

Universitat de Barcelona

Facultat de Geografia i Història

Departament d'Antropologia Cultural i d'Història d'Amèrica i Àfrica

**Programa de doctorat i bienni en què l'han aprovat:
Antropologia Social i Cultural 2002-2004**

**Títol: Les formes de convivència de les persones amb
discapacitat intel·lectual.**

La inclusió social com a construcció d'una identitat valorada

Doctoranda: Assumpta Rigol Cuadra

Director de la tesi: Dr. Joan Bestard Camps

Barcelona 2011

*Oh Benvinguts, passeu passeu
de les tristors en farem fum
que casa meva és casa vostra
si és que hi ha...cases d'algú.*

*Oh Benvinguts, passeu passeu
ara ja no hi falta ningú
o potser si..ja me n'adono, que
tan sols hi faltes TÚ!*

*També pots venir si vols,
t'esperem hi ha lloc per tots
el temps no compta ni l'espai
QUALSEVOL NIT POT SORTIR
EL SOL...!*

Jaume Sisa
« Qualsevol nit pot sortir el sol »

INDEX

Agraïments	
Resum	
Presentació	
Introducció	21
Reflexions de les qual parteix la investigació	23
1a part: Institucions, conceptes i teories	29
Capítol I. De la invisibilitat a les institucions a viure a la comunitat	31
1.1. Definicions i models explicatius de la discapacitat intel·lectual.	
Evolució històrica	31
1.1.1. La definició de retard mental de l'AAMR	41
1.1.2. La definició de l'any 1992: Un canvi de paradigma	42
1.1.2.1. La nova definició de l'AAMR del any 2002: La importància de les interaccions i el suports	44
1.1.2. Altres classificacions internacionals	48
1.1.2.1. Els models socials	51
1.2. Conceptes claus relacionats amb el paradigma de la discapacitat intel·lectual	53
1.2.1. Qualitat de vida	53
1.2.2. La importància de l'autodeterminació per la inclusió a la comunitat	55
1.2.2.1. De la normalització, a la integració i la inclusió	58
Capítol II. El dret a viure a la pròpia llar: Els serveis d'habitatge	61
2.1. Les institucions i les persones: Els recursos i els professionals	63
2.1.1. Les dades del suport a la pròpia llar.	64
2.2. Els marcs legals de referència de la vida a la comunitat	68
2.2.1. Normatives internacionals	68
2.2.2. Normatives de l'àmbit estatal	71
2.2.3. Normatives autonòmiques	72
2.2.4. Els instruments de protecció: les incapacitacions i sistemes de tutela	72

Capítol III. Bases teòriques de la Investigació	77
3.1. Estat de la qüestió	77
3.2. Marc teòric.	87
3.2.1. Els referents de la <i>cura</i>	87
3.2.2. Els marcs explicatius dels processos d'inclusió/exclusió	94
Capítol IV. Disseny de la investigació	103
4.1.Preguntes de partida	105
4.1.1. Hipòtesis	105
4.2. Objectius	107
4.2.1. Objectiu general	107
4.2.2. Objectius específics	107
4.3. Metodologia i tècniques d'investigació etnogràfica	108
4.4.Treball de camp	110
4.5. Descripció dels informants	117
4.6. Descripció de l'informe narratiu	123
4.7. Consideracions ètiques i difusió de resultats preliminars	124
2a part. L'etnografia	125
Capítol V. Els protagonistes. Un viatge de llarg recorregut	127
5.1. Un viatge al no res. La institucionalització com a forma d'exclusió	128
5.1.2. Estació d'enllaç (viatgers en trànsit). Les llars residencials ..	138
5.1.3. Final d'un trajecte. Un itinerari inacabat. Viure a la pròpia llar..	147
5.2. El pis o les relacions com a sentit de pertinença	152
5.2.1. Som una família? La relació amb els companys i les educadores..	155
5.2.2. Les pautes de convivència.	166
5.2.3. La sexualitat i la reproducció	171
5.3. El treball com eix vertebrador de les relacions	179
5.3.1. L'ús dels diners	189
5.4. La percepció de la discapacitat	195

Capítol VI. Les famílies: El llarg camí cap a la inclusió.	201
6.1. La situació social del país per les persones amb discapacitats i els seus drets	202
6.1.1. El començament del viatge	208
6.2. Les estratègies d'apoderament de les famílies. Les dimensions de la cura	219
6.2.1. El desenvolupament de la reciprocitat. L'iniciï de les associacions.	223
6.3. El dret al treball	228
6.3.1. L'iniciï d'un projecte: La cooperativa	236
6.4. La vivenda	242
6.4.1. Els pisos: unitats familiar o de convivència?	247
Capítol VII L'altre mirada: les educadores. L'acompanyament en el viatge	253
7.1. El foment de l'autonomia personal com procés d'inclusió	255
7.1.1. La incapacitació procés mediador en l'autonomia?	264
7.1.2. L'autodeterminació i la qualitat de vida. Viure sol o compartir pis	274
7.1.3. La construcció de la identitat des de la <i>capacitat</i>	285
7.2. L'ús dels diners. L'organització de la precarietat	292
7.3. Els professionals. Qui són?	304
7.4. El treball de les educadores. Les múltiples dimensions de la cura	313
7.5. Els vincles. Som una família?	319
7.5.1. «S'aprèn jugant i fent gresca»	330
7.5.2. L'acompanyament a la vida quotidiana. Les pèrdues i el dol	335
8.1. Conclusions	343
8.1.1. Propostes d'aplicació	351
Llistat d'abreviatures	356
Bibliografia	358
Recull de Normatives	392
Pàgines WEB	399
Annexes	401

Les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual. La inclusió social com a construcció d'una identitat valorada

Agraïments

No és fàcil posar per escrit el reconeixement de totes les persones que m'han ajudat en aquest viatge que ha suposat la realització de la tesi. Fa una certa por oblidar algú i sobre tot no trobar les paraules per expressar l'agraïment per el recolzament que m'han donat en aquesta etapa de la meva vida.

Al meu fill Yuri, li dedico molt especialment la tesi, perquè en part ha estat ell el motor que va desencadenar l'interès per aquest tema i també perquè amb ell, d'ell, he après moltes coses, les seves múltiples capacitats i com en quantitat d'elles em supera; i sobre tot per la seva estima i comprensió que he viscut en el dia a dia i en les diverses ocasions en què no tenia temps i anava atrafegada mentre feia la tesi. Espero que a la llarga pugui corregir amb la seva vida moltes de les coses que explico i millorar-les.

A la meva mare, per *aguantar* els meus mals humors i també la falta de temps que ha impedit que passéssim més estones juntes.

Ralf, gracies per *suportar-me* aquest temps, per *cuidar-me*, donar-me ànims i creure en mi, per assolir més responsabilitats per tal de fer-me el treball més fàcil, per les teves revisions bibliogràfiques i el teu suport informàtic.

Joan Lluís, gracies per introduir-me, fer les primeres presentacions i per les teves aportacions al tema.

Gracies Cristina per animar-me, per confiar en les meves capacitats i ser amiga meva a pesar del poc temps que t'he dedicat.

Gracies Rosa per l'oferiment de llegir-la, per les teves correccions al català i per posar límit al temps d'entrega.

Gracies a les amigues que sempre han estat presents d'una manera o altre i han entès el meu poc temps, Marga, Mercè, Isabel, gracies

Gracies Carme, pel teu ajut tan valuós, per animar-me a entrar al grup de recerca i donar-me la idea de fer la tesi, per la teva generositat científica i pels teus comentaris amatents i experts.

Gracies Maria per la teva estima i per la teva ajuda com a secretaria de departament.

Gracies al grup de recerca de família i parentiu, a la Dra. Carme Fito, molt especialment, pel seu llibre i per les seves primeres idees sobre Proust que em van servir per iniciar la tesi i el relat etnogràfic, pels seus comentaris encertats sempre que hem parlat i que m'han estat de gran ajuda. A les doctores i futures doctores del grup, a la Mara, l'Elena, la Lilia, la Meritxell. Al Dr Salazar i al Dr Frigolé, a la Dra. Diana Marre, amb els que varem coincidir en les primeres trobades, a totes i tots gracies per escoltar les coses que deia, una tant estranyes dins del grup i per les seves aportacions.

A les meves companyes d'unitat, agrair el fet de saber que podia comptar amb elles si les hagués necessitat i per recolzar-me professionalment, especialment la Pilar, la Teresa i la Merche. També mencionar a la Pilar i la Lidia, entre totes aquelles companyes que d'una manera o altre m'han animat a tirar endavant.

Gracies sobre tot al informants: als homes i dones protagonistes d'aquest relat, al coordinador, a les educadores, a la Jossi, per la seva paciència, per dedicar-me el seu temps, per les coses que m'han ensenyat en les trobades. Espero haver respectat la seva veu i que es puguin sentir identificats en el que he escrit. Gracies també a la Pilar Altamira i al Francesc Foix per obrir-me les portes a la recerca.

I per últim donar les gracies al director de tesi, el doctor Joan Bestard, per la seva paciència infinita en aquest trajecte, per les seves anotacions, respectuoses sempre, per orientar el meu desconcert, per les seves critiques valuoses i delicades, per les seves propostes de canvis tan encertades. Gracies per poder gaudir i compartir els seus coneixements.

RESUM

Les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual. La inclusió social com a construcció d'una identitat valorada

El present treball pretén analitzar còm es construeix, es dóna significat i es manifesta en la vida quotidiana, l'experiència d'un grup de persones amb discapacitat intel·lectual, de viure a la comunitat en un pis amb suport. Amb aquest objectiu s'ha realitzat una etnografia a partir de la investigació de les percepcions que tenen diversos actors i els contextos implicats, persones amb discapacitat intel·lectual, educadores i una mare que forma part del context institucional. La metodologia emprada per l'anàlisi ha consistit en l'observació participant, la realització d'entrevistes al informants i la revisió de documents relacionats amb el context d'estudi.

El marc de partida per estudiar les formes de convivència i els vincles que estableixen, ha partit de diversos referents teòrics. Es va pensar adient utilitzar les teories de la *cura* sobretot per les implicacions en el treball de suport, a partir de les aportacions de C. Gilligan (1982) i Noddings (2003), que emfatitzen la responsabilitat moral enfront els altres i de les teories del *caring*, que ha desenvolupat Watson (1985). Per l'anàlisi de les categories relacionades amb la inclusió/exclusió i en la configuració dels processos identitaris, s'ha partit de Goffman (1963) i per l'anàlisi de les pràctiques i formes simbòliques de producció i reproducció de les desigualtats, s'ha estimat convenient partir de les aportacions de Bourdieu (1977). Així mateix s'ha considerat adequada l'idea sobre *llocs* de M. Augé (1993) per analitzar els espais de convivència.

La informació s'ha classificat en vuit categories: 1) la discapacitat, 2) la vivenda, 3) els vincles, 4) els professionals del suport, 5) la cura, 6) l'autodeterminació, 7) el treball, 8) l'associacionisme. Aquestes categories són les aportacions principals de la investigació relacionades amb els processos d'inclusió estudiats, recullen l'opinió de les persones implicades i

pretenen aportar millores en el coneixement de les persones amb discapacitat intel·lectual i propiciar canvis per millorar la seva inclusió social. De l'anàlisi dels resultats s'extreu que la vivenda i el treball, son uns dels elements inclusius que permeten interiortizar una identitat valorada, negociada en la relació amb els companys i les educadores i la importància de la cura en les relacions, que planteja la necessitat d'incloure continguts relacionats en els currículums de les professions que s'hi dediquen. També destacar les situació de desavantatge en relació a la vivenda i el treball i la implicació per part dels organismes polítics i administratius que mantenen la situació d'exclusió. En quant al procés d'autodeterminació és un dels aspectes que presenta més carències. Esmentar la importància de les associacions en la lluita pels drets

SUMMARY

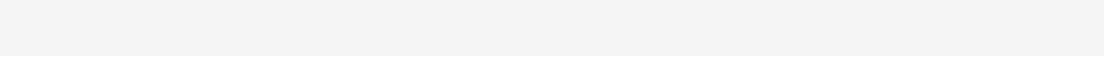
Forms of Coexistence for People with Intellectual Disabilities. Social Inclusion as the Construction of a Valued Identity

This thesis analyses how the experience of a group of people with intellectual disabilities living in the community in a supported flat is constructed and given meaning, and how it manifests itself in everyday life. For this purpose, an ethnography was produced from research into the perceptions held by various actors and implicated contexts, by people with intellectual disabilities, by educators and by a mother forming part of the institutional context. The analysis methodology consisted of participant observation, interviews with informants and a review of the literature related to the study context.

The study of forms of coexistence and the links they establish was based on several theoretical underpinnings. Mainly because of their implication in support work, the author considered it appropriate to use theories of care, drawing on contributions by Gilligan (1982) and Noddings (2003) that place particular emphasis on moral responsibility, and theories of caring developed by Watson (1985). To analyse inclusion/exclusion categories and identity-shaping processes, the author drew on contributions by Goffman (1963). To analyse practices and symbolic forms of inequality production and reproduction, the author considered it appropriate to draw on contributions by Bourdieu (1977). In addition, to analyse spaces of coexistence, the author considered the idea of *places* proffered by M. Augé (1993) to be appropriate.

The information was classified into eight categories: 1) disability, 2) housing, 3) links, 4) support professionals, 5) care, 6) self-determination, 7) work and 8) associative action. These categories are the main contributions of the research and are connected with the inclusion processes studied. They gather the opinions of the people implicated and aim to contribute to an enhancement of knowledge about people with intellectual disabilities and to foster changes for their social inclusion.

From the results, it was found that housing and work are some of the inclusive elements that lead to the interiorisation of a valued identity, which is negotiated in relation to companions, colleagues and educators, as is the importance of care, which considers the need to include related content in the curricula of support professions. Also worthy of note are situations of disadvantage in relation to housing and work, and the implication of political and administrative bodies in perpetuating the situation of exclusion. Regarding the self-determination process, it is one of the aspects with the greatest shortcomings. Another element worthy of note, due to its importance in the struggle for the recognition of rights, is the work done by civil society and family associations.



Presentació

*(...) Itaca t'ha donat el bell viatge,
sense ella no hauries sortit.
I si la trobes pobra, no és que Itaca
t'hagi enganyat. Savi, com bé t'has fet,
sabràs el que volen dir les Itagues.*

*(...) Més lluny, heu d'anar més lluny
dels arbres caiguts que ara us empresonen, i quan els haureu guanyat
tingueu ben present no aturar-vos.*

*Més lluny, sempre aneu més lluny,
més lluny de l'avui que ara us encadena.
I quan sereu deslliurats
torneu a començar els nous passos.*

*Més lluny, sempre molt més lluny,
més lluny del demà que ara ja s'acosta.
I quan creieu que arribeu, sapigueu trobar noves sendes.*

K. Kavafis

L'elecció d'un tema d'estudi no sempre és una decisió clara i pressa d'antuvi, sinó que en ocasions té a veure amb diverses coincidències que t'empenyen i motiven per un camí determinat. Quan vaig decidir fer la tesi doctoral, la temàtica que em vaig plantejar no tenia relació amb el que al final ha estat el treball de recerca actual, però les dificultats i entrebancs que em vaig anar trobant al llarg d'un any buscant un context on realitzar l'estudi que volia dur a terme, va fer que després d'un temps de desconcert canviés la idea original. Va ser xerrant amb una companya i amiga, amb qui havia cursat el DEA (Diploma d'Estudis Avançats) al curs 2002, que va sorgir la iniciativa de la tesi actual. L'entusiasme amb que m'explicava el tema de la seva tesi que versava sobre l'acolliment i les interessants discussions que es donaven sobre les diferents recerques que els components del Grup de Recerca de Família i Parentiu en el que participava duien a terme, va anar despertant en mi diverses idees i interrogants, que després vaig anar descartant i reestructurant, al voltant de les formes de convivència de joves amb discapacitat intel·lectual, que vivien de forma autònoma en pisos amb companys o amb parella amb el suport d'educadors.

La reflexió antropològica sobre les relacions de parentiu i la formulació de noves preguntes, que han permès qüestionar la naturalitat de categories suposadament universals, amb la incorporació d'altres àrees relacionals de vinculació i diversos tipus de famílies, em va suggerir que aquestes persones que vivien juntes per períodes més o menys estables de temps a la mateixa unitat de convivència, establien vincles de parentiu de manera similar a les famílies unides per llaços de consanguinitat i em va semblar que podia ser un bon tema d'estudi, podia tenir interès social i no havia bibliografia específica sobre ell. La temàtica concreta va anar canviant al llarg de la recerca, però no el col·lectiu i poc a poc es va anar concretant l'objecte d'estudi, emmarcat en l'observació de les percepcions que tenien un grup de persones que vivien en pisos amb suport, sobre les interaccions que establien i de com articulaven les seves identitats en relació als membres amb els que conviuen i amb l'exterior.

L'origen remot d'aquest viatge a la meua particular «Itaca», respon també a inquietuds personals i en part professionals, que fan comprensible el perquè he dirigit els meus passos per aquest camí, a banda de les coincidències esmentades. Sóc mare d'un fill amb una discapacitat intel·lectual i per tant em sento molt propera al tema d'estudi, a pesar de que les característiques i trajectòria del meu fill és un tant diferent a la dels participants en la recerca, mal que al final ens uneixen patiments, preocupacions i vivències similars i tots anem a convergir a la llarga al mateix calaix en que es negocien els processos d'inclusió/exclusió. Pels relats de mares o pares que han passat experiències similars, totes les històries s'acaben assemblant, independentment del grau o característiques de la discapacitat. La discapacitat del meu fill, evidentment m'ha obligat a moltes reflexions, preocupacions i lluites per aconseguir les fites que considerava eren i són innegociables perquè pugui assolir els seus drets com a persona a la societat i això m'ha fet participar individualment o amb altres famílies en diverses activitats, però cap vegada he tingut un interès professional específic pel tema de la discapacitat intel·lectual, l'acostament a l'àmbit escolar, del treball, del lleure o de la vivenda, ha tingut a veure amb el meu

rol de mare i per tant mai m'havia plantejat que acabaria fent la meva tesi doctoral sobre aquest col·lectiu.

Per altra banda, la meva trajectòria professional ha estat lligada sempre a l'àmbit de la salut i en concret de la salut mental. Abans d'estudiar antropologia vaig estudiar infermeria i vaig fer l'especialitat d'Infermeria de Salut Mental, que en aquells moments s'anomenava «Infermeria Psiquiàtrica» i també vaig estudiar psicologia, estudis que no vaig finalitzar. Al llarg dels anys m'he anat formant sempre per aquest camí, realitzant cursos diversos que ampliessin els meus coneixements i em donessin eines per augmentar la meva competència professional. Des de molt aviat vaig descobrir la importància de la mirada antropològica quan es treballa a l'àmbit de la salut mental, potser perquè l'antropologia va tenir una certa influència en l'anàlisi i qüestionament de les institucions psiquiàtriques i els tractaments als anys 70, que es reflectia en els debats dels professionals i dels propis implicats, coincidint amb els meus primers acostaments com estudiant i més tard com infermera al «món de la psiquiatria» i també com estudiant de psicologia, ja que a la llicenciatura vaig cursar una assignatura d'antropologia que va despertar en mi la motivació cap aquesta disciplina, que es va ampliar amb la realització d'un Màster en Psiquiatria Social i Cultural i que finalment em va conduir a realitzar la Llicenciatura d'Antropologia i a continuar amb els estudis de Doctorat per obtenir la suficiència investigadora.

Com a dona, mare i infermera, la *cura* dels altres, ha ocupat un lloc rellevant a la meua vida, fet del que em sento molt satisfeta. La meua trajectòria professional ha girat al voltant de la *cura*, sobre tot dins de l'àmbit de la salut mental, tant des de l'assistència, com des de la docència, com a professora a l'especialitat d'Infermeria Psiquiàtrica i després a l'Escola d'Infermeria. El descobriment de la importància de la perspectiva antropològica en l'estudi de la malaltia, el patiment i la *cura* i la influència en la configuració de la disciplina infermera, potser en els seus inicis van ser uns coneixements prestats, ja que quan vaig cursar els estudis d'infermera no es parlava dels

fonaments de la disciplina i va ser més tard que vaig descobrir com molts dels models en que es recolza parteixen d'una perspectiva antropològica. Tenir *cura* de persones que pateixen trastorns mentals, requereix d'un acostament que permeti entendre les trajectòries, patiments i estigma que pateixen, la perspectiva èmica que des de l'enfocament antropològic, permet contemplar les tres dimensions de la malaltia, que autors com Kleinman (1980,1988) reconeixen, la dels professionals, el model biomèdic (*disease*), la del patiment i aflicció dels afectats (*illness*) i la dimensió social i del malestar (*sickness*). Des de la professió infermera i des de la vessant de la *cura*, el meu interès, aprenentatge i pràctica professional, s'ha centrat sobre tot en la dimensió del patiment, encara que després s'ha ampliat a la dimensió social i evidentment ha estat inclosa la dimensió de la patologia, però ha estat sobre tot la percepció des d'aquestes dos dimensions primeres, les que crec que han guiat el meu acostament a la recerca etnogràfica i l'interès per les vivències dels informants, que han fet possible la tesi.

L'àmbit de la salut mental sempre ha estat un camp que m'ha interessat, m'ha preocupat i he viscut de prop les lluites dels implicats per tenir un tracte més digne, per poder gaudir dels drets de les demés persones, les estratègies organitzatives d'apoderament de les associacions de malalts mentals o la dels familiars. Crec que ha estat el fet de ser infermera i en concret infermera de salut mental, a més del fet de ser mare, el que m'ha proporcionat un acostament més empàtic cap el patiment i m'ha permès extrapolar moltes de les vivències de les persones amb trastorns mentals a les persones amb discapacitat intel·lectuals i les seves famílies, no per casualitat comparteixen molts elements identitatris que els deixen fora dels espais d'inclusió i duen a terme estratègies d'apoderament organitzatives similars.

Un element que considero m'ha ajudat en la realització de la tesi i en la relació amb els implicats, prové de la meva formació dins de l'àmbit de la infermeria i de la salut mental. La importància que adquireix a la Infermeria de Salut Mental la relació terapèutica, la paraula i les narracions que

expliquen aconteixements que passen en un temps i en un espai ple de significats (Holmes 2000) en un lloc i context determinar, és un element primordial constitutiu del rol professional i és un element que m'ha ajudat en la realització de les entrevistes i a acostar-me d'una manera determinada, respectuosa, receptiva i empàtica.

Sempre és difícil decidir quan s'ha finalitzat un treball, però crec que de moment puc posar punt i final. El meu cor sempre ha estat a Itaca, aquesta Itaca particular, compartida amb altres als que he intentat donar veu en el meu relat. Potser no he arribat a l'Itaca que esperava a l'inici del viatge, però sí al final d'un trajecte. Crec que és necessari continuar aquest viatge, realitzar més aportacions, de moment espero haver contribuït d'alguna manera a entendre millor com són les persones amb discapacitats intel·lectuals, les capacitats que tenen i que influeixi en que tinguin més drets

Introducció

El propòsit d'aquest capítol és clarificar algunes reflexions conceptuals de les què parteix la investigació i explicar l'organització de la tesi per aconseguir una millor comprensió en funció de l'índex presentat.

Per l'estructuració del treball i l'anàlisi de les categories que anava identificant, una de les primeres decisions que vaig haver d'adoptar va ser la de com anomenar els diferents actors que apareixen a l'etnografia. Per començar, hi havia una intenció de ser políticament correcte i no utilitzar el masculí de manera genèrica per referir-me a totes les persones implicades. Aquesta decisió, que he intentat mantenir al llarg del text, no sempre ha estat fàcil i sóc conscient que no he complert totalment els requisits plantejats. Vaig optar pel terme *els protagonistes* per denominar les persones amb discapacitat intel·lectual implicades, utilitzant el masculí, atès que eren més homes que dones, i al llarg del text parlar de *persones amb discapacitat intel·lectual*, i així ometre el masculí o el femení per referir-m'hi. Contràriament, he utilitzat el femení per parlar de *les educadores*, ja que el col·lectiu estava format majoritàriament per dones; i he utilitzat *les famílies* com a terme inclusiu dels pares i mares de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Mai m'ha agradat la utilització de «nens i nenes, homes i dones» en els discursos i en els textos, ja que, tot i que evidentment són formes inclusives dels dos sexes, crec que pot ser artificial, feixuc i resta espontaneïtat al discurs. També per altres motius, que no vénen al cas d'aquesta tesi. Amb tot, no es pot obviar que aquesta intenció de ser correcte en el llenguatge no passa obligatòriament per la utilització del masculí i el femení, ni per la utilització de termes com *gènere* procedents dels moviments anglosaxons que no tenen correspondència amb la traducció al català i que sovint encara aporten més confusió. Des dels moviments feministes, tant acadèmics com socials, hi ha diversos corrents, opinions i perspectives que qüestionen si és la utilització dels dos sexes el que ens acostava a una situació més igualitària, o bé si el que es necessita són canvis estructurals en el llenguatge. No és la meva intenció polemitzar sobre aquest fet. Tan sols vull justificar que la

meva intenció ha estat la de ser correcte o almenys així ho he intentat, tot i que potser no sempre ho he aconseguit.

Una altra de les decisions importants a prendre al començament del treball, va ser quines persones incloure-hi. Si l'interès de partida era saber la percepció de persones amb discapacitat intel·lectual sobre les seves formes de vida, els processos d'inclusió i la relació en la configuració d'una identitat valorada, no havia dubte quines eren les persones a les quals calia entrevistar. Moltes veus em deien que seria molt difícil establir una conversa amb persones amb una discapacitat intel·lectual i més què trobés respostes a les meves preguntes. No ha estat així; ans al contrari, m'ha sorprès la quantitat i qualitat dels seus comentaris. Així mateix, si volia fer una etnografia era necessària la visió d'altres actors involucrats, sobre tot les educadores, ja que formen part del seu entorn immediat, amb un paper rellevant en el desenvolupament d'aquest procés i del context on estan ubicats. Així mateix em va semblar interessant incloure a les famílies, perquè molt sovint han estat la seva veu i perquè formen part del seu procés identitari. En la narració s'ha utilitzat la denominació següent: *mare*, per descriure una citació provinent d'un familiar; *educadores*, per incloure les veus de totes les professionals, i en el cas del protagonistes he utilitzat noms ficticis en les citacions.

L'accés a persones amb discapacitat intel·lectual que visquessin de manera autònoma, així com als familiars i als professionals, no ha estat una tasca fàcil, tal com he reflectit en el treball de camp. Aquestes mancances són precisament un dels motius per continuar l'estudi un cop presentat el treball actual. També crec necessari esmentar una de les causes d'aquestes dificultats: la preocupació per part dels familiars, dels professionals i de les institucions pel tractament que es farà del tema. La meva intenció no ha estat en cap moment plantejar una perspectiva crítica de les institucions, sinó que el meu interès, des de la meva proximitat i sensibilitat envers els subjectes, ha estat plantejar les percepcions dels informants respecte als temes tractats i veure les estratègies que utilitzen per a la construcció d'una identitat valorada, sempre des del respecte de les persones implicades.

Per tal de facilitar la lectura, l'escriptura de la tesi ha seguit aquest ordre:

La primera part, al·ludeix a les diferents teories i models sobre la discapacitat intel·lectual, els marcs de referència per la vida en la comunitat, les institucions implicades i el marc conceptual. En el primer capítol, m'ha semblat imprescindible descriure l'evolució dels models conceptuals sobre la discapacitat intel·lectual i els canvis en les definicions, per la importància que tenen per la vida a la comunitat. Tanmateix s'exposen altres constructes relacionats amb els processos d'inclusió ciutadana, com ara *la qualitat de vida* i la importància dels conceptes de *normalització* i *autodeterminació*.

Al segon capítol, es descriu l'evolució i les característiques dels diferents serveis d'habitatge que hi ha al nostre context per persones amb discapacitat intel·lectual, les institucions que se'n fan càrrec, els organismes de què depenen i els marcs legals que orienten i sostenen les polítiques d'intervenció i protecció: normatives internacionals, europees i autonòmiques, tant en relació a l'habitatge com a la protecció dels drets.

Al tercer capítol, es plantegen les bases teòriques de la recerca, l'estat de la qüestió, i el marc teòric amb els principals referents que han ajudat a configurar l'anàlisi interpretatiu posterior. Es ressalten a més de diferents referents antropològics que han ajudat en l'elaboració de les categories que apareixien als discursos dels implicats, altres models relacionats amb la *cura*, per ser una de les categories que es destaca en l'etnografia.

Al quart capítol, es mostren els objectius de la recerca, la hipòtesi, el mètode emprat i les tècniques d'investigació etnogràfica, a més de la descripció dels informants i l'informe narratiu.

La segona part, és la descripció etnogràfica, que constitueix la unitat d'anàlisi de la tesi en relació als processos d'inclusió. En el capítol cinquè, es presenten les categories establertes i els seu anàlisi en relació als protagonistes. Es descriuen les categories que influeixen en la construcció d'una identitat valorada, com ara el fet de viure en un pis veïnal o el treball;

les relacions de convivència en els pisos i els vincles que estableixen entre ells i amb les educadores, i la percepció que tenen de la discapacitat. En el capítol sisè, s'analitzen les categories identificades en les narracions de la família, les estratègies d'apoderament que han dut a terme en la lluita per l'accés a la l'escola, el treball o la vivenda, així com la importància de les classificacions sobre la discapacitat en la configuració de la identitat, categoria que travessa el relat de totes les persones entrevistades, incloses les educadores. En el capítol setè, es descriuen les categories que sorgeixen del relat de les educadores, el tipus de vincle que estableixen amb els protagonistes, les característiques de les professionals i les dimensions del treball que duen a terme: la importància de l'acompanyament i la cura en el procés d'inclusió

En el capítol vuit s'exposen les conclusions finals i les propostes d'antropologia aplicada. Al final s'hi inclouen annexes amb llistats d'abreviatures per tal de facilitar la comprensió del text i taules amb documents, cartes, permisos, etc.

En tot moment, s'ha intentat respectar la veu dels informants i presentar categories d'anàlisi properes a les seves paraules, però també s'ha intentat donar uns resultats que permetessin la comparació i la generalització posterior. Les categories que es mostren, a partir de la seva transcripció, han experimentat diverses lectures, que en un primer moment ha donat lloc a diversos ítems i agrupacions, i més tard a unes categories que s'han anat modificant amb les següents lectures, fins que s'ha arribat a una saturació en què no apareixien ítems nous, i que han constituït les definitives que s'han considerat rellevants per la comunitat estudiada, pel fet de considerar que descriuen i interpreten la visió de la seves experiències sobre els processos d'inclusió i de configuració d'una identitat valorada, objecte d'interès en l'estudi. Aquestes categories que es mostren en els resultats, s'han intentat relacionar i fonamentar teòricament, buscant des de l'antropologia referents que ajudessin a analitzar les experiències des d'una argumentació coherent.

Cada capítol té una estructura independent, tot i que hi ha una relació entre ells i segueixen un ordre cronològic que intenta anar d'aspectes més generals a més particulars, així es parteix d'una perspectiva més teòrica i històrica per finalitzar en l'aspecte específic que constitueix la transcripció narrativa i la seva interpretació a través de les diferents categories.

Reflexions de les quals parteix la investigació

Les persones amb «una discapacitat intel·lectual» han estat des de sempre receptores de nombroses respostes discriminatòries per part del context on viuen en funció de les atribucions que atorguem a la definició de discapacitat, que «imposa una presumpció d'inferioritat biològica o fisiològica a les persones discapacitades» (Barton, 1998: 59-76). És, per tant, el mecanisme nominador el que funciona com a realitat objectivable, ja que en general treballa a partir d'un «sistema de representació que assigna als considerats estranys una sèrie de trets diferencials negatius, que poden ser completament fantasiosos i que paradoxalment troben en aquesta naturalesa imaginària la clau de la seva irrevocabilitat» (Gallen, 2006).

L'etiquetació de la «discapacitat», a partir de classificacions científiques i objectives, ha permès desenvolupar i justificar practiques d'exclusió, econòmiques, socials i culturals, que incideixen en el lloc que ocupen en la societat, juntament amb altres grups marginals, en una posició de desavantatge respecte a la resta de la societat, tant pel que fa al món laboral, a l'habitatge o a diversos aspectes de la vida quotidiana, que formarien part dels drets de qualsevol ciutadà, ja que és a partir de les classificacions que es poden inscriure discursos i pràctiques que mostren com a inevitable la situació de marginalitat en què se situen les persones amb discapacitats.

La classificació es converteix, per tant, en l'eina fonamental per configurar la línia divisòria entre *normalitat* i *anormalitat*; és la que autoritza que els situats a l'estrat superior puguin identificar, a través d'un sistema de categories, de percepció, pensament i acció, els *inferiors*, que així mateix participen i accepten aquestes categories nominadores i excloents. Des de la

perspectiva antropològica, l'estudi de l'*alteritat*, de les seves pràctiques i de la construcció dels seus processos d'identitat, «és un producte de dinàmiques socials i ideologies culturals, que treballen a través d'un sistema de representacions que assigna als considerats estranys una sèrie de trets diferencials, negatius» (Gallen, 2006).

Les persones amb alguna discapacitat configuren la seva identitat a partir dels atributs que els no discapacitats projecten sobre elles i accepten de manera naturalitzada el que els diuen que són. A partir d'un procés d'interiorització, de la interpretació objectiva d'esdeveniments que són la manifestació dels processos subjectius de l'altre i que, en conseqüència, es tornen subjectivament significatius; de manera que la persona discapacitada assumeix el món dels altres, les seves formes de coneixement, la seva realitat subjectiva i social com a seves i és, per tant, aquest procés el que permet comprendre's i definir-se recíprocament, ja que la realitat no és objectiva, no depèn del subjecte, sinó de la interacció social i dels mecanismes legitimadors que atorguen les etiquetes nominadores (Berger i Luckman, 1988).

L'interès investigador per les relacions que estableixen en la convivència amb les persones amb les quals comparteixen l'habitatge, i amb el context social a què estan immersos, fa necessari conèixer quines són les seves vivències respecte a la quotidianitat, atès que aquestes no es poden donar més que dins d'un domini subjectiu, ja que com diu Bourdieu (1987) no hi ha coses quotidianes, els «fets socials» són «declaracions», «coses dites», que passen per una subjectivitat que ho vivència.

