes els dubtes que tens? M.- Telefonant a l'ICASS, a la psicopedagoga, mitjançant algun llibre, algun document i ja està, vull dir, aquí no arriba la feina amb atenció. (1.2.1)
E.- Davant dels dubtes de la família, com ho resols? Et consulten, et pregunten coses?	F.- En edats més baixes, la mare em preguntava dubtes sobre la criança i sobre els límits, coses que la preocupaven, com ho havia de fer? (1.3.1) M.- (...) Va venir una noia de Lleida (es refereix a l'EAP) (...) Va venir ella i ens va assessorar molt bé, molt bé, molt bé, eh? I ella ens va assessorar una miqueta sobre què podíem fer, d'acord? (2.3.1)
USUARIS	
E.- I qui t'informa?	M.- La asistentia que tengo en el centro (3.7. a)
A.- Pues sí, bueno, a través de la ONCE sí (...) ya nos informan. (4.1. a)	

Els suports suposen iniciatives que augmenten la capacitat de la família i del centre educatiu per atendre el familiar i la diversitat del seu alumnat respectivament. De manera especial d'aquell que per causa de la discapacitat pot presentar necessitats diferents de les de la majoria (LÓPEZ, 2005).

Per tant, les famílies necessiten una quantitat notable d'informació sobre la discapacitat, les condicions psicològiques, educatives, socials, laborals, tècniques... així com assessorament o altres accions que capacitin la família. Cap etapa vital, ni dificultat d'aquest procés, es pot superar completament de manera individual. El paper de les associacions i de les mateixes famílies és indispensable. Cal institucionalitzar i implementar sistemes de suport per reforçar el paper de la família, la seva implicació i participació en l'educació i suport al familiar al llarg de tot el cicle vital.

Els suports suposen iniciatives que augmenten la capacitat de la família. Aquests suports poden ser especialitzats però també són molt interessants, tal com queda constatat en alguns comentaris, **els suports naturals** –no especialitzats, família, amics, etc.–, que fan

un paper transcendental d'acolliment emocional, d'ajut proper, etc.

Es pot considerar la importància de l'entorn en el desenvolupament dels individus i dels suports naturals que des d'aquest entorn se li proporcionen, sovint sense una intencionalitat formal, però amb una gran efectivitat per a la inclusió i el desenvolupament personal.

Aquest aspecte ens porta a afirmar que **tant les famílies com els professionals que estan amb aquest infants són persones que reconeixen**, encara que sigui de manera implícita, **que tenen dubtes, però el que és més important és que busquen l'ajuda i es deixen ajudar sovint**. Els progenitors que han estat entrevistats en el nostre estudi expressen aquestes dificultats i la necessitat d'ajut de **persones, professionals o institucions** que els facin ser i sentir-se més competents.

En aquest deixar-se ajudar hi apareix de manera molt explícita el concepte d'atenció de forma àmplia, el concepte de suport no sols als infants sinó sobretot a ells com a adults, és a dir, el concepte d'atenció des d'un enfocament biopsicosocial i educatiu i que afecta l'entorn on es desenvolupa aquest infant. Queda recollit en els següents comentaris.

PARES
<p>M.- (...) I jo em sembla que una ajuda m'hauria anat de primera. M.- Sí, i amb això de la logopèdia, jo no he pagat mai res d'això. M.- (...) Compto que la M.A. ha estat més psicòloga meva que del nen. M.- (...) Vull dir, és que ja et dic, ens van ajudar molt tots. (1.1.A)</p>
<p>M.- (...) La família ho han entès tots molt bé, vull dir, són conscients del problema que hi ha, vull dir que al començament als meus pares mateixos els va costar una mica, això no res, això no res, i així què és? La família del meu home, vull dir, més que bé, ho van entendre, (...) la C., la meva cunyada, és la que em va dir: «Tia, no, no, aquest nen porta'l on sigui, que té alguna cosa». Vull dir que t'has sentit recolzada perquè veus que... que la família realment ho ha entès tothom... (1.2.A)</p>
<p>M.- (...) I llavors fèiem una teràpia de grup. Els nens per un cantó, i els pares ens explicàvem els nostres problemes. M.- Molt bé, tant de l'ICASS, com de l'escola, com de la C., de tots els serveis. M.- (...) La pediatra del CAP, la que tinc normalment, no, sí, i llavors va dir que anéssim a veure un metge especialista. Vull dir que de part d'ella sí que vaig tenir ajuda... (1.3.A)</p>
<p>M.- (...) El colegio también te tiene que ayudar. M.- Pero en principio a mí me la negaron. A mí me dijeron que la ayuda de logopedas para críos con algun tipo de problema hasta 1º o 2º de EGB no la daban... (1.4.A)</p>
<p>M.- (...) Nos aconsejaron que fuera a una terapeuta, y nos pusimos en contacto con C. (...) Una vez allí y con el método, entramos en contacto con la asociación de padres. (2.2.A)</p>
PROFESSIONALS
<p>M.- (...) Jo sé que hi ha un seguiment a Mollerussa. Ja he detectat que no, que no em segueix bé a la classe. Però que si ja hi ha un seguiment, jo no he dit res, perquè ja sé que fan logopèdia a Mollerussa. (...) Que hi ha la pro-</p>