Les dimensions de la quotidianitat, la manera com s'incorporen a la feina i a les activitats comunitàries, sorgeixen a partir de la construcció de la pròpia subjectivitat i dels significats que donen a les seves pràctiques diàries, entenent la vida quotidiana com «el conjunt d'activitats que caracteritzen la reproducció dels homes particulars, els quals creen la possibilitat de la reproducció social (...) és la forma real en què es viuen els valors, creences, aspiracions i necessitats» (Heller, 1978). Per tant, són les vivències diàries,

que estan plenes de significat, d'una sèrie de comportaments, les que permeten crear la xarxa de camins per on diàriament transitem i construïm les nostres relacions socials (Goffman, 1963).

La vida quotidiana d'aquestes persones es porta a terme a través d'una sèrie d'activitats regulars construïdes des de la seva individualitat i dels processos que això comporta, cognitius, afectius, entre altres. A través de la interacció entre els aspectes individuals i els socials, van construint la seva subjectivitat i la seva identitat social que es projecta en les formes de fer i de pensar. Totes les activitats que constitueixen la quotidianitat no tan sols es produeixen des de la individualitat i des de les pràctiques diàries, sinó que engloben fenòmens que tenen a veure amb l'estructuració d'un espai i un temps determinat d'interacció amb els altres. El lloc on viuen, l'hàbitat propi (el domicili), configura una estructura espacial, que posseeix una dimensió social en la mesura que es produeixen interaccions amb les demés persones amb qui conviuen i amb els professionals del suport, a través de les pràctiques rutinàries o de transgressió, en els diferents àmbits d'acció interconnectats (el carrer, el barri, la feina), que permeten la reproducció de les estructures socials i la seva reproducció en la vida quotidiana.

Les activitats que fan en el dia a dia adquireixen un sentit naturalitzat, però tenen a veure amb aprenentatges anteriors, amb la interiorització d'unes estructures inherents a un sistema determinat de relacions socials, percepcions, pensaments, accions, (Bourdieu;1987:127) que generen una lògica pràctica que es produeix en un camp d'acció particular, en un *habitus* interioritzat, efecte de la configuració que atorga el camp d'acció i que és «història incorporada, naturalitzada i per això oblidada com a tal història; l'*habitus* és la presència activa de tot el passat del qual és producte: és el que proporciona a les pràctiques la seva independència relativa en relació amb les determinacions exteriors del present immediat» (Bourdieu,1991:98).

Un altre dels elements que donen sentit a la seva existència és l'activitat laboral que duen a terme, un element en què no he volgut aprofundir, però que és imprescindible esmentar, ja que també forma part de la seva vida

quotidiana. La importància del treball en les societats modernes com a configurador de la identitat social ve donat, entre altres factors, perquè permet desenvolupar el sentit de pertinença a la societat, dota d'identitat social: la percepció d'estar integrat en el mercat laboral, emocionalment i socialment, és un factor de realització personal i social que permet l'autonomia, viure independentment i desenvolupar l'autoconcepte a través del reconeixement social i de la capacitat de desenvolupar un projecte de vida propi. Malgrat que els canvis que s'estan produint respecte al treball a la nostra societat, amb la precarització de les condicions laborals, no ajuden a la integració en un àmbit laboral «ordinari» i, per tant, els centres especials de treball sovint representen l'única possibilitat d'inserció.

1a part: Institucions, conceptes i teories

Capítol I. De la invisibilitat a les institucions a viure a la comunitat

1.1. Definicions i models explicatius de la discapacitat intel·lectual.

Evolució històrica

No pretenc fer un recorregut retrospectiu sobre les diferents definicions que s'han fet sobre la discapacitat intel·lectual al llarg de la història, doncs no és el motiu específic d'aquest treball, però sí que considero imprescindible precisar alguns supòsits de partida per saber a que ens estem referint quan parlem de «discapacitats intel·lectuals», concepte que he utilitzat al llarg de la tesi per parlar dels implicats i que comporta un posicionament teòric que té a veure amb l'elecció del terme i la decisió de referir-me com «persones amb discapacitats intel·lectuals», a diferència del que seria parlar de «persones discapacitades».

La paraula «discapacitat», inclou el prefix «dis» d'origen grec, que entra en la composició de paraules en català, amb el significat de «dificultat» o «anomalia». Segons el diccionari de la llengua catalana de l'Institut d'Estudis Catalans, el terme «discapacitat», fa referència a «que no arriba, a allò calgut» o bé «que presenta trastorns, sovint d'origen genètic, més o menys importants, que alteren l'activitat intel·lectual, emocional o física». La denominació genèrica de «persona amb discapacitat» posa l'accent en primer lloc en la persona i en segon lloc en el fet de que té una discapacitat, el que permet pensar en la possibilitat de organitzar-se i funcionar de manera òptima, l'exemple de les ulleres que moltes de nosaltres necessitem per poder llegir, l'il·lustraria, sense elles tindríem una discapacitat en el nostre context, però a partir de tenir una pròtesi correctora, la desavantatge respecte als altres quasi desapareix. En altres ocasions aquesta es podria invertir, com el cas d'una persona invident, que a les fosques en front a una altre que veu, té més capacitats, per tant la utilització de aquest terme desplaça la importància de la persona a la dificultat que té, modificable a través dels recursos necessaris.

Als anys 60, es va proposar utilitzar termes com «invàlids» o «incapacitats», per suplir altres considerats pejoratius en els documents oficials, com ara «inútils», «imbecils», «subnormals» o els més específics com «coix»,

«manco», «borni». Als anys 70, la denominació «minusvàlid» semblava que complia l'objectiu de superació positiva dels termes anteriorment utilitzats, que a l'actualitat es considera ofensiu, però la discussió sobre la terminologia més adequada continua als anys 80 en els si dels àmbits científics i professionals i s'accepta el concepte de «retard mental», que semblava el menys despectiu. El debat s'amplia als familiars i als propis implicats, no tant sols pel caràcter pejoratiu del significat dels termes emprats, sinó també perquè redueix la comprensió de les persones amb limitacions intel·lectuals a una categoria diagnòstica nascuda des de perspectives mèdiques i psicopatològiques i deixa de banda un enfocament que subratlli la persona com a qualsevol altre individu de la nostra societat.

El que sembla cert, tal com afirma Alvarez (2004), és que un terme perfectament acceptat es converteix en poc temps en una expressió considerada socialment desencertada, equívoca o clarament marginadora. Per això, les diverses denominacions relatives a la discapacitat s'han hagut de desenvolupar a cavall entre l'adjectiu qualificatiu, el terme descriptiu, la definició mèdica i el políticament correcte, en un difícil equilibri semàntic que ha de definir sense ferir, perquè definicions que ens resulten útils per ordenar i classificar poden defugir els efectes del component social. Tal diversitat terminològica, fa pensar en un cert malestar que ha obligat a modificar els termes «ja no hi ha cecs, ni sords, ni coixos, i encara menys tontos, minusvàlids o incapaços o deficients; únicament i tots: discapacitats» (C. Marin, 2004), els noms utilitzats es van convertint en conceptualitzacions negatives a mida que passa el temps, en adjectius desqualificants i fa mal de dir-les, per por a sentir que s'està insultant a la persona a la que es fa referència i per tant s'ha esborrat del nostre llenguatge per no ser considerats incorrectes.

Al respecte, Garcin (2003 a Martin, 2002) assenyala, que existeix una panòpia de definicions per aquest estat, que no és cap malaltia, ni cap categoria diagnòstica, al que per convenció a l'actualitat se li diu *retard mental*, *discapacitat mental*, *incapacitat intel·lectual*, *trastorns de*

l'aprenentatge, discapacitat intel·lectual o bé les més recents aportacions que al nostre país no han tingut ressò, com *disability learning (persones amb dificultats d'aprenentatge)*, que no eviten el malestar per molt que es vagin variant els noms i que reflecteixen l'arbitrarietat de les definicions des de les perspectives mèdiques o pedagògiques en l'establiment de límits per distingir entre els que estan dins o fora del sistema social i com diu J. Llorens (1987) « (...) *el fet es que no es tracta d'una qüestió de noms, sinó d'una qüestió que se solucionarà quan deixarem d'anomenar-los com a problema pendent de solució*».

Persisteix però, una dificultat d'acotar des de las taxonomies el complex fenomen de la discapacitat donades les diferents etiologies, característiques i problemes derivats. En la confusió de termes existents, he considerat oportú incloure les distintes perspectives teòriques que defineixen la discapacitat intel·lectual, donat que d'elles es deriven pràctiques d'inclusió/exclusió a través de distints mecanismes polític/ideològics, tenint en compte que aquestes terminologies van canviant constantment al llarg dels anys, potser perquè com diu C.Gallen (2005:12) «el mecanisme que produeix l'alteritat, és, sobre tot, un artefacte nominador».

Fins al 1800, no existia un concepte diferenciat i eren considerades *anormals*, formant una massa segregada amb els *bojos*, els criminals, els lladres o els epilèptics, sense identitat pròpia i allunyats de qualsevol tipus de tractament. En general la majoria d'autors, com ara Scheerenberger (1984), Puig de la Bellacasa (1987,1993), Casado (1991), Aguado (1995) o Verdugo (1995), entre d'altres, tenen en compte tres grans paradigmes que han donat lloc a tres formes bàsiques d'intervenció en diferents èpoques

- El paradigma tradicional, de submissió o marginació, en què la causa de la discapacitat s'atribueix a elements mítics i la resposta social consisteix a ocultar-los o suprimir-los, ja que s'entén com una desviació indesitjada.
- El paradigma mèdic o de rehabilitació, que atribueix la discapacitat a aspectes biològics i centra el problema en la

deficiència i les dificultats de l'individu, que és considerat com un ésser passiu objecte d'intervenció, i per això la resposta social es basa en la rehabilitació.

- El paradigma social, de l'autonomia personal o de la vida independent, en què les explicacions de la discapacitat es relacionen amb elements relacionals; el problema s'ubica en la societat i, per tant, les respostes socials pretenen donar oportunitats per a la no-discriminació i emfasitzar la participació ciutadana dels individus com a subjectes de drets.

Al segle XIX es produeixen grans avenços pel que fa a la descripció i la classificació; i sobretot en la diferenciació entre malaltia mental (*demència*) i deficiència mental (*amència*) que Esquirol (1838) cita al seu tractat sobre *Malalties mentals: tractat de la bogeria* en què distingeix dos nivells: la *imbecilitat*, que correspondria a la deficiència mental lleu de l'actualitat i la *idiòcia*, a nivells inferiors (Scheerenberger, 1984:79).

Heiser i Wolman (1965) assenyalen, que el primer registre sobre l'atenció a persones amb discapacitats intel·lectuals és el treball fet pel metge francès Itard (1801) amb l'anomenat *nen salvatge* d'Aveyron en què destaca les seves possibilitats de «rehabilitació» i la posada en marxa d'un programa d'entrenament d'habilitats per intentar que s'integrés a la vida social, i obre un camí per al desenvolupament de la pedagogia de la instrucció. També a aquesta dècada, a 1811, Napoleó fa censar als *cretins* i ordena que ells i les seves famílies es traslladin a les muntanyes, com a forma de tractament, estar amb contacte amb un aire més pur es pensava que augmentava la intel·ligència, però la gent del poble es negà a que traslladessin als seus *idiotes* i deixessin el poble, doncs els hi atribuïen poders especials, servien de parallamps i protegien al poble dels rajos de Deu.

Més tard Seguin (1846) proposa un sistema de classificació segons el qual els *idiotes* eren individus que presentaven una discapacitat intel·lectual moderada o greu i els *imbecils* persones que presentaven una discapacitat intel·lectual lleu i elabora un programa que emfasitzava l'educació

psicològica i moral. Moltes de les tècniques educatives que va utilitzar, com ara la instrucció individualitzada i el maneig conductual, es troben en les metodologies actuals. Després d'emigrar als Estats Units, a 1876, promou la creació de l'*Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-Minded Persons*, actualment coneguda com *Associació Americana sobre Retard Mental (AAMR)*.

El segle XIX i la primera meitat del segle XX es constitueixen com l'era de les institucions assistencials que s'estenen per tot el continent europeu i nord-americà (Aguado, 1995). Els models sobre els quals s'assenten els discursos i pràctiques, pretenien el control d'una part de la població que era vista com una amenaça per l'ordre social, no només per les conductes que poguessin presentar, sinó tal com diu Franklin (1996), pel fet d'existir, que qüestionava l'home com a ésser racional i capacitat, cosa que dóna lloc a la construcció històrica i social de la categoria *normal* enfront a l'oposada *anormalitat*, als discursos mèdics i educatius i a la justificació dels diferents tipus de tractaments. El control sobre aquesta població, es basa en les teories hereditàries que prevalen fins al segle XX i dels discursos mèdics que parlen de la degeneració d'aquests subjectes. Com a conseqüència es crea un ambient de control i prevenció social, l'*alarma eugenèsica*, que comenta Aguado (1995).

L'associació d'eugenistes dels Estats Units proposa mesures de segregació de per vida per a aquestes persones, eutanàsia, esterilització, restricció matrimonial, amb una visió generalitzada de les dones amb discapacitats com a immorals, portadores de malalties venèries o responsables de donar a llum a nens defectuosos, cosa que en justifica el tancament. Diversos fets influeixen en aquesta visió. Per una banda, les teories científiques emergents, com el darwinisme fan pensar que podien ser una amenaça per al futur de l'espècie si aquesta condició es podia heretar; i per l'altra, els problemes socials i econòmics a conseqüència de la guerra civil i l'augment de la immigració. Als anys 20, hi ha una preocupació per l'herència, la millora de la raça i el deteriorament de la intel·ligència americana a causa de la immigració de races no nòrdiques i els negres, tal com cita Aguado (1995).

Les persones amb discapacitats, són considerades inútils que no contribueixen en res a la societat i, per tant, són rebutjades i fins i tot susciten la promulgació de la Llei d'immigració del 1891, per la qual «tots els idiotes, alienats mentals, individus pobres o propensos a constituir una càrrega pública, persones que tenen malalties repugnants o contagioses que suposen un perill, persones convictes de traïció, crims que impliquen depravació moral, polígams» (Scheerebernger, 1984:169) es convertien en proscrits.

La constatació que no podien ser «curades», planteja la necessitat de canviar els objectius d'educar-los, per custodiar-los, creant centres residencials on se'n pogués tenir cura en nom d'uns criteris científics. A finals del segle XIX, s'estableixen dues orientacions pel que fa a l'atenció: una de tipus medicoassistencial, que considera que són persones malaltes i que, per tant, han de ser ateses en institucions hospitalàries; i més tard una orientació psicològica que caracteritzava l'individu a partir d'avaluacions psicomètriques en funció del quocient intel·lectual (QI), que determinava el tractament rehabilitador en institucions especialitzades i amb una orientació educativa en la infància. Aquest discurs afavoreix la posada en marxa dels tests d'intel·ligència per poder detectar els nens i nenes amb discapacitats intel·lectuals i així separar-los dels que estan dotats. Des d'aquesta perspectiva i amb una intenció caritativa i reeducadora, s'impulsa l'educació especial, que no es pot desvincular dels discursos precursors sobre la *normalitat*, un tipus de normalitat, tal com diu Alvarez Uria (1996: 91), que és presentada com la única normalitat possible. D'aquesta manera s'inicia el naixement del que seria la història de la discapacitat intel·lectual i de l'educació especial que ha perdurat fins al nostre segle.

L'objectiu d'aquestes institucions amb caràcter educatiu, és sobretot la prevenció de la deficiència en les generacions futures. L'educació especial potencia retirar els elements més difícils de les classes normals, educant-los al matí i a la tarda ensenyant-los treballs manuals, per després tancar-los en institucions. Totes aquestes pràctiques socials segregadores, ja siguin des del paternalisme protector o des d'actituds d'alarma social, no són

incompatibles amb la incorporació a l'exèrcit durant la Primera Guerra Mundial (1914-1919) als Estats Units; tal com diu Scheerenberger (1984: 253-254): «molts deficients mentals deixen els internats per combatre i hi tornen quan tornen.» El tancament i l'exclusió de les persones que són considerades «anormals», tal com diu Pie (2010), sorgeix «com a necessitat que arrenca de la noció de contagi. Ens situem en el model de la lepra que funciona per exclusió, estigmatització i expulsió (...) i el que inicialment fou un acte d'exclusió, de ruptura i aïllament de la diferència acabarà convertint-se en segles posteriors en un sistema de tractament». Aquest model d'expulsió conviu amb un altre model diferent però no incompatible, tal com diu Foucault (1975), el de la pesta, ja que als internats se'ls apliquen esquemes disciplinaris de control, pràctiques coercitives d'ordre i vigilància, que funciona des de dos vessants: la divisió binària de discapacitat/capacitat, normal/anormal i el de l'assignació que decideix qui és cadascú i quin és el lloc on s'ha d'estar. Amb el pas del temps l'internament s'acaba convertint en un tipus de medicació essencial en què el gest negatiu d'exclusió serà al mateix temps, per les seves virtuts, l'accés al món de la curació (Foucault, 1964:146).

A Espanya, tal com diu Aguado (1995), s'aborda la discapacitat amb un retard històric de mig segle respecte a Europa i no és fins a principis de segle xx quan adquireix identitat social i cultural, tot i que al llarg del primer terç del segle segueix sent una figura escassament definida, excepte en comptades i gairebé excepcional ocasions. A més de l'activitat del «patronat nacional d'anormals», es poden assenyalar alguns metges a nivell individual com Nebreda a Madrid, Rius a Barcelona i altres personalitats com ara Emili Mira, que funda el Centre d'Observació Psicològica per a Infants i Joves de la Sageta o Jeroni de Moragas i Lluís Folch i Camarasa, que orienten la renovació pedagògica (Planella, 2004: 42). En l'educació de «deficients mentals» cal destacar el grup de Barcelona, la creació el 1915 de l'Institut Mèdic Pedagògic, l'Institut per a Nens Deficients de Vil·la Joana, que es fa ressò de les aportacions del pensament pedagògic de Montessori (1912), que destaca que el problema de la discapacitat intel·lectual és educatiu i no mèdic i la tasca educativa és proporcionar als infants les condicions més

favorables per aconseguir desenvolupar tot el seu potencial; o l'Institut Folch i Torres, que el 1928 posa en funcionament l'Institut Torremar per a nens *oligofrèncs*. A la resta de l'Estat, però, tan sols són activitats disperses i en general els infants romanen tancats en les institucions o a les llars familiars. La postguerra i la dictadura, comporten un endarreriment important en tots els àmbits de la vida i, per tant, en el tracte i les prestacions. Les intervencions s'orienten des d'una vessant caritativa i també repressora, justificades des de supòsits pseudo-científics, com els proposats per Vallejo Nájera (1939), psiquiatre del règim, que considera que hi ha que posar «(...) els tarats biològics en condicions que impossibiliten la seva reproducció i transmissió a la progènie de les tares que els afecten. El mitjà més senzill i fàcil de segregació consisteix a internar els tarats en penals o asils, amb separació de sexes». La distància respecte a Europa o els Estats Units es manté fins ben entrats els anys 70, en què es produeixen diversos moviments socials i polítics¹, que lluiten pel dret dels infants amb discapacitats intel·lectuals i plantegen la reforma de les institucions i la creació de recursos alternatius, coincidint amb la transició democràtica.

Malgrat tot, el tracte que se'ls dona a les zones urbanes o rurals és diferent. Mentre que als pobles els que tenen alguna capacitat participen dels treballs del camp o altres tasques i són més visibles —el *tonto del poble*, el *tanoca*, tot i ser etiquetats o víctimes de burles participen de la vida social—, a les ciutats són tancats darrere les tàpies de les institucions lluny del seu medi.

El 1920 a Alemanya es publicà la primera Llei d'assistència a tot tipus d'invàlids, que estableix la declaració obligatòria dels menors de 18 anys perquè puguin ser objecte de rehabilitació. És el 1929 que a Ginebra s'hi celebra el primer congrés de la Societat Internacional d'Assistència a l'Invàlid, de la Societat de Nacions; entre les seves recomanacions, hi figura la profilaxi per eliminar les causes de discapacitats físiques; l'obligació d'informar dels naixements d'infants deformes i afectats de qualsevol lesió invalidant; la confecció d'un cens especificat d'invàlids i la creació de

¹ Veure els Annexes 1. Dades històriques; Annex. 2. Etapes en les polítiques envers la discapacitat a l'Estat espanyol

càtedres d'ortopèdia i escoles especials per a la instrucció cultural i professional d'invàlids.

D'altra banda, la Segona Guerra Mundial porta una consideració diferent en funció del bàndol en què se situen. Mentre que l'alemanya nazi considera que són improductius i perillosos i actua de la manera més brutal, internant-los en camps d'extermini i practicant l'eutanàsia per tal de garantir la millora de la raça, als EUA se'ls anima a participar a l'exèrcit com a privilegi de lluitar pel seu país; però un cop finalitzada la guerra tornen a ser tancats a les institucions, fet que posa en evidència el que Aguado (1995:161) assenyala quan afirma que la integració no depèn de la seva capacitat sinó de les oportunitats que la societat els ofereix en funció de les seves necessitats. La Segona Guerra Mundial porta altres aportacions, com ara la professionalització de la psicologia clínica i, des del món acadèmic, la importància de l'avaluació psicològica i de la segona fase de la modificació de conducta.

La dècada dels 60, coincidint amb una sèrie d'esdeveniments sociopolítics i d'activisme social, potencia el reconeixement dels drets humans i civils per a molts col·lectius i el dret a l'assistència, i destaca la importància dels determinants psicosocials i sociambientals i de la intervenció comunitària. La crisi del model mèdicopsiquiàtric i el qüestionament de les institucions totalitàries, propulsen canvis en les polítiques de salut i la creació d'alternatives a la comunitat, amb la desinstitutionalització i la reinserció a la comunitat dels malalts mentals; en l'àmbit de les discapacitats intel·lectuals, se segueix un procés similar i es qüestiona el paper dels internats (Aguado, 1995:203) amb propostes d'integració escolar i comunitària, que s'estenen per Europa.

Als anys 70 encara es parteix d'un model clínic pel que fa a la manera d'entendre la discapacitat intel·lectual. La persona és, per tant, un malalt que cal atendre en els diferents àmbits de la vida, per cobrir les seves necessitats des del prisma terapèutic rehabilitador. L'escola, primera institució on aprendrà el lloc que ocupa en la societat, és l'escola especial,

malgrat els moviments renovadors i integradors que sorgeixen, i es converteix en l'àmbit que atén totes les persones amb discapacitats, «(...) la realitat fou que es convertiren en el calaix per a ubicar tots els alumnes que per una o altra raó molestaven a classe. En conseqüència i contravenint la llei, els alumnes amb *retard* són enviats als centres d'educació especial que veuen incrementada la seva matrícula, sobretot en els anys en què es produeix el *boom* de l'escolarització; així mateix, els alumnes amb discapacitats més greus i permanents eren derivats a centres assistencials, fora del sistema educatiu (com el famós Institut Villablanca a Reus per a infants amb discapacitats intel·lectuals, conegut per les seves condicions infrahumanes en el tracte). La raó fonamental que s'esgrimia no era altra que la necessitat que el «dèficit» fos tractat per especialistes. Novament apareix la lògica implacable de «l'especialització/exclusió». (Giné, 2000:119). El desig de descarregar les famílies, entre altres motius (Secherberger, 1984), fa que es creïn espais segregats sota control mèdic i tancats a tot tipus d'indagació.

A partir dels anys 80, comencen a produir-se canvis tant a nivell educatiu, com altres àmbits de la vida, oci, laborals, etc., que estableixen uns principis clars de l'escola integrada, amb l'adaptació especial a les necessitats de tots els alumnes.

Pel que fa a l'habitatge, la creació de llars a la comunitat són recursos alternatius procedents de models de fora del país, que en un principi no suposen la desaparició d'aquestes persones dels hospitals (Rojas, 2004:134). A finals dels anys 70 a Catalunya es van crear els primers pisos amb suport, on vivien de 6 a 8 persones (Pastor, 2001:996), però això va ser només una experiència, ja que l'any 1983, un 38 % de les persones amb discapacitats intel·lectuals encara vivien en hospitals psiquiàtrics, fet que va anar disminuint amb els anys (Rojas, 2004) i en l'actualitat oscil·la al voltant d'un 17 % (Carbonell, 1999), segurament persones grans que no van gaudir del procés de desinstitucionalització dels hospitals psiquiàtrics i han envellit allà. Abans dels anys 70 a Catalunya, les necessitats residencials estaven portades per ordes religiosos, institucions mèdiques i famílies amb recursos.

Tal com diu F. Myers, A. Ager, P.Kerr, P. & S. Myles. (1998), viure a la comunitat no és raó suficient per a la integració; són necessaris altres factors, com ara les dimensions de l'habitatge, el recolzament dels professionals o les característiques de l'entorn; però sí que és un requisit imprescindible, ja que tal com Wehmeyer, Boldwing (2000) (citada a Rojas 2004) suggereixen, les persones que han viscut i treballat en entorns comunitaris tenen més possibilitats d'elecció i autonomia i estan més satisfetes.

1.1.1. La definició de retard mental de l'AAMR

A l'any 1959, l'Associació Americana sobre Retard Mental (AAMR), abans anomenada American Association on Mental Deficiency (AAMD), formula la definició de retard mental (Shalock, Luckasson i alt. 2007) com «un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana, que s'origina en el període del desenvolupament i s'associa amb deficiències en el comportament adaptatiu». Aquesta nova definició rebutja les anteriors classificacions de «*imbecil·litat*», «*idiòcia*» i estableix cinc nivells en funció del nombre de desviacions típiques per sota de la mitjana de QI basats en les normes de Stanford-Binet (1916):

- Intel·ligència límit un QI entre 83 i 67,
- Lleu un QI entre 66 i 50,
- Mitja un QI entre 49 i 33,
- Greu un QI entre 32 i 16,

Defineix el retard mental, a partir de les classificacions que varen sorgir als inicis del s.xx, caracteritzades per una banda, pel predomini des de la psicologia, de la distribució estadística de la intel·ligència i de les condicions socioambientals relacionades amb els problemes de la conducta adaptativa, l'escala de la intel·ligència de Binet (1917), els test d'intel·ligència de Stanford-Binet i les posteriors revisions que marquen l'inici de la interpretació operativa de la intel·ligència i la seva classificació, que segueix sent el referent utilitzat a l'actualitat, encara que amb modificacions dels

barems que marquen quin és el punt de tall respecte al que es considera intel·ligència mitjana o normal.

Per altre, tenen una gran transcendència les contribucions de la neurologia sobre les bases biològiques que intervenen en els processos mentals en la classificació de les disfuncions. Des de la perspectiva mèdica, se li dóna importància a la presència d'alteracions o lesions bàsiques del cervell i una tendència sociocultural centrada en el paper de la deprivació sociocultural i la manca d'estimulació en la gènesi del retard mental i/o les dificultats d'aprenentatge i d'adaptació al medi; per la profunditat del defecte es parla de *debilitat mental*, *imbecil·litat*, *idiòcia* i per la naturalesa i estructura del defecte, d'*oligofrènia* associada a diferents trastorns.

1.1.2. La definició de l'any 1992: Un canvi de paradigma

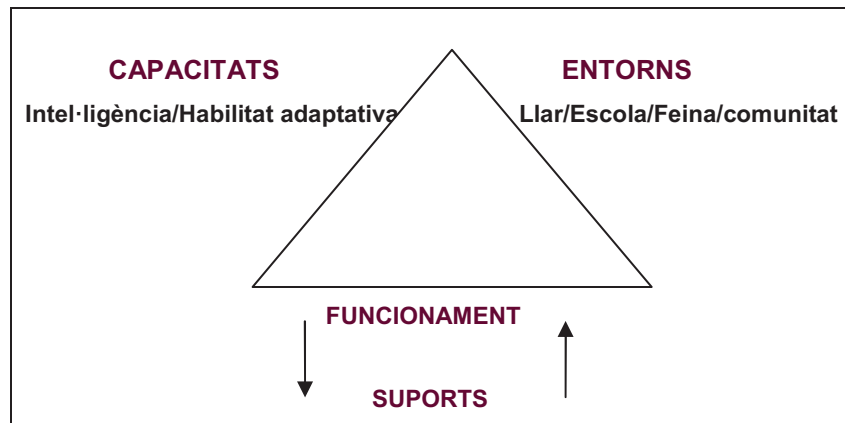
A l'any 1992, l'Associació Americana sobre Retard Mental (AAMR), intenta canviar el concepte però manté el terme «retard mental» (Luckasson et al. 2002). Comença a valorar la capacitat personal per adaptar-se al medi i planteja com classificar i descriure els sistemes de recolzament necessaris. El canvis més importants en la definició, es poden resumir en (Verdugo, 1995):

1. La incorporació a la definició del concepte de conducta adaptativa
2. La reducció del límit del QI, quedant excloses totes les persones amb un QI entre 70 i 85, considerades amb baixa intel·ligència però no amb retard mental.
3. L'extensió del límit superior d'edat (18 anys) per al diagnòstic inicial.
4. La desaparició de la noció de permanència al llarg de tota la vida.

La nova definició suposa un *canvi de paradigma* (Schalock, 1994, 1995; Verdugo, 1995) al fixar l'atenció no solament en els dèficits individuals, sinó també en els entorns per establir les necessitats d'ajuts i suports necessaris per millorar i facilitar la integració a la comunitat amb el màxim de benestar i satisfacció personal. Tal com diu Verdugo (1995), el «retard mental», no consisteix un tret fonamental i exclusiu de la persona i per tant els problemes

que s'hi deriven formen part de l'entorn, que ha de proporcionar els suports adequats per la inclusió. Altres aportacions rellevants, són el concepte «conducta adaptativa» i les àrees específiques a les que es refereix, les «habilitats adaptatives» i la modificació de la classificació per nivells (*lleuger, mig, sever i profund*), en funció de la intensitat dels suports que necessiten (*intermitent, limitat, extens i generalitzat*). (Fig. 1.1)

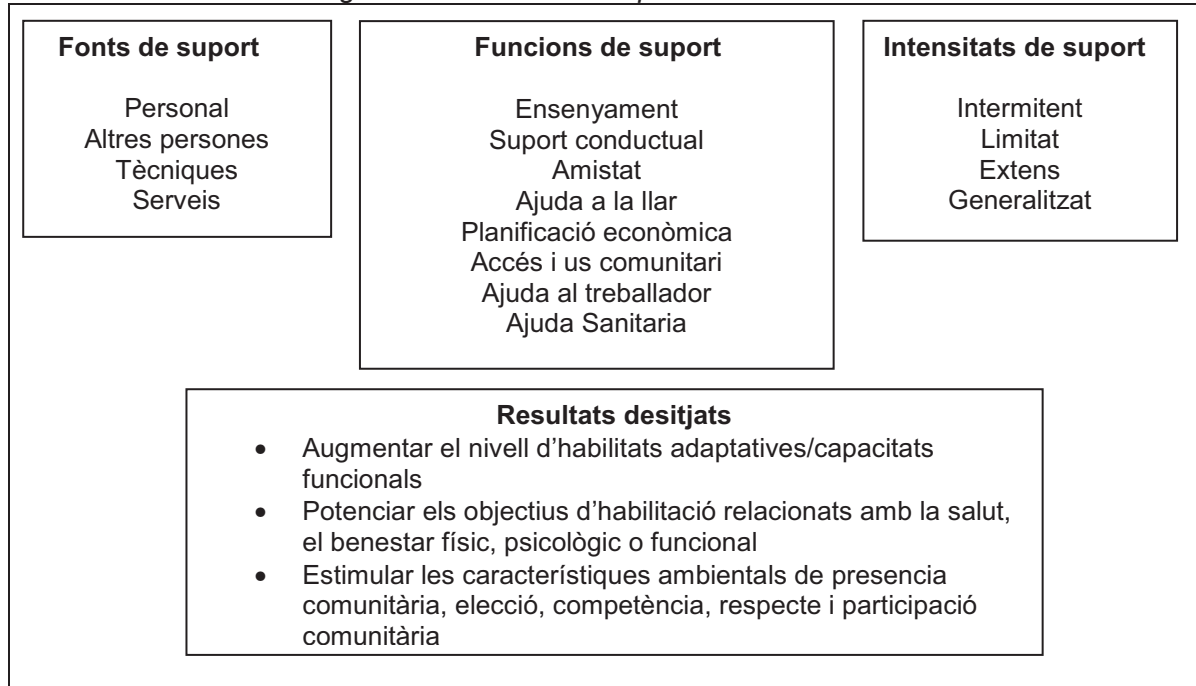
Figura 1.1. Estructura de la definició de retard mental



Font: Luckanson et al. 1992:10

Aquest enfocament multidimensional (Fig. 1.2.), fa una descripció global de la persona evitant l'assignació dels nivells de discapacitat des del QI. Permet relacionar el tipus de suport que necessita i la intensitat d'aquest per assolir el màxim nivell d'autonomia i integrar-se a la comunitat. Les dimensions que té en compte (Schalock, 1995) per tal d'incrementar la interdependència i l'autonomia: contempen: «el funcionament intel·lectual i les habilitats adaptatives, les consideracions psicològiques i emocionals, les consideracions físiques, de salut i etiològiques i les consideracions ambientals».

Figura 1.2. Models de suport i resultats



Font: Luckasson et al., 1992: 102

Aquesta definició, no està exempta de crítiques, algunes des dels mateixos autors (Luckanson et al 2000). Els motius principals estan relacionats amb l'eliminació dels nivells de gravetat intel·lectual i de la categoria «retard mental lleuger», la qual representa aproximadament entre el 75% i el 89% de la població. Un altre crítica té a veure amb el límit del QI de 70-75, per definir el retard mental, com a criteri imprecís que pot fer augmentar el nombre de persones identificades -jo afegiria que sobre tot en aquells entorns més desfavorits- doncs hi ha una excessiva representació en aquesta categoria, que s'incrementa al pujar el rang del QI i una gran heterogeneïtat de la població amb diferents etiologies, nivell d'habilitats i característiques de comportament, que fan difícil una entesa amb el sistema proposat.