<p>posta que l'any que ve, ara l'han de mirar del CREDA perquè faci la logopèdia aquí a l'escola amb la logopeda de l'EAP. (1.1.1)</p>
<p>M.- Si necessito alguna cosa he de telefonar a l'ICASS i ja està, i parlo amb el psicopedagog. M.- Suposo que al principi m'informaria més, demanaria més ajut, no en vaig demanar tant, (...) demanar ajut, consell, informació, que al principi et quedes com una mica penjada... E.- I a qui ho demanaries? M.- Doncs no ho sé, a un equip de psicopedagogs (...) Suposo que sí que és el millor, perquè sí que llegeixes però per molt que llegeixis no t'aconsellen com tot el que et pot dir un psicopedagog ... (1.2.1)</p>
<p>F.- Al centre disposem d'un psicòleg que fa estimulació amb aquest nen. F.- (...) Com a mestra no em sento prou formada, quan tinc dubtes ho consulto amb la psicòloga del centre, bàsicament la funció del mestre és la de detectar. (1.3.1)</p>
<p>R.- Sí, sí, dins l'aula (...) És una persona que tenim a l'escola que està repartida per les sis aules i a mi em toca una hora al matí i a la tarda una altra, i llavors quan ve aquesta noia, doncs sí, fem activitats amb aquells nens que els costa més en aquell moment, ja que som dues persones per reforçar (...) Bé, doncs, que no només és ell, sinó que hi ha altres nens, doncs, que tenen més dificultats i que poden estar més per aquests nens i, si estem fent racons o el que sigui, podem estar més per aquests nens. R.- (...) Donar suport com tots els altres, hi ha molts nens a l'escola que en reben. (1.4.1)</p>
<p>M.- (...) Vam demanar la vetlladora, es va concedir des d'Ensenyament que vingués i ha estat sempre aquí, a la classe. (...) No en sabíem res (...). Quan ens va arribar l'Iris estàvem totalment... Gràcies a aquest assessorament (...) gràcies a (...) l'EAP (...) també el CDIAP (...) de Lleida, que també fan assessoraments, i et ve una fisioterapeuta, i ens van assessorar molt (...) gràcies a tot això ho hem anat fent, eh? M.- (...) L'altra persona de suport hi és tota l'estona (...) Aquestes coses van fer que planifiquéssim i que tingués una persona de suport que és la professora terapèutica. M.- (...) Que hi hagués una persona de suport en determinades aules, nosaltres no estem preparats. (2.3.1)</p>
<p>M.- (...) El fisioterapeuta que ve una vegada a la setmana de l'escola de l'Esperança. (2.1.1)</p>
<p>M.- (...) Per això la vetlladora va ser clau (...) Anava com l'àngel de la guarda tot el dia darrere seu. (2.2.1)</p>
<p>USUARIS</p>
<p>D.- (...) Doncs m'agradaria tenir un intèrpret a la classe que em pogués passar tota la informació que es dona a la classe. (3.3. a)</p>

Tal com es pot constatar en els paràgrafs anteriors els referents que tenen les famílies i/o els professionals són diferents i canviant al llarg del temps i de les necessitats dels infants i de les seves famílies. És a dir, en la primera infància els referents són principalment el CDIAP. Després, en l'escolaritat, passa a ser l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic). Poden ser equips multiprofessionals però també poden ser professionals que no formen part de cap d'aquests equips que en principi són els que haurien de fer de referent, com psicòlegs privats, vetlladora, mestra, monitora...

El que sí que es pot afirmar és que, tant les famílies com els professionals mestres, monitors que estan amb aquestes persones, **tenen un referent i que aquest referent pot canviar perquè canvien les necessitats**. Però un fet molt important és que en tots els casos s'ha

duet a terme la transició entre un referent i un altre, és a dir, **els canals de derivació s'han desenvolupat amb un acompanyament tant en les famílies com en els professionals**. Aquesta derivació és un aspecte especialment important ja que moltes vegades afecta diferents àmbits –sanitari, social, educatiu– i és vital que hi hagi una veritable **coordinació interprofessional** a fi que tots els recursos disponibles representin autèntics canals de suport per al desenvolupament de l'infant. És important que les famílies mantinguin referents en els moments de transició (de l'atenció precoç a l'etapa escolar, de l'etapa escolar a la laboral i/o vellesa), i que també mantinguin els suports amb continuïtat i sense trencaments que puguin suposar noves condicions de desorientació com a dificultat afegida per a la presa de decisions que el moment demana, ja que cada canvi **suposa per si mateix una situació d'estrès**.

Aquests serveis i recursos de suport són viscuts sobre les persones i potencien de forma simultània l'ajuda a la família i als docents. Ho podem constatar en els comentaris següents.

PARES	
E.- (...) Com valoreu tot el que seria el pas de llar d'infants a escola, la coordinació amb els serveis. O sigui, vosaltres com a pares valoreu que tots van a l'una o no? Què us sembla?	
M.- Sí, sí perquè jo li vaig dir a la M., bé ara i el nen què passarà aquí? (1.1.A)	
E.- I l'entrada a l'escola, com va ser?	
M.- Fatal, li va costar molt, va plorar molt. Els primers tres o quatre dies des que entrava fins que sortia. I llavors, a poc a poc, va anar plorant menys, però quan el deixaves seguia plorant... (1.2.A)	
E.- I l'entrada a l'escola L'Espiga?	
M.- (...) Perquè com que ell estava acostumat a anar a la guarderia, bé, perquè si fa o no fa el treball era similar. (1.3.A)	
E.- I l'entrada a l'escola de l'A. com va ser?	
M.- A ver, yo la entrevista la tuve en mayo con la profesora. Yo le comenté a la R. el problema que tenía el A... (1.4.A)	
PROFESSIONALS	
C.- (...) La J., la psicopedagoga, ha afavorit la comunicació entre els dos centres i entre els centres i nosaltres. Ella ens va ajudar quan vam haver de decidir el tipus d'escolarització i ara ens veiem quan convé per parlar de com va tot i sobre què cal fer. (2.6.1)	

Aquest fet és de vital importància perquè al llarg de les entrevistes hem pogut constatar que la discapacitat ha estat descrita com una condició desequilibradora i d'angoixa per als progenitors, que fa que se sentin poc competents per educar un fill o una filla. El suport personal com a referent fa possible l'expressió dels dubtes, la formulació d'interrogants... i, consegüentment, contribueix a disminuir el nivell d'estrès que senten les famílies per ajudar l'infant a créixer. Això queda recollit en les següents afirmacions.