1.1.2.1. La nova definició de l'AAMR del any 2002: La importància de les interaccions i el suports

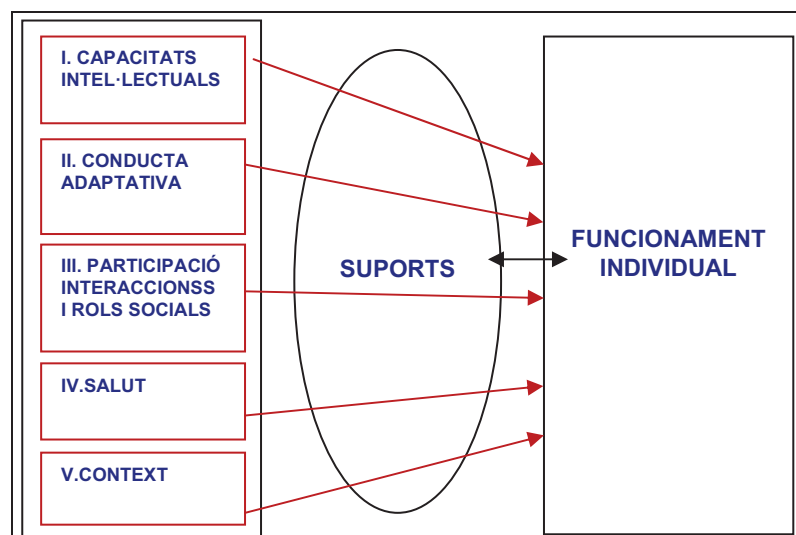
La classificació actual, intenta traspasar l'àmbit teòric acadèmic de la intel·ligència i la seva mesura a través del QI, per una valoració que reflecteixi un «model de competència», la intel·ligència conceptual, pràctica i social. La crítica persisteix respecte a la dificultat d'avaluació, segons Verdugo (2003:6) pel fet de que si bé a l'Estat espanyol, existeixen proves

psicomètriques adequades per diagnosticar la discapacitat intel·lectual, no passa el mateix amb la conducta adaptativa, doncs no hi han mides estandarditzades en idioma espanyol i amb barems sobre població amb i sense discapacitat. La definició que proposa té trets similars a l'anterior, manté el terme de «retard mental» i planteja que no és un trastorn mèdic ni un trastorn mental, sinó un estat particular de funcionament, que comença a la infantesa, és multidimensional i es veu afectat de manera positiva pels suports individualitzats (Luckasson et al., 2002). Descriu a través de cinc dimensions tots els aspectes de la persona i del món en que viu, els suports, que tenen un rol mediador en la seva vida, i els components d'Intel·ligència pràctica (capacitat per enfrontar els problemes de la vida diària), Intel·ligència conceptual (capacitat per resoldre problemes abstractes i comprendre els processos simbòlics com ara el llenguatge), Intel·ligència social (capacitat per afrontar de forma efectiva les relacions socials i interpersonals).

El que es mantingui el terme «retard mental» a pesar de les crítiques i recomanacions de les organitzacions i associacions, reflexa com diu Verdugo (1999) el conservadorisme de la AAMR «(...) Al terme retard mental creiem que li queda curta vida, i esperem que el seu ús es vagi reduint amb rapides, quedant en tot cas confinat als àmbits abans comentats (referint-se a aquells estrictament professionals). La seva ràpida desaparició és responsabilitat de tots». Per això, com continua dient: «el terme apropiat és el de discapacitat intel·lectual» (des de gener de 2007 la AAMR oficialment es denomina Associació Americana sobre Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD). A l'estat Espanyol, la FEAPS (1996), va aprovar l'ús «discapacitat intel·lectual», en front al de «retard mental» per dirigir-se a les persones que formen la seva associació, canviant el seu propi nom per el de Confederación Española de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual, a partir dels resultats d'una enquesta que va realitzar, en la que varen participar 958 persones (autogestors, professionals i familiars), sent «retard mental» el terme més rebutjat i «discapacitat intel·lectual» el més elegit (Voces, 2002)

Altres països europeus utilitzen «discapacitat intel·lectual», des de fa molt de temps, igual que la principal associació científica internacional, l'Associació Internacional per l'Estudi Científic de la Discapacitat Intel·lectual (IASSID) (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*), excepte el Regne Unit, que fa servir «dissability learning» (dificultats d'aprenentatge). La nova Classificació Internacional de la Discapacitat de l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2001) proposa també l'ús del terme «discapacitat». Fruit de l'influència dels models socials, es comencen a utilitzar termes com el de «persones amb altres capacitats». La nova definició, afegeix una sèrie de modificacions a les dimensions ja existents (Fig.4.3.)

Figura 4.3. Model teòric de retard mental



Font:(Luckasson i alt. 2002

La importància de la descripció dels entorns, és important perquè determinen allò que fan, com ho fan, quan i amb qui ho fan; i per tant és primordial valorar si faciliten les oportunitats i promouen el benestar, la salut, la seguretat personal i econòmica, el confort material, les activitats comunitàries, el treball assalariat i motivador, i també el que siguin estables, predictibles i controlables. Pel que fa a «la importància del suports radica en que proporcionen unes bases més naturals, eficients i continuades per millorar els resultats personals» (Luckasson i cols, 2002: 145). (Verdugo,

(2003), i han d'incloure els recolzaments naturals (la pròpia persona, amics, família), els serveis educatius i socials, fins arribar als serveis especialitzats.

En l'elaboració de la tesi he donat importància als entorns on vivien les persones entrevistades i també a altres dimensions que contempla la revisió del 2002, encara que d'una manera indirecta. Si són inclusius, si proporcionen oportunitats, competències de participació i relació o si ajuden a configurar una identitat positiva. Al llarg dels relats, han anat sorgint els àmbits en els que tenen més necessitats de recolzament, tant des de la percepció de les educadores com sovint també dels propis implicats, però en cap moment s'han referit a qüestionaris o mides d'avaluació, tant sols a l'avaluació que fa el GENCAT (Generalitat de Catalunya) per proporcionar el suport, tal com diu el coordinador:

Coordinador: *El criteri no el posem nosaltres. És el que posa la Generalitat i el CAT. Quan el noi o la noia fa la sol·licitud, el CAD el cita per fer una valoració d'aptituds, per veure com està aquest noi. I ens fan enviar un informe, que aquest informe sí que el fem nosaltres, on valorem el que sap fer: Aquest noi o noia sap cuinar, sap fer això, sap fer allò (...)*

La planificació de les necessitats de recolzament individual de les persones que viuen als pisos, segur que ha estat valorada i s'han emprat qüestionaris, entrevistes estructurades i preguntes tancades, sobre tot a l'iniciï per l'assignació dels recursos necessaris i per l'ensenyament d'habilitats per la vida diària, tal com explicava el coordinador:

Coordinador: *(...) I de tots els que tu has vist, veuràs que n'hi haurà que uns són molt més espavilats que altres en algunes coses i altres no, han d'anar sols, pujar sols, anar a comprar sols..... N'hi ha que no els donarà cap por agafar el tren sols i anar-se'n on faci falta, anar i tornar(...). Llavors, tu envies aquest informe juntament amb la sol·licitud, i llavors ells, ja busquen i trien perfils adequats. També ens ha passat, tenim un cas que va haver de fer un retorn a la residència,*

per motius mèdics, perquè és epilèptic, rep molta medicació, i això li genera que té un son molt profund, incapaç de llevar-se pels matins, encara que li posis el despertador, arriba tard a la feina; passa moltes hores sol i és una situació de risc, perquè no pot dormir més de 10 hores, pel tema de la medicació, les tomes no les fa bé.

Però en el dia a dia, crec que prevalen en el suport, altres dimensions que tenen a veure amb l'observació que sorgeix de la proximitat i de l'immediatesa, de l'interés per l'altre, de l'afectivitat a que dona lloc l'acompanyament i la cura, que facilita identificar les necessitats en els diferents àmbits de la vida, a banda de qüestionaris, i l'ensenyament d'habilitats canviants, en els contextos concrets.

No seria objectiu fer una crítica dels diferents qüestionaris d'avaluació, doncs el meu coneixement sobre ells és superficial, tant sols resulta xocant aquesta proliferació de tests d'avaluació des d'un interès racionalitzador, no en va la seva pretensió és valorar i classificar, per donar eines que compensin els dèficits detectats i així poder integrar a aquestes persones a la societat, però tenen quelcom de «control social», algunes de les habilitats que detecten així ho suggereixen: «seguir regles», «obeir lleis». A pesar de que cada nova classificació, comporta avançar cap a espais més inclusius, cap dels models qüestiona les classificacions ni els entorns en si mateixos i per tant, perpètua la situació de desigualtat, objectivada des dels paràmetres científics que suposen els tests, els qüestionaris, que recorda el que diu C. Gallen (2006:109) respecte a les persones amb intel·ligència límit, «l'ordre científic transcendeix així la seva suposada naturalesa d'instrument per al coneixement de l'univers i es desvela com una eina inderivada i inderivable del control de la societat».

1.1.2. Altres classificacions internacionals

A més de la classificació de l'AAMR, la més utilitzada i coneguda en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, hi han altres com la *International Classification of Diseases* (ICD-10, OMS 1992), que es centra sobre tot en les puntuacions

del QI per identificar el diagnòstic i defineix els següents nivells de retard mental:

1. Lleu: entre 50 i 69.
2. Moderat: entre 35 i 49.
3. Greu: entre 20 i 34.
4. Profund: per sota de 20.
5. Retard mental sense especificació

El *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) de l'Associació Americana de Psiquiatria (APA), actualment DSM-IV-TR, és un sistema multiaxial que integra cinc dominis d'informació potencial sobre un subjecte. L'eix I, inclou tots els trastorns clínics mentals, excepte els de personalitat i el «retard mental», que s'introdueixen a l'eix II, dins dels «Trastorns d'inici a la infància o l'adolescència». Aquest manual, aporta una definició, diagnòstic i classificació del que entén per «retard mental», en atenció a tres criteris:

- Una capacitat intel·lectual significativament inferior a la mitjana (definida per un quocient d'intel·ligència d'aproximadament 70 ó inferior),
- limitacions significatives de l'activitat adaptativa almenys en dues de les deu àrees d'habilitats (s'especifiquen les mateixes que a la definició de l'AAMR)
- Inicï anterior als 18 anys.

Les dues definicions, AAMR i DSM-IV, coincideixen en els criteris que permeten diagnosticar l'existència de «retard mental», subratllant la inferioritat de la capacitat intel·lectual i la necessitat que es manifesti en la conducta o activitats adaptatives per a concloure amb el diagnòstic. Les discrepàncies s'observen en la jerarquia dels criteris assignats, ja que mentre l'AAMR especifica les limitacions en les habilitats adaptatives i els graus de suport que requereixen, el DSM emfatitza la capacitat intel·lectual i els nivells de gravetat com a prioritari i descriu la gravetat en cinc categories, segons el QI obtingut:

1. Lleu: entre 50-55 i aproximadament 70.
2. Moderat: entre 35-40 i 50-55.
3. Greu: entre 20-25 i 35-40.
4. Profund: inferior a 20-25.
5. De gravetat no especificada

Un altre classificació de l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2001), és la *Classification on Functioning Disability and Health (ICF)*, complementaria de l'ICD-10, sobre les condicions de salut, malalties i trastorns. Va més enllà de la perspectiva mèdica i integra una visió social i ambiental. La ICF, entén el «funcionament» com un procés d'interacció persona-entorn i el fa servir com un terme ampli per estats no problemàtics, mentre que la discapacitat s'utilitza per problemes de funcionament. Es conceptualitza a partir de tres dimensions que representen les perspectives del cos, de l'individu i de la societat. Aquesta classificació va proposar que la discapacitat no fos considerada una malaltia, ni tant sols una conseqüència física i psíquica d'una malaltia, sinó un problema de funcionament global de la persona que *engloba les deficiències, les limitacions en l'activitat i les restriccions en la participació*. D'aquesta manera, no es pot explicar mai per la sola presència d'una alteració principal (per exemple, limitacions significatives en el funcionament intel·lectual) i sempre s'hauria d'entendre dins d'un marc fisiològic, psicològic i també social, tant passat com present. La presència de suports adequats en qualsevol d'aquestes tres dimensions poden influir en l'estat de funcionament de la persona, i a partir d'aquí, en la naturalesa i en el grau de discapacitat.

Es pot observar que hi ha molts aspectes en comú entre la definició de l'AAMR i la ICF. Ambdós sistemes parteixen d'una concepció ecològica del funcionament i de la discapacitat, que canvia al llarg del temps. Tots dos sistemes tenen una base multiparadigmàtica (diverses perspectives per fer el diagnòstic) i son compatibles entre elles.

1.1.2.1. Els models socials

Des d'un altre perspectiva de naturalesa política social, han anat sorgint altres veus que han traspassat a la societat la situació d'opressió que viuen les persones amb discapacitats i per tant assenyalant-la com unitat d'anàlisi i no l'individu (Oliver 1998, Barton 1998). Als anys 60, s'inicia un moviment liderat per persones que pateixen discapacitats, sobre tot físiques, que dóna lloc a una reconceptualització del que s'entén per discapacitat, aportant una nova definició que la descriu com una complexa forma d'opressió social (Oliver, 1998; Barnes, 1991) i que té una gran influència en moviments posteriors, com ara la *Unió de persones amb insuficiències físiques contra les discriminacions* (UPIAS). Des dels anys 80, activistes nord-americans i britànics es posicionen a favor d'un discurs que criticava la medicalització i la individualització que s'havia fet de la discapacitat, fent sorgir un model social per el seu anàlisi. Aquest model planteja que les persones que tenen deficiències, físiques, cognitives, sensorials o mentals, «són discapacitades» com a conseqüència de les desavantatges estructurals que es mantenen a la societat feta per persones que no ho són (Allué, 2003:39).

És un enfocament centrat en els drets i considera que la condició de discapacitat és el resultat de les relacions que s'estableixen en l'entramat social. En contraposició al model mèdic elaboren un altre percepció a través del que s'ha anomenat *model de vida independent*, en el que la discapacitat adquireix estatus moral, passa de ser un problema privat a convertir-se en un problema social, amb el lema «NADA SOBRE NOSOTR@S, SIN NOSOTR@S!» (Foro de Vida Independiente 2001). Aquest model crea un nou discurs sobre els drets humans, fonamentant una emergent construcció social, que pren consciència de grup oprimat social i políticament, en front del discurs de la dependència i les necessitats individuals (Allué, 2003:39) Des de la consciència de la importància dels diferents usos del llenguatge utilitzats per diferents organismes, busquen nous termes dels que es derivi una nova visió. El *Forum de vida independent*, a l'any 2005, proposa el nom de *persones amb diversitat funcional*, entenent que la diversitat no té res a veure amb la malaltia, ni les deficiències i per tant s'ajusta millor a la realitat de una persona que funciona de manera diferent o diversa a una gran part

de la societat. El terme destaca la manca de respecte de les majories en els seus processos de construcció social i dels entorns. Els principis bàsics en que es recolza són:

- Drets humans i civils
- Autodeterminació
- Autoajuda
- Possibilitat per exercir poder,
- Responsabilitat sobre la pròpia vida i accions, i
- Dret a riscos.

Ressalta que l'origen de la discapacitat està en les forces econòmiques i socials dels sistema i en les maneres en que es produeixen les categories socials dependents de l'economia, en l'organització del treball, en les formes de vida que impedeix funcionar amb les mateixes condicions que les demás persones i per tant les obliga a convertir-se en una carrega, passant a formar part del món dels *altres*, minvant les seves possibilitats de prendre decisions i incrementant el control per part dels que tenen cura d'ells, pel que es converteixen en «no ciutadans». La diferència física converteix el cos de la persona discapacitada en una propietat pública que comporta la invasió de la seva privacitat i la imposició per part dels altres de les necessitats i oportunitats (Olivier, 1998; Barton, 1998).

Aquest model social ha tingut poc ressò en els moviments de les persones amb discapacitat intel·lectual per diversos motius, per una banda a nivell de llenguatge, la discussió encara gira al voltant dels usos pejoratius arrelats a la societat, no cal més que veure les classificacions i per tant la conveniència de modificar-los; per altre, no fa massa temps que han sortit de l'anonimat i de la reclusió que havien patit fins ben entrat el segle XX i per tant la seva visibilització és un inici de la lluita pel dret a l'escola, el treball, la vivenda, també perquè, en general, les seves veus han estat les de les famílies i els professionals i més en el cas de persones amb discapacitats molt greus, en que els drets més bàsics encara són una lluita inacabada i per tant queden

lluny els plantejaments del moviment social, encara que cada vegada amb més influència en els models i enfocaments que estan propiciant canvis en aquest sentit, com els *moviments d'autogestors*.

1. 2. Conceptes claus relacionats amb el paradigma de la discapacitat intel·lectual.

1.2.1. Qualitat de vida.

He considerat que no podia parlar de discapacitat intel·lectual, sense fer esment al concepte de qualitat de vida, donat que és un element important en l'avaluació del nivell d'inclusió a la societat i de la satisfacció amb la pròpia vida. També perquè de manera indirecta, (no era la meua pretensió avaluar-la en sentit estricte, per diversos motius) al llarg de les narracions apareixia aquest concepte i era un referent present en les entrevistes respecte a les vivències quotidianes dels protagonistes, als pisos, al barri, al treball, en els diferents àmbits d'interrelació i també en l'anàlisi dels discursos de les educadores respecte a les pràctiques, a les institucions i als seus entorns quotidians.

Existeixen nombroses definicions sobre què és la qualitat de vida, però he optat per referir-me a la proposada per Schalock i col·laboradors (1995:23), que l'entenen com: «(...) un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona en relació amb la seva vida a la llar i a la comunitat, a la feina (o l'escola en el cas dels nens), a la salut i al benestar». És per tant un fenomen subjectiu basat en la percepció que té una persona respecte a diferents experiències de la seva vida, incloent les característiques personals, les condicions objectives i les seves percepcions i per tant la valoració inclou la relació entre fenòmens objectius i subjectius.

El concepte «qualitat de vida» no és un concepte nou, el que és novedós, és el interès en mesurar-lo en diversos àmbits que fins fa poc quedaven exclosos, com la salut, la salut mental, l'educació, el treball, entre altres. Podríem dir, que fa unes tres dècades que adquireix importància en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, per mesurar els programes que es duen a

terme (Schalock, Keith, Hoffman i Karen, 1989). Aquest concepte ha anat evolucionant en les darreres tres dècades (Luckasson et al., 1992; 2002) i es reflecteix en termes com: *autodeterminació*, capacitats, entorns *normalitzats*, provisió de sistemes de suport individualitzat, igualtat i conducta adaptativa. Schalock (2000) identifica tres moments en l'evolució del concepte en aquests darrers anys: la dècada dels anys vuitanta, la dècada dels anys noranta i l'evolució que es preveu durant la primera dècada del segle XXI.

Els anys 80, coincideixen amb l'inici de la reivindicació dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i es planteja com un objectiu, com una noció sensibilitzadora. Als anys 90, s'accepta aquest constructe encara que no ben definit (Schalock, 1996). A l'actualitat es té en compte la seva *naturalesa multidimensional*. Schalock (2000:121), fa una nova proposta d'acord amb els canvis que es van donant a la societat i la defineix com un concepte que mostra les condicions de vida desitjades per una persona relatives a les vuit dimensions troncales de la seva vida i estableix els indicadors incorporats a la definició, que caracteritzen el seu model:

Benestar emocional: Tot allò necessari per viure amb dignitat. És un estat de satisfacció personal, definit per conceptes com felicitat, salut, tranquil·litat anímica, seguretat, sentir-se bé, tenir una percepció de reconeixement i acceptació d'un mateix, que es tradueix en indicadors d'autoestima, domini de situacions d'estrès.

Relacions interpersonals: Caracteritzades per la vida a la comunitat amb plenitud, participant de situacions en grup, compartint experiències, valors, expressant emocions, individualitat, que afavoreixen l'estabilitat emocional i la salut mental.

Benestar material: Satisfacció personal pel control de l'entorn físic, dels recursos i les propietats que poden proporcionar les condicions de comoditat, confort, seguretat, feina.

Desenvolupament personal: Aspectes evolutius i de transició que evoquen el progrés, el creixement i la competència personal, les habilitats d'educació i de formació i les aspiracions de la vida

Benestar físic: Estat de satisfacció i plenitud, sentir-se bé en relació a l'estat de salut, a l'alimentació, a la pràctica de l'esport, de l'oci.

Autodeterminació: Capacitat per prendre decisions, ser autònom, fer eleccions, marcar-se objectius i fites personals.

Inclusió social: Integració a la comunitat, participant en activitats del grup social al que pertany i acceptant el rol que permet l'exercici de la ciutadania

Drets: Consideració envers la dignitat que té tot ésser humà i els drets irrenunciables que ha d'exercir i els deures que emanen.

És un model holístic, atès que tots els aspectes de la vida d'una persona tenen influència recíproca sobre altres. També té en compte que la qualitat de vida varia per a cada individu i al llarg del temps en funció del context personal i la perspectiva del cicle vital.

1.2.2. La importància de l'autodeterminació per la inclusió a la comunitat

L'origen d'aquest terme, en general, es relaciona amb el dret que tenen els pobles a autogovernar-se i evoca un principi de justícia internacional. Quan s'aplica a persones amb discapacitat intel·lectual, es refereix a la capacitat de governar la seva vida. Wehmeyer (1996:24) la defineix com «les habilitats i aptituds que una persona necessita per dirigir la seva pròpia vida i prendre decisions lliures de la influència d'agents externs indeguts».

L'autodeterminació, és una de les dimensions més importants del model de qualitat de vida, juntament amb els drets, donat que sense autodeterminació i sense drets per molt que estiguin ateses les necessitats més bàsiques, no es pot ser el protagonista de la pròpia vida.

Tenir una conducta autodeterminada significa: actuar de manera autònoma, tenir un comportament autoregulat, actuar amb capacició (*empowerment*) psicològica i de manera autorealitzada. Característiques mediatitzades per diversos factors, com l'edat, les oportunitats, les capacitats i altres esdeveniments. El concepte inclou tres condicions:

- Les capacitats individuals relacionades amb situacions d'aprenentatge i desenvolupament personal
- Els recolzaments que necessita per optimitzar aquestes competències
- I les oportunitats que li proporciona l'entorn i les experiències de vida

El terme prové de la psicologia del desenvolupament, en que «autonomia» s'utilitza com a sinònim d'«individuació»; i de la literatura centrada en la intervenció, on l'autonomia funcional o comportamental s'utilitza com a sinònim d'«independència» en referència a «les habilitats que posseeix una persona per indicar les seves preferències, fer eleccions i actuar en conseqüència» (Wehmeyer, 1996). Segons el mateix autor, una conducta autodeterminada, és una conducta autònoma en la mida en que una persona actua d'acord amb els seus interessos, preferències i aptituds, de manera independent i relativament lliure de les influències externes. Segons Whitman (1990:374), consisteix en un «sistema de respostes que permet a l'individu analitzar els contextos i el repertori de respostes amb les que fer front als entorns, amb la finalitat de decidir el que ha de fer, fer-ho, avaluar les conseqüències que es deriven dels seus actes i replantejar-se els seus punts de vista, si fos necessari».

En quant a l'altre condició que inclou, l'*empowerment* (apoderament o capaciació psicològica), és un terme que prové de la psicologia comunitària i fa referència a les múltiples dimensions de la percepció de control: l'eficàcia personal, el *locus* de control intern i la motivació. Aquest, s'adquireix a través dels aprenentatges i de les aptituds de resolució de problemes, que permet aconseguir fites, com la inclusió i la participació social a la comunitat (Zimmerman & Rappaport, 1988; Zimmerman, 1995).

Com a part d'aquest procés d'aprenentatge, s'han organitzat des de les associacions i els professionals, els «grups d'autogestors» o també anomenats «grups d'autodefensa», formats per persones adultes amb discapacitats intel·lectuals, que parlen per si mateixes, es representen i són els seus portaveus. La FEAPS, a la seva WEB dirigida tant als protagonistes, a les seves famílies, com als professionals, descriuen les característiques

del que entenen per *autodefensa*: «la defensa i protecció de tu mateix significa fer-te càrrec de la teva pròpia vida (...) dir a altres persones el que tu penses, com et sents i que és el que t'importa, perquè comptin amb tu. La teva família, els teus amics, la gent que treballa al teu voltant i el resta de la comunitat no sabran el teu punt de vista a menys que tu els diguis el que penses». Els grups d'autogestors, es reuneixen periòdicament per aprendre habilitats bàsiques, com parlar en públic, escoltar, respectar el torn de paraula, expressar-se correctament, prendre decisions, assolir normes de convivència, confidencialitat, respecte mutu, ser responsable de les pròpies decisions i eleccions, saber buscar informació i trencar el cercle paternalista de que els altres facin les coses per ells, identificant els seus drets, defensant-los i exercint-los, així com els deures implícits.

En aquesta línia, l'associació FEAPS, creà a març del 2003, *Nuestra voz*, un espai que apareix publicat en la revista de la mateixa associació: *Voces*, pensat perquè puguin escriure i llegir les seves opinions, sobre tot aquelles persones amb menys possibilitats d'expressió.

1.2.2.1. De la normalització, a la integració i la inclusió

Un altre concepte relacionat amb els processos d'inclusió comunitària, és el de «normalització», entenen aquest concepte des d'una perspectiva filosòfica, que implica treballar perquè puguin portar un estil de vida que permeti participar de les múltiples experiències vitals que proporcionen els entorns, respectant les seves diferències.

Aquest terme, que es va començar a utilitzar a Dinamarca a l'any 1959 (Bank-Mikkelsen 1975) queda reflectit a la normativa danesa com: «la possibilitat que els deficients mentals portin una vida el més propera a la normalitat com sigui possible». Deu anys més tard a Suècia Nirje (1969), reformulà el concepte i el defineix com: «fer accessible als deficients mentals les pautes i condicions de vida quotidianes que siguin tan pròximes com sigui possible a les normes i pautes del cos principal de la societat», per finalment desenvolupar-se a través de Wolfensberger (1972) al EEUU, com: «(...) la utilització de medis culturalment normatius (familiars, tècniques

valorades, instruments, mètodes, etc), per permetre que les condicions de vida d'una persona (ingressos, vivenda, serveis de salut, etc.) siguin al menys tan bons com els d'un ciutadà medi i millorar o recolzar en la major mida possible la seva conducta (habilitats, competències, etc.), aparença (vestit, neteja, etc.), experiències (adaptació sentiments, etc.), estatus i reputació (etiquetes, actituds, etc.)».

Als anys 60, des d'aquesta perspectiva de «normalització», a diversos països s'inicien les polítiques de desinstitucionalització, consistents en deixar sortir de les institucions tancades a les persones que hi vivien, moviment que es va estenen durant els anys 70 al resta d'Europa inclòs l'Estat espanyol. El principi de «normalització», aplicat a la discapacitat intel·lectual, té una incidència important a l'àmbit escolar, per després traspasar a altres àmbits, socials, laborals, de vida independent. A partir de la presentació al Regne Unit de «l'Informe Warnock» (Warnock, 1978), que planteja el principi d'integració dels infants amb discapacitats intel·lectuals a l'escola ordinària: «tots els nens tenen dret a assistir a l'escola ordinària de la seva localitat, sense possible exclusió», ressalta les característiques i les atencions especials que necessiten i considera que l'alumnat amb necessitats educatives especials, té els mateixos drets que els demés infants.

Aquesta visió va evolucionant al llarg dels anys des d'un procés basat en la responsabilitat de la persona, que ha d'aprendre a adaptar-se i integrar-se als entorns «normals», a posar l'accent en la societat, que ha de modificar els entorns, perquè l'ambient en que s'integrin els accepti en igualtat de condicions, donant importància a la participació activa dels individus en la societat. Fruit d'aquests plantejaments apareixen programes innovadors, tant a l'àmbit escolar, amb la creació d'escoles inclusives, com a nivell laboral, amb les iniciatives de treball amb suport o com el *Fòrum de vida independent*. A 1996, *Inclusión Internacional*, proposa la definició del terme inclusió com: «(...) l'oportunitat que s'ofereix a les persones amb discapacitat a participar plenament en totes les activitats educatives, de treball, consum, recreatives, comunitàries i domèstiques que tipifiquen la societat dia a dia».

El principi d'integració, es basa fonamentalment en el reconeixement dels principis d'igualtat i dret a la diferència i en la reivindicació d'uns drets legítims i propis, inherents als subjecte que hi ha que reconèixer-li, a més de la seva pertinència a un grup social del que no se'l pot marginar. Inclou també les responsabilitats i la necessitat de que l'entorn doni resposta a les situacions d'excepcionalitat, mitjança les adaptacions i medis necessaris, perquè les persones amb discapacitat es puguin integrar a la societat.

La *Conferència Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales*, organitzada per l'UNESCO, que es celebrà a l'any 1994 a Salamanca, de l'avenç que havia suposat el concepte de partida de «normalització», fa un salt qualitatiu en el terreny dels drets. amb l'adopció del principi «d'inclusió». A partir del terreny educatiu, es produeix una generalització a tots els plans socials, amb tal rellevància que la nova terminologia i conceptualització, s'aplica a la *Lliga Internacional d'Associacions a favor de les Persones amb Retard Mental*, que canvia el nom pel *d'Inclusión Internacional*.

Capítol II. El dret a viure a la pròpia llar: Els serveis d'habitatge

El meu interès en aquest apartat, després d'un breu recorregut pels models que referencien l'organització de diferents recursos dins de la comunitat, se centra en conèixer quina és la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual, respecte a l'habitatge a l'Estat espanyol i de manera específica a Catalunya en l'actualitat, ja que pot ser un indicatiu de les estratègies d'inclusió de la societat que els envolta. És evident que en les últimes dècades hi ha hagut un augment de decrets i lleis que reflecteixen una major voluntat inclusiva, tot i que també s'ha fet evident com les situacions de crisi econòmica influeixen d'una manera específica en els col·lectius més desfavorits, com és el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual. A la premsa i altres mitjans hem pogut seguir notícies diverses respecte a les dificultats que moltes persones es beneficiessin de la llei de la dependència, de com s'han reduït els ajuts i les prestacions dels ajuntaments per a finalitats socials o com la crisi ha afectat a les empreses especials de treball². Malgrat tot, són molts els canvis que s'han produït respecte als drets i possibilitats de viure en condicions similars a la resta de ciutadans, fet que era impensable no fa gaires anys.

Quan es parla de viure al propi pis, encara que sigui amb suport, estem parlant de tenir un espai que és el centre de la vida d'una persona, un lloc on es duen a terme les decisions principals, les gestions personals, la privacitat. L'habitatge ha de garantir que sigui un espai segur, respectuós i digne i que compti amb els suports necessaris per poder viure segons el propi projecte de vida. Les prestacions existents perquè això sigui possible són diverses i han anat variant en funció de les polítiques dels diferents governs.

La Constitució Espanyola i la carta dels drets humans, diuen que tota persona té dret a un habitatge digne, però això que està molt bé sobre el paper no sempre és així per una part de la població, com és el cas de moltes persones amb discapacitat intel·lectual, per diversos motius que s'analitzen al llarg dels capítols, des dels merament personals fins als derivats de la

² Veure Annex 3: Carta DINCAT. Reculls premsa en relació al treball

manca de recursos. La decisió de com i on anar a viure dependrà del nivell de dependència, que no sempre té relació amb la discapacitat intel·lectual, tot i que està bastant relacionat. Els recursos existents s'acostumen a classificar per àmbits d'actuació a partir de la selecció d'entitats públiques o privades i diferents tipus de dispositius en funció de les necessitats., centres d'estades diürnes, residències, habitatges tutelats. Segons DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya) hi hauria dos tipus d'alternatives:

- **Recursos d'acolliment residencial:** ofereixen el lloc on viure i tots els serveis bàsics derivats de les necessitats vitals (subministraments, menjar, etc.), com suport professional i una gestió total de l'àmbit d'habitatge, de la salut i del temps d'oci. Hi ha dues tipologies de servei en funció de les necessitats de suport, les llars residència i les residències, amb els mateixos objectius: la inclusió social mitjançant la provisió dels suports que necessiti. La diferència es troba bàsicament en el nombre de persones que viuen juntes i la quantitat i especialització dels professionals que les atenen. Aquests recursos, intenten assemblar-se tant com sigui possible al que seria una llar pròpia, tant en el disseny, la ubicació i la grandària, com en les activitats que s'hi duen a terme, anar a comprar, preparar el dinar, participar en les activitats del barri, tot i que aquesta participació té més o menys intensitat segons les limitacions de les persones i dels suports que s'hi dediquin. Aquests recursos d'acolliment residencial es podrien diferenciar en dos:

- **La llar-residència**, per a persones amb necessitats de suport intermitent, limitat, extens i generalitzat, segons presentin problemes de conducta o no. L'atenció es complementa amb l'ocupació diürna. Les característiques són molts semblants a les d'una llar convencional. En general, tenen unes 12 places per unitats de convivència amb un màxim de 24 places.

- **La residència**, per a persones amb necessitats de suport extenses i generalitzades. Es gestiona tota la vida de la persona, és a dir, se l'atén les 24 hores del dia, tot i que es fa des d'espais diferenciats d'ocupació diürna i d'habitatge. Varien de 12/15 places fins a 30/60, per unitat de convivència

- **Suport a l'autonomia a la pròpia llar**, suport d'un equip de professionals que ajuden a viure de manera independent al propi pis. El suport està limitat per hores (una mitjana de 10 hores setmanals) segons les necessitats. És un servei per persones amb un alt grau d'autonomia, que viuen soles o compartint la llar com a màxim amb tres persones més.

Les entitats que es dediquen a aquests serveis, han d'estar acreditades com entitats col·laboradores del programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, per l'ICAS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials), que és qui gestiona les prestacions econòmiques i de servei en matèria d'assistència a Catalunya, dins del marc públic d'aquests serveis. L'objectiu del programa és contribuir a l'autonomia donant suport en les activitats de la vida diària, d'autocura, domèstiques i comunitàries que requereixin.

2.1. Les institucions i les persones: els recursos i els professionals

El 99 % de serveis residencials que hi ha a Catalunya són d'ordenació privada, però les places estan subvencionades per l'Administració, a través del Departament de Benestar Social i Família, que parteix d'un criteri d'adequació entre les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual i els recursos disponibles, atenent a criteris d'emergència. Amb tot, queda molt lluny la possibilitat d'accedir-hi per desig d'independitzar-se de la seva família.

Per obtenir una plaça subvencionada en un recurs residencial (llar residència o residència) cal adreçar-se al CAD (Centres d'Atenció a Disminuïts) que correspongui per territori. En general és la família o tutor/a els que fan la sol·licitud i a partir d'aquí es porta a terme la valoració des dels Serveis de Valoració i Orientació del CAD, que determinen la capacitat funcional per a la vida independent i la tipologia de recurs més adient; a partir d'aquí, entren en una llista d'espera fins que hi ha una plaça disponible. El tipus de suport assistencial que es dona té tres nivells d'intensitat:

- Intensitat alta: 14 hores de suport setmanal
- Intensitat mitjana: 10 hores de suport setmanal
- Intensitat baixa: 7 hores de suport setmanal

Tant en aquests recursos com en el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, hi participen diversos professionals, des de treballadors socials fins a psicòlegs, educadors o voluntaris, entre d'altres, depenent de les entitats implicades, a més d'altres factors. El que és evident és que sovint ni el nombre de professionals, ni les titulacions, ni les prestacions econòmiques són les més adients, tal com es fa evident en les narracions de les educadores i en paraules de P. Altamira i E. Buscà (2004), que remarquen que el treball tècnic de l'equip no és suficient, ni tampoc el temps que els prestadors de l'atenció directa puguin necessitar per fer-la possible, ni les suplències de vacances del personal: «Per a la prestació del suport d'atenció es preveu la contractació de tècnics auxiliars educatius quan pel tipus de servei que s'ha de donar i les eventualitats que poden sorgir cal personal qualificat i format», un aspecte que es pot observar també, en les explicacions que donen els protagonistes respecte a les seves necessitats; i continuen dient: «Les entitats defensem clarament que el perfil i formació mínima exigible als professionals d'atenció directa sigui la d'un diplomad universitari de l'àmbit social (...) Incidir d'una manera eficient i efectiva, sobretot, en les àrees de suport de tipus més educatiu, d'acompanyament emocional o en l'autogestió, són tasques d'una gran complexitat que no pot fer qualsevol professional». Altres de les recomanacions que fan aquests professionals són agrupar en un mateix habitatge de dues a quatre persones usuàries del programa, amb els evidents beneficis organitzatius i la simplificació d'alguns aspectes del treball tècnic i fins i tot també d'atenció a les persones que comporta i com a única manera de fer mínimament viable i sostenible econòmicament el programa per a les entitats, ja s'aplica en el programes de suport als pisos del TEB d'habitatge, dels quals Pilar Altarriba és coordinadora.

2.1.1. Les dades del suport a la pròpia llar.

Esbrinar quantes persones gaudeixen del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, no és fàcil per diversos motius. Un és que com el programa està estretament relacionat amb la Llei de la dependència, entre les persones que reben aquest ajut hi ha incloses altres tipus de discapacitats o

necessitats diverses, com ara gent gran o amb malalties degeneratives o incapacitants.

Segons l'IMSERSO (2005), la comunitat a l'Estat espanyol que té més persones amb discapacitat és Andalusia (22 %), seguida de Catalunya (16 %) i de la Comunitat Valenciana (9 %), però no explica el tipus de recurs de què gaudeixen. A Catalunya el desembre de 2009 hi havia 43.163 persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, això és el 10,43 % del total de les persones amb reconeixement legal de la seva discapacitat, la tercera causa per darrere de la discapacitat física i la malaltia mental. En aquests moments les persones amb discapacitat suposen el 5,34 % de la població de Catalunya. En el decenni 1999/2009 ha passat de 33.120 persones a les ja esmentades 43.163; es tracta d'un fort creixement, tot i que cal destacar que és menor en les persones amb discapacitat intel·lectual que en la resta de discapacitats (Departament Acció Social i Ciutadana 2009). En relació amb el gènere, el 41,86 % de les persones amb discapacitat intel·lectual són dones i el 58,14 % són homes; en relació amb la discapacitat, en general el 51 % són dones i el 49 % són homes. Cal destacar que en totes les discapacitats les dones presenten taxes superiors a les dels homes, al contrari del que passa amb la discapacitat intel·lectual. D'entre les discapacitats intel·lectuals, a Catalunya hi ha 4.205 persones amb síndrome de Down. La població amb discapacitat intel·lectual es localitza prioritàriament a l'àrea metropolitana de Barcelona, amb un 62,2 % de la població total; un 11,5 % es concentra a les comarques gironines i el 10,9 % a les tarragonines. A ponent hi trobem el 6,1 % de la població; a la Catalunya central, el 6,6 %; a les Terres de l'Ebre, el 2,5%, i finalment l'Alt Pirineu acull un 0,9 % de la població.³

Pel que fa al recursos, a nivell estatal per cobrir les necessitats de les persones dependents amb discapacitat menors de 65 anys, existeixen un total de 580 centres i 19.895 places, dels que el 47% són concertats, el 25% públics i el 25% subvencionats. Respecte a la distribució per Comunitats Autònomes, Catalunya és la que concentra un major nombre de centres

3. Veure Annex 4. Nombre de persones amb discapacitat

(21 %), seguida d'Andalusia (17 %) i després del País Basc (10 %). En ordre contrari, Astúries, Cantàbria, Castella-la Manxa, Navarra i la Rioja són les zones on hi ha un menor nombre de centres, però no de places. Aquesta discrepància té a veure amb la major dimensió dels centres. A Catalunya hi resideix el 14,1 % dels menors de 65 anys que tenen discapacitat greu o total i el nombre de places equival al 19 %. D'altra banda, pel que fa a la titularitat dels centres, Andalusia és la que té més centres públics (28 % del total nacional), seguida del País Basc (15 %) i Catalunya (14 %). Els models residencials a Catalunya es basen principalment en les subvencions (50 % dels centres), mentre que Andalusia i el País Basc són més concertades (55 % i 60 %). Cal tenir en compte que el 72 % de les places que s'ofereixen estan destinades a les persones amb discapacitat intel·lectual, que en la major part dels casos són places concertades o subvencionades.

Respecte als centres que s'ofereixen per a persones amb discapacitat menors de 65 anys que no són dependents, aquests són menys (254), com també el nombre de places (7.418); d'aquests el 50 % són centres concertats i el 42 % són subvencionats (aquesta ràtio s'eleva al 98 % en el cas de Catalunya), de manera que la producció pública directa és bastant limitada. Igual que en el cas dels centres per a persones dependents, Andalusia (25 %) i Catalunya (41 %) són les comunitats amb més centres. No obstant això, la Comunitat de Madrid (15 %) concentra el 44 % dels centres públics.

Segons les dades de l'IMSERSO en el seu *Llibre Blanc* (2004), a Espanya hi ha 508 centres i 3.603 places, amb diferències entre comunitats. Andalusia concentra el 57 % de tots els centres públics, seguida de la Comunitat de Madrid amb un 25 %. Pel que fa als centres concertats, el País Basc (39 %) i Castella-la Manxa (35 %) són les regions que tenen una política més activa. En termes generals, hi ha una distribució bastant igualitària entre centres públics (40 %) i concertats (35 %); la resta són subvencionats (24 %). Respecte al perfil dels usuaris d'aquest sistemes d'allotjament alternatius, cal ressaltar que el 51 % de les persones tenen discapacitat intel·lectual i un 44 % trastorns mentals. A més d'aquest tipus de serveis d'habitatge, hi ha altres

serveis alternatius als institucionals, destinats a persones amb discapacitat intel·lectual amb prou nivell d'autonomia, situats en edificis d'habitatges, similars als que han constituït la unitat d'estudi.

La majoria d'entitats que es dediquen als serveis d'habitatge a Catalunya s'agrupen al voltant de la federació DINCAT, amb 307 entitats que desenvolupen la seva feina en nombrosos centres i serveis, no tan sols dedicats a l'habitatge: d'atenció precoç, escoles d'educació especial, centres ocupacionals, centres especials de treball, centres d'atenció residencial, entitats de lleure, centres d'atenció especialitzada, entitats tutelars i associacions de pares, així com serveis d'inserció a l'empresa ordinària, formació ocupacional i serveis de suport a l'autonomia a la pròpia llar, entre d'altres. Les entitats agrupades a DINCAT donen serveis a unes 30.400 persones, és a dir, un 70 % del total de persones amb discapacitat intel·lectual. Tanmateix, el 75 % d'aquestes són beneficiàries de més d'un servei. L'habitatge és un dret i un dels elements prioritaris per integrar-se a la comunitat, però també són necessaris altres àmbits, com ara la feina, un element imprescindible o el lleure, on també cal algun tipus de suport per poder actuar en la mateixes condicions que els altres ciutadans.

Un total de 99 entitats ofereixen algun tipus de servei residencial i aquestes presten el servei a unes 3.468 persones. L'any 2009 a Catalunya hi havia 76 serveis de residència amb un total de 3.179 places per a persones amb discapacitat intel·lectual; les entitats membres de DINCAT gestionen un total de 38 d'aquestes residències amb 988 usuaris, i s'atén un 31,1 % de la població.

A Catalunya hi ha censades 211 llars residència temporals o permanents específicament adreçades a persones amb discapacitat intel·lectual; 55 entitats declaren que presten el servei de llar residència, i en aquest sentit cal destacar que nombroses entitats gestionen més d'una residència amb un total de 2.018 usuaris. En conjunt, DINCAT agrupa 108 entitats especialitzades que declaren un total de 7.838 treballadors contractats i usuaris amb discapacitat.

En relació amb el Servei de Suport a l'Autonomia de la Pròpia Llar (SAPLL) específic per a persones amb discapacitat intel·lectual, hi ha censades 69 entitats, la pràctica totalitat de les quals són membres de DINCAT, segons consta al seu cens. Més de 462 persones gaudeixen d'un servei prestat per 38 entitats, però cal destacar que la xifra total de persones que hi ha dins del programa de suport a la pròpia llar són aproximadament 700.

2.2. Els marcs legals de referència de la vida a la comunitat

2.2.1. Normatives internacionals

L'interès de les Nacions Unides pel benestar i els drets de les persones amb discapacitat té els seus orígens en els seus principis fundacionals, que estan basats en els drets humans, les llibertats fonamentals i la igualtat de tots els éssers humans per poder exercir els seus drets civils, polítics, socials i culturals en igualtat de condicions que la resta de persones.

Tal com diuen Giné, CL; Jarqué, JM; Vilà, A (2003), a escala mundial són dues les peces que sostenen els drets fonamentals de les persones. La primera és la Declaració dels Drets Humans (1948) que, proclama que totes les persones sense distinció han de tenir igualtat d'accés als serveis i prestacions, a la Seguretat Social, el treball, l'educació, l'alimentació, l'habitatge, l'assistència mèdica o els serveis socials; i pel que fa als nens, la Convenció dels Drets de l'Infant (1989), que dedica l'article 23 als infants mentalment o físicament impedits, per als quals considera que cal fer efectiu l'accés a l'educació, la capacitació, els serveis sanitaris, els serveis de rehabilitació, que cal preparar-los per a l'ocupació i donar-los les oportunitats d'esbargiment, i també cal que rebin els serveis amb la finalitat que assoleixin la integració social i el desenvolupament individual.

Des de l'àmbit internacional, també cal mencionar les aportacions de la Carta dels Drets Humans Emergents (CDHE), que té en compte dos tipus de drets, fins ara «submergits i que necessiten emergir, i d'altres que no han estat mai previstos fins a l'actualitat», impulsada per l'Institut de Drets Humans de Catalunya i presentat i debatut en el Fòrum Universal de les

Cultures Barcelona 2004 i al 2007 a Monterrey (Mèxic), que a l'article 4.2 assenyala el dret a la protecció dels col·lectius en situació de risc o d'exclusió per part de les autoritats públiques. En particular fa esment de les persones amb discapacitat «independentment de la tipologia i el seu grau d'afectació, tenen dret a participar i formar part activa de la societat, a contribuir a la seva articulació i desenvolupament (...)».

La preocupació a la Comunitat Europea pels col·lectius més desfavorits, ha comportat l'elaboració d'una sèrie de normatives, reglaments, directives, decisions i recomanacions, de les quals enumerem a continuació les que considerem fonamentals:

Tractat de Roma 1957. Constitutiu de la Comunitat Europea. L'article 13 del Tractat habilita al Consell per «adoptar accions adients per a la lluita contra la discriminació per motius de sexe, origen racial o ètnic, religió o conviccions, discapacitat, edat o orientació sexual».

Carta Social Europea 1961. En la segona part de la Carta, es fa referència a la inclusió de las persones amb discapacitat tant a l'àmbit de l'orientació laboral com a l'àmbit de la formació professional.

Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, 2000. L'article 21 prohibeix la discriminació de les persones amb discapacitat i a l'article 26, es reconeix el dret a beneficiar-se de mesures que garanteixin la seva autonomia

Recomanacions del Comitè de Ministres als Estat membres sobre el Pla de Acció del Consell d'Europa 2006-2015, per la promoció de drets i la plena participació de les persones amb discapacitat en la societat: millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat a Europa.

Comunicat de la Comissió al Parlament Europeu, al Consell, al Comitè Econòmic i Social Europeu i al Comitè de les Regions. Estratègia Europea

sobre discapacitat 2010-2020: un compromís renovat per una Europa sense barreres .

També cal remarcar altres programes que s'han desenvolupat amb voluntat inclusiva, com les activitats del Fòrum Europeu de la Discapacitat i la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, signada per Espanya i ratificada l'any 2008.

Des del vessant legislatiu, cal fer esment a la Carta dels Drets Fonamentals de la UE, aprovada a la Cimera de Niça l'any 2000, que recull el conjunt de drets civils, polítics, econòmics i socials dels ciutadans europeus i les persones que viuen en el territori. En relació amb el tema d'estudi són rellevants els drets referents al respecte a la vida privada i familiar (art. 7), al matrimoni i a fundar una família (art. 9), a la llibertat de reunió i associació (art. 12), a l'educació (art. 14, al treball (art. 15), la no-discriminació (art. 21), la seguretat social i ajuda social (art. 34) i la protecció de la salut, entre d'altres.

La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, d'aprovació recent, suposa una fita important en el procés del reconeixement internacional dels seus drets. La convenció obliga els estats a «assegurar i promoure el ple exercici de tots els drets humans i les llibertats fonamentals de les persones amb discapacitat sense cap discriminació per motius de discapacitat» (art. 4.1) i després, en el seu text, concreta els diferents drets (dels nens, art. 7; a l'educació, art. 24; a la salut, art. 25; a la rehabilitació, art. 26; al treball, art. 27; al nivell de vida adequat i protecció social, art. 28; participació art. 30).

Caldria fer una menció especial a l'organització europea Inclusion Europe (associació europea d'organitzacions de persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies), que agrupa 60 entitats de 40 països, que defensa els seus drets i coordina diverses activitats, a més d'assessorar a la Comissió europea i als membres del Parlament europeu, sobre temes de discapacitat.

2.2.2. Normatives de l'àmbit estatal

Les àrees que abasta la legislació estatal sobre discapacitat són moltes; trobem legislació relativa a la igualtat d'oportunitats en àmbits com ara l'educació i l'ocupació, que volen fomentar l'augment de la qualitat de vida i l'eradicació de qualsevol tipus de discriminació.

La Constitució Espanyola, a l'article 9.2, estableix que correspon als poders públics promoure les condicions perquè la llibertat i la igualtat de les persones sigui real i efectiva; per això cal eliminar els obstacles que impedeixin o dificultin la seva plenitud i facilitar-los la seva participació en la vida política, cultural i social. Igualment, a l'article 10 estableix la dignitat de la persona com a dret fonamental. En relació amb aquests preceptes, en el seu article 49, fent referència a les persones amb discapacitat, ordena als poders públics que facilitin una atenció especialitzada a les persones que ho requereixin i també demana l'emparament especial per poder gaudir dels seus drets; i a l'article 14 reconeix la igualtat davant la llei, sense que hi pugui prevaler cap tipus de discriminació.

L'aprovació de la «Llei d'integració social del minusvàlid» (LISMI, 1982), intenta regular tots els àmbits bàsics relacionats amb la discapacitat: la prevenció, les prestacions socials i econòmiques, la rehabilitació, l'educació, la integració laboral, els serveis socials, la mobilitat i les barreres arquitectòniques. També cal fer esment al «III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012» i en relació a l'àmbit laboral «l'Estrategia global de acción para el empleo de las personas con discapacidad 2008-2012», realitzats pel Ministerio de Sanidad y Política Social.

En relació al suport i a les prestacions per l'ajut a la vida a la pròpia llar, trobem la llei Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de «Promoción de la

Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia»

Per acabar, cal tenir en compte que el 10 de juliol a l'Estat espanyol el Consell de Ministres va crear un grup de treball interministerial per portar a terme un estudi de la normativa espanyola i adaptar-la a les situacions de discapacitat que, entre altres temes, afecta qüestions relatives al matrimoni, la família o la paternitat.

2.2.3. Normatives autonòmiques

Tal com diu Gine (2003) la «Llei d'integració social del minusvàlid» (LISMI), la legislació catalana utilitza la denominació *disminuïts*, el terme *discapacitat* és més recent, va suposar l'any 1982, la consolidació d'un procés iniciat l'any 1978, que va finalitzar amb el posterior desplegament autonòmic, que d'acord amb el repartiment competencial es va dur a terme per l'Estat i/o per les comunitats autònomes, amb nombroses normes de caràcter divers.

Si l'Estatut d'Autonomia de Catalunya, l'Estatut de Sau de l'any 1979, va ser el de la recuperació de les institucions democràtiques, el nou Estatut de 18 de juny de 2006, defineix els drets i deures de la ciutadania de Catalunya; entre d'altres, i recull els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, com ara el dret a l'educació en condicions d'igualtat, els drets jurídics i la promoció de la integració.

Un altre de les normatives que cal mencionar, per la seva implicació en la vida a la comunitat dels protagonistes de la tesi, és el «Programa de Suport a l'Autonomia a Pròpia Llar», que sorgeix de les ordres BES/6/2002 de 10 gener i les 12/2002 i 197/2004, en que s'estableixen les normatives i ajuts per les «persones amb *disminució física, psíquica i/o malaltia mental* que han optat per viure en un habitatge, propi o de lloguer, soles, en parella o amb altres persones, de manera autogestionada i independent i que consisteix en una prestació econòmica complementària per prestar-li el suport personal necessari per a promoure la seva integració social».

2.2.4. Els instruments de protecció: les incapacitacions i sistemes de tutela

Entre les institucions implicades, cal recordar la feina feta des de la societat civil, del moviment associatiu de les famílies. L'associació FEAPS (Confederació Espanyola d'Organitzacions a favor de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual) ha creat una Xarxa de Juristes (30/05/2011) per defensar els seus drets. Aquesta iniciativa d'àmbit estatal, està formada per professionals de les diferents federacions autonòmiques i territorials que componen la FEAPS. «El principal objectiu de la Xarxa serà vetllar perquè no es vulnerin els drets d'aquestes persones, assessorant els jutges, si cal, sobre els mecanismes necessaris perquè valorin els problemes que tenen des de l'òptica de les capacitats i no des de la prohibició, tal com es fa en molts casos. (...), la Xarxa està oberta a col·laborar amb altres entitats i institucions, l'administració pública o les organitzacions professionals i universitàries que treballin en la mateixa direcció amb la finalitat d'establir línies prioritàries d'actuació».

La preocupació per la protecció ve de lluny i sempre ha estat present en l'imaginari de les famílies, sobretot pensant en el dia que es morin i els seus fills i filles es trobin sense ningú que els protegeixi. Fruit d'aquesta preocupació sorgeix l'any 1995 l'AEFFTT (Asociación Española de Fundaciones Tutelares) a instància de FEAPS, per agrupar les fundacions tutelars encarregades d'orientar i coordinar la tutela de les persones amb discapacitat intel·lectual en situació de desempament. En l'actualitat l'associació està formada per 23 fundacions tutelars en tot el territori, que exerceixen la representació legal de més de 1400 persones. Aquesta associació entén que la declaració judicial d'incapacitació, és una decisió de vital importància que implica l'adopció de mecanismes de protecció per garantir la independència i la llibertat de la persona, però que només s'ha de portar a terme quan sigui necessària per al seu bé i ha de quedar restringida a les àrees on realment necessiti recolzaments; emfasitzant que l'exercici de la tutela ha de procura incrementar la capacitat d'exercir els seus drets.

La reforma del Codi Civil de l'any 1983 en matèria de tutela permet que determinades entitats jurídiques puguin ser tutores de persones que han estat incapacitades judicialment. Aquesta fórmula resol el problema de trobar el tutor o tutora adequat quan estan en situació de desemparament familiar o que, tot i tenir una família, no és la idònia per assolir-ne la tutela i poden representar-les legalment i vetllar pels seus interessos. La tutela, per part de persones jurídiques, com ara les fundacions, s'ha d'utilitzar només en aquells casos en què no es trobi la persona adequada per ser tutor o tutora.

La incapacitació judicial, com procediment que desemboca en un règim de tutela o curatela i que consisteix en el sistema clàssic de protecció, en l'actualitat és un concepte controvertit, que alguns professionals, entitats i sectors implicats, volen substituir per altres, emparant-se en la Convenció de Nacions Unides, que en el seu article 12 fa referència a «un sistema de recolzaments». La incapacitat comporta la privació total o parcial de la capacitat d'obrar, que ha de ser donada per sentència judicial, però la persona incapacitada conserva la seva capacitat jurídica, és a dir, és titular de drets, béns, obligacions i accions, tot i que necessitarà la representació d'una altra persona per fer-ne ús. La tutela és una institució de guarda i protecció quan aquesta és menor d'edat o ha estat incapacitada judicialment i no es troba sota la pàtria potestat dels pares. La curatela suposa una incapacitació parcial per a determinats actes, amb el suport d'un curador (no és el mateix que un tutor), que només intervé en els actes que especifiqui la sentència o que marqui la llei; la tutela, en canvi, s'inicia quan ja està incapacitada i significa representar-la i procurar-li el màxim benestar possible.

Si bé la incapacitació vol ser una mesura protectora, cada vegada més enfocada a un model que potencia la incapacitació parcial, no sempre es així, com en el cas d'una noia amb síndrome de Down de 22 anys, que, a instàncies dels seus pares per «protegir-la», va ser incapacitada parcialment, però el jutge ha dictaminat que no està capacitada per votar, tot i que sap llegir i escriure i participa de manera autònoma en les activitats de la

comunitat on viu, raó per la qual la seva mare vol recórrer la decisió. Aquesta notícia, apareguda al diari *Público*, amb data de 26-03-2011,⁴ continua dient que el cas d'aquesta noia no és un fet aïllat; milers de persones amb discapacitats intel·lectuals tenen negat el dret al vot malgrat que la Convenció Internacional de Drets Humans de les persones amb discapacitats de l'ONU, ratificada per Espanya el 2007, estableix que tenen el mateix dret a votar que la resta dels ciutadans. Davant d'aquesta situació de vulnerabilitat, l'experta en aplicació del Conveni de Drets Humans del Comitè de Representants de Persones amb Discapacitat, Ana Sastre, insisteix al mateix diari que hi ha «un clar abús dels jutges» a l'hora de dictaminar la incapacitat en el vot. La llei electoral estableix que només una sentència ferma pot eximir una persona d'aquest dret. El gerent de Down Espanya afegia a la notícia aquests comentaris: «Moltes sentències d'incapacitat retiren el dret al vot, però aquesta negativa no pot existir i el vicepresident de la Confederació en favor de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual (FEAPS) denuncia que els jutges impedeixen el dret al sufragi de manera automàtica quan dictaminen la incapacitació».

4 Veure Annex 5. Recull premsa sobre dret al vot

Capítol III. Bases teòriques de la Investigació

3.1. Estat de la qüestió

Les aportacions des de l'antropologia a l'estudi de la discapacitat intel·lectual han sigut escasses, tal com diu Edgerton (1979); mentre que hi ha molta bibliografia des del treball social, la psiquiatria o la psicologia, des de la sociologia o l'antropologia, en canvi, les contribucions són gairebé inexistent.

Si bé és cert que ja als discursos científics del segle XIX, i abans, trobem present la relació entre discapacitat i naturalesa; des de la perspectiva de l'evolucionisme cultural, la discapacitat intel·lectual s'entén molt propera a la percepció de l'*altre* ubicat en la cultura o civilització primitiva del salvatge, que encara restava a la infància de la humanitat i, per tant, era considerat irresponsable i incapaç de prendre decisions per si mateix, una idea que condiona les formes de relacionar-se amb la discapacitat com a fet cultural.

Com primeres aportacions rellevants des de l'antropologia psicològica podríem citar a E.B. Taylor (1865), que realitza un treball de camp sobre la sordesa, recollit al 1865 en *Research into the Early History of Mankind*, però en general les referències etnogràfiques són anecdòtiques, poc sistematitzades i pobrament fonamentades des de el punt de vista teòric.

Tal com diu Guerrero (2010:3), un dels problemes per als antropòlegs, des del punt de vista de l'etnografia, és l'orientació teòrica, és a dir, les creences entorn a la naturalesa humana i el concepte de cultura a partir del qual l'antropòleg enfoca l'estudi de la discapacitat, el sentit cultural que atorguem al comportament humà en funció de dimensions i categories socials preexistents, com ara *normalitat/anormalitat*, *capacitat/discapacitat*. Una de les aportacions, des del punt de vista teòric, procedeix dels antropòlegs de l'escola nord-americana de Cultura i Personalitat. R. Benedict (1934) escriu sobre la conducta *normal* i *anormal* en un article al *Journal of General Psychology*, en què entre altres afirmacions argumenta sobre la definició cultural de «normalitat» i «anormalitat». El comportament humà «normal» considera que està subjecte a diferents exigències morals bàsiques

(Benedict, 1934: 59-82), totes en estricta consonància amb els costums socials, les pràctiques i convencions culturals i també amb els valors i principis que accepten i exterioritzen a través de les interaccions socials els individus que comparteixen una mateixa cultura, com una variant del que és «bo», dins d'una cultura determinada.

Les aportacions de J Klotz (2004) sobre el concepte de cultura en relació amb la discapacitat i partint de la definició de cultura, des de les interpretacions simbòliques, semiòtiques i estructurals del comportament, emfatitza els «patrons de significat» que estan insertats en les formes simbòliques de la vida humana i les pràctiques culturals i, per tant, des del punt de vista de l'antropologia es tractaria de revelar a través d'un procés interpretatiu el significat de les formes de vida «aparentment intel·ligibles» com ara la discapacitat, que es trobaria immersa en el seu propi context de significat com qualsevol altra realitat sociocultural i, per tant, les persones amb discapacitats compartien certs sistemes en interacció de signes interpretables.

Tal com diu Guerrero (2010), signes culturals a què es referia C. Geertz (1990: 27) quan exposava que a través de la descripció «densa» (*thick description*) del treball de camp etnogràfic ens aproximem a la comprensió de la lògica subjacent i del significat de les diferents pràctiques culturals transmeses de generació en generació i també dels comportaments, com en la discapacitat, que fan al·lusió als coneixements i actituds de les persones amb discapacitat, respecte a la vida i enfront d'aquesta.

Edgerton (1963) partint de la consideració de cultura entesa com una oposició construïda culturalment envers la naturalesa, assumeix que els éssers humans són una barreja d'aquestes, però que és la seva identitat cultural el que els feia humans i admet que el retard mental profund-utilitzant les seves paraules- es una condició determinista, un defecte innat de la naturalesa, una lesió resultat de malaltia o anormalitats genètiques que limitava les seves possibilitats d'aprendre i reproduir la cultura i potser també la seva humanitat, una percepció que justifica des de la comprensió del

comportament social humà com a dependent de l'ús del llenguatge, de la raó i de la intel·ligència (Klotz, 2004: 95). El marc teòric de partida que utilitza per la interpretació de les dades biogràfiques de les històries de vida, les pren de l'interaccionisme simbòlic de G. H. Mead (1863), i l'aproximació de a l'estudi del estigma i l'anàlisi dels processos de *labeling* i desviació social de H. S. Becker i E. M. Lemert (Klotz, 2004: 94)

L'altra dificultat que esmenta Guerrero (2010), respecte a la investigació etnogràfica, és de caràcter metodològic i té a veure amb l'impediment de considerar el punt de vista dels mateixos actors socials, per les seves dificultats comunicatives o cognitives que farien que els seus discursos o les seves conductes resultessin incomprensibles o bé interpretacions subjectives de l'observador. És per aquests motius que una gran part de les etnografies sobre les persones amb discapacitats intel·lectuals estan fetes des de la mirada dels professionals o els seus curadors. Robert B. Edgerton (1963), prenen com a referència les orientacions de Robert B. i Steven J. Taylor (Bogdan & Taylor, 1976, 1982) sobre l'etnografia centrada en el discurs dels actors socials (*insiders view*), es considera un pioner i precursor de la recerca etnogràfica en l'àmbit de la discapacitat a partir dels seus escrits sobre la percepció que tenen les persones amb discapacitat respecte a la seva vida i el món que els envolta, que serien publicats a l'*American Journal of Mental Deficiency* a 1967.

Una altra contribució a l'estudi de la discapacitat des de l'antropologia és la de John Gleason (Gleason, 1989) i el seu treball sobre l'observació del comportament de persones amb un retard mental greu o profund que vivien en una escola estatal en diferents situacions de la vida quotidiana i les relacions que establien entre elles i amb els professionals que estructuraven el seu temps, com si es tractés d'un procés de negociació de les identitats diferencials. Gleason considera que a través de l'etnografia és possible aproximar-se al significat d'alguns dels comportaments i patrons presents en les accions i interaccions que tenien aquestes persones i visualitzar desitjos, motius, intencions, entre altres qualitats de la identitat humana, tot i les dificultats d'expressió que tinguessin.

L'antropologia de la discapacitat està per tant, estretament relacionada amb el concepte de cultura, del seu significat i per un altre de les limitacions derivades del mètode de l'estudi etnogràfic. La dificultat d'arribar a un consens respecte al terme de *discapacitat*, inscrit en l'àmbit científic i també en el popular (*folk*), no es pot deslligar del seu significat en funció de les aportacions científiques històriques; així conceptes com deficiències (*impairment*), incapacitat (*disability*) o minusvalidesa (*handicap*) fan referència a categories socials relacionades amb ideologies i creences científiques d'un moment històric determinat i representen les diferències que Kleinman fa respecte a la malaltia, entre *disease* i *illness* (Kleinman, 1980; 1988). El concepte de *disease* o el d'*impairment* ens parlen d'aspectes físics o mentals que són jutjats, identificats i avaluats per experts des de un catàleg de signes que referencien el comportament estàndard d'una persona i les desviacions respecte a aquest aspecte, mentre que el terme deficiència (*impairment*), remet a un component orgànic i el de discapacitat (*disability*) a activitats que realitza la persona, i per tant, parla de la restricció o absència de la capacitat per portar a terme una activitat dins de la normalitat esperada.

L'interès de l'etnografia de la discapacitat per obtenir dades respecte a les formes culturals que assumeix la realitat de la discapacitat en diferents contextos i poder comparar-les entre si, comprovant els canvis que es van produint al llarg del temps, identificant les idees que tenen les persones al respecte, l'assignació o atribució de valors i significats culturals als seus comportaments, son objectius difícils d'assolir per diversos motius.

Un dels problemes des de la perspectiva antropològica, és, tal com diu Guerrero (2010), que «la pretesa universalitat del sistema nosològic oculta o ignora els aspectes culturals de la discapacitat i per tant no permet la comparació». Les taxonomies utilitzades com el CIDMM (Sistema Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías OMS 1980) s'organitzen a partir d'uns criteris que remetent a una etiologia mèdica de la que es deriva la discapacitat, pel que no constitueixen paradigmes d'aplicació universal, ja que no hi ha correspondència amb els conceptes

utilitzats per altres cultures per identificar el que consideren deficiència (*impairment*), que respon més a les normes internes de la pròpia cultura, el compliment o incompliment d'algunes d'elles, i per tant està més relacionat amb aspectes culturals deslligats del paradigma biomèdic, el que dificulta la comparació històrica i cultural necessària per entendre les determinacions simbòliques, econòmiques i polítiques de les seves manifestacions.

Per il·lustrar aquesta dificultat comparativa universal, B. Ingstad i S. Whyte (1995: 6) posen un exemple etnogràfic sobre el llistat de deficiències (*folk*) que tenen les tribu Tuareg dels Kel Tamasheq de Mali, com el naixement il·legítim, la immaduresa, la lletjor, el fet de tenir moltes pigues o unes natges petites, unes deficiències que no són contemplades per les classificacions científiques per raons evidents, però també perquè haver nascut il·legítim no és un problema orgànic sinó social. Com aquestes deficiències inhibeixen les capacitats de desenvolupar un rol social concret, té a veure amb un sistema de classificació construït culturalment que no sempre remet a causes orgàniques i per tant, tal com segueixen dient aquests autors, la postura antropològica davant de la classificació cultural de la discapacitat, va des d'un *relativisme dèbil*, que assumeix que dependrà del que és més valorat o necessari en un context sociocultural determinat i per tant, es parla de discapacitat des d'un punt de vista adaptatiu, en que la persona no es capaç de portar a terme activitats que s'espera que faci: la lletjor que fa difícil casar-se, el naixement il·legítim que és anormal socialment, qualitats que impedeixen el desenvolupament de rols socials en l'entorn particular dels Tuareg dels Kel Tamasheq, a diferencia de tenir una discapacitat intel·lectual en un entorn competitiu i basat en els guanys i aprenentatges o tenir una paràlisi en un context en que el treball físic es important, «deficiències» que causaran unes desavantatges diferents.