PARES	
P.- Quan ella estava en estat i va perdre la criatura, li van trobar una infermera, (...) aquella que et donava les ecografies, (...) cada dia, perquè ella estigués tranquil·la, hi passava i li deia: «Veus...»	
M.- La M. venia a la guarderia i després amb el cas de l'escola jo no em vaig preocupar de res. Van dir que de tot se n'encarregarien elles. (1.1.A)	
M.- (...) Perquè quan veus una persona que és tranquil·la i... ja et dona com una calma i és així... molt bé em va caure aquella senyora i la manera de tractar els nens... I veus una afectivitat i veus que tot això ho transmet al nen... (1.2.A)	
M.- (...) Con el tratamiento biológico, y con la mejora en lo inmunológico con los tratamientos de los doctores finlandeses su salud ha cambiado (...) Estoy tranquila. (2.2.A)	

Per la seva part, al centre educatiu també s'hi manifesta aquesta inseguretats i, per tant, la possibilitat de poder comptar amb l'ajut d'un professional que pugui respondre a les necessitats particulars d'un alumne afavoreix una inclusió progressiva i millora l'ambient al si del grup. Es tracta de comptar amb els recursos

humans que afavoreixin l'acompanyament individual i el suport emocional. **Les auxiliars d'educació especial** són, en aquest sentit, una possibilitat per facilitar la inclusió progressiva dels nens i les nenes. Això es constata en els paràgrafs següents:

PROFESSIONALS
M.- (...) Li vaig dir: «Bé, tranquil·la, tranquil·la. D'aquí al setembre tenim molts dies i ja anirem veient com està l'A..., i ja n'anirem parlant, i sobretot com tranquil·litzar-la molt». I de seguida es va posar a plorar...
M.- (...) Bé, doncs, no pateixis. Quan comencem ja ho veurem. Ja anirem veient com està. No ens hem d'angoixar abans d'hora...
M.- (...) «Tu tranquil·la. Deixa'm el telèfon per localitzar-te. Però vés (...) tu vés a treballar i deixa'm el telèfon que ja et trucaré, si convé...»
M.- (...) «Mira C., si has d'estar superangoixada tot el dia, mira, no el deixis venir. Si és que patiràs... El millor per al nen és que vingui. No pateixis que jo ja el cuidaré! Ja hi seré, no el perdrem, ni ha de passar res». I llavors el va portar...
M.- (...) «Dona, porta'l a l'escola, que si té febre ja t'avisaré, que jo amb febre no els tinc aquí, o que si m'han vomitat tampoc no els vull, o si tenen malament la panxa...» (1.1.1)
M.- (...) La importància del suport de la vetlladora (...) si no hauria estat impensable (...) Quan hi havia moments tan complicats amb conductes descontrolades de l'alumne, la vetlladora se l'emportava a fer una passejada (...) i això el tranquil·litzava. (2.2.1)
PARES
G.- (...) Ja ho vam provar fa uns quants anys, perquè era necessari passar com una miqueta de proves, i (...) no ens en vam sortir. Però la R., la mestra que coneixem, ja ens va dir que ho tornéssim a provar, i a veure si ens hi posem perquè ara em sembla que ja no demanen res d'exàmens, i a veure si ho fem. (3.5.A)
Lu.- (...) Considero que allí estan ben tractats, joestic tranquil·la perquè veig que allà estan ben tractats. (4.3.A)

S'evidència que fan ús dels suports però **en cap moment es constata una dependència**, sinó que les famílies i els professionals que estan amb l'infant sabent que hi ha els suports, els utilitzen quan ho consideren adequat i convenient. Però en aquest procés hi ha una competència i una seguretats creixents per fer de pare i per fer de mestre. Això és possible principalment perquè **aquests suports es concreten des del model competencial**.

Podríem parlar del fet que en aquestes situacions s'ha concretat un model socioconstructivista amb el qual, i com a efecte de la intervenció del suport, la família, els docents, l'entorn humà aprenen i desenvolupen

capacitats amb les quals responen d'una manera més encertada, adequada, convenient a les necessitats de la persona. Això seria el resultat d'un suport i amb aquest ajut la família, els docents, la persona... acaben sent més competents, més autònoms i independents per resoldre una determinada situació afavorint una competència més gran de l'entorn. L'important és que els receptors d'aquest suport, com a conseqüència del suport, es trobin en millors condicions per enfrontar-se amb les dificultats. Aquest plantejament complex moltes de les característiques del model d'autodeterminació proposat per Wehmeyer (2003). Això queda recollit en els comentaris de la pàgina següent.