La dificultat comparativa va més enllà de l'anàlisi des d'un «relativisme feble dens», que es manté en el nivell de les funcions i tasques específiques, ignorant la forma en que les estructures de la cultura impregnen les variacions individuals de la condició humana amb un significat més complexa que la simple capacitat de realitzar una activitat determinada, a diferencia de

la visió des d'un *relativisme fort o radical*, que busca determinar els supòsits bàsics sobre el que s'entén que és ser persona i el tipus de valors i identitats que predominen en certs contextos socials (Ingstad & Whyte 1995: 7). L'interès des d'aquesta perspectiva és descobrir les categories implícites en altres visions del món. El concepte de discapacitat en si mateix no és universal, en moltes cultures no és pot ser discapacitat senzillament perquè la discapacitat com categoria reconeguda no existeix, hi ha cecs i coixos i lents, però no «discapacitats», un terme difícil de traduir a molts idiomes. Aud Talle (1995 a Irimia, 2006). explica que el terme que els Massais utilitzen per traduir la paraula anglesa *disability* en realitat és refereix a un llangardaix que camina d'una manera feixuga .

A pesar d'aquestes limitacions evidents, la investigació etnogràfica de la discapacitat intel·lectual ha obert noves possibilitats de recerca sobre la naturalesa humana, sobre el que s'entén per persona i per humanitat i les diferències culturals al respecte. El concepte d'humanitat varia d'una societat a altre i per tant certes anomalies no es corresponen amb les definicions biomèdiques del que entenem per deficiència en el nostre context. Scheper-Hughes (1992:375) analitzen com «el nen malalt, perdut o deformat congènitament desafia els límits simbòlics, vacil·lants i fràgils entre els humans i no humans, naturals i sobrenaturals, normal i abominable» i com la literatura etnogràfica conté nombrosos informes de bebès que no son antropomòrfics i s'espera que morin, posant exemples com el de les dones pobres del nord-est de Brasil que donen l'esquena a aquests nens i els compara amb els nuer «bebès cocodrils» i l'irlandès «changeling», tots exclosos del regne de d'humanitat. Sargent (1982) analitza també com els bassons no són considerats humans per part dels Punan Bah, exemples tots ells que al·ludeixen a la necessitat d'aprofundir en aquests conceptes si es té un propòsit comparatiu.

Altres temes d'interès per la recerca etnogràfica i des de la perspectiva de la tesi, son els treballs antropològics respecte als conceptes de «dependència/independència», travessats també per característiques culturals diferents i per tant difícils de comparar des d'una mirada endocèntrica. A pesar de que

són aspectes universals de totes les relacions socials i la dependència és un problema que totes les persones amb discapacitat han d'afrontar, tal com Murphy considera (1987) (a Barton, 1998:156), la dependència pot tenir valors i implicacions diferents en funció dels context cultural, ser membre de la comunitat i membre d'una família pot tenir més transcendència que la capacitat de l'individu en algunes cultures. Ann Goerdt (1984:88) en l'estudi de la discapacitat física a Barbados, explica com en el concepte que tenen de personalitat, emfatitzen la importància de l'equilibri entre autonomia i connectivitat i com al mateix temps que s'ha de demostrar ser autònom, no s'ha de ser massa independent dels demés per mantenir la unitat del grup, ja que aquest no solament depèn de la contribució de cada membre sinó també de la voluntat de cada un d'acceptar ajuda dels demés i per tant una sola característica personal, com un impediment físic, no constitueix un element generalitzable per definir la identitat social, a diferència de les societats més complexes, com la nostre, en que les relacions socials i els contextos són més impersonals i les característiques físiques visibles s'utilitzen en general per classificar i anotar socialment la identitat del individu. La identitat de parentiu, la residència en una casa comunal i el rang, son factors més importants que la configuració de la identitat social de la discapacitat i per tant una persona és veritablement discapacitada quan és incapaç de casar-se o participar en la vida de la comunitat i és la família a qui li correspon assegurar que sigui així .

Crec que el fet que hi hagi pocs estudis sobre la discapacitat intel·lectual des de l'antropologia està molt relacionat amb els motius exposats, però el fet que les aportacions sobre les formes de convivència d'aquestes persones siguin gairebé inexistents potser està condicionat per altres raons, com el fet que experiències com ara marxar de la casa familiar per anar a viure sols o amb companyia són relativament noves.

Des de la pedagogia, S. Rojas (2004) ha fet la seva tesi doctoral *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*, que potser és l'estudi que s'aproparia més al meu interès d'estudi, a la perspectiva de l'habitatge, tot i que

l'enfocament se centra en persones amb discapacitats intel·lectuals més dependents que viuen en llars residència i en l'anàlisi de la seva qualitat de vida.

Des de la sociologia i l'antropologia trobem diverses tesis doctorals, relacionades amb la discapacitat intel·lectual, com ara la de M.N. Miguez, (2003) *Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión*, que analitza l'experiència d'integració de persones amb «capacitats diferents», i el treball que ha realitzat la Comisión de Gestión Social para la Discapacidad de la Intendencia Municipal de Montevideo, en el marc del procés de descentralització municipal.

També des de l'antropologia, en relació amb l'anàlisi de l'àmbit laboral i els processos d'inclusió de les persones amb discapacitat, hi hauria la tesi de M.J.Felipe (2004) sobre *Discapacidad y trabajo en España. Un análisis del sistema de protección social de la Comunidad Valenciana*, que descriu la situació laboral de les persones amb discapacitat, però de manera global.

Una altra aportació que cal considerar en relació amb el tercer sector i les persones amb discapacitat intel·lectual, des de l'antropologia i el treball social, és la tesi feta per R. Torrens (2010) *Estat, mercat, tercer sector. L'evolució de la iniciativa social en l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual*, en què analitza el marc dels sistemes socials, les responsabilitats públiques, el repartiment de les competències entre les diferents administracions i les diferents modalitats de gestió i responsabilitats del sector privat i de la iniciativa social.

També des de l'antropologia, cal fer menció a la tesi presentada per M. Roca (2008) sobre la pluridiscapacitat *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*, en què descriu l'itinerari que algunes famílies fan des que descobreixen com canvien les expectatives respecte als seus fills a causa de la seva pluridiscapacitat, o també la de M. N. Ruiz Simón (2008), sobre com ajudar a elaborar el dol a les persones amb discapacitat intel·lectual, d'una manera normalitzadora, que va obtenir el segon premi

d'investigació i innovació sobre persones amb discapacitat intel·lectual (AMPANS).

Hi ha, en canvi, més aportacions des d'altres disciplines, sobretot des de la pedagogia, la psicologia o el treball social. Per la seva proximitat amb el tema d'estudi, cal destacar, des de la psicologia i l'educació, la tesi doctoral d'E. Alomar (2004), sobre *El treball dels joves amb retard mental en entorns normalitzats: anàlisi d'una realitat de treball amb suport*, en què aprofundeix en el procés d'inserció laboral d'un grup de joves amb discapacitat intel·lectual en la modalitat de treball amb suport en el mercat competitiu, i analitza el procés seguit en cadascun dels deu casos per ajudar a predir l'èxit en l'ajust d'un treballador amb discapacitat intel·lectual en una feina.

La tesi doctoral presentada per A. Pié (2010), des de la Facultat de Pedagogia, *De la reinvençió de la discapacitat o de l'articulació dels nous tipus de trànsit social. La Pedagogia i les seves formes sensibles*, qüestiona, des de la teoria *queer*, la comprensió de la sexualitat produïda des de l'alteritat i de com la sexualitat s'inscriu en la mateixa noció de discapacitat; també realitza interessants aportacions des de la història de les institucions i des de l'enfocament antropològic en la construcció de les categories normals/anormals, incloent-hi la discapacitat intel·lectual.

La recerca bibliogràfica al voltant del tema d'estudi, ha estat un procés inicial i continuat que ha ajudat a fonamentar els plantejaments principals que s'aborden a la tesi. Els problemes centrals s'han concretat en l'anàlisi de certs determinants, com el fet de viure en el si de la comunitat, en un pis compartit i amb el suport d'educadores, influeix en la configuració d'una identitat valorada d'un grup de persones amb discapacitat intel·lectual, tant des dels ulls dels protagonistes com dels demés pròxims.

Altres dels problemes d'estudi, ha estat l'anàlisi del tipus de relacions que estableixen entre elles i amb les professionals que els hi donen suport i les pràctiques i actuacions que structuren al seu voltant, per entendre el

significat d'alguns comportaments, els patrons presents a les interaccions, els desitjos i motivacions que es deriven d'aquests.

Una altre de les questions que es planteja a la tesi, és la importància del diagnòstic i les definicions de la discapacitat intel·lectual en la configuració de la identitat i com penetren en les pràctiques i naturalitzen certes situacions d'exclusió marcant als subjectes.

A partir d'aquests problemes centrals, han anat sorgint altres relacionats, en els que no s'ha aprofundit i que seria interessant estudiar en altres treballs per la implicació que poden tenir en els drets d'aquestes persones, com la importància de les relacions afectives sexuals i la reproducció i algunes variables que interaccionen amb la discapacitat, com el sexe o la classe social. El treball com element constituïu de la identitat, ha sorgit en les narracions però no ha estat un problema d'estudi central de la tesi i a pesar de que existeixen diverses tesis doctorals que aprofundeixen en aquest tema, seria important des de l'antropologia l'anàlisi dels significat dels diferents tipus de feines i de les determinacions simbòliques, econòmiques i polítiques que influeixen en les oportunitats laborals d'aquestes persones

Durant la realització de la tesi, no he pogut deixar de pensar, per l'edat dels protagonistes, en un tema que he deixat de banda, per la dispersió que podia suposar i perquè no constituïa el problema central d'estudi, però que considero seria important analitzar, la vellesa i les intervencions que es donen dins de l'estructura social en la que estan immersos a partir del concepte de discapacitat intel·lectual.

No ha estat un objectiu de la tesi realitzar generalitzacions que permetin l'anàlisi comparatiu donat que la unitat d'anàlisi s'ha centrat en comprendre a unes persones concretes, en uns contextos determinats i per tant no tindria sentit la realització de conclusions aplicables i generalitzables, però si es podrien extreure conclusions respecte a la unitat d'estudi, de manera que ajudin a transformar les pràctiques i els escenaris.

3.2. Marc teòric

3.2.1. Els referents de la *cura*

L'elecció del marc teòric més adequat per estudiar les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual que viuen amb suport a la pròpia llar i els processos d'inclusió a la comunitat, ha estat un procés de reflexió i anàlisi que ha portat a modificar els referents teòrics que inicialment es va pensar que eren més adients per a l'objecte d'estudi i a buscar nous marcs conceptuals. De les aportacions de l'antropologia, del parentiu que pensava podien ser útils, com ja he explicat al començament, l'observació i descripció a les entrevistes de les relacions que s'establien entre ells i amb les educadores, no responien ni a les teories del parentiu, ni pels vincles que es creaven, ni per la durada d'aquests relacions i tampoc als nous models familiars en què no hi ha vincles de consanguinitat, que han fet replantejar les categories antropològiques del parentiu.

És cert que, a mesura que anava transcrivint les entrevistes i analitzant els discursos de les persones implicades, apareixien categories inesperades que obrien nous interrogants i la necessitat de cercar teories que ajudessin a comprendre les interaccions que s'establien entre els diferents informants, a més de la implicació de les famílies i dels mateixos protagonistes en els processos d'inclusió. Sovint al llarg de les narracions de les educadores, apareixien dos conceptes interrelacionats, el d'*acompanyament* i el de *cura*, en relació amb les activitats que duïen a terme les professionals de suport. És per això que he considerat que aquests dos conceptes, i sobretot el de *cura*, eren un dels referents fonamentals per entendre els vincles que s'instauraven.

Tenir cura dels altres és una condició natural dels éssers humans i ha estat una pràctica social sedimentada a la cultura de les relacions amb un mateix, amb els altres i amb l'entorn, que inclou a més de les necessitats bàsiques per la supervivència, la protecció afectiva. Malgrat que tradicionalment la *cura*, com a funció social, ha estat relacionada amb les dones i la vida familiar, com a principals curadores dels infants, dels vells, de les persones malaltes i dependents a causa de dificultats físiques o intel·lectuals, tal com

diu Perrigo (1991, a Comins, 2007). «es tracta més d'una capacitat relacionada amb les atribucions del *gènere* que amb les característiques del sexe, generada per una divisió social del treball basada en la distinció entre públic i privat, que en l'actualitat i en la nostra societat ha traspassat l'àmbit professional i ha inclòs entre les persones curadores de persones grans, infants o amb discapacitats diverses, tant homes com dones; però per les característiques intrínseques d'aquest treball remunerat, s'ha situat entre els estrats més baixos de la població, com ara els immigrants o bé en professions amb menys prestigi social per la seva feminització».

La *cura* dels altres ha estat molt estudiada des de les teories feministes. El punt de partida de la reflexió sobre l'ètica de la *cura* és degut a C. Gilligan (1982), a partir de la seva obra en què dona veu a les experiències de les dones i de les persones que per raons de sexe, ètnia, dificultats intel·lectuals o estatus socials, havien estat excloses fins aquell moment de les teories i anàlisis sobre el desenvolupament i la capacitat d'emetre judicis morals, i dona importància a les relacions interpersonals i a la responsabilitat, com a eix constitutiu de la manera com les dones afronten les situacions morals i es presenta com a alternativa a la veu de la justícia de Kohlberg (1971).

Diferents autores com Noddings (2003) aporten altres característiques en relació amb la *cura*, com la responsabilitat moral enfront dels altres i no només amb les persones amb qui tenim relacions directes i implicacions personals, sinó amb els altres quotidians, en desigualtat, en situacions de vulnerabilitat i indefensió, com les persones a qui donen suport les educadores. En aquest cas, la responsabilitat es fa patent en la preocupació que tenen per elles: acompanyant-les al gimnàs i preocupant-se pel que passarà el dia que no hi siguin o preparant-les per les reaccions negatives de l'entorn o estant disposades a rebre trucades a altes hores de la nit o en dies festius. D'aquesta manera, l'ètica de la *cura* es torna solidària i adquireix una dimensió humanitària i de defensa dels drets de les persones més necessitades, amplia les normes preceptives i obligatòries que transcendeixen les obligacions professionals, hi aporta el complement afectiu i emocional i configura part de la fonamentació de les professions que es

dediquen a la relació amb els altres, com són les d'educació social, treball social o infermeria.

Tot estudi o realització d'una tesi comporta la generació de noves idees, hipòtesis, descobriments, que és necessari desenvolupar. A l'estudi etnogràfic, a través de les percepcions que les educadores i els mateixos protagonistes tenen respecte al suport, es pot observar com la dimensió de la *cura* n'és un element constituent, a partir de la preocupació per la satisfacció de les seves necessitats físiques o emocionals —de què fèiem esment— que ajuden a augmentar l'autoestima, a configurar una identitat més valorada i inclusiva i al reconeixement de la dignitat de l'altre com a persona. És, per tant, un dels elements que contribueix a l'apoderament i a la defensa dels seus drets, cosa que ens porta un altre cop a Gilligan (1982) i a les seves afirmacions respecte al fet d'estar al món, que imposa les obligacions de fer el que estigui a l'abast perquè sigui un lloc on es visqui millor, per més petits que siguin els guanyos. Les obligacions morals de la *cura*, tot i que a petita escala, emmarquen les activitats del suport, en la mesura que es van assolint petites fites que porten cap a l'autonomia, cap a processos més inclusius i de més autodeterminació: «(...) *y basando la conversación en la independencia y en la autonomía que tenemos que darle a Y. porque yo la veo posibilidades a esta cría; y sí, me dio un poquito de manga ancha, para ir haciendo pequeñas cositas (...) y prefiero entrar por ahí y luego abarcar más y que, claro, son 3 meses lo que llevo tan sólo y hasta ahora (...) y poquito a poco ir marcando objetivos muy pequeños*».

Les implicacions de la cura en el treball de «suport» adquireixen una gran importància en el procés de promoció de l'autonomia i l'autodeterminació de les persones amb discapacitats intel·lectuals en relació amb la salut i la malaltia, i es converteixen en un element fonamental. De les poques dades de què es disposa en l'actualitat sobre la percepció de la seva salut, es desprèn que aquesta és pitjor que la de les persones sense discapacitats intel·lectuals (Pomona, 2004). En una de les entrevistes on parlàvem de si es jubilaven als 65 anys, el coordinador em feia aquest comentari relacionat amb la mala salut d'alguns d'ells: «Tot depèn de si arriben a aquesta edat

amb una mica d'alegria, perquè tots estan molt fotuts», fet que contrasta amb l'informe de la FEAPS (2010), que diu que mentre que en la població general s'observa un empitjorament de l'estat de salut amb l'edat, en el cas de les persones amb discapacitats intel·lectuals, això no és així, unes diferències que poden ser degudes a diversos motius, entre aquests, un llindar de dolor més alt, que no tinguin consciència d'alguns símptomes, mostra de malaltia, sobretot quan tenen a veure amb trastorns mentals i també amb la manera d'interrogar dels professionals de salut sobre el seu estat i els seus símptomes (FEAPS 2010). Però com que presenten malalties tan físiques com psíquiques, algunes fruit del procés d'envelliment, tot i que no es «queixin», i encara més per aquest motiu, és necessari que aprenguin a reconèixer i detectar quan es troben malament, per saber sol·licitar ajuda i assolir estratègies per a la promoció, la prevenció i el tractament, és a dir, que sàpiguen tenir cura d'ells mateixos.

La percepció de la malaltia és una construcció individual i social, mitjançant la qual la persona elabora el propi patiment i és un procés subjectiu en què influeixen les creences i els valors del medi sociocultural, que condicionen el fet de saber expressar el malestar i demanar ajuda; aquesta competència forma part de la qualitat de vida, és un procés que s'aprèn i que és important ensenyar. Per tant, educar en l'autoconsciència i en l'ajuda en les situacions de malaltia, hauria de formar part del «suport» de les educadores.

La *cura* forma part del component educatiu i d'*acompanyament* professional i és un dels fonaments constitutius de la disciplina infermera que es porta a terme a través de la *relació d'ajuda* que s'estableix en el transcurs de la interacció. Des de la perspectiva holística en què se situa la infermeria, tenir *cura* de les persones significa no tan sols fer-se càrrec dels aspectes biològics, sinó «acompanyar-les», tenint en compte les seves necessitats espirituals i emocionals i donant-los a conèixer l'interès per elles.

El concepte de la *cura* reconegut en la professió infermera ve de la mà de F. Nigthingale (1910), coincidint amb els moviments sufragistes a Anglaterra i la reivindicació del vot femení per part de les dones i la guerra de Crimea, que fa que moltes dones, sobretot de la burgesia, s'involucrin en una activitat fins aleshores no professionalitzada. A partir del anys 50, als EUA es comencen a desenvolupar nombroses teories infermeres sobre la *cura* en les quals tenen una gran influència les ciències socials i la psicologia. L'emigració de molts científics d'aquests àmbits des d'Europa, forçats per la situació de guerra i persecució, són alguns dels factors que influencien en la construcció del cos de coneixement sobre la *cura*. Simone Roach (a W Reich 1996), infermera pionera en l'anàlisi de la cura infermera, al seu llibre *The Human act of Caring: A blueprint for the Health profession*, tal com cita M. Gasull (2005:22), determina que la *cura* presenta cinc característiques pròpies i que totes comencen per la lletra c: compassió, competència, confiança, consciència i compromís.

Moltes d'aquestes característiques s'observen en els relats de les educadores: la confiança necessària de què parlen i que han de guanyar-se de mica en mica per poder donar el suport: «*ha sido un período de aferración con ella*»; la competència professional de saber què cal fer, si cal fer res; el compromís: «*me llamaron a las 6 de la mañana porque se encontraba mal y no sabía si ir a trabajar, necesitan que tú les digas: Pues no vayas, tranquilo, yo me ocupo*»; la compassió envers els altres i la consciència de la vulnerabilitat de les persones a qui donen recolzament, que es va mostrant en les actuacions que duen a terme i que estructuraven els vincles que estableixen. Aquesta consciència de vulnerabilitat és un altre element inclòs en la *cura*; alguns autors com Cohen (1991) i Sellman (2005) parlen de la comprensió de la vulnerabilitat de la persona com una possibilitat de ser cuidat.

La *relació d'ajuda* que s'estableix amb la persona cuidada es fonamenta en els corrents de la psicologia humanística i existencial, amb Maslow, Rogers, carkhuff, entre d'altres. Rogers (1989:46) la defineix com aquella en què un

dels participants intenta fer sorgir d'una o de les dues parts una millor apreciació i expressió dels recursos latents de l'individu i un ús més funcional d'aquests recursos.

Watson (1989), una altra de les teòriques de la infermeria que ha desenvolupat el concepte de la *cura*, amb la teoria del *caring* i que en l'actualitat ha adquirit una gran importància en la disciplina, fonamenta el marc teòric de la seva teoria en Rogers (1989) i Heidegger (1927), en Nightingale (1910), Henderson (1955), Hall, Hegel (1831), Kierkegaard (1813), entre altres filòsofs i psicòlegs humanístics existencials-fenomenològics, i en els treball de Leininger (1969), que basant-se en l'antropologia i la infermeria ressalta la importància de les experiències «èmiques» de les persones des del punt de vista dels seus coneixements, les contrasta amb factors «ètics» i emfatitza la importància de la cultura per poder curar millor. Per Leininger (1969), tenir cura és l'essència de la infermeria, el *caring* va més enllà de les tasques, ja que comprèn altres aspectes de la salut i dóna importància a la relació professional, l'empatia, la compassió, l'acompanyament, sense judicis de valor i ajudant que la persona expressi sentiments per entendre el significat de la seva experiència, elements claus i essencials de la *cura* infermera, que des dels seus plantejaments són un ideal moral i ètic (Marriner 1989, Keroeuak (1996).

El debat feminista en les ciències socials sobre el contingut del *care* es remunta als anys 70 en l'àmbit anglosaxó i destaca la gran varietat de significats del terme: es refereix a la *cura*, als serveis d'ajuda, a la responsabilitat i implica aspectes materials i també afectius i morals que poden donar-se per part de la família o ser remunerats. Però en tots implica atenció i preocupació per l'altre, tal com han demostrat els estudis fets amb infermeres i cuidadores professionals (Molinier, 2005, 2006). Com diu M. T. Martin (2008: 30), es tracta d'una tasca que depèn de l'aspecte relacional. El model de cuidatge social (*social care*), desenvolupat per Daly i Lewis (1998, 2000), reivindica una visió no fragmentada, transversal de la *cura*; amb aquest concepte, tal com continua dient Martin, es vol reclamar la noció multidimensional de la *cura* com a organització social. La cura social estaria

integrada per totes les activitats i relacions implicades en el sosteniment de les necessitats físiques i emocionals de les persones en situació de dependència i vulnerabilitat, i en els marcs normatius, econòmics i socials en què es desenvolupen i planteja la responsabilitat moral i política de la *cura* i el lloc que haurien d'ocupar en la nostra societat.

Aquest sentit de responsabilitat moral i política també apareix en la narració de les famílies, en la preocupació no tan sols pels fills propis amb discapacitats intel·lectuals, sinó en la preocupació pels altres éssers propers o llunyans, a través de les lluites, dels moviments associatius; és l'extensió solidària que transforma els contextos i les realitats.

Tenir *cura* d'un mateix, el reconeixement del propi malestar, és un element imprescindible per poder ser autodeterminat i ens parla de la vulnerabilitat de l'ésser humà. Entre les autores que han contribuït a configurar la importància de l'*autocura*, podem assenyalar la infermeria D. Orem (1973) i el seu model d'autocuidatge. Orem (1973) parteix de la premissa que els éssers vius es distingeixen per la seva capacitat de reflexió sobre ells mateixos i de simbolitzar el que experimenten per utilitzar creacions simbòliques, com ara paraules o comportaments i per fer coses benèfiques per si mateixos i els altres; i, per tant, entén l'*autocura* com la pràctica d'activitats que els individus duen a terme a favor d'ells per mantenir la salut i el benestar, per la qual cosa és important avaluar la capacitat que tenen les persones amb discapacitats intel·lectuals de mantenir la seva pròpia salut i les formes d'afrontar les malalties i les seves seqüeles. A través de l'educació, els professionals d'infermeria i, podríem afegir-hi, els professionals implicats en la relació amb els altres que són vulnerables, com ara les educadores socials, incrementen els comportaments d'*autocura* i motiven a assolir les pròpies responsabilitats a les persones que acompanyen: *«però ha de fer la demanda, perquè jo no estaré aquí constantment, com si fos la mama»*.

L'*autocura* és una activitat apresada pels individus i orientada a un objectiu. És una conducta que existeix en situacions concretes de la vida, dirigida per les persones de si mateixes cap a les altres o cap a l'entorn, per regular factors

que afecten el propi desenvolupament i funcionament benèfic, a la seva vida, salut o benestar. El concepte d'*autocura* facilita detectar fortaleses i debilitats en el maneig de la salut i reforça la participació activa de les persones en la *cura* com a responsables de les seves decisions, que condicionen la situació de salut. (Marriner, 1995: 55-56).

Sentir-se cuidat és condició per poder tenir cura dels altres, el suport el que pretén és donar l'autonomia, aquest és el motiu de l'acompanyament i, per tant, no pot quedar fora d'aquesta categoria; la mateixa idea d'acompanyament porta implícita la possibilitat de cuidar; altrament, conceptes com qualitat de vida o autodeterminació no tindrien sentit. Autonomia que suposa sobretot interdependència, possibilitat de relació amb l'altre, ja sigui l'altre amb discapacitat o l'altre que ajuda, que acompanya, ja que, tal com diu Bestard (2004:17), la *cura* és una relació que connecta el jo amb els altres d'una manera concreta. El que més recorda l'ètica de la *cura* i, per tant, l'ètica del parentiu és que la societat no és un conjunt d'éssers aïllats que per arreglar els seus interessos arriben a un acord, sinó que és un conjunt de connexions entre persones: no un conjunt de subjectes abstractes que estan més enllà del temps, sinó subjectes que estableixen les seves relacions en el temps. Aquest temps, sobretot en la relació amb les educadores i, de vegades, amb algun company, pot ser un temps fragmentat, interromput a la llarga, però amb una idea de continuïtat afectiva: «*me puedes llamar cuando me vaya*», que deia l'educadora en acomiadar-se d'un dels nois del qual era referent.

3.2.2. Els marcs explicatius dels processos d'inclusió/exclusió

L'interès per analitzar els processos d'autodeterminació i de construcció d'una identitat valorada de les persones implicades al llarg de la tesi ha portat a analitzar les estratègies d'inclusió que duen a terme a través dels itineraris de la vida quotidiana i, per tant, no ha estat la meua finalitat aprofundir en els processos d'exclusió i marginació que es produeixen en la societat envers les persones i els col·lectius que són diferents i poc valorats, però sí que ha estat necessària la reflexió i l'anàlisi de les categories que apareixien en relació amb la inclusió/exclusió i en la configuració dels

processos identitaris i, per tant, he considerat important l'aportació d'altres referents teòrics que fonamentessin les categories d'anàlisi per a l'estudi de la discapacitat intel·lectual en el context concret.

La importància de les categories exclusió/inclusió que van sorgint al llarg dels relats tenen a veure amb les estratègies de lluita i apropiació dels espais en la comunitat per part dels protagonistes i les seves famílies, com ara el dret a l'habitatge o al treball, els camins que han anat obrint dins del context de la societat que tenen a veure amb la percepció dels altres no discapacitats envers ells i els llocs que els han deixat ocupar. Un altre referent important en l'elaboració de la tesi a partir de les categories d'inclusió/exclusió és la importància de l'*estigma* en la configuració de la identitat de les persones amb discapacitats intel·lectuals a partir de la mirada dels altres i també de les pràctiques inclusives que ajuden a trencar els estereotips, com ara ser capaç de viure a la pròpia llar o tenir una feina encara que sigui precària.

Durkheim (1951), parla de l'*anomia* en referència a aspectes d'exclusió social, entesa com la desagregació dels valors i l'absència de referències a nivell de la xarxa de les relacions humanes. A partir de les seves aportacions, apareixen altres corrents com l'interaccionisme simbòlic, que teoritzen sobre els desviaments en relació amb subjectes considerats *anòmics*, les persones que s'aparten de les normes preestablertes per la societat i que les transgredeixen. Sostenen que les societats modernes no integren el que és diferent, desviat i imposen sancions als que no s'hi integren, individus o grups que són vistos com a diferents del col·lectiu social. Un dels autors més representatiu en l'estudi de l'exclusió social és Goffman (1963), que partint del pensament de M. Mead (1928), des de l'interaccionisme simbòlic, fa aportacions importants en l'anàlisi de la realitat social estudiant les institucions totalitàries i la carrera moral dels subjectes i l'estudi dels estigmes. La persona, per Goffman (1963), sorgeix en la interacció de la vida quotidiana. La identitat social de l'individu es basa en la possibilitat de diferenciar-se de la resta a partir dels atributs i categories individuals, que es poden anticipar a partir d'elements externs als subjectes

en la presentació a la vida quotidiana. Quan es dóna una contradicció entre la identitat social virtual, el que hauria de ser, i la seva identitat social real, el que realment s'és, és quan apareix l'*estigma*. Goffmann (1963) és un dels primers autors que intenta sistematitzar aquest concepte d'*estigma* i el defineix com «un atribut especial que produeix en els altres un descrèdit ampli (...) un rol estigmatitzador en oposició al normal».

La paraula *estigma*, provinent del grec, designava marques corporals que es practicaven en els cossos dels esclaus, criminals o traïdors, per mostrar la condició desviada d'aquests individus marcats i en l'actualitat conserva el mateix significat simbòlic, marca una conducta desviada, anormal, una alteració de la identitat, que comporta unes atribucions, uns estereotips envers la persona estigmatitzada identificada a partir dels trets compartits pel grup, estereotips negatius que marquen les conductes amb les persones marcades, alteren la identitat i produeixen repercussions socials, com en els individus que pateixen alguna malaltia mental o física com la sida, entre altres col·lectius estigmatitzats, en què sovint el rebuig és molt evident. L'atribució d'una identitat estigmatitzada permet la pràctica de diversos tipus de discriminació, ja que construïm una teoria de l'estigma, una ideologia per explicar la seva inferioritat i el perill que representa aquella persona. La idea d'estigma implica una consciència col·lectiva del *nosaltres* enfront dels *altres* diferents, així es produeix una clivella entre el que es «volia ser» i el que «s'ha de ser» dels subjectes considerats diferents, fet que els porta a reagrupar-se sota la mateixa identitat i contribuir a l'estigmatització del grup, que s'observa en les narracions de les persones implicades, tant de les famílies quan expliquen el rebuig envers els seus fills des de l'escola, com de la mirada que les educadores veuen en els altres o bé des de la consciència dels propis protagonistes.

Per Goffman (1968:126), la identitat del *jo* es caracteritza «pel sentit subjectiu de la seva pròpia situació, continuïtat i caràcter que un individu aconsegueix com a resultat de les diverses experiències socials per les quals travessa». És una qüestió subjectiva, reflexiva, que experimenta el mateix subjecte i que fa referència als sentiments de la persona sobre el seu

estigma i, per tant, ens ajuda a conèixer els sentiments respecte a la discrepància entre la identitat *real* i la identitat *virtual* i els sentiments d'ocultació de l'estigma. En el relat dels protagonistes, la construcció de la seva identitat en relació amb les experiències socials per les quals han anat passant al llarg de la vida i els sentiments que reflecteixen en les discrepàncies entre el que *voldrien ser* i el que *són* es fa evident en alguns casos, com el d'un dels nois quan explica el seu pas per l'orfenat; ell era monitor, estudiava, hi va anar com a voluntari, en un intent d'allunyar-se de la identitat deteriorada construïda des de la mirada dels altres, des de la categorització d'un *altre* diferent; i que també sorgeix en altres relats, en el malestar que els provoca viure al costat d'altres persones amb més discapacitats, aquells «veïns» que necessiten més suport i estan en una llar residència massa propera al seu habitatge i que necessiten identificar com els *altres*, per poder sentir-se part del *nosaltres*, configurar la identitat virtual del *voler ser*. Quan els subjectes s'adonen d'aquestes discrepàncies és quan es defineixen a si mateixos com a estigmatitzats. Per Goffman, (op.cit; :83) la identitat és un entramat de fets socials i biogràfics i, per tant, qualsevol pot ser estigmatitzat en un moment de la seva vida. L'edat, la pèrdua d'estatus social, una malaltia, ser empresonat, poden deixar-nos al marge del sistema social, fet que ens portaria al concepte de vulnerabilitat i dependència que pot afectar qualsevol, no només les persones amb discapacitats intel·lectuals i, per tant, a la necessitat de repensar els vincles i les relacions i novament a la importància de la *cura*.

Un altre autor que ha fet aportacions importants des de la sociologia francesa a l'estudi de l'exclusió social és Foucault (1976). La preocupació pel fet que cada cop més individus formessin part dels exclosos de la norma oficial en aquell moment a la societat francesa porta Foucault, entre altres autors, a identificar el que es considera «normal» en tots els espais de la vida quotidiana i, per oposició a aquesta normalitat, el que es considera «anormal». Cada cultura i cada societat estableix les línies divisòries entre la normalitat i les desviacions a la norma i a partir d'aquesta construcció instauren els sistemes disciplinaris i sancionadors per als subjectes que no se subordinin a les regles que permeten el control social dels individus que

formen part de les societats contemporànies. Foucault (1976) considera que l'*anormal* es constitueix com un domini específic a partir de la síntesi de diferents personatges, pertanyents a diferents moments històrics que han configurat la identitat «anormal» i que en l'actualitat evocuen en certa manera les imatges d'aquestes figures, el «boig», el captaire, el delinqüent, el tolit o el «tonto» discapacitat.

Per Foucault (2001), la força classificatòria i productiva de la normalització de la societat moderna es va recolzar en dues estratègies complementàries, la constitució des del discurs del concepte d'*anormal* i la medicalització de la societat. Els dos aspectes han tingut una influència important en la construcció de la identitat de les persones amb discapacitats intel·lectuals, que es pot veure en les formes de classificació de la medicina al llarg dels anys (anormals, subnormals) i en les pràctiques institucionals de sanció en excloure'ls de la participació en la societat (les institucions totals que eren els manicomis on anaven a parar juntament amb altres exclosos).

Les categories que fan de mitjanceres en la construcció i redefinició de la discapacitat intel·lectual en els processos d'exclusió/inclusió en la societat es fan evidents en les barreres imaginàries que la societat estableix per decidir qui està fora de la societat, que comporta la construcció d'un *nosaltres*, els oposats, i la necessitat de mantenir aquestes barreres per la por d'assemblar-se als *altres* exclosos si no es compleixen les normes i, per tant, amb la necessitat d'aïllar-los a través de mecanismes acceptats per la societat d'exclusió social i en la projecció de les formes de relació. Aquesta divisió entre els que estan a dins de les normes i els que estan a fora suposa un exercici de poder. Per Foucault, el poder es caracteritza per un joc de relacions entre els subjectes implicats, en què es donen relacions comunicacionals i relacions de poder que impliquen la modificació d'unes accions per altres a través de les relacions que s'estableixen entre els subjectes individuals i col·lectius i, per tant, en aquest sentit l'exercici de poder consisteix a «guiar la possibilitat de conducta i posar en ordre els seus efectes possibles» (Foucault, 1992: 15).

Aquest poder es porta a terme en els diferents nivells de la societat a través de mecanismes de control, de coerció i/o de vigilància que sobrepassen les institucions de la societat, per aquesta raó una relació de poder existeix pel fet de l'existència d'un «altre» sobre el qual és possible exercir poder, en aquest cas les persones amb discapacitats intel·lectuals, i un camp de forces, reaccions i conductes que responen a aquestes relacions. No és, per tant, des de les relacions excloents que s'exerceix el poder, sinó que, tal com considera Foucault (1992), hi ha una «omnipresència de poder», és a dir, que el poder és a tot arreu. Quan parla de poder, no es refereix només a una institució, ni a una estructura, sinó al fet que aquest s'exerceix des de diferents llocs i a partir de l'existència d'un *altre* en desigualtat i que exercir un poder també implica l'existència de resistències, la lluita pels drets del *nosaltres*, que constitueixen moltes de les pràctiques que duen a terme els protagonistes i les seves famílies i que he volgut destacar en la tesi.

Per tal de comprendre com les persones amb discapacitats intel·lectuals, les famílies i les educadores aborden els processos de transformació social, també he considerat importants les aportacions de Bourdieu (1977), ja que ajuden a l'anàlisi de les categories sobre les pràctiques de com els subjectes s'identifiquen amb els poders de les institucions i les dificultats per subvertir-les. Bourdieu (1989) emfatitza la importància de les formes simbòliques en la producció i reproducció de les desigualtats socials i de les relacions de poder tant en les societats precapitalistes indiferenciades, que exercien una dominació amb l'amenaça de violència física, com en les societats postindustrials altament diferenciades, en què les relacions de poder han canviat i s'exerceix una dominació més subtil, amb formes de manipulació simbòlica. Per Bourdieu (2000), els sistemes simbòlics són sistemes de classificació bipolar arrelats en l'oposició fonamental dominant/dominat i són instruments de comunicació i de dominació que consensuen les normes —el que s'ha de fer, el que és correcte—, i contribueixen a la reproducció de l'ordre social (les dones són intuïtives o tenen instint maternal, els homes són forts i racionals o els discapacitats són com nens petits i no saben autogovernar-se).

Modificar les pràctiques excloents no és una feina fàcil per a les mateixes persones interessades ni per les que les legitimen, per això la lluita per la inclusió a l'entramat social de les famílies i els protagonistes topa amb moltes barreres i no és possible a menys que es reconegui l'existència d'un «poder simbòlic» (Bourdieu, 1997) i de la consciència que modificar una visió del món i transformar les pràctiques sobre ell i sobre el món mateix només es pot fer si és reconegut com una construcció arbitrària. Subvertir les visions del món que ens envolta, la creença en la legitimitat dels discursos i dels que els fan (la legitimització de la discapacitat intel·lectual des dels discursos científics com un *altre anormal*, la ubicació en espais segregats, la creença que no tenen capacitats per desenvolupar-se en el món dels *normals*) és un poder que fa veure, fa creure i fa actuar i és efectiu a través de la complicitat que s'estableix entre el *campus* i l'*habitus*. A partir dels seu concepte d'*habitus*, Bourdieu (1989) ajuda a entendre certes categories i com les persones construeixen les seves pràctiques a partir de les seves representacions del món, allò que està bé o malament. L'*habitus* permet interioritzar les relacions de poder a través de les representacions a què dona lloc. És una «estructura estructurant» que exerceix el poder simbòlic, «la correspondència entre les estructures socials i les estructures mentals, entre les divisions del món social i la visió dels dominats i dominants en els diferents camps i els principis de visió i divisió dels agents que l'apliquen» (Bourdieu, 1989:7).

Bourdieu (1988: 40) ajuda a entendre la lògica de les pràctiques que es donen en l'àmbit social estudiat, a pensar el sentit pràctic de la quotidianitat que viuen les persones amb discapacitat intel·lectual en el si de la comunitat, en les pràctiques que es donen a l'habitatge, a la feina, veure com està construïda la quotidianitat i veure les posicions que els actors ocupen en els *campus socials* que s'analitzen i, d'acord amb la lògica d'aquest, les relacions entre el joc i el sentit del joc, les formes de participar, les normes, les prohibicions i les transgressions que es duen a terme, és el que ens informa de la relació entre l'*habitus* i el *campus* (Bourdieu, 1999), *campus* que és un microcosmos reflex del que passa a la societat i on es poden veure les lluites asimètriques i els espais que es van guanyant. La idea de Bourdieu

(1997:40) és que la persona només pot ser entesa com a ésser social productor de realitat social, que «els subjectes en realitat són agents actuants i conscients dotats d'un sentit pràctic».

Segons Bourdieu (1998:13), l'exercici d'un poder simbòlic, d'un poder invisible que es reconeix com a legítim, pressuposa certa complicitat per part dels que hi estan sotmesos i emfatitza la importància de la «violència simbòlica» en relació amb la teoria de la pràctica i les seves principals categories, l'*habitus* i el *camp*. Una forma de violència que s'exerceix sobre un agent social amb la seva complicitat i que s'imposa com una manera de legitimar el món social i les seves divisions i que de manera subtil representa el poder econòmic i polític que justifica les desigualtats i contribueix a la reproducció dels acords socials que es mantenen generació darrere generació.

Un altre referent en l'elaboració de la tesi ha estat M. Augé (1993) i el concepte de «no llocs», sobretot en relació amb el discurs dels protagonistes. A mesura que escoltava el seus relats, va anar sorgint en mi la idea del «viatge», un recorregut des d'espais de l'anonimat, «no llocs» a altres «llocs» més concrets i específics. Aquesta al·lusió al viatge va venir donada per la descripció de les seves vivències respecte a les institucions on havien viscut, orfenats, pensions, residències, espais sense memòria, ni història compartida i dels quals no guardaven bons records i el seu transitar cap a espais més inclusius i identitaris.

La referència a M. Augé i la seva idea sobre els llocs m'ha semblat adequada per analitzar les categories d'inclusió, en referència amb els espais de convivència, els pisos on viuen, ja que a través dels espais es pot llegir part de la identitat de les persones que els ocupen, les seves biografies, els tipus de relacions que mantenen i la història que comparteixen, records de la desafecció en alguns casos o bé records familiars, de viatges, vacances compartides quan la seva trajectòria parteix de la llar familiar, ja que els espais són llocs amb moltes al·legacions simbòliques.

Si un «lloc» es pot definir com un espai d'identitat, relacional i històric i un «no lloc» com l'oposat, en el cas dels protagonistes, els pisos on conviuen formarien espais sovint intermedis entre un concepte i l'altre en funció de diversos aspectes, com ara la propietat de l'espai, que configura una identitat biogràfica amb més arrelament i la possibilitat de persistència en el pis/espai, que enforteix els vincles entre les persones que hi conviuen, però, al cap i a la fi, «llocs», amb identitat, ja que permeten recorreguts, camí cap a la feina, les botigues, els espais d'esbarjo, històries compartides entre ells, amb els veïns, amics, coneguts, companys d'altres pisos, en un mateix barri. És per això que de manera agosarada i una mica lliure m'he permès la llicència de prendre com a referència M. Augé (1993) i el seu concepte sobre els «no llocs» en l'anàlisi i la crítica que fa del món contemporani i la comprensió dels espais públics, on es troba molta gent sense reconèixer-se, sense identificar-se entre si i sense establir vincles, espais en què la identitat individual queda amagada sota la col·lectiva i en què les persones que es reuneixen transiten amb una finalitat pràctica, com els aeroports, els centre comercials. M. Augé (1993) descriu els «no llocs» com a espais descontextualitzats i indiferenciats, on no és possible llegir la identitat, la relació i la història i en què no hi ha una estructura de relació clara i contextual amb altres «llocs».

La utilització d'aquest concepte per analitzar el procés d'inclusió ciutadana que signifiquen els pisos, com a unitats de convivència que permeten el reconeixement, la creació d'identitat i el trànsit cap a «llocs» més inclusius, es dedueix de les narracions sobre els processos d'activitat que porten a terme, de la utilització que fan dels espais, de les xarxes de significació que van construint, de tots els significants simbòlics amb què van omplint els pisos on viuen.

Capítol IV. Disseny de la investigació

L'inici de qualsevol projecte de recerca dóna lloc a una sèrie de preguntes i consideracions entorn de l'objecte d'estudi que ajuden a delimitar la recerca i que al llarg del treball s'aniran modificant o complementant. Les preguntes que em vaig plantejar al començament van servir per orientar els primers passos de la recerca i tenen validesa en aquest context.

Com configuren la seva identitat les persones amb discapacitats intel·lectuals que viuen en el si de la comunitat i porten un tipus de vida bastant similar al de qualsevol altra persona sense cap discapacitat és una de les qüestions que em van portar a iniciar la investigació. Aquesta curiositat sorgia de diversos plantejaments preliminars que podien portar una certa càrrega subjectiva i fins i tot algun prejudici fruit d'experiències personals prèvies, des d'una doble sensibilitat, tant des de l'àmbit personal —no en va la preocupació pel futur del meu fill amb una discapacitat intel·lectual influïa en el meu interès per conèixer si persones amb característiques similars a ell (els unia l'etiqueta classificatòria i els diferenciaven la majoria de coses) que vivien en «entorns normalitzats»⁵ ajudaven a «configurar una identitat positiva»— com des de l'àmbit professional, per la meua feina amb persones amb trastorns mentals, que per l'edat i pel temps en què havia transcorregut la meua trajectòria professional m'havia portat a conèixer i participar de diferents experiències, moviments i lluites dels professionals i dels mateixos implicats per aconseguir una vida més digna, que van comportar els processos de desinstitucionalització i d'inclusió comunitària.

La situació de les persones que tenien trastorns mentals greus o alguna discapacitat intel·lectual, anterior als canvis que es van produir als anys 70-80, era de segregació i confinament als manicomis o a la llar familiar. El fet de viure en un lloc internat, segregats de la resta de la societat, era un dels elements importants a l'hora de configurar una identitat deteriorada, més que la malaltia o la discapacitat en si mateixa, i que es podia descobrir en el tracte quotidià. Les aportacions de Goffman (1972) en l'anàlisi de la vida a les institucions tancades, com ara el manicomis, ens ha aportat una valuosa

informació sobre com es va configurant la identitat de les persones que viuen en aquests espais. També hi ha nombrosos estudis i contribucions respecte a les experiències de vida en aquestes institucions, tant des de l'antropologia com des de la psiquiatria (Comelles, 1978, 1993, 2000, 2008; Perdiguero, 2000), i de la influència de l'antipsiquiatria en els processos que van donar lloc a l'obertura dels manicomis i a les polítiques de desinstitucionalització consegüents, tant al nostre país (Fábregas, Calafat 1976; Gonzalez Duro 1975, 1978, 1987, 1992, 2008; Garcia 1977, 1979, entre altres) com a Europa (Bassaglia, 1972, Laing 1969, 1976, Cooper, 1969, 1985) i als Estats Units (Szasz, 1976). Aquests elements i la creença, fruit també de l'observació (des de l'àmbit de la salut mental), que viure en un entorn «normalitzat» ajuda a crear una identitat més valorada, van ser els que van anar configurant la pregunta que estructurava globalment el procés de recerca.

També hi ha hagut una voluntat clara de no voler enfocar l'objecte d'estudi des d'una mirada marginadora ni de buscar una categorització basada en l'estigmatització, ja que, tal com diu R. Torrens (2010:31), encara que pot ser d'interès des de la perspectiva antropològica, l'estudi de la discapacitat intel·lectual «(...) no pot ser abordat en absolut com un fenomen marginal, ni com una suposada desviació d'una imaginària normalitat», i tal com continua comentant en relació: «la tendència a assignar als antropòlegs —i de molts antropòlegs a assimilar com a pròpies— tasques d'inventari, tipificació i escrutament de «sectors conflictius» de la societat, a saber, immigrants, membres de sectes, joves, gitanos, malalts, marginats, etc., demostraria la inclinació a fer de l'antropologia de les societats industrialitzades una espècie de ciència de les anomalies i les desviacions.» (Delgado, 1999 a Torrens (2010:16), com ara els econòmics, que afegixen més vulnerabilitat i, per tant, no sempre és la discapacitat l'eix que construeix l'*alteritat*.

Ha estat, doncs, l'interès per conèixer les accions que duen a terme en la vida quotidiana, les relacions que estableixen amb l'entorn i entre elles que ajuden a construir una identitat valorada, l'objectiu principal de la recerca, tot i que sovint moltes d'aquestes accions es poden configurar en els marges, i/o a mig camí de la «normalitat»; i el que va donar lloc a unes preguntes de

partida i a unes hipòtesis primeres que van ajudar a configurar la hipòtesi posterior.

4.1 Preguntes de partida

- De quina manera influeix la discapacitat en la relació amb l'entorn on viuen?
- Quines estratègies d'inclusió social duen a terme a la vida quotidiana a la comunitat?
- Les relacions que estableixen entre elles les persones que conviuen als pisos a la comunitat i amb les professionals de suport es podria dir que són relacions de parentiu?
- La utilització de recursos comunitaris «normalitzats» són un element que ajuda les persones amb discapacitat intel·lectual a configurar una identitat valorada?
- Són suficients i adequats els recursos i les estratègies que es desenvolupen al voltant de les persones amb discapacitat intel·lectual per a la inclusió en la societat en igualtat de condicions que les persones sense discapacitats?

4.1.1. Hipòtesis

Tal com diu J. Canals (2002): «La formulació de les hipòtesis en un projecte de recerca té algunes vegades una funció ritual (...) per complir un requisit formal que segueix sent un tribut a la vella tradició positivista», però també crec que ajuda a posar un cert ordre en el caos que sorgeix dels primers resultats i del laberint d'informació inicial.

Les primeres hipòtesis formulades a l'inici del projecte van sorgir a partir de les preguntes de recerca, des d'una formulació un tant teòrica, i van anar variant a mesura que el projecte i l'aproximació a la realitat estudiada anava avançant, per donar lloc a una hipòtesi final. En un principi es van plantejar de la manera següent:

- La vida de les persones amb discapacitats intel·lectuals en espais segregats ha estat un factor de discriminació i de manca de respecte dels seus drets com a persona; la convivència en pisos a la comunitat, tot i que ocupa espais intermedis entre la institucionalització i els entorns familiars, seria un element per a la inclusió social i la construcció d'una identitat positiva.
- Viure en institucions ha impedit establir vincles i relacions significatives entre les persones amb discapacitats intel·lectuals i els entorns amb un sentit de continuïtat en què fossin ateses les seves necessitats globals; viure amb companys o parella al propi pis seria un dels elements que, tot i no constituir relacions de parentiu en sentit estricte, mantindria i desenvoluparia accions properes a aquest tipus de relació per a la seva relació amb la cura dels altres, i seria un element important per desenvolupar el sentit de pertinença i seguretat i la inclusió a la vida en la comunitat.
- Les polítiques socials que han donat suport a les persones amb discapacitat intel·lectual han estat sempre insuficients i no han ajudat al procés d'inclusió i autodeterminació, tot i els canvis que s'han produït en les últimes dècades; per tant, l'augment dels recursos humans.

La formulació de les hipòtesis adquireix importància al llarg de l'estudi etnogràfic, ja que amb l'observació del context específic, en aquest cas els pisos, els comportaments de les persones que hi participen, els protagonistes i les educadores, i a partir de les transcripcions i anàlisis posteriors del que diuen, de com ho diuen, es van dibuixant noves idees, noves aportacions, categories que poden ser contrastades a partir de les hipòtesis formulades al començament, que ajuden a confirmar o rebutjar-les i permeten la comparació per aportar nou coneixement. A partir d'aquests criteris es va formular la hipòtesi següent:

- Les conductes i actituds de les persones amb discapacitat intel·lectual són en certa mesura degudes a les pràctiques d'exclusió social que ha dut a terme la societat que les envolta; per tant, podríem afirmar que les modificacions dels entorns en què desenvolupen la seva vida quotidiana permetrien un altre tipus de relació amb ells mateixos i amb els altres, i configuraria una identitat més valorada.

4.2. Objectius

A través d'un estudi qualitatiu i etnogràfic, la recerca vol conèixer quines són les percepcions que tenen les persones amb discapacitat intel·lectual que viuen en pisos a la comunitat amb suport, sobre les interaccions, els processos d'autodeterminació i l'articulació de les seves identitats en relació amb els membres que conformen les unitats de convivència, amb les professionals que els donen suport i amb la comunitat.

4.2.1. Objectiu general

- Analitzar com es construeix, es dóna significat i es manifesta en la vida quotidiana l'experiència de les persones amb discapacitat intel·lectual de viure en un entorn de convivència a la comunitat.

4.2.2. Objectius específics

- Identificar els elements del sistema que configurarien l'entorn «familiar» de convivència i les característiques dels seus components.
- Identificar com es construeixen i comparteixen valors, normes, expectatives i idees.
- Analitzar els processos d'inclusió i exclusió del grup.
- Analitzar les trajectòries dels implicats cap a l'autonomia.
- Identificar els vincles que s'estableixen entre ells i amb els professionals de suport.
- Descriure l'evolució dels models d'atenció, protecció i promoció de la discapacitat intel·lectual i la implicació de les famílies en els canvis.
- Conèixer la percepció dels implicats i dels professionals.

- Comprendre com es construeix la identitat i com s'expressa quotidianament en la pràctica social.

4.3. Metodologia i tècniques d'investigació etnogràfica

*«Entre lo visto y quien ve existe una distancia.
Una distancia que no solo es física sino en el ánimo,
en la actitud del que ve,
que aunque se acerque físicamente para ver mejor el objeto que mira,
se esta alejando al mismo tiempo para darle espacio,
lugar donde se recorte.
Y así lo visto se convierte o tiende a convertirse en objeto»*

M. Zambrano

La decisió d'investigar des d'una perspectiva determinada porta implícit el posicionament de l'investigador respecte al lloc on vol situar-se, la finestra des d'on vol mirar la realitat i interpretar la vida (Stoehrel, 2000). El plantejament metodològic de la recerca des d'un enfocament qualitatiu suposa una aproximació a la realitat estudiada des de la perspectiva que no es coneixen d'antuvi tots els elements implicats i, per tant, ens acostava a la realitat viscuda pels protagonistes fugint de construccions teòriques, fet que comporta la modificació de les hipòtesis plantejades al començament i les consideracions prèvies.

L'anàlisi qualitatiu implica partir d'un marc teòric i d'un coneixement previ del fenomen per estudiar en el context social. A partir d'aquests supòsits es poden interpretar les dades recollides que donen informació d'aquest context, cosa que permetria generalitzar més enllà de la informació concreta recollida. L'estudi, des d'aquesta perspectiva, possibilita identificar els aspectes interessants a partir de les paraules de les persones implicades, atenent els significats i interpretacions que elles fan de les qüestions, que tenen valor per si mateixes i no per l'objectivitat dels seus discursos.

L'elecció d'aquest tipus de recerca ve donada per la importància d'analitzar les relacions i processos quotidians «no com a formulacions buides que silencien els mateixos protagonistes, sinó reconeixent el conjunt de

representacions, significacions i identitats que generen els subjectes com a part d'un conjunt social» (Libia, 2000:7).

La recerca es basa en l'etnografia amb un enfocament narratiu (Geertz 1994). L'etnografia té com a trets significatius ser interpretativa, rescatar el que es diu i fixar-ho, i ser microscòpica. Geertz (2001: 40) assenyala que tota anàlisi cultural, per les seves pròpies característiques, és incompleta i que «considerar les dimensions simbòliques de l'acció social (...) no és apartar-se dels problemes existencials de la vida per anar a parar a algun àmbit de formes desproveïdes d'emoció; al contrari, és submergir-se enmig d'aquests problemes. La vocació essencial de l'antropologia interpretativa no és donar respostes a les nostres preguntes més profundes, sinó donar accés a respostes donades per altres (...) i així incloure-les en el registre consultable del que ha dit l'home (...) i, per tant, l'estudi de qualsevol fenomen cultural s'inicia amb la comprensió de com les persones s'entenen elles mateixes».

El conjunt de la tesi s'ha plantejat amb un doble enfocament que intenta articular la perspectiva *èmic*, estudiar els fets des de l'òptica dels participants i, per tant, adoptar una mirada propera, introduint-se en el context d'anàlisi per reordenar les seves experiències i percepcions, però també des de la perspectiva *ètic*, que suposa adoptar una postura objectiva d'observador extern, una mirada llunyana que permeti l'anàlisi, la interpretació i extreure conclusions.

La tesi també ha tingut en compte la contextualització necessària que requereix l'etnografia, en el sentit de delimitar la unitat d'anàlisi en l'espai i el temps, els pisos dins d'un barri i el seu lligam amb les empreses de treball en el moment actual, els dispositius i les institucions per a persones amb discapacitat intel·lectual i l'organització i mobilització de la societat civil a Catalunya, que permeten la comparació antropològica

L'objectiu original de l'estudi partia d'un error conceptual, la consideració de la convivència a les llars com a unitats familiars i la presència de relacions de parentiu entre els protagonistes i les educadores que donen el suport. Després de les primeres entrevistes i de recerca bibliogràfica sobre el tema, va ser necessari reconfigurar aquests supòsits de partida. També cal fer esment que per a l'anàlisi de la construcció *identitària* dels protagonistes he considerat imprescindible entrevistar també les educadores, com un conjunt relacionat; i, evidentment, les famílies, que han tingut un paper cabdal, a través d'iniciatives individuals i associatives, en els canvis que s'estan donant en la nostra societat respecte als processos d'inclusió, tot i que la seva participació en la recerca no ha tingut la representativitat que hauria volgut.

La unitat d'anàlisi la constitueixen els individus en funció dels objectius de la investigació. Per unificar criteris es va fer l'anàlisi a partir d'habitatges amb característiques similars, «llars amb suport intermitent», per evitar la dispersió de les dades. S'hi inclouen persones que conviuen en aquests pisos, educadores, altres professionals de suport en els habitatges esmentats i algun familiar, pel fet de considerar que les diferents percepcions sobre aspectes relacionats amb l'objectiu de l'estudi poden aportar una visió més àmplia del fenomen.

4.4. Treball de camp

L'inici del treball de camp, va anar precedit de moltes incerteses i cerques infructuoses, que més de centrar la unitat d'anàlisi, afegien dubtes i interrogants i ampliaven l'àmbit d'estudi de manera inabastable i també de la "por" a no "saber fer antropologia", el que no podia evitar que em sentís com Nigel Barley (2002) quan descriu en el seu llibre "L'antropòleg innocent", que l'únic que sabia és que s'havia proposat aprendre una llengua impossible, no havia *dowayos* al poble; i que de tot el temps que li dedicava, només un u per cent estava fent el que havia de fer, fins que finalment vaig acotar el centre d'interès, vaig començar a confeccionar els guions per les entrevistes, més tard el processament de la informació i la seva interpretació. No ha sigut un procés lineal a partir d'aquest inici, més bé ha estat un camí discontinuo,

d'anar i venir, en que sorgien nous interrogants que posaven en dubte la valides de moltes afirmacions i obligaven a fer nous plantejaments, fins arribar al final del treball.

El treball de camp suposa un procés d'interacció social i té en compte aspectes ètics que garanteixin l'anonimat i la confiança de la informació que es gestiona, ja que no es vol estudiar les institucions sinó les dinàmiques que es desenvolupen. Aquest, s'ha dut a terme en la realitat social que correspon a la vida als pisos de persones amb discapacitat intel·lectual que reben suport del TEB habitatge i s'ha centrat en la recollida de dades amb la utilització de diferents escenaris i diverses tècniques de recerca qualitativa. Entre les més adients per a la recerca he considerat l'entrevista en profunditat —focalitzada en relació amb el tema i les dimensions, però semiestructurada respecte al tractament—, també l'observació participant i l'anàlisi documental de publicacions i documents públics que he considerat rellevants, des de revistes de les institucions, publicacions en diaris, articles o fotos, entre d'altres.

La utilització d'aquest tipus d'entrevista es considera adequada, ja que té en compte la conversa individualitzada i no directiva, en el sentit que no és rígida respecte al contingut ni respecte a la forma de desenvolupar la conversa, de manera que permet l'estructuració d'un context d'intercanvi que fa possible l'exteriorització de sentiments, difícils de verbalitzar en grups més amplis, i dóna l'oportunitat d'elaborar discursos sobre les seves pròpies experiències en què hagin de recórrer als seus models culturals (Minayo, 2002).

Respon, per tant, a les necessitat d'aquest treball, ja que permet obtenir informació mitjançant una «conversa professional amb una o diverses persones», dins del marc artificial que es crea de recollida de dades; «a l'entrevista l'investigador busca trobar-hi el que és important i significatiu en la ment dels informants, els seus significats, perspectives i interpretacions»; «la manera com ells veuen, qualifiquen, experimenten el seu propi món»; permet, per tant, que l'entrevistat transmeti oralment la definició personal de

la situació. «L'entrevista neix, per tant, de la ignorància conscient per part de l'entrevistador que, lluny de suposar que coneix a través del seu comportament exterior el sentit que els individus donen als seus actes, es compromet a preguntar-ho als interessats de manera que aquests puguin expressar-ho en els seus propis termes i amb la suficient profunditat per captar tota la riquesa del significat» (Olabuenaga, 1996).

Abans de fer les entrevistes, vaig considerar necessari confeccionar una guia senzilla i flexible que orientés les temàtiques que volia estudiar. Tot i que eren similars, vaig preparar una guia diferenciada per a cada grup d'informants. El fet que el guió fos flexible permetia fer adaptacions particulars quan les entrevistes ho requerien i en casos com la dificultat de l'interlocutor d'entendre les preguntes això facilitava redirigir-les cap a altres aspectes. En la majoria d'ocasions, el guió no va ser necessari i només va significar un referent contra l'oblit, ja que l'inici d'una pregunta generava noves preguntes que produïen aportacions significatives al tema de la conversa. De vegades ha resultat difícil entendre el contingut de les entrevistes enregistrades per les dificultats d'expressió d'algun dels protagonistes, com en l'ocasió en què un noi, segurament a causa de la medicació, presentava una important disàrtria. Un element que m'ha ajudat en la recollida de dades és la utilització de la llibreta de camp, amb les anotacions fetes al final de l'entrevista i la fitxa estructurada prèviament per a l'enregistrament; la llibreta afavoria complementar la informació rebuda i anotar dades rellevants del context. En aquest sentit, potser cal afegir que ha sigut de gran ajuda l'experiència en la meua feina com a infermera de salut mental, i la realització d'anotacions posteriors a la realització de grups terapèutics.

L'observació participant ha ajudat a aprehendre el tema per poder interpretar-lo des de la perspectiva dels actors implicats, revisar expressions, actituds, observar interaccions i activitats que es donen en el context, ajudar a verificar les definicions dels termes que els participants utilitzen a les entrevistes i adquirir una millor comprensió del context i del fenomen d'estudi. Schultz (1964) assenyala que, com a conseqüència de veure's

forçat a entendre el context estudiat, l'investigador adquireix certa objectivitat no accessible per als membres del context en qüestió. Aquest punt em va crear certs dubtes a l'inici de la recerca, ja que en certa manera estava relacionada personalment amb el context pel fet de tenir un fill amb discapacitat intel·lectual, però també estava prou allunyada del fenomen d'estudi que quedava fora de la meua experiència personal en aquell moment i, per descomptat, professional; però, conscient de la importància que la subjectivitat té en la construcció de l'objecte d'estudi i en la interpretació de les dades, cal explicar el posicionament de l'investigador, la motivació, els interessos i la sensibilitat envers el tema seleccionat, la flexibilitat a l'hora de descriure el seu punt de vista (Mays & Pope, 2000).

L'observació participant s'ha fet en diversos espais d'interacció, com ara una sortida a les Planes a fer una costellada, en un parc, en espais de lleure, en diferents trobades, actes, jornades i activitats.

Vaig començar el treball de camp l'any 2007 i vaig finalitzar la recollida de dades a finals del 2009; a partir d'aquí, va començar un procés molt lent d'anàlisi del material recollit i de l'escriptura de la tesi. Durant aquest temps he fet un seguiment discontinu d'alguns dels protagonistes que he trobat en diferents escenaris.

L'acostament al tema d'estudi va sorgir del caos en què em trobava després d'haver deixat la tesi inicial que m'havia plantejat, amb cap relació amb el tema actual, per les dificultats d'accedir als informants, tot i que formava part d'un projecte de recerca. A través d'una companya que estava fent la tesi sobre l'acolliment familiar, em va sorgir la idea de la recerca actual. Fins aquell moment no havia tingut interès a dur a terme cap treball sobre la discapacitat intel·lectual, el meu acostament al tema era com a mare i ja em semblava bé situar-lo en aquest context, però va coincidir que estava vivint el final d'una experiència organitzada per un grup de famílies preocupades pel futur dels nostres fills i filles de crear, per pròpia iniciativa, el que vam anomenar *escola de vida*, un espai de convivència per als nostres fills i filles fora de l'entorn familiar perquè anessin aprenent a viure fora de casa que no

va tenir continuïtat. Eren dos pisos al mateix edifici, un amb suport d'educadores des que arribaven a la tarda fins al matí que anaven a treballar o al taller ocupacional; i l'altre amb suport a la tarda, però connectats amb l'educador del pis de dalt durant la nit. Els nostres fills i filles s'hi estaven de dilluns a divendres una setmana al mes. La idea que visquessin sols quedava molt lluny i era quasi impensable, però era un tema que m'interessava i desconeixia i va despertar el meu interès per veure si persones amb discapacitat intel·lectual que vivien soles en pisos amb el «programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar» establien relacions de parentiu entre elles.

Vaig iniciar una petita cerca bibliogràfica i no vaig trobar cap tesi des de l'antropologia que tractés aquest tema. Sí que hi havia nombrosos treballs i tesi des de la pedagogia, el treball social, la psicologia i també alguna investigació des de l'antropologia sobre la discapacitat intel·lectual, però no enfocats en aquest tema, de manera que vaig pensar que podia ser interessant com a tema d'estudi, ja que no n'hi havia recerca. A partir d'aquí li vaig plantejar com a tema de la tesi al professor Joan Bestard, a qui va semblar interessant, i vaig entrar a formar part del grup de recerca sobre «família i parentiu» del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat de Barcelona i amb aquesta idea desgavellada vaig iniciar un camí, igual que les persones implicades en el projecte, que no sabia cap on conduiria, però evidentment no fins allà on pensava. La metàfora del viatge de *Benvinguts a Holanda* que Emily Perl Kingsley (1987) i Cathy Anthony (1995) utilitzen com a recurs en la discapacitat intel·lectual també es feia realitat en el meu cas. El destí on he arribat, evidentment, no és el que pensava, ja que al cap de poc temps els supòsits de partida eren refutats per l'evidència, però el camí ja estava iniciat malgrat els entrebancs i valia la pena continuar-lo. Sobretot pel compromís amb les persones entrevistades, el temps que m'han dedicat, les expectatives que he generat. Tal com diu Pujadas (2004:303), el treball etnogràfic cal entendre'l en termes de reciprocitat, donar i rebre, per tornar, i aquest va ser el meu compromís. No vull oblidar la frase que em va dir un dels nois en una sortida: «*tengo mucho interés en que lo publiques, en que la gente sepa como somos*», i crec que

tinc l'obligació de finalitzar la tesi perquè el destí del viatge, encara que sigui diferent, també pot tenir un cert interès social.

Durant el treball de camp he assistit a diverses jornades, congressos, xerrades sobre discapacitat intel·lectual i la relació amb l'autonomia i l'habitatge, però no he trobat gaire informació sobre el fenomen d'estudi. Els enfocaments estaven basats principalment en elements quantitatius d'avaluació o sobre constructes des de la psicologia o el treball social envers la qualitat de vida, l'autodeterminació, però amb un caràcter molt quantitatiu i també des de la pedagogia i els entorns educatius especials. També he contactat amb professionals de la psicologia, del treball social, relacionats amb el suport, i amb responsables d'institucions residencials i algun polític relacionat amb «el benestar social i la família». He escoltat conferències sobre el tema de la tutela i la incapacitació que m'ha semblat que tenien algun lligam amb l'objecte d'estudi. També he contactat amb professionals de la psicologia i la medicina que treballen en el camp de la discapacitat intel·lectual, responsables d'associacions i famílies implicades, amb qui he mantingut nombroses converses.

Al començament del treball de camp, el primer pas va ser centrar la recerca, pensar on m'havia de dirigir. Donades les característiques del «programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar», no vaig trobar cap cens o informació on em pogués dirigir i vaig pensar que el mètode de *bola de neu* em podia ajudar a contactar amb les institucions implicades. Vaig fer diversos contactes, amb una psicòloga que coneixia i que fins feia poc havia estat responsable d'un programa d'habitatge per a persones amb síndrome de Down, però aquest era una mica semblant a «l'escola de vida» que havíem iniciat el grup de famílies i aquestes persones no vivien fora de casa, només hi passaven una temporada per aprendre habilitats d'autonomia i després tornaven al domicili familiar. Ella em va adreçar a l'Associació Síndrome de Down perquè allà tenien un programa que es diu «marxem de casa», però creia que en realitat era un projecte i en aquell moment no tenien persones que visquessin de manera independent. També em vaig adreçar a una associació de lleure en què participaven els responsables d'una associació

que tenia pisos, però a mesura que m'hi anava acostant em trobava que el que hi havia principalment eren institucions que tenien «llars residència» on vivien persones amb poca autonomia i, per tant, no responien a l'interès específic del meu estudi, i tampoc estaven gaire oberts a facilitar-me l'accés a persones susceptibles de poder ser entrevistades. El que m'havia semblat una feina fàcil es va convertir en un parany que no esperava, anava d'un lloc a l'altre i obtenia molt poca informació.