PROFESSIONALS
<p>M.- (...) Per exemple m'he trobat, doncs que ensenyar-lo a mocar-se, he vist que n'hi he ensenyat jo, i això és una de les coses que li he dit a la mare, doncs l'has de vestir (...) Els hàbits, poquets, poquets, llavors una miqueteta, el de posar la bata, cordar-se els botons, tot això l'hi he ensenyat jo. Tot i que la mare ho té molt clar, però li costa molt de fer-ho, i el veu tan petit i tan menut... I li està molt al damunt, li està molt al damunt...</p> <p>M.- Mira jo ho faig així, fes-l'hi tu de la mateixa manera. (1.1.1)</p>
<p>M.- (...) Ara estem amb el control d'esfínters. Ella em diu que a casa en fa, de pipí, i aquí no en fa. I em diu doncs jo ho faig d'aquesta manera, doncs jo d'aquesta altra. I a mi em funciona, d'acord, doncs ho provaré a veure si a mi em funciona aquí. O de vegades és al revés (...) A l'hora de menjar, aquí s'ho menja tot i a casa no aconsegueix que es mengi res. Doncs fes-ho així. Ens intercanviem els consells, diguéssim.</p> <p>M.- (...) Ens intercanviem els consells, diguéssim. (1.2.1)</p>
<p>R.- (...) Llavors, una miqueta la psicopedagoga li va mostrar doncs el que es podia fer per tirar endavant...</p> <p>M.- (...) La M.A. sempre m'ho deia: «El nen i tu sou una persona. Ell sap què penses tu i tu saps què pensa ell.» Sempre ho deia això, perquè estava tant damunt d'ell... ai! Compte amb això! Abans que ho fes, ja ho feia jo, ja. Com vols que et digui que té set si ja li dónes l'aigua abans que en tingui. Però que et demani ell les coses (...) El menjar abans que em digués que tenia gana ja el tenia sempre allà (...) Vull dir, massa, massa. (1.4.1)</p>
PARES
<p>P.- La M.A. també va insistir molt... que el portéssim a la guarderia.</p> <p>P.- La M. va ser la que ens ho va fer fer tot.</p> <p>E.- (...) Quan tens dubtes sobre quan poses els límits, de si ho fas bé, si no ho fas bé, tu d'això en parles amb algú? O ja et sents molt segura de com ho fas?</p> <p>M.- No, jo ara ja ho faig més. Jo ara ja em sembla que ho faig bé, però al començament també l'hi deia molt a la M.</p> <p>M.- Li deia: «És que el nen fa això» o «Què faig ara...»</p> <p>M.- (...) Doncs la M.A. em deia què havia de fer.</p> <p>E.- (...) Et sents, us senti competents per dir fins aquí i prou (...).</p> <p>M.- Jo no, però ara potser una miqueta més sí, però fins ara no. Fins ara em fotia el pèl, perquè, és clar, aquest nen està massa protegit i ho veig. Sempre ha tingut una protecció tant d'ell com meva, sobretot meva.</p> <p>M.- (...) A mi la M. em feia: «Ara, ara... és el temps que ha de saber què és gran i què és petit» (...) O fer allò d'apilar. No, a veure, o arribava aquí a casa, ens estàvem allí a l'habitació i... ara apila aquí, ara apila allà... I els primers dies ho posava a terra, i pensaves: «Hosti noi, no en sortirem!» (1.1.A)</p>

Aquests resultats ens porten a afirmar que l'infant i/o adult amb necessitats especials que s'està desenvolupant en contextos inclusius té uns entorns familiars i professionals on la inclusivitat és un valor i un fet. El perfil de les persones (professionals i pares) que estan amb aquestes persones apunta a donar molta importància a tot el que fa referència al benestar emocional i a altres indicadors molt directament relacionats amb aquest aspecte, com és el que fa referència al **desenvolupament personal i a l'autodeterminació**.

Hem observat que aquestes famílies són capaces d'expressar les seves dificultats i de manifestar les seves emocions davant les incerteses que es plantegen en el desenvolupament vital del familiar amb discapacitat i de l'entorn del qual formen part, i que també, sovint, senten discapacitat. Per altra banda els profes-

sionals proporcionen una atenció que considera l'estat anímic de la família i de la persona, es mostra empàtica i valora com a prioritari donar resposta a aquest malestar, escoltant i proporcionant alternatives, guies i acompanyament en la presa de decisions. Estem parlant de famílies i professionals que saben explicitar els problemes, saben gestionar-los buscant l'ajuda que calgui i prenent decisions sobre això.

Aquest **perfil personal és d'una actitud positiva i de creixement davant les dificultats**. Les famílies i els professionals consideren que els serveis i els ajuts són un dret d'ells i del mateix subjecte. I des d'aquesta seguretat reclamen ajuts i suports. Aquesta actitud, aquest posicionament davant la situació, influeix directament en la persona amb necessitats i és un referent, un model positiu que l'ajuda a progressar. Aquest

model la capacita alhora per afrontar la vida d'una determinada manera.

Un altre dels aspectes que cal tenir molt present i que es fa molt palès en aquest estudi és el que fa referència a la visió que es té de l'infant amb necessitats especials i de com cal donar resposta a aquestes necessitats. Aquests indicadors estan directament relacionats amb la **dimensió de desenvolupament personal i inclusió social**. Es constata que la visió de les famílies i dels professionals és una visió que es concreta en un

marc referencial inclusiu. En tot moment les referències són de normalitat i el punt de mira se situa en com ho fem perquè l'infant es pugui desenvolupar de la millor manera possible. La família i els professionals que formen part de l'entorn d'aquesta persona i que els donen suport **defensen la participació en les institucions ordinàries comunitàries i reclamen un tractament respectuós envers la diferència**. És a dir, hi ha implícit el concepte de diversitat, d'acceptar l'infant i les seves condicions, i, per tant, d'afrontar la situació tal com és. Això queda recollit en els comentaris següents.