Finalment, gràcies a un amic que és president d'una associació de lleure per a persones amb discapacitat intel·lectual, vaig fer els primers contactes fructuosos. Em va acompanyar a una primera reunió amb el director del TEB, a qui li vaig explicar el projecte i va donar el permís perquè el dugués a terme a la seva institució, confiant que mantindria la confidencialitat i tractaria el tema des d'una perspectiva constructiva. En aquest sentit, ser mare d'un fill amb discapacitat va ser un dels elements que em va obrir les portes, ja que, tal com vaig observar al llarg d'algunes entrevistes, la recerca antropològica crea una certa incertesa i hi ha por que una recerca sobre aquest col·lectiu de persones pugui ser utilitzada de manera morbosa.

L'entrevista següent va ser al Centre TEB de Sant Andreu, amb la Sra. Pilar Altamira, directora de l'àrea social TEB d'habitatge, que ens va rebre molt bé i a qui vaig tornar a explicar el projecte; també li vaig entregar una carta signada pel director de la tesi i un esborrany del projecte. Ella em va adreçar al coordinador del suport, a qui li vaig tornar a explicar l'objecte d'estudi de la tesi i que posteriorment em va facilitar el contacte amb els informants.

Paral·lelament vaig continuar adreçant-me a altres institucions, però sense gaire sort. Vaig contactar amb alguns centres de fora de Barcelona, però el dispositius de què disposaven eren llars residència. També vaig anar veient que havia d'acotar la unitat d'observació, havia de decidir si entrevistava persones que vivien en llars residència i en pisos, amb les característiques diferenciades que podien presentar, i també si el treball de camp el faria en diferents institucions o bé la unitat d'anàlisi se centraria en el TEB. Al final vaig decidir, aconsellada pel coordinador, que la unitat d'observació estaria formada tan sols per les persones que viuen als pisos amb suport a la pròpia

llar, perquè com que són més autònomes la comunicació seria més fàcil i em centraria només en el TEB per evitar la dispersió de les dades. Mentrestant, el temps anava passant i la sensació d'inutilitat augmentava; a la soledat del corredor de fons que significa fer una tesi, s'hi afegia la frustració de no anar enlloc.

La primera entrevista la vaig fer amb el coordinador i el grup d'educadors al TEB el dia 13 de març del 2007 i a partir d'aquí vaig continuar fent les altres entrevistes amb els informants.

Els escenaris van ser diversos, des de les cases dels protagonistes, fins a un pis del TEB on es reunien les educadores, o un banc en un parc, en un bar, asseguda a les escales davant de la casa d'un noi que no arribava; i la majoria als pisos on viuen. Vaig descobrir uns itineraris desconeguts tot caminant pels barris dels protagonistes, Cerdanyola, el barri de Roquetes, Meridiana, la Barceloneta, Sant Andreu. També vaig visitar diverses llars residència, a la Casa Bloc de Meridiana, a la Barceloneta, a Castellar, fet que em va permetre donar sentit a moltes de les narracions.

La meva intenció era fer més entrevistes, sobretot a les famílies, però ha estat molt difícil, i crec que encara que no es puguin extreure generalitzacions s'ha aconseguit la saturació de les dades.

4.5.Descripció dels informants

He seleccionat els informants en funció de diverses categories. Les persones que han estat precursors, promotores i creadores d'aquestes iniciatives: les famílies, representades per una mare; els protagonistes: les persones amb discapacitat intel·lectual que viuen als pisos, i les educadores, que són l'element constitutiu perquè puguin viure a casa seva integrats a la comunitat.

Persones amb discapacitat intel·lectual: els protagonistes que viuen als pisos

Es van fer 13 entrevistes a la casa on vivien, en algunes ocasions de manera individual i en d'altres simultàniament; en un cas perquè vivien en parella i, tot i que vaig fer dues entrevistes diferenciades, participaven conjuntament en la conversa; en dues altres ocasions hi havia l'educadora, i en els dos casos va ser acceptat per ells i es va intentar respectar la intimitat de l'entrevista. A més de les entrevistes enregistrades, vaig coincidir amb alguns dels protagonistes en altres àmbits, en una visita al TEB d'habitatge i a la tornada d'un viatge que organitzava el TEB pel lleure al cap d'un any i mig de fer les entrevistes; en aquestes ocasions vam parlar de manera informal d'altres temes relacionats indirectament amb la vida a la comunitat i la satisfacció dels processos inclusius i també d'aspectes relacionats amb la convivència.

Dos dels implicats havien canviat de pis i de company des que els havia entrevistat, un fet que els preocupava molt, i així que em van veure van comentar-m'ho i em van presentar el nou company amb qui tenien molt bona relació. En aquesta última ocasió també vaig coincidir amb una de les educadores i vam quedar per fer una nova trobada. Les converses, els comentaris i les aportacions d'aquestes trobades no han estat enregistrades, però sí anotades a la llibreta de camp, i han servit per assabentar-me de la seva trajectòria de vida, la continuïtat dels seus projectes, a més d'observar la relació que mantenien amb companys, famílies i educadors diferents i les connexions dels espais i les xarxes de relacions socials.

L'edat dels protagonistes se situa entre els 32 anys la més jove i 60 la més gran. No tots em van dir l'edat a les entrevistes. Més que les edats concretes el que sí que m'importava era que tots eren adults, i no joves tal com em pensava al començament de la recerca; aquesta va ser una altra de les sorpreses que em vaig trobar al treball de camp. No puc aportar el temps exacte que fa que viuen als pisos, ja que les dificultats cognitives, de memòria o bé la manca d'interès per alguns a l'hora de recordar vivències no gaire gratificants fan difícil de precisar-ho, però alguns hi viuen de tota la

vida, com la Montse, perquè era el pis dels seus pares, o en altres casos el van comprar ells amb l'ajuda de la família. Els altres han anat fent un recorregut itinerant fins a arribar on viuen, però fa bastants anys que hi són. Tots treballen a la mateixa empresa, alguns a Cerdanyola, un altre al mercat de la Barceloneta i els altres a TEB Sant Andreu o bé al TEB Estació. La majoria participen d'activitats de lleure organitzades per l'ACSELL i pel TEB lleure, i fan viatges de vacances organitzats per aquestes entitats i subvencionats en part per l'IMSERSO.

Alguna noia que cito al text, com la Laura, no l'he entrevistat i les al·lusions que apareixen a les narracions les conec tan sols per referència de les educadores. En Ramón el vaig conèixer i vam xerrar a la sortida a les Planes, però no vaig poder fer-li l'entrevista, ja que els dos cops que vaig anar al seu pis ell era fora i tenia una mica de conflicte amb els companys i al final vaig desistir d'entrevistar-lo, ja que no estava gaire motivat. Surt a les narracions perquè està molt present en el discurs dels seus companys de pis, pels desacords que tenien i també en les narracions de l'educadora.

Amb la Montse i en Jordi, que són parella i viuen junts, hi he parlat en nombroses ocasions, al seu pis dos cops i dues vegades més en un centre d'esplai, i he aconseguit que quan ens trobem ens saludem afectuosament i que tinguin interès per xerrar amb mi i m'expliquin moltes coses, però es van negar que els gravés.

De les persones entrevistades dues vivien en parella, en un cas compartien pis amb dos companys.

Els habitatges estan ubicats a prop de l'empresa de treball, a Sant Andreu, però anaven variant en funció de si els pisos eren de propietat. Un era a fora de Barcelona, a Cerdanyola, on també hi ha un centre de treball. En tres casos eren de propietat, com el cas del Bruno i el Marcelo o bé de la família, com la Montse; i en els altres casos eren del TEB d'habitatge.

No he considerat important citar el grau de discapacitat intel·lectual de cada un, ja que és un element que tenia una importància relativa i les educadores no en van fer esment, i tampoc em va semblar adient preguntar-ho als protagonistes. Podríem dir que els seu grau de discapacitat estaria situat a prop del que es considera moderat o lleu, (entre 30 o 40 % deia una de les educadores en una entrevista), però sovint conflueixen altres elements aliens en la conformació del seu nivell de dependència, com ara alguna malaltia associada. Seria més adequat parlar, en funció del que les institucions oficials tenen en compte, del tipus de suport que necessiten, que és el que configura les hores d'ajuda i el tipus d'habitatge: viure en un pis o en una residència.

Perfil dels protagonistes

Nom	Edat	Viuen sols/acompanyats	Persones amb qui viu	Característiques del pis	Experiència anterior
1. Claudi	40	Compartit	4	Lloguer: propietat d'un d'ells	Família/Residència
2. Manuel	59	Compartit	4	Lloguer: propietat d'un d'ells	Internat/Residència
3. Jose Ramón	36	Compartit	3	Propietat del TEB	Família/Residència
4. Bruno	45	Sol	1	Propietat	Internat/Residència
5. Jose	40	Compartit	3	Propietat del TEB	Internat/Residència
6. Jordi	?	Compartit (en parella)	4	Lloguer: propietat de la parella	Família
7. Montse	40	Compartit (en parella)	4	Propietat	Família
8. Marcelo	44	En parella	2	Propietat	Família/Pensions/Residència
9. Sonia	37	En parella	2	Propietat de la parella	Família
10. Martín	?	Compartit	3	Lloguer: propietat del TEB	Residència
11. Eduardo	?	Compartit	3	Lloguer: propietat del TEB	Residència
12. Malena	60	Compartit	2	Propietat	Família
13. Elisa	31	Compartit	2	Lloguer: propietat d'una d'elles	Família

Les professionals del suport

Les professionals de suport entrevistades que treballen al TEB d'habitatge han sigut 8. Totes eren dones excepte el coordinador. No els vaig preguntar l'edat quan feia les entrevistes, ja que en aquell moment vaig pensar que no era una dada rellevant (després vaig pensar que hauria estat interessant), però totes són molt joves, la majoria no arriba a la meitat de la vintena, excepte el coordinador, que és una mica més gran. Algunes encara estan estudiant i la majoria no fa ni dos anys que estan treballant, que és el màxim de temps que acostumen a durar en aquesta feina; en alguns casos tenien experiències laborals anteriors en àmbits similars. Dues eren de fora i per a una era la primera feina. Tres són treballadores socials, una és psicòloga, dues educadores i una altra integradora social. Dues de les entrevistes no les vaig enregistrar.

El model que regeix les seves actuacions em van dir que era eclèctic, fruit del temps i de diverses convergències i perspectives, tal com explicava el coordinador: «No, jo crec que a suport, la base en què es fonamenta és una barreja de tots els ingredients de tota la gent que passa per aquí. No hi han psicologies, el que està clar és que estem aquí només fa 5 o 6 anys, això està nou de trinca. Va néixer el 2002, i el 2003 funcionava, però amb un o dos nois només», per tant, elements que cito al marc teòric que fonamenta la tesi i les accions al voltant de la discapacitat intel·lectual, com ara la qualitat de vida, l'autodeterminació i/o altres, segur que són tinguts en compte, però la meua sensació és que l'interès, la qualitat humana de totes les professionals que he entrevistat, traspassava i superava qualsevol marc reduccionista.

Les famílies

Vaig entrevistar una mare, que a més és la fundadora del TEB. La seva edat és de 87 anys. Les seves aportacions han estat molt valuoses perquè m'han permès veure un tros important de la història del nostre país i m'han ajudat a contextualitzar la situació dels protagonistes i la importància dels processos associatius i de la societat civil a Catalunya, els espais que han anat aconseguint per a les persones amb discapacitat intel·lectual. El fet que hagi

escrit dos llibres parlant de les seves experiències ha estat una font documental molt útil i clarificadora per entendre el procés històric de les institucions envers la discapacitat intel·lectual des d'una mirada lúcida, implicada i lluitadora.

He de dir que la majoria de persones amb qui he parlat implicades en els moviments associatius, sobretot referits al lleure, treballen des del voluntariat i sense la majoria d'elles no existirien molts dels recursos actuals.

Sense enregistrament he mantingut converses amb alguns familiars dels protagonistes.

Fonts orals sense enregistrament

President i altres membres d'ACELL (Federació Catalana d'Esports per a Disminuïts Psíquics)

President del BIT (asociació famílies)

Persones relacionades amb acció social

Tres educadors d'altres projectes

Dos psicòlegs d'un altre projecte d'habitatge

Professor d'universitat dedicat a l'àmbit de la discapacitat intel·lectual

Germanes i familiars de persones amb discapacitat intel·lectual

Mares de persones amb discapacitat no vinculades al projecte i amb fills vivint a casa

Fonts escrites

- Informes
- Diferents lleis: sobre la dependència, l'autonomia a la pròpia llar, la situació laboral, sobre activitats de lleure, sobre la incapacitació, sobre els drets humans
- Revistes d'associacions, centres de treball, lleure, sobre el moviment associatiu
- Webs sobre la discapacitat intel·lectual, associacions
- Informes d'associacions

4.6. Descripció de l'informe narratiu

El marc general de la tesi se situa en els pisos on viuen els protagonistes i en l'anàlisi dels processos d'inclusió identitària a la comunitat, que es constitueixen com a unitats d'observació. Aquesta anàlisi s'ha de situar en un context social, geogràfic i històric específic que involucra diferents entitats, institucions i professionals, que constitueixen l'eix vertebrador de les diferents pràctiques al voltant de les persones amb discapacitat intel·lectual que han constituït la unitat d'estudi.

El context geogràfic de la recerca s'emmarca dins d'un espai determinat, uns barris a la ciutat i a la província de Barcelona i en una època concreta, però parteix d'uns referents històrics que han configurat i possibilitat l'evolució de les entitats d'anàlisi. Els plantejaments i formes de funcionament de les institucions involucrades en els processos d'inclusió d'aquestes persones tenen a veure, per una banda, amb l'esdevenir històric a l'Estat espanyol durant el segle passat i els esdeveniments que s'hi van produir, que han configurat una manera de fer, en concret a Catalunya, que s'ha recolzat en les lluites pels drets d'aquestes persones i en els moviments associatius; per una altra banda, no s'ha d'oblidar la relació amb unes polítiques socials i econòmiques respecte a l'habitatge i altres elements que permeten la vida a la comunitat, com la feina i el lleure, que es recolzen en unes normatives locals i de rang més ampli, a escala europea i internacional. Aquesta visió històrica ha suposat tenir en compte un tractament específic de la informació que es volia obtenir, per tal de reconstruir la història, a partir sobretot de fonts orals i de la revisió de diferents fonts documentals.

L'elaboració i l'anàlisi de les dades obtingudes ha suposat la transcripció literal de les entrevistes i la lectura i l'anàlisi de les respostes obtingudes, que van ser llegides diverses vegades per posteriorment ser buidades i classificades per categories i unitats temàtiques. Les afirmacions rellevants van ser classificades d'acord amb aquestes categories i, a partir d'aquestes classificacions, es va procedir a l'anàlisi i la interpretació de les afirmacions dins de cada categoria. En les narracions s'han respectat les veus dels

informants i s'ha evitat imposar anàlisis categorials allunyades de les seves paraules, però s'ha dut a terme una interpretació que permetés aportar resultats comparables i generalitzables amb una fonamentació teòrica.

4.7. Consideracions ètiques i difusió de resultats preliminars

La participació dels implicat en l'estudi ha estat voluntària i s'ha volgut garantir l'anonimat en les narracions, és per això que en el cas del protagonistes no hi apareixen els noms reals, sinó que són noms ficticis i en el cas de les educadores aquestes mantenen la denominació *educadores*. Ha estat més difícil garantir l'anonimat de la mare, donada la seva implicació pública en aquest àmbit, però, tot i així, ha accedit a participar voluntàriament en el projecte.

Pel que fa als resultats obtinguts, espero que tinguin valor en el context immediat, però no es poden generalitzar i només són transferibles a contextos similars. Podrien permetre la comparació posterior amb altres estudis que refutessin o confirmessin les hipòtesis de partida.

2a part. L'etnografia

Capítol V. Els protagonistes. Un viatge de llarg recorregut

Els protagonistes d'aquest viatge són homes i dones que viuen en pisos a diferents barris de Barcelona i del Vallès sota l'aixopluc del TEB (Taller Escola Barcelona). Alguns viuen sols, d'altres amb parella o amb companys. Tots tenen en comú que són majors d'edat, entre 30 i més de 50 anys, (aquesta va ser la meua primera sorpresa quan vaig iniciar els primers contactes) i treballen a la mateixa empresa, tot i que en espais diferents.

En els relats que van anar sorgint a partir de les entrevistes respecte a les seves percepcions de la vida actual, va ser inevitable que emergissin narracions del passat, fragments de la seva història fins a arribar al lloc on viuen. Això em va fer pensar que parlaven d'un viatge, un viatge que havia passat per moltes estacions, per diferents «països», per experiències no sempre agradables, però que era un viatge cap a nous horitzons. En cada etapa, sense que haguessin arribat al «país ideal», havien anat adquirint més drets, més «llibertat», tal com explicava un dels protagonistes quan deia quins eren els seus desitjos. Per tant, he estructurat aquestes diferents etapes de la vida com un viatge cap al futur que té les arrels en la infantesa, ja que, tal com diu De Certeau (1984) (Augé, 1992:171), tot relat és un relat de viatge i del lloc que constitueix l'escriptura del relat i té relació amb l'experiència del primer viatge que retorna a la infància, experiència «primordial» de la diferenciació i del reconeixement de si com un mateix i com un altre. (Augé, 1992)

No conec les primeres experiències de la seva infantesa, no era la meua intenció esbrinar aquests aspectes, ja que el meu interès se centrava en les estratègies d'inclusió que duïen a terme en el context on viuen. Com tothom, segur que van tenir-ne de millors i de pitjors i segurament les primeres els han permès mirar els llocs per on han passat amb la mirada alegre i despreocupada de la infantesa, però per a alguns la infància i el començament de l'adolescència no han estat alegres i despreocupats i ha implicat molts canvis, molts viatges en la seva vida que no han oblidat i que, d'alguna manera, han marcat part de la seva història. No és tan sols la discapacitat intel·lectual el motiu d'aquests vivències, s'hi han ajuntat altres

situacions alienes, familiars, socials, econòmiques, que han motivat l'inici del seu viatge cap a la realitat d'avui, que he fet coincidir amb l'entrada en una institució.

5.1. Un viatge al no-res. La institucionalització com a forma d'exclusió

De les persones amb discapacitat intel·lectual que he entrevistat, i que en l'actualitat viuen en pisos amb suport, algunes van passar part de la seva infantesa i de la seva adolescència en institucions residencials, com ara les Llars Mundet, en règim d'internat i va ser a partir del desmantellament d'aquestes residències que es van anar integrant en altres recursos comunitaris, com les *llars amb suport* o les *llars residència*. D'altres es van incorporar als pisos on viuen actualment a partir de la mort dels pares o a causa que aquests es van anar fent massa grans per tenir-ne cura, com és el cas de la Montse o de la Judit; uns i altres tenen en comú que han començat la seva trajectòria de vida als pisos actuals quan ja eren persones adultes, al voltant dels 30-40 anys, excepte l'Elisa, que ha començat abans. En el cas dels nois que procedeixen de les institucions residencials, portaven al darrere un llarg procés d'aprenentatge, imposat, sobre la manera de relacionar-se i de viure en societat, una llarga *carrera moral* (Goffman, 1992), que ha impregnat part de les seves vides i les percepcions sobre ells mateixos.

Les circumstàncies que els van portar a viure en contextos institucionals tenen a veure amb diversos factors; per una banda, les dificultats de respondre intel·lectualment a les exigències més o menys explícites que el món que els envoltava els formulava i que a partir del moment que se'ls dóna un nom com a diagnòstic (*la discapacitat intel·lectual*) orienta l'entrada en una escola d'educació especial; i per l'altra, potser el factor més important, les carències del seu entorn immediat, la família, que a causa de la manca de recursos socials o econòmics delimita el tipus d'institucions educatives on poden desenvolupar el seu procés escolar, ja que «un primer nivell de classificació o de selecció es realitza ja d'entrada per factors aliens a la gravetat relativa de cada cas (...) sobretot a la capacitat econòmica de la

família, que amb totes les conseqüències que solen acompanyar-la és un primer orientador dels problemes» (Bravo, Julià & Renau, 1976: 60); les raons principals de l'ingrés en una residència, doncs, tenen a veure amb la pobresa, els maltractaments, l'alcoholisme, la mort de la mare o el pare.

A finals dels anys 70 a l'Estat espanyol, les polítiques sobre educació especial són bastant desoladores; partint d'un paradigma molt reduccionista, es basen únicament en l'avaluació de la intel·ligència conceptual, el quocient intel·lectual (QI), és a dir, la intel·ligència acadèmica o analítica: la capacitat de resoldre problemes abstractes, comprendre processos simbòlics, com el llenguatge i les habilitats que exigeixen les tasques escolars, deslligada de l'experiència habitual de la persona, les seves capacitats i habilitats per a la vida independent. (Grenspan & Granfield 1992)

L'etiquetació de la discapacitat intel·lectual, que determina l'entrada a l'educació especial, com que no té en compte l'aspecte multidimensional de la intel·ligència, només en percep els aspectes «deficitaris» i aboca les persones amb discapacitats a ocupar llocs segregats en relació amb els altres i els atorga una identitat desvaloritzada; i encara més quan aquestes institucions estan situades fora del seu context social habitual i són institucions tancades, i si existeixen problemes mèdics o familiars en què la beneficència s'encarrega d'orientar l'infant i les famílies cap a aquestes institucions (Bravo, Julià & Renau, 1976:60). De manera que sovint els seus primers passos són records d'un viatge que els ha impedit retrobar-se plenament en un *lloc*, uns espais de desarrelament i un mirall que retorna una imatge de si mateix diferent, fora dels límits dels *normals*.

Aquest viatge que s'inicia des de la sortida de la seva llar cap a una residència/internat és un viatge que travessarà diversos espais, una pluralitat de «no llocs», que aniran produint trencaments, parcel·lació de les seves vivències. En cas de procedir de residències/internats, això ha suposat una peregrinació per diverses alternatives institucionals, diversos companys, educadors, diferents barris, diferents costums, fins que han arribat al lloc on viuen. Un procés que per molts va començar quan eren molt joves i que, per

tant, ha implicat tot el procés d'escolarització, de formació laboral, de desenvolupament de les relacions, de la configuració de la seva identitat respecte als altres, que es projecta en un mirall trencat i reconstruït a base de petites parcel·les de memòria, que retornen una imatge molts cops fragmentada i desvaloritzada, de la qual sovint són conscients i ho expressen a través de les negacions que fan en molts moments sobre els espais on han hagut de viure, com el Bruno, que en el seu relat al començament diu: «*Yo toda mi vida he vivido aquí*», referint-se al pis propi on viu tot sol en l'actualitat, però que en diversos moments va desconfirmant, com quan explica que havia estat dels 10 als 17 anys internat, que era una escola d'aprenentatge especial on tenien cabuda tots els exclosos de la societat:

Bruno: *Era un colegio especial, era casi lo mismo que había en el taller (...) Había de todo.*

En altres moments, tot i que intenta donar una imatge més humanitzada, no amaga l'explotació del treball dels internats que sovint es produïa en aquestes institucions:

Bruno: *(...) No, era como unas colonias, donde yo era uno más, durante 15 días o una semana, para pasárselo bien. Y después de ahí, me enganché con los monitores a ayudarles, y luego estuve 3 años, que pasé a cocina, lavar ropa y así hasta el tercero (...) Y el tercer año ya no seguía por otros motivos (...).*

Però quan li pregunto fins a quina edat s'hi va estar, reticent, acaba contestant: «*Hasta los 17, como mucho*» Més tard, va viure en un pis amb suport, ell diu que tan sols durant 15 dies, després que durant més temps, però no li agrada parlar d'aquest tema. El cas és que són els problemes d'alcoholisme del pare i els maltractaments a la mare el que fan que se'n separi i tant ell com les germanes vagin a viure en una residència; en el cas del Bruno, a les Llars Mundet, on inicia el seu recorregut per diferents espais.

D'aquest context residencial, quines imatges i expectatives se'n poden despendre? Goffman (1972) diu, en referència a les institucions totals, que són experiments naturals del que se li pot fer al jo, a la identitat dels individus. En el cas d'aquestes persones, infants encara, l'arribada a la residència/internat comença molt aviat, amb una identitat encara en construcció, potser amb algunes *esclètxes* degudes als conflictes familiars greus, a la seva discapacitat, lleu?, però amb vincles amb alguns parents, amb un barri, amb una escola, amb un entorn pròxim i familiar, que es trenca a partir del moment que entren a formar part d'aquestes estructures de poder. L'entrada a la institució suposa un gir en la seva *carrera moral*, que produirà canvis en les creences sobre ells mateixos i sobre les persones que són importants per a ells; no només perdran el seu entorn vital, sinó que entraran a estar sota el poder de la institució; mentre siguin allà hi haurà un control sobre les seves activitats, sobre les relacions que poden tenir amb l'exterior:

Bruno: *Una semana sí, una semana no (...) Una semana recibía a mi padre y la otra que me tocaba, recibía a mi madre. Pero a veces mi madre tenía que salir por patas, porque llegaba el otro, a lo mejor no le tocaba a mi padre, venía igualmente y mi madre salía como los conejos para no dejarse ver.*

El desig de tornar a un lloc on un es pugui sentir inclòs el descriu el Manuel:

Manuel: *Tenía unas ganas de salir de allí (...) Mi madre nos iba a ver y comíamos con ella. Le decía a mi mamá «cuántas ganas tengo de estar contigo» (...) Dice «hijo, todo llega, todo llega» y llegó.*

És una experiència ahistòrica que a més li dóna un sentit de «no lloc», tal com Marc Augé (1993: 83) ho defineix: «un espai que no pot definir-se com a espai d'identitat, ni com a relacional, ni com a històric.» Sense referents, tallant vivències anteriors, sense biografia i amb vincles febles amb l'exterior, no integrant els llocs antics, no incloent la categoria de «lloc de memòria».

En altres casos, com el del Manuel, és la pobresa i la manca de recursos de la mare el que obliguen a deixar els dos fills a la residència:

Manuel: *He vivido en muchos sitios (...) No se olvida (...) con mi madre éramos como uña y carne, vamos. Me crió desde pequeño como pudo (...) y mira cuando era pequeño me llevó a una residencia en Segovia, estuve de cinco a dieciocho años, en una residencia de monjas, (...).sí. Hasta los dieciocho en las monjas porque tenía que trabajar ella para poder comer y eso.*

O com en el cas del Jose Ramón, què l'alcoholisme del pare, els maltractaments i posteriorment la mort de la mare, marquen la seva trajectòria d'un *no lloc* a un altre *no lloc*:

O José, que no manté relació amb els seus pares també a causa dels problemes d'alcoholisme:

José: *Claro. Me pedían dinero y todo eso (...) i el seu company aclareix el motiu: porque sus padres bebían.*

El viatge que va començar a la residència és un relat que continua i que té diverses parades, algunes de retorn amb la família, per un temps, com el cas d'en Manuel:

Manuel: *Luego ya estuvimos juntos. A los dieciocho años cuando me fui de las monjas estuvimos juntos, nos fuimos a vivir ya juntos.*

Però aquesta possibilitat de vincles, d'afecte, torna a trencar-se per l'edat, per la malaltia i la falta de recursos, d'ajuts estatals insuficients i manca de poder adquisitiu, cosa que fa que el viatge hagi de continuar en altres *no llocs*, no pel fet de ser els més adequats per a aquella persona, sinó perquè són els que hi ha:

Manuel: *Antes de un piso una pensión (...) Fuimos de pensión en pensión, a la calle Avinyó, a las Ramblas, mira. Y luego se colocó mi madre por mediación de una señora (...) un piso muy bien. Luego el piso ese era de un guardia civil que se jubilaba. Fíjate. Nos tuvimos que ir a otro piso al paseo Valldaura. Y en el paseo Valldaura estuvimos un año y pico. No le iba bien a mi hermano porque era muy lejos. Luego nos fuimos a Juan de Garay, aquí al costado del mercado, aquí al lado. Quién me iba a decir que iba a volver. Y luego ya de allá nos fuimos ya a un piso a la calle Mallorca, en la Sagrada Familia. Con unos veintitantos años (...) hasta que mi madre se puso enferma y todo y (...) sí. Mucho trabajar, sí. Mi madre mucho trabajar por nosotros. Luego mi madre se colocó en un hotel por horas para sacar para comer. Tanto trabajo que ha tenido mi madre desde los nueve años trabajando. Mira, dónde estamos. Ahora está descansando aquí, pero el que queda vivo... El que queda vivo lo sufre. —Més tard entra en una llar residència, fins que arriba on viu ara, un pis amb suport.*

Aquestes institucions residencials tenien molt en comú amb altres institucions tancades de l'època, com els manicomis, als quals van anar a parar algunes de les persones amb discapacitats intel·lectuals amb pocs recursos o amb deficiències greus. Una de les característiques és que eren espais sense destí, que no conduïen a cap *lloc*, estacions mortes, sense alternatives de futur. També tenien en comú la negació de la identitat de les persones que hi vivien i dels seus drets com a ciutadans. La influència de l'ambient social sobre els processos de formació i manifestació de d'un mateix queda determinada pel marc en què es desenvolupa l'acció quotidiana, la vida a la residència, «tota carrera moral i darrere d'ella, tot *si mateix*, es desenvolupa dins dels confins d'un sistema institucional, ja sigui una institució social (...) o un conjunt de relacions socials i personals» (Goffman, 1970). El tractament a les persones discapacitades era un camí de curt recorregut, un viatge al *no res*; les possibilitats eren quedar-se en l'espai relegat de la residència o accedir a altres espais segregats, com ara

els manicomis, un lloc on tenien cabuda els que no eren «útils» per a la societat o no tenien recursos.

En el cas dels protagonistes amb una discapacitat relativament lleu, tornen al lloc de procedència, als espais de la ciutat on han viscut, però amb uns condicionants que fan difícil la inclusió. La institució els retorna una identitat deteriorada, construïda, a base de proves per avaluar el seu nivell intel·lectual, la intel·ligència acadèmica, que permetés etiquetar-los, dir-los el lloc que havien d'ocupar en la societat, les possibilitats d'escolarització, de formació professional, formació que no els dona eines per poder assolir els seus drets i deures de ciutadans, com ara tenir una feina, viure en un pis de forma autònoma, responsabilitzar-se de les seves decisions, tal com explica el Bruno:

Bruno: (...) *Y cuando entré, me metieron en el primer curso, de ahí al tercero y de ahí al quinto. (...) Sí, no sólo lo hice yo, sino mucha gente. Los médicos especialistas te iban mirando e incluso te hacían pruebas de memoria, pruebas de curso (...) Te enseñaban a escribir, a leer, lo más básico. Y los ríos de España y montañas, y ya ni me acuerdo.*

La certesa de ser diferent, d'estar entre els no inclosos, es fa evident quan surten de la residència amb una manca total de futur social. El seu destí convergeix amb les persones amb discapacitats més greus, tant a nivell laboral (treball ocupacional) com d'habitatge (llars residència), «al màxim a què s'arriba amb el deficient mental és a considerar-lo com a mà d'obra defectuosa -que no serveix per a res més- (...)» (Bravo, Julià & Renau, 1976:104-108), tal com explica el Bruno:

Bruno: (...) *Al principio, iba a ir a Parques y Jardines, pero como sé mucho de números, me gustan más los números que las letras y al no tener estudios ni nada, ¿dónde te vas a meter? (...).*

Han estat oblidats de la distribució dels llocs en la societat; la marginació, el *no lloc* que suposa la seva discapacitat, «límit», és més evident, tal com diu Carlota Gallén (2006: 68), pel fet d'estar més enllà del sistema social, com a habitants d'una terra de ningú. Les seves possibilitats d'accedir al treball ordinari eren minses; per tant, la forma d'incorporar-se a la societat era a través d'un ritus de pas, com la *mili*, que conduïa a un altre «*no lloc*»; i per altres l'única sortida era quedar-se a la institució, «la institució com a garant de la perpetuació d'aquella situació, d'aquella estructura social que va tenir interès en la seva creació» (Bravo, A. , Julià, A. & Renau, D., 1976: 84), tal com explica el Bruno:

Bruno: *Bueno, había gente, los que llegaron a quedarse allí, que hacían de carpintero, a partir de los 18 años. Yo me acuerdo de unos que sus padres vivían en Andalucía y nunca le habían visto de esto. Y para salir, o te ibas para la mili o te metías de carpintero. Mira, cuando fui, aún quedaba gente de mi época, y se acordaban de mí, eh? Que hacía una pila de años" (...) Sí, volví al colegio, después de hacer las pruebas y como no tenía otra cosa que hacer y estudios no tenía, pues me quedé allí, y el monitor me conoce de toda la vida (...).*

Eren els últims habitants del país del *no res* en transició cap a uns altres *no llocs* regulats, les vivències del Bruno són experiències colpidores, no calia anar a la *mili* per madurar, l'internat tenia per si mateix tots els ingredients per fer-ho:

Bruno: *(...) Bueno, te hace madurar. Eso de ir a la mili y te haces más hombre, son tonterías. En el colegio, ahí maduré, te hace a ti mismo.*

Són, al cap i a la fi, vivències dels inicis d'uns processos de desinstitucionalització, que obren expectatives del fet que el viatge pot tenir continuïtat, que hi poden haver altres destins:

Bruno: (...) *El internado ha cambiado la forma de ser, porque antes lo llevaba el Estado y ahora lo lleva la Generalitat. O sea, antes se dormía allí y ahora ya no se duerme allí (...) Ahora son como unos pisos, como los del taller, y hacen más actividades. Cuando yo empecé a salirme de allí, ¡empezaba a cambiar a un ritmo! (...).*

L'exclusió de les persones amb discapacitat intel·lectual és molt evident en tots els àmbits, però especialment en l'àmbit de l'habitatge. Es creen macroinstitucions, que proveeixen tots els recursos per als internats, se'ls aparta de la seva presentació en la vida quotidiana, tancant-los en llocs segregats, que avui encara persisteixen. Si la ciutadania és definida com l'estatut conformat per l'accés als recursos bàsics per l'exercici de drets i deures (Moreno, 2000, citat a Martínez, 2003) és evident que les persones amb discapacitats se'n mantenen en moltes ocasions excloses, poden afirmar que la discapacitat és una negació de la ciutadania (Oliver, 1992, citat a Barton, 1993).