PARES	
P.- Vull dir que ens va dir la senyoreta R. que també hi va parlar la M.A. Diu que no és tan polit com uns altres però és un de tants. M.- I molta gent me'l venia a veure. Molta gent va venir expressament a veure com estava el nen. I a mi em feia una ràbia perquè pensava: «Però que us penseu que és un monstre o què!». I ara encara t'ho diuen: «Oh, però és prou normal!» Oh, coi, que no n'ha de ser de normal! Però és que encara t'ho diuen ara. (1.1.A)	
M.- Jo ho veig que el M. és diferent, és d'una altra manera, té la seva manera de veure les coses, i coses que per a tu poden tenir molta importància per a ell no en tenen cap, i coses que per a tu poden no tenir importància, que dius que absurd, per ell, doncs no és absurd. M.- Doncs, que el nen es vagi desenvolupant normal. (1.2.A)	
M.- Sí, home, jo sé que no serà una llumenera, però bé, farà una vida normal. M.- Sí, les revisions típiques com qualsevol altre nen. M.- Perquè és igual que tots els nens, no és menys que un altre. M.- (...) Ara va a l'escola com un nen normal. M.- (...) Vull dir que és un nen completament normal dins de les seves dificultats.	
M.- Porque en el caso del A. dentro de la gravedad es una cosa leve, a ver si me entiendes, pero críos que dan un problema serio, a ver como...(1.3.A)	
M.- Yo creo que (...) sí, pero lo que pasa es que el trato que tiene él es como el de cualquier otro alumno... (1.4.A)	
A.- (...) Vas molt tranquil, vull dir que de vegades ni hi penso, tampoc. Me n'oblido, d'aquest problema Però vaja, hi és. A.- (...) Ella va començar a l'escola a P-4 amb els nens i està integrada i perfectament. (2.5.A)	
P.- A veure, la integració a nivell de col·legi s'ha fet molt bé. (3.1.A)	
M.- (...) Esto está claro que es diferente, pero pienso que D. no tiene ningún problema, porque sale mucho y se relaciona con mucha gente. (3.3.A)	
M.- (...) I ell va i diu: «Que no ho fan els meus germans?» (3.4.A)	
PROFESSIONALS	
M.- (...) Però que hi ha altres nens que també els ha passat, però que potser no tenen tota la problemàtica i han passat el que ha passat l'A. No és una cosa tan extrema, em penso. M.- Tinc dubtes com puc tenir amb un altre nen, que de vegades no saps com actuar (...) Jo veig que de vegades em vol explicar alguna cosa i no l'entenc... M.- Problema, el que també et poden donar els altres nens. (1.1.1)	
M.- (...) El M. té simplement un retard. No té cap disminució que impliqui per al M. això no, per al M. allò no. El M. ho pot fer tot. Només té un retard en el desenvolupament i no implica cap atenció.	

<p>M.- I que veus que és un nen normal i corrent.</p> <p>M.- No, el que intentem és integrar-lo al grup...</p> <p>M.- (...) Quan vam arribar la prioritat era socialitzar amb els individus de la seva edat, i de moment en aquest aspecte (...) no li fem cap cosa especial . (...) És que el M. no ho necessita, tampoc. Sí que de vegades necessita algun reforç en alguna activitat, però molt mínim. Vull dir no, no ho necessita.</p> <p>M.- Tenim marcat el mateix que tinc marcat amb els altres nens, res més. Arribarà allà on podrà, i allà on no podrà, doncs bé, es quedarà... Però és el mateix, el mateix que treballo amb els nens de 2 a 3. Treballo amb ell i ja està.</p> <p>M.- (...) Tothom ho comprèn. De moment ha funcionat molt bé. Vull dir, és que ja ho veuen que el M. tampoc no necessita cap ajuda de (...) No són especials les que necessita, i aquí el veuen com un altre nen...</p> <p>M.- (...) És que no em marco res especial respecte a ell. Només quan veig alguna activitat que diguéssim que no la pot assolir, doncs em quedo jo com una mica de reforç i ja està. És que no el necessita, tampoc. De moment no el necessita. (1.2.1)</p>
<p>R.- (...) Perquè és un nen que no tenia problemes d'integració, no tenia problemes ni de conceptes. A veure, aquest nen pintava, no pintava gaire bé, però pintava bé i treballava molt bé. Tot el que és punxar, tot el que és psicomotriu ho feia bé. (1.4.1)</p>
<p>M.- (...) És un nen que no té les mateixes característiques que els altres però les vol tenir.</p> <p>M.- (...) Ara estem tots més relaxats, perquè hem vist la seva evolució. Hem vist que el D. vol ser autònom, vol agafar la pilota, no vol que li agafin la motxilla (...) Ell la vol portar, i ell ho vol fer. Nosaltres l'hi permetem i veiem que no passa res. Per tant, hem perdut aquesta por inicial.</p> <p>M.- (...) Aquest nen ha sigut un nen que ha estat escolaritzat de manera ordinària sempre (...).</p> <p>M.- (...) Tens uns altres nens a classe que també poden tenir unes necessitats educatives que no s'estableixen dins de la llista o del cànon de NEE. Però tots en tenim, de necessitats educatives. (2.1.1)</p>
<p>M.- (...) Hem pogut demostrar que això era possible (...), que funcionés amb una certa normalitat amb vetlladora.</p> <p>M.- Mai vam donar cap etiqueta de res, mai vam dir aquest nen és això o és allò, no ...</p> <p>M.- (...) A part de la por (...) per la inexperiència (...) crec moltíssim en la integració. (2.2.1)</p>
<p>M.- (...) Que la filosofía general del colegio de entrada es la antítesis de la de la mala experiencia (...) A parte de que M. sea una buena profesional y sea una persona muy humana (...), la filosofía es integradora (...) y todos somos distintos y todos debemos aceptarnos e integrarnos. (2.2.4)</p>
<p>E.- I en les sortides que heu organitzat, hi ha participat ell; o en colònies ...?</p> <p>C.- En totes, en totes (...). En la sortida tutorial de primer; a segon a Port Aventura (...) a esquiar, també.</p> <p>C.- Estaven molt integrats, tots els ajudaven molt i ells mateixos ningú els veia com a diferents. (2.6.1)</p>
<p>USUARIS</p>
<p>D.- (...) Perquè cadascú és diferent.</p> <p>D.- Fàcil, cap problema. Jo suposo, doncs, que les mateixes dificultats que pot tenir qualsevol persona, igual. (3.3. a)</p>
<p>N.- És tan normalitzat que se'm faria estrany asseure'm amb ells a parlar sobre la discapacitat en concret. Vull dir, molt bé.</p> <p>N.- (...) Jo sempre recordo quan anava a l'escola del poble amb tots els companys i amb normalitat, i no recordo tampoc cap fet en concret que per la meva ajuda necessités alguna ajuda específica que...Tot era molt normalitzat.</p> <p>N.- (...) A nivell acadèmic, doncs el mateix amb normalitat.</p> <p>N.- (...) Amb el temps de lleure, suposo que com tothom. Surto a les nits, arribo a altes hores, i si conec 1 persona o 10, doncs no...</p> <p>N.- (...) A l'escola de poble. Vull dir és que els professors eren tres. En relació amb la meva discapacitat, no hi ha hagut mai cap diferenciació. (3.6. a)</p>
<p>M.- (...) Yo hasta los 14 bien. Y a partir de los 14 ya me costaba andar. Entonces voy con silla de ruedas, pero de hecho yo siempre he ido a un colegio normal.</p> <p>M.- A ver, qué diferencia hay que voy sentado, o sea que voy en la silla de ruedas, no hay ninguna diferencia con otra persona. Sé expresarme. Yo creo que la única diferencia es esa, o sea, que voy sentado todo el día. (3.7. a)</p>

Considerem que un dels aspectes que ajuda a concretar aquesta visió és el fet de **situar el punt de mira en el progrés de l'alumne** –es té una visió molt positiva de l'infant– i no en les dificultats que van apareixent. En tots els casos estudiats hem observat una valoració globalment satisfactòria envers el desenvolupament

de la persona, les decisions preses i els ajuts rebuts. A més de components d'anàlisi tangibles que permeten aquesta avaluació –augment de l'autonomia, activitat escolar o laboral, relació interpersonal...– d'altres de més subjectius dependrien d'una orientació vital al benestar.

PROFESSIONALS
<p>M.- És que el desenvolupament ha estat tan bo que tot és positiu...</p> <p>M.- (...) Estàs tan contenta perquè ha evolucionat tant. (...) Vull dir, estic molt contenta, molt positiu el seu desenvolupament, molt, molt.</p> <p>M.- És que el desenvolupament ha estat tan bo que tot és positiu... (1.2.1)</p>
<p>R.- (...) De tota manera aquest nen ha anat millorant moltíssim. Les situacions que el porten a la classe. Jo dins de la classe el tinc comptat i és potencial. El seu llenguatge també ha millorat moltíssim, molt més que el d'altres nens.</p> <p>R.- (...) Jo cada cop veig que se l'entén molt més.</p> <p>R.- (...) Aquest nen cada vegada ha millorat moltíssim (...). Progressivament el que veig és que va millorant, hi ha molts estímuls. (1.4.1)</p>
<p>M.- ... «Que bé ha estat el S., doncs que bé» (...) Es veu que progressa (...) en actitud.</p> <p>M.- (...) El S., una de les característiques que tenia (...) era (...) un egocentrisme molt gran, incapaç de comprendre les necessitats (...) Això cada vegada ha anat progressant molt.</p> <p>M.- (...) Aquest nen ha tingut una evolució espectacular.</p> <p>M.- (...) Ha sigut un procés lent, d'aquests 3 anys, però s'ha vist molt el procés, moltíssim. I ell, molt content (...) m'explica coses. I molt content, sí, està molt guapo. És un nen que ha fet un canvi. (2.2.1)</p>
<p>M.- (...) La veig més estimulada que quan va començar. (2.3.1)</p>
PARES
<p>M.- I després, a veure, també ens ha ajudat molt que el nen ha respost també amb el que hem fet...</p> <p>M.- (...) Abans, quan era petit, només volia anar amb mi (...). Ni pensaments de quedar-se a casa de ma mare, això ni pensaments. Només la mama, la mama, i ara bé, s'hi queda a dormir, i bé, bé.</p> <p>M.- (...) Vèiem que el nen responia amb el que li fèiem i amb la M. també, doncs també t'ajuda, això.</p> <p>M.- Mira't als ulls... Impossible, escoltar-te és que no t'escoltava, sempre feia coses. I ara agafa un conte, se'l mira, mira la tele, et mira a la cara quan parles... que això no ho feia. (1.1.A)</p>
<p>M.- Sí, en general, sí que estem satisfets perquè veus que el nen va avançant.</p> <p>M.- (...) Ara mateix, fa una temporada que veus que avança. Fa poc veies fins i tot que semblava que anava enrere, molt parat, i ara veus que en pocs dies millora la parla, aprèn coses noves, les frases, i bé...</p> <p>M.- (...) Ara busca les persones, i és que ho veia que el molestaven. Ara no, ara vull dir dins el seu lloc compta molt la persona. Tot i que hi ha estones que veus que li agrada estar al seu aire perquè tampoc no es tracta d'aclaparar-lo. No, però bé. (1.2.A)</p>
<p>E.- (...) Podem dir que tota aquesta millora és deguda a les sessions d'estimulació, oi?</p> <p>M.- Jo em penso que sí, jo em penso que sí. En principi s'ha recuperat. (1.3.A)</p>
<p>M.- (...) Su metabolismo se ha ido normalizando y se han ido mejorando algunas cosas. También ha mejorado en otras. Ahora no es hiperactivo...</p> <p>M.- S., tal como estaba, y ahora visto en perspectiva, ha mejorado mucho. (2.2.A)</p>

De manera complementària i tenint en compte específicament la dimensió de drets, ens trobem que al llarg de tot el cicle vital hi ha una explicitació que aquestes persones haurien de tenir els mateixos drets que qualsevol altra persona, però en els comentaris s'observen diferències a mesura que anem avançant en el cicle vital. Es continua constatant el convenciment que hau-

rien de tenir els mateixos drets però que a la pràctica, de vegades, no es dona. És a dir, s'observa una diferència entre el discurs del que hauria de ser i del que realment és. Per tant, tot i la satisfacció sobre el procés de la persona i de la mateixa família com a suport d'aquest procés, es manté la consciència sobre les mancances i obstacles que es presenten per a la inclusió.

PROFESSIONALS
<p>S.- Com a tutora que has estat de l'E., penses que té els mateixos drets que qualsevol altre nen? F.- I tant, els mateixos drets, almenys a l'aula sí. (1.3.1)</p>
<p>M.- (...) Els drets? Jo penso que els mateixos. Vull dir, és que no m'ho plantejo que pugui ser diferent. Han de tenir els mateixos, i penso que amb recursos ... Bé, aquí ho hem pogut demostrar, que amb recursos això ha funcionat, amb un plantejament ... (2.2.1)</p>
<p>E.- Penses que els nens d'aquestes característiques tenen els mateixos drets? M.- I tant. E.- (...) Poden gaudir dels seus drets? M.- (...) Sí els adults que som a la vora ho creiem suposo que sí, oi? Que depèn una miqueta dels adults, oi?, que tenen a la vora aquests nens (...) De vegades els drets, tu, si volguessis, te'ls podries passar bastant per sobre (...) Tens una nena que saps que no arribarà a casa i dirà: «Mama, és que la mestra m'ha fet això o la mestra no m'estimula o la mestra no està per mi» (...). (2.3.1)</p>
<p>E.- (...) Tenen els mateixos drets que qualsevol altre nen? J.- Jo penso que no (...) realment. No se'ls ofereixen de veritat. Se'ls ofereixen perquè se'ls han d'oferir perquè... Fins allà on diu la llei, perquè tots tenen drets. I si ets de l'AMPA, tens dret a aquesta activitat. Però jo no sé si aquest alumne hauria dit que sí, que volia participar en alguna activitat. Potser aquella activitat no es podia organitzar bé. (2.4.1)</p>
<p>E.- Respecte als drets dels alumnes o les persones amb dificultats penses que tenen els mateixos drets que qualsevol altra persona? C.- A veure, jo penso que en aquest centre sí (...) A veure, s'ha muntat una organització per poder-los atendre (...) Es necessita voluntat per fer-ho, però jo penso que s'ha aconseguit. (2.6.1)</p>
<p>E.- Respecte als drets de les persones amb dificultats, vostè què en pensa? (...) Els tenen coberts? M.- Jo penso que no, els falten moltes coses a aquesta gent. Mentre depenguin de la família, penso que hi ha moltes coses que encara no estan cobertes. No tenen coberts els drets (...), són molt dependents. E.- (...) Considera que els drets són els mateixos com a persona? M.- Ho haurien de ser, per mi sí, és primordial. Oi que jo vull triar els meus amics? Doncs ella també té dret a triar-los. Jo vull triar les meves vacances, ella també té dret a triar les seves vacances (...) És molt maco dir-ho però això no es fa. E.- S'atorguen els drets a aquestes persones, nosaltres els atorguem aquests drets o no? M.- Tinc els meus dubtes (...) La família els té molt agafats, fins i tot els nois de nivell bastant alt. (4.2.1)</p>
PARES
<p>E.- Penseu que el vostre fill té els mateixos drets que qualsevol nen de la seva edat? M.- Sí. (1.3.A)</p>
<p>E.- Tu penses que l'A. té els mateixos drets que qualsevol altre nen? M.- Yo creo que sí... (1.4.A)</p>
<p>E.- I penses que la G. (...) o qualsevol altra persona amb necessitats específiques té els mateixos drets que qualsevol altra persona? A.- Home, penso que sí. És clar, suposo que sí. Totes les persones han de tenir els mateixos drets.</p>

<p>E.- I penses que se'ls atorguen aquests drets a aquestes persones amb necessitat? A.- Sí. Suposo que fins que no hi ets, fins que no et passa alguna cosa així no te n'adones tampoc (...) Suposo que es podria millorar. Sí que es pot millorar. Però vaja, em penso que en aquests moments, doncs està bastant bé. (2.5. A)</p>
<p>M.- L'únic cas en què s'ha atemptat contra els seus drets és una sortida a la qual l'Institut no el va deixar anar. És a dir, mai hem tingut cap problema en aquest sentit. Només aquella vegada que no se li va donar l'oportunitat de... L'impediment de... Sempre que ha volgut sortir, sempre ha sortit. Un dia, dos, tres. Ha anat per Madrid, Toledo, Granada, Girona ..., a tot arreu. Però era una vegada que van anar de viatge a Itàlia i hi va haver uns professors que van tenir por d'endur-se'l. Van dir que no se l'enduien i es va quedar sense viatge... (3.1. A)</p>
<p>E.- Creus que el D. té coberts tots els seus drets com a persona? Lu.- Jo diria que sí, jo considero que ell està bé, està ben tractat, a casa sempre l'hem tractat bé (...) Jo considero que sí. Si li convé anar al metge, l'hi portes. Considero que allà estan ben tractats. Joestic tranquil·la perquè veig que allà estan ben tractats. (4.3. A)</p>
<p>USUARIS</p>
<p>J.- Doncs, perquè són iguals per a tothom. El que passa és que hi ha gent que no els respecta. Fa el que vol. (3.5. a)</p>
<p>E.- (...) Tens els mateixos drets que qualsevol altra persona? N.- Sí, jo tinc els mateixos drets que qualsevol altra persona. Una altra cosa és que els pugui fer valer com a tals o no. (3.6. a)</p>
<p>E.- Penses que tens els mateixos drets que qualsevol altra persona? M.- Sí. (3.7. a)</p>

Tot i així, torna a aparèixer aquell perfil comentat de lluita i de reivindicació perquè això pugui ser una realitat.

<p>USUARIS</p>
<p>E.- (...) ¿Cree que tiene cubiertos los mismos derechos que cualquier otra persona? A.- ... No sé, quizá es que yo no soy muy reivindicativa pero yo creo que ... básicamente sí. Hombre, si vas a profundizar, por ejemplo, en las personas ciegas hay algunos problemas que se tienen que resolver. (4.1. a)</p>

4. Conclusions

Dels resultats obtinguts en la investigació en podem concloure que les dimensions més importants que es vivencien de manera comuna al llarg de tot el cicle vital de les persones amb discapacitat per part de les persones dels seus entorns (pares i professionals) són:

- Benestar emocional en general i de forma més específica es fa especial èmfasi en l'indicador de seguretat. És a dir, tant els professionals com les famílies han tingut ambients estables, amb ajuda, amb suports i amb referents clars. Aquesta situació contribueix a la disminució de l'estrès per part dels profes-

sionals i de les famílies a l'hora d'afrontar i cobrir les necessitats de la persona amb discapacitat.

- Desenvolupament personal i inclusió social, de manera més concreta en referència a la visió de progrés de la persona i al model competencial. En tot moment se situen en un entorn de normalitat amb paradigmes d'inclusió.
- Respecte als drets apareix una referència molt clara, però s'evidencia una percepció més pessimista a mesura que anem avançant en el cicle vital. Es denuncien diferències entre els drets teòrics i els reals, és a dir, que els entorns i els suports sovint no garanteixen que es puguin complir els drets que té qualsevol persona.

De manera complementària, en els resultats analitzats s'hi evidència un perfil professional i familiar comú. Són adults que accepten la realitat tal com es presenta, s'encoratgen davant de les dificultats i busquen de quina manera poden donar-hi resposta. Podríem dir que són adults amb cotes altes d'autodeterminació, tenen autonomia, saben prendre decisions, busquen ajuda, trien, amb ajut, però trien. Un aspecte vital si tenim en compte els estudis recerats que estan establint una estreta relació entre els processos d'autodeterminació i de qualitat de vida (WEHMEYER, 1996).

Tot i que en cap moment els professionals i les famílies han fet referència explícita a aquesta dimensió, sí que aquests resultats ens permeten apuntar una hipòtesi de treball que caldrà continuar en futures investigacions.

«El fet que una persona estigui en entorns on els professionals i els pares són autodeterminants influeix en el fet que la persona amb discapacitat millori la seva autodeterminació.»

Aspecte important si tenim en compte que el grau en què una persona és autodeterminada influeix o és influït per altes dimensions de qualitat de vida. (WEHMEYER, SCHALOCK, 2001), circumstància que contribuirà a fer que les persones i els entorns millorin les condicions per poder fer progressos i processos de qualitat.

Però cal fer una crida a nivell social en el sentit que les diferents estructures legals, administratives, socio-culturals, econòmiques... estiguin estructurades des de posicions inclusives. Si realment volem apostar per la inclusió cal fer un salt qualitatiu, de manera que els diferents recursos i serveis es donin i s'organitzin des de i per a la inclusió. Si això no és així hi ha un plec de preguntes que resumirem en una pregunta clau: no estem demanant massa esforç a les famílies i als professionals que creuen en la inclusió de qualsevol persona en la societat? La inclusió és una tasca difícil però possible si hi ha les estructures i els sentiments socioemocionals que l'afavoreixen, i això no és possible només amb les creences de les famílies i els professionals.

Referències bibliogràfiques

CAMPS, V. (2001). *Una vida de calidad: reflexiones sobre bioética*. Barcelona: Ares y Mares.

FELCE, D.; PERRY, J. (1995). «Quality of life: It's Definition and Measurement». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 16, núm. 1, p. 51-74.

HOWE, K. R.; MIRAMONTES, O. B. (2001). *La ética de la educación especial*. Barcelona: Idea Books, S.A.

JOHNSTONE, D. (1998). *An Introduction to Disability Studies*. Londres: David Fulton.

LÓPEZ TORRIJO, M. (2005). «Personas, derechos y servicios: razones de una ley, razones de un cambio». Dins: M. LÓPEZ T. i R. CARBONELL [coord.]. *La integración educativa y social*. Barcelona: Ariel.

LOCKASSON, R. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

SCHALOCK, R. (1996). «Quality of Life. Application to Persons with Disabilities». Dins: M. SNELL i L. VOGTLE. *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools*, vol. II, p. 43-61.

SCHALOCK, R. L. (1996). «The quality of children's lives». Dins: A. H. FINE i N. M. FINE (eds.). *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play*. 2a ed. Illinois: Charles C. Thomas.

VERDUGO, M. A. (ed.) (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

WEHMEYER, M. (1996). «Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities». *American Journal on Mental Retardation*, núm. 100, p. 632-642.

WEHMEYER, M. (1998). «Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, núm. 8, p. 5-16.

Glòria Jové és mestra, pedagoga i doctora en Ciències de l'Educació i professora titular de la Facultat de CCEE- UdL.

Jordi Coiduras és mestre, psicopedagog i doctor en Psicopedagogia.

M. Àngels Marsellés és mestra, psicòloga i doctora en Psicopedagogia.

Ramona Ribes és psicòloga i doctora en Psicopedagogia. Professora titular

M. Josep Valls és mestra, psicopedagoga i doctora en Psicopedagogia.

S. Cano és mestra, psicopedagoga i becària predoctoral de la Universitat de Lleida.