Els relats que fan els protagonistes de la seva vida a les residències són descripcions d'unes institucions que responen a la categoria d'*institucions totals* que proposa Goffman (1970), ja que es caracteritzen per les barreres que estableixen entre les persones que hi viuen i el món exterior, a diferència de la vida en societat en què els individus, dormen, juguen, treballen, en diferents àmbits i interactuen amb diverses persones en funció de les seves activitats. En aquest tipus d'institucions els que hi viuen (els interns) ho fan quasi tot conjuntament i al mateix espai, a diferència del personal que hi treballa, que dorm, juga, a l'espai exterior quan acaba la seva jornada laboral. També es donen altres característiques, com ara les relacions desiguals i de distància social entre els nois internats i el personal, «vigilants» els anomenen en els seus relats: «(...) *Monjas (...) Teníamos celadores, también (...) Como vigilantes*», i monges, que en certa manera, també participen d'aquestes categories, ja que tenen espais propis, accés a la vida exterior i unes estructures internes jerarquizades que reproduïxen els principals eixos de funcionament de l'estructura social que els contracta.

La categoria d'institució total es fa palesa en els relats d'alguns d'ells, quan expliquen la manca de llibertat, el confinament i l'exclusió de la societat, el règim de vigilància i les estratègies per poder escapolir-se del lloc no desitjat:

Bruno: (...) *Por la noche había una persona que se dedicaba a vigilar a la gente, porque allí hubo un año que unos chavales, tres o cuatro, se fugaron con las puertas cerradas y todo (...) pero lo que te encontrabas alrededor de todo el colegio eran rejas. Yo la primera vez que me escape, me metí en un desagüe, así de este tamaño, imagínate como estaba yo con tanta reja y con tanto todo, no podía salir ni a al calle.*

També altres característiques, com ara la manca d'intimitat, de pertinències, de coses pròpies i dels recursos més primaris:

Bruno: (...) *Que va! dormían unos 20 en las camas aquellas de madera y los colchones de lana , duros como piedras, sin almohada ni nada. La almohada te la tenías que fabricar tu con tu propia ropa (...) Y el tema de la comida, no te cuento, porque si no (...).*

El sentit d'institució total es configura sobretot a través del joc de relacions que s'estableixen entre els subjectes, dels diferents mecanismes de control, coerció i/o vigilància que permeten «guiar la possibilitat de la seva conducta i posar en ordre els seus efectes possibles» (Foucault, 1992:15). Tota estructura social i, per tant, tota institució, pretén ordenar el món social a través de l'exercici del poder i compleix el paper de regular i orientar el comportament establint pautes que el canalitzin en una direcció determinada i, per tant, també a les llars residència o als pisos on aniran a viure més endavant, però amb una diferència important: ja no seran institucions totals sinó institucions obertes, amb la possibilitat de sentir-se persona, subjectes contenidors d'un discurs propi.

5.1.2. Estació d'enllaç (viatgers en trànsit) Les llars residencials

El segon itinerari del viatge, en una part d'ells, els ha portat per diversos trajectes, en diferents direccions i amb diferents punts d'aturada cap a un destí encara en construcció, a mig camí entre la institucionalització i l'autonomia; són *no llocs*, en el sentit que no poden definir-se com a llocs d'identitat, ni relacionals ni de memòria (Augé, 1993; Berger & Luckmann, 1998), són llocs provisionals, de pas, en els quals han continuat la seva *carrera moral*, però són llocs en transformació, espais amb connexions, bifurcacions que poden permetre pensar en un futur *lloc*.

Un pas intermedi per la majoria, abans de viure al pis actual, ha estat la transició per llars residència del TEB, en diferents barris de Barcelona, a la Barceloneta, en alguns casos, o a la Casa Bloc a Sant Andreu; es tractava d'uns espais per «aprendre a viure», amb veïns, amb fronteres més permeables amb l'exterior, amb carrers, sense vigilants, aquest cop amb monitors, educadors, amb un cert control, amb normes i ritus respecte a les relacions, a les sortides, a la convivència, pensades en funció de les seves necessitats i amb espais més reduïts, més similars a una llar familiar, tot i que continuaven sent molts i la intimitat era difícil; com que era un pis l'espai era més limitat que a l'internat i sobretot era un projecte en transformació, amb un desig d'inclusió. La feina, el lleure, està situat a l'exterior, les relacions no tan sols són amb les persones amb qui conviuen. És un dels passos següents de la desinstitucionalització, la creació de llars residència a la comunitat, on van a parar molts dels nois que vénen de les Llars Mundet o d'altres residències, tal com explicava una mare i fundadora, i també alguns joves procedents de la llar familiar. Sense constituir una situació ideal, ja que el procés de selecció de qui hi viurà està condicionat pels criteris per aconseguir ajuts que imposen les institucions locals de les quals depenen i, per tant, han d'acceptar les persones que els deriven de les residències, amb totes les càrregues de la seva procedència i amb l'heterogeneïtat d'uns grups amb problemàtiques diverses, cosa que sovint fa que hi visquin persones amb necessitats i trajectòries molt diferents. En la continuació de la seva *carrera moral*, encara no els és possible tenir un lloc propi, tal com comenta el Manuel:

Manuel: (...) *Allí había mucha gente, en el TEB, éramos entre chicos y chicas unos catorce o quince*”, referint-se a la llar residència on va estar un temps abans de viure al pis actual.

És un espai on es creen situacions que envaeixen la intimitat, en què es donen situacions com la que continua explicant el Manuel:

Manuel: *Eran compartidas entre cuatro (...) Entre cuatro, no me gustaba porque hubo una serie de problemas (...) me habían quitado dinero y ropa, (...) me desalojaron el armario yo no me di cuenta.*

No és el destí anhelat, a mig camí entre el pis on viuen ara i la residència, ho consideren un lloc de pas, un espai d’aprenentatge, tal com diu un d’ells: «(...) *era para aprender a vivir solo*», un lloc al’espera de trobar el més adient per a ells: (...) «*no estaban hechos estos pisos*», referint-se als actual amb suport. Però continuen sent *no llocs*, punts de trànsit, ocupacions provisionals, tal com diu M. Auge (1993), que sovint no posen en contacte els individus més que amb l’altra imatge de si mateixos, que no accepten, que no els agrada, tot i que de vegades és record, referència d’una part del viatge que els ha unit ja abans de viure al pis actual, com el cas del Jose i el Jose Ramón, que recorden la seva estada: «*El 36 es la residencia (...) estábamos los dos en residencia antes*».

Són sobretot les característiques dels companys de la llar residència, amb més necessitats de suport, supervisió i control i amb aspectes externs més evidents de la discapacitat, les que marquen la diferència amb els *altres*, amb *els normals*, cosa que produeix el que planteja Foucault (1990), que aquesta distinció delimita negativament el que és diferent, desviat, el que és exclouent. És el mirall on es van haver de mirar i amb el qual no s’identifiquen, ja que els fa prendre consciència de la diferència i del fet que estan exclosos d’alguns dels drets que els correspondrien per l’edat, la llibertat de prendre decisions, de moviment, elements que influeixen en la configuració de la seva identitat com a persona, ja que «reivindicar el dret a la llibertat de moure’s o accedir lliurement a l’espai social és, d’alguna manera, la clau del

respecte envers un mateix i la seva condició de persona» (Lorenzo, R. 2003).

José: *No, nos gusta estar con ellos (...) Y nada estar libres, libres*
Martín: *He vivido en otros pisos que están viviendo ahora, había vivido en una residencia, nosotros vivimos en suport, a mi me gusta, no me gustaba porque no, no me gustaba que me mandaran mucho fui al lado del piso vivía con el Eduardo y otro compañero mas, (...) Porque al lado del piso donde estaba la residencia había otro, el A. - l'educador- nos cambio vio que estaba en suport, necesitan más, los tiene que ayudar, mas ayuda, tienen que estar siempre encima de ellos, nosotros no ¿no, José?, necesito ayuda de la R. (l'educadora) (...) Estaba en el otro piso un día me escapé, no me gustaba estar allí, me fui por la Rambla y estuve toda la noche y volví y al ver la monitora que no estaba, llamaron a la policía y no se porque fue, me dio la vena , me asuste y volví, ahora ya no lo hago, una vez de colonias me escape estaba cenando, cogí y me fui, no te muevas que te venimos a buscar, no hice caso y me fui andando (...) Estaban preocupados, imagina que me hubiera pasado en la playa, me pasa ahora, necesito ayuda en estas cosas la R: «si tienes un problema me lo dices».*

O el Bruno, que, tot i que no li agrada gaire parlar de la seva experiència per les llars residència, acaba explicant que va estar en un pis amb suport «més gran», però no per la seva voluntat, ni perquè ho necessités:

Bruno: *(...) Me obligaron (...) ya les dije que yo no lo necesitaba y ya les dije que no valía la pena, pues había gente mas necesitada que nosotros.*

A través dels seu discurs el Bruno marca la distància amb els *altres*, cosa que li permet situar-se en l'espai d'inclusió dels *normals* i proposar estratègies des dels que «saben», dels que tenen el coneixement i poden fer propostes per als que no «saben»:

Bruno: (...) *Los padres no dejen crecer a sus hijos con discapacidad (...) chicos que están mal, pero son capaces de ir solos al trabajo y creo que tendrían que vivir en una llar residencial.*

En altres casos, els de les persones que han viscut en l'entorn familiar, anar a viure sols, amb companys o amb la parella en un *pis amb suport*, ha estat un procés diferent que no ha trencat l'equilibri en relació amb el seu petit grup social, familiar, de veïns, escola, i no ha suposat una fragmentació tan gran de les seves experiències. L'espai on han viscut, l'inici del viatge, és la llar familiar, un espai d'identitat, relacional i històric, amb una biografia i amb vincles amb l'entorn, un *lloc* de memòria. Però el relat de viatge, en relació amb l'experiència «primordial» del primer viatge, té alguns punts en comú, el mirall en què s'han vist reflectits és el de l'etiquetació de la diferència: la classificació de la discapacitat, tant és que aquesta sigui més o menys lleu, en algun moment de la seva *carrera moral*, els ha fet ser conscients que són portadors d'una etiqueta que els diferencia dels altres, que els situa en un lloc de desavantatge respecte als altres, que els fa conscients que són allò que els altres els diuen que són. Tot nom implica una nomenclatura i tota nomenclatura implica una certa localització social. Per tant, «el fet de rebre dels altres una identitat suposa l'adjudicació d'un lloc específic en el món» (Berger & Luckman, 1988:187-88 citat a Gallen, 2006).

Són les discapacitats intel·lectuals les que els han impedit participar en el món dels «normals» amb les mateixes condicions? Des del sistema de classificacions es podria dir que sí, tenen dificultats en aspectes relacionals, socials, d'aprenentatge. Però qui no en té al llarg de la seva vida? Com diu C. Gallen (2006:15), l'exclusió es fa després de la diferenciació, és l'etiqueta, el diagnòstic, l'instrument que els aparta dels entorns dels altres, escola, feina, habitatge, a partir de la categorització en un lloc o altre del sistema. «Quan la tasca designadora es produeix des de les societats científiques, el que sol resultar és un encapsulament de certs individus en categories objectives a partir de les quals es poden inscriure discursos i pràctiques que mostren com a inevitable la situació en què es troba l'encapsulat».

Les dificultats que tenen en alguns àmbits de la seva vida i el nivell de dependència envers els altres que se'n deriva no justifica situar-los en una categoria d'inferioritat; la diferència no pot justificar l'exclusió i encara menys fer-los-en responsables. Ja que, tal com diu Lorenzo, R. (2003), una societat que no té en compte les necessitats d'aquestes persones, que els discrimina i no els dóna oportunitats per a la seva inclusió, demostra que els assigna menys valor. Tot i viure en un entorn més afavoridor, aquest tampoc no els aporta els mateixos avantatges que a qualsevol altre ciutadà. És cert que els recursos familiars els han permès perllongar la convivència a la llar familiar sense haver de passar per experiències institucionals quan eren joves i han gaudit d'un pis propi per anar a viure, però no ha sigut condició suficient per escollir amb qui volen conviure, com en el cas de la Sonia i el Marcelo, a qui els pares han posat moltes traves perquè anessin a viure junts, sobretot per la discapacitat, ja que la de la seva filla la negaven.

Situats en un lloc fronterer entre la anormalitat i la normalitat, l'estigma no és tan evident com en el cas de les persones amb una discapacitat intel·lectual més greu, poden passar més desapercebuts, però la certesa de les seves limitacions no només es veu confirmada per les dificultats que tenen en les seves conductes adaptatives, relacionals, d'aprenentatge, sinó també per la força de la nominació, el sistema classificatori, que converteix en objectivitat la realitat i, tal com diu Bourdieu, (2000) fa convergir estructures cognitives i perceptives de les quals participen tant les famílies com ells mateixos. És la «violència simbòlica» que exerceix la societat i, en concret, les societats científiques, a partir de les quals els dominats accepten d'ells mateixos «la imatge d'éssers que han de ser realment sotmesos per causa de les mancances, excessos o desviacions que els aparten de la normalitat que encarnen els que els dominen» (Gallen, 2006:15).

Aquesta oposició entre categories *normal/anormal* va construir una imatge de la persona que li impedeix situar-se en el món dels adults, segueixen sota la tutela dels pares encara que es facin grans, de vegades en aspectes que no serien necessaris, inhibint les seves capacitats, se'ls diu el lloc on poden estar, en una situació marginal, a mig camí entre uns i altres, ja que no

poden gaudir de la situació de «normalitat», però tampoc estan en la situació d'«anormalitat», tal com explica la Sonia.

Sonia: *Em feien arribar a casa a les 8, 9 i el meu germà a les... molt més tard (...) Em deien no agafis aixó, ja t'ho agafo jo (...) no tenen confiança.*

No és un procés fàcil per a les famílies acceptar la discapacitat, el fet que són diferents i que sempre estaran exclosos d'alguns espais socials. A ningú li agrada mirar-se en un mirall que aporta una imatge de si mateix poc valuosa i segurament és la incomoditat, la por a les reaccions imprevistes, al rebuig dels altres que no tenen un fill o filla amb discapacitat, el que fa que adoptin actituds de vegades negadores o excessivament protectores. Però no se les pot culpar de prorrogar aquesta *dependència/dominació simbòlica*, ja que, tal com diu Bourdieu (2000:56), el poder simbòlic no es pot exercir sense la contribució dels que el suporten, que el construeixen com a tal. És, per tant, l'estructura que els envolta, la coerció de les etiquetes, les que projecten atribucions estigmatitzants, ja que la percepció de la discapacitat continua mantenint en l'imaginari col·lectiu unes representacions basades en categories excloents i jeràrquiques. Es construeix el concepte de l'*alteritat* a partir de la desigualtat, la *normalitat* és entesa des del «nosaltres», determinant la identitat dels individus associats a la categoria dels «anormals», com els *altres*. Tal com diu Enzensberger (2009:23) referint-se a la quantitat d'insults que existeixen en relació amb la intel·ligència o la falta d'aquesta: «en primer lloc quan es tracta de deficiències, el vocabulari de què disposem és molt més ric que el que descriu les nostres qualitats més elogiabls (...) i en segon lloc es diria que a tots els que pretenen expressar la seva ràbia o menyspreu cap als estúpids els costa distingir entre el que és quotidià i el que és patològic.»

Les famílies i ells mateixos van construir i acceptant una imatge de si carencial a partir de les aportacions que exerceix la «violència simbòlica», les categories nominadores difícils de subvertir i, per tant, «els seus actes de coneixement són actes de reconeixement pràctic, que crea la violència

simbòlica que pateixen» (Bourdieu, 2000) i, més que veure les seves capacitats, les famílies sovint veuen les seves mancances per lleus que siguin i actuen protegint-los, en un acte eficaç de submissió als límits asimètrics imposats per les estructures socials que els categoritzen.

Per l'experiència de converses amb famílies amb fills i filles amb discapacitats intel·lectuals, molts dels arguments que donen perquè continuïn vivint a la casa familiar, que en part comparteixo, tenen a veure amb la dificultat d'elecció dels companys i el lloc on aniran a viure, ja que les institucions públiques a més de ser escasses no permeten prendre aquestes decisions i les iniciatives privades són excessivament cares; a més s'hi afegeix la por de si les seves necessitats individuals seran ateses, si els professionals i les organitzacions que hi ha al darrere defensaran els seus drets. Un altre dels arguments que condiciona que no s'independitzin té a veure amb el sentiment que la llar familiar és la seva llar mentre ells visquin i que ells els cuidaran sempre. En l'imaginari social, tenir cura dels fills i filles, i encara més si tenen alguna discapacitat, és una obligació ineludible de les famílies i en concret de les dones (en l'estudi realitzat per l'APPS, l'any 2004, el 85 % dels curadors de persones amb discapacitats intel·lectuals eren les mares, amb una mitjana d'edat de 50 anys i a l'Estat espanyol la cura de persones amb discapacitats, ja siguin mèdiques o psicològiques, recau en gran part en les famílies). Segons l'IMSERSO (2002) el 43 % de les persones amb discapacitat rebia assistència per desenvolupar la vida habitual (en un 76 % d'aquests casos el seu curador principal era un familiar).

I mentre el procés s'eternitza, es van fent grans a la llar familiar, fins que les famílies també envelleixen, emmalalteixen i o bé perquè els professionals o les mateixes associacions els convencen o perquè cada cop es fa més difícil exercir l'autoritat —influir en unes persones que s'han fet adults durant el viatge i sovint amb actituds de rebel·lia difícil de limitar o modificar, que aguditzen els conflictes— confirmen a través de les seves conductes les incapacitats que els limiten, la seva discapacitat, tal com diu Bourdieu (2000:78) al referir-se a la dominació masculina: «aquesta espècie de

negació d'existència, els obliga segurament a recórrer, per imposar-se, a les armes dels dèbils, que reforcen els estereotips: l'esclat condemnat a aparèixer com a caprici sense justificació o exhibició qualificada immediatament d'histèrica [o en el cas d'ells en conductes desadaptades o en poques habilitat per organitzar la vida diària], (...) que, en la mesura en què es basa en una forma de reconeixement de la dominació, és molt adequada per reforçar la relació establerta de dominació simbòlica».

Acostumats al fet que mai han hagut d'assolir responsabilitats en col·laboració amb els altres membres de la llar, es van fent adults a la casa familiar en una situació d'eterns adolescents, sense adquirir competències per construir la pròpia vida, situats al llindar, una situació estranya, definida precisament per la natura alterada i indefinida de les seves condicions d'existència (Gallen 2006). Es manté, per afany de protecció, un procés d'infantilització, que perpetua aquesta situació d'indefinió, mai són adults i, d'alguna manera, s'exerceix una violència simbòlica que no seria acceptada per una persona sense discapacitats. Els ritus de pas, els trànsits que permeten passar d'un estatus socials a l'altre, (Van Gennep, 1984), no es donen, no hi ha un procés de transformació o canvi que garanteixi la integració d'un individu en un lloc predeterminat previst per a ell, «a l'individu se li assignen així llocs preestablerts, punts en la xarxa social, definicions d'identitats, límits que no és possible ni legítim superar» (Gallen, 2006).

L'inici del seu viatge cap a les llars amb suport ha començat més tard, però també ha estat condicionat per l'experiència d'aquest viatge en trànsit que ha anat configurant la seva identitat. El destí era un destí comú, potser amb més suport familiar, econòmic, amb millors condicions socials, però sense cabuda per poder pensar en la inclusió. En Martín vivia amb la seva àvia i, a partir de la seva mort, amb els germans, però és conscient que no tenia cabuda en aquell espai i que té unes necessitats que ells no li podien cobrir:

Martín: *Ellos tenían su vida (...) No les iba muy bien en el piso, no (...) ellos tenían su vida diferente a la mía, no podían estar conmigo siempre, (...) necesitaba vivir con compañeros y eso vivir en un piso.*

Com els companys que venien dels internats, ell també va passar per una llar residència i té una percepció similar respecte als *altres*, una imatge de la qual es distancia:

Martín: *He vivido en otros pisos que están viviendo ahora (...), había vivido en una residencia (...) no me gustaba porque no, no me gustaba que me mandaran mucho (...) fui al piso de al lado (...) vivía con el Eduardo y otro compañero mas, (...) Porque al lado del piso donde estaba la residencia había otro, el A. nos cambio vio que estaba en suport, nosotros vivimos en suport, a mi me gusta (...) necesitan más, los tienen que ayudar mas (...) tienen que estar siempre encima de ellos, nosotros no ¿no Nacho? .*

Per ells, aquests *no llocs* han estat l'experiència d'un curt trajecte cap a llocs més inclusius, a diferència dels altres nois, en espera de recursos més adequats i amb més ajuts, han viscut un cert temps en espais a mig camí del destí final, els pisos en què viuen en l'actualitat. Quasi totes les persones en la nostra societat solen passar per uns ritus de pas, fins que s'independitzen de la unitat familiar. Aquest ritus de pas des de la marxa de la llar familiar sovint passa per conviure amb companys en un pis compartit, fins que decideixen desenvolupar el seu projecte de vida i formar algun tipus de família o bé continuar la seva trajectòria en soledat. En el cas d'aquestes persones, el ritus de pas ha estat l'estada a les llars residència, en què han après a viure sols, tal com explicaven algunes d'elles; per al Marcelo, ha estat diferent, des de l'estada en una pensió quan va marxar de casa seva, amb l'ajuda dels educadors troba un pis on primer conviu amb companys i finalment amb la seva parella:

Marcelo: *El piso es pequeño pero bueno-referint-se al pis en el que viu- llevo desde el principio, cuando lo compré me ayudo la familia, tenía un poquito de dinero guardado (antes ya empecé a buscar piso de compra (...)) yo estaba un poco así, pero me gustaba vivir independientemente, aparte, cada uno quiere su casa, a mi me gustaba vivir a parte, con mi cuñada y no (...) un día me harté de valor*

como somos así pensaban que no íbamos a salir, que íbamos a caer (...) los monitores me han ayudado, incluso la directora me ha ayudado de buscar piso de alquiler, con unos compañeros para compartir piso (...) estábamos en una pensión, pero allí no puedes estar todo el día en una habitación (...) con compañeros del TEB, decidimos buscar un piso de alquiler, fuimos a verlo con monitores, el monitor nos ayudo mucho, un compañero se caso, entonces yo he vivido solo en el Carmelo, entonces le comenté a mi tía, pues mira hay un piso, hubo oportunidad para comprarlo (...) desde entonces con la Sonia.

Les pors, la desconfiança de les famílies respecte a si seran capaços de viure de manera independent, tot i que sigui amb suport, desapareixen quan es fa realitat anar a viure fora de la llar familiar i se sorprenen descobrint capacitats que ignoraven o veient com han modificat certes conductes «disfuncionals» que feien difícil la convivència.

5.1.3. Final d'un trajecte. Un itinerari inacabat. Viure a la pròpia llar

El viatge dels protagonistes per diferents unitats residencials porta al final d'un trajecte, el pis, un *lloc*, en què poden arrelar-se, un espai de convivència que en general poden considerar com a propi, sentir que és casa seva. Després de passar per diversos *no llocs*, al final han arribat a una estació, a un «país», on poden aturar-se, potser no per sempre i potser no és el millor país, però almenys és un país on poden pensar de projectar un futur.

Els pisos que vaig visitar són tots tan diferents com diferents són ells, però tenen en comú que en tots hi viuen persones amb discapacitat intel·lectual que treballen a la mateixa empresa, comparteixen espais de lleure comuns i tenen assignats recursos de suport a través de les educadores per a *l'autonomia a la pròpia llar*. Algunes diferències venien establertes per la propietat de la llar; si aquest era l'habitatge on havien viscut amb la família o l'havien heretat, tot i que fos compartit amb altres companys, en la decoració hi persistia una projecció històrica de la seva identitat, objectes, records de família (com a casa de la Malena o la Montse o com el cas de la Sonia i en

Marcelo) que havien deixat l'empremta de les seves dificultats. Quan el pis pertany a la institució, com és el cas del Jose, el Nacho, l'Eduardo, aquestes diferències n'accentuen d'altres, que anirem veient en el relat, com l'apropiació de l'espai o la possibilitat de decidir la continuïtat.

Però, malgrat aquestes diferències, quasi tots tenen un sentit de pertinença, és casa seva, és el lloc que els transmet seguretat i sentit d'identitat, sobretot pel que fa als que són propietaris de l'habitatge, però en general m'atreuria a dir que són *llocs antropològics*, partint de la definició de M. Augé (1993), ja que comparteixen alguns dels trets identificadors, perquè res impedeix pensar ni les relacions, ni la identitat compartida que els confereix l'ocupació del lloc comú, la possibilitat de recorreguts que s'hi efectuen, els discursos que s'hi sostenen i el llenguatge que el caracteritza. És un espai històric, perquè el lloc ho és necessàriament a partir del moment en què conjuguen identitat i relació, que es defineix per una estabilitat mínima, que permet pensar les relacions i les identitats compartides. Així, al pis que comparteixen la Montse, (propietària) el Jordi, que és la seva parella, el Manuel i el Claudi, es veu aquesta historicitat, la conjugació d'identitat i relació. Les fotos que m'ensenyava Claudi d'ell i del Manuel que hi ha al menjador de la casa, les plaques de reconeixement al treball que li ha atorgat l'empresa, el quadre que ha pintat en Jordi, les figuretes d'adorn que hi ha al rebedor, juntament amb records de viatges, la foto de la Montse amb els seus pares quan era petita, les màscares que ha anat comprant en Claudi per decorar l'habitació o la bruixa que el Manuel m'ensenyava que li van regalar pel seu aniversari o el rellotge que es va comprar i que té a la paret de la seva habitació, en un intent de dotar-la d'identitat.

Manuel: *La pared estaba tan vacía y me dije voy a poner un reloj y me compré un reloj.*

L'habitatge és ple d'objectes, detalls que parlen d'ells i de la seva biografia, la foto de la boda d'un cosí, on es veu el Manuel molt arreglat i somrient, la foto de la seva mare quan era més jove, que li permet repensar-se i recuperar els lligams afectius i històrics: «*era la más buena*», em diu quan

m'ensenya la foto. La prestatgeria és plena de copes que el Claudi ha guanyat a la petanca i medalles i regals que li han fet, *peluixos*, una disfressa del carnestoltes.

O com a casa de la Sonia i en Marcelo, que m'ensenyen els arranjaments que han fet al pis i els que volen fer més endavant. És un pis petit molt atapeït de coses, dos televisors, un matalàs a la sala d'estar, multitud de vídeos, objectes que parlen de les seves dificultats, de la seva vulnerabilitat i de la necessitat de suport, els embadoquen venent-los trastos innecessaris, però també els petits detalls, els objectes quotidians, diuen molt sobre la seva trajectòria, la seva vida de parella, les relacions que estableixen a la llar, la gent que conviden.

La Malena, quan l'entrevisto comparteix el pis amb l'Elisa, però al cap de gairebé un any aquesta compleix el seu desig i entre setmana va a viure a casa de la seva parella, i la Malena viu amb una companya nova a qui ha acceptat bé), tot i que es queixa de la germana perquè no li ha deixat posar al menjador els mobles que hi havia a la casa del pares, segurament amb bastant seny, i els ha substituït per uns altres de moderns i clars, però no els seus, insisteix ella, la resta de la casa és al seu gust, una casa nova, neta, amb comoditats, amb nombrosos elements personalitzats i propis, a prop de la feina tot i que una mica lluny de les activitats de lleure.

El mateix podríem dir de la casa del Bruno, una caseta de dues plantes, d'autoconstrucció, característica de les que es van fer a molts barris perifèrics durant la immigració provinent del sud; en una hi viu ell i a l'altre crec que un cosí. El dia que vaig a visitar-lo es queixa que aquest no tanca la porta de l'entrada, no treu el gos a passejar i també que voldria canviar de barri perquè té moltes pujades. El sentit de propietari el té molt arrelat i va sortint al llarg de la conversa, cosa que es fa evident en la manera de moure's per l'espai, d'ensenyar les seves coses.

El pis on viuen el Jose i el Jose Ramón està situat a la Casa Bloc del TEB i pertany a la institució. És un pis petit amb unes característiques especials a nivell arquitectònic que el fan molt singular, però també on es poden veure

nombrosos objectes propis, d'altres en què es veu la mà de l'educadora, però en què se senten a gust, sinó fos per motius aliens al pis en si mateix, i pel qual es mouen amb la comoditat que dóna la sensació de ser a «casa seva».

En d'altres, hi persisteix, en canvi, la sensació de *no lloc*, a pesar que un *lloc*, igual que un *no lloc*, no existeix mai com una forma pura. El Martín i el Nacho viuen en una casa espaiosa i gran que pertany al TEB, en trànsit cap a un altre habitatge, ja que està previst transformar el pis en una llar residència; el pis té els elements necessaris perquè sigui còmode, una sala, que és on fem les entrevistes, amb un sofà, llar de foc, terra de parquet, un gran televisor, una gran taula de menjador, però també una mica «desangelada», amb alguna habitació buida, desocupada, on de vegades hi fa nit el coordinador. Tot està molt net i endreçat, però poc decorat, amb pocs objectes personals, amb manca de caliu. A pesar de tot, té unes característiques diferencials amb el que seria un *lloc* sense identitat. La possibilitat de tenir un espai propi, els itineraris comuns, permet que s'hi reconeixin a través de l'ocupació i l'organització, en les interaccions quotidianes. El dia que vaig a visitar-los estan esperant l'Esteve, que ha sortit amb la xicota i és l'encarregat del sopar; mentrestant, aprofiten per dutxar-se, veure la televisió i s'ho van combinant per «atendre'm».

Els criteris, el marc de partida d'aquests habitatges en què viuen els protagonistes, es fonamenten en el paradigma actual sobre la discapacitat intel·lectual (Schalock & Verdugo, 2003), que té en compte el dret a un habitatge digne i adequat a les seves necessitats especials i inclou el benestar emocional i material, la seguretat, la capacitat de decidir, entre altres elements. (Normas uniformes sobre la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidades, Naciones Unidas 1983-1992). Aquestes característiques podríem dir que es donen en els diferents pisos, malgrat les diferències esmentades; així ho expliquen en relació amb vivències residencials anteriors. La percepció de seguretat, d'intimitat, sovint surt a les converses:

Manuel: *Aquí como si estuviese con mi madre. Aquí nadie toca nada de nada. Lo pongo en mi cajón y ahí me lo encuentro. Hasta que no lo muevo yo, no lo mueve nadie.*

Nacho: *Tres años que vivo y hay menos gente (...) menos bullicio y menos (...) y más compañerismo.*

El sentit de pertinença, encara que en algunes situacions pogués ser transitòria, és evident a l'hora de fer les entrevistes. Per una banda, tenir la clau de la casa és un fet simbòlic que aporta el sentit *que és casa seva*:

Claudi: *Vols que te les ensenyi? –referint-se a les claus- aquesta la porta del carrer, aquesta la porta del pis, aquesta petita la taquilla del bany. Tinc una de petita aquí, aviam si em surt que te l'ensenyo. Aquesta d'aquí, avia'm, ara te l'ensenyo, saps?. És que clar, és tan petita... Aquesta petita és de la motxilla.*

Per una altra, poder configurar el seu espai de la manera que volguessin, decidir com estructuraven les trobades, on ens assèiem, com em rebien i quan volien finalitzar-les, era un altre element que confirmava la seva pertinença. A més que facilitava que no hi haguessin interrupcions d'estrany, guanyar confiança, que les preguntes es poguessin fer en la intimitat, que en posar la gravadora en marxa aquesta no fos vista com un element estrany. Fer les entrevistes a casa seva em va ajudar a conèixer com vivien, com eren aquests pisos, quin tipus de relació establien amb els seus companys, en el cas que no visquessin sols, veure les pràctiques que duïen a terme, com preparaven el dinar mentre els visitava o feien la neteja, com tenien cura del gos o la relació que establien amb l'educadora, en les ocasions en què hi era present. En alguns pisos hi vaig anar una sola vegada, en d'altres hi vaig tornar per acabar l'entrevista perquè alguns no hi eren el mateix dia.

5.2. El pis o les relacions com a sentit de pertinença

En els pisos en que viuen les persones entrevistades es donen diferents tipus de convivència. En ocasions és una elecció personal, com la parella formada per el Marcelo i la Sonia o com el Bruno que viu sol i en altres, la decisió ha vingut donada per les necessitats de suport i per la disponibilitat dels habitatges. Encara que visquin en un pis propi, aquestes necessitats han condicionat que hagin de compartir amb altres, com la Malena, que viu amb una companya de treball o en Jordi i la Montse que comparteixen el pis amb el Manuel i el Claudi, però a pesar de tot segueix estant present el sentit de pertinença i continuïtat que comentava. Quan li pregunto al Manuel a on li agradaria viure quan sigui més gran, em respon:

Manuel: (...) *!No! !Aquí!! !Ya no me gustaría moverme de aquí! Ya esta es mi casa para siempre.*

Tal com diu Bourdieu (1997:128) parlant del concepte de família, aquesta no és més que una mera construcció verbal, però existeix en part com un univers social separat, tancat en la seva intimitat, separat de l'exterior per una barrera simbòlica, la del llindar i la de la casa, de la morada com lloc estable que queda, i el del dels ocupants de la casa com unitat permanent associada de manera duradora, indefinidament.

Sovint, al no tenir un pis en propietat s'han hagut d'adaptar a uns companys imposats amb els que tenen vincles difosos. Així les condicions de la seva vida quotidiana es donen en un context social i cultural concret, determinat per les possibilitats d'aquest, els recursos existents i la construcció de la discapacitat intel·lectual, que condicionen la presa de decisions respecte amb qui i com viure i per tant el seu projecte de futur.

Són diferents les percepcions d'aquells que viuen en un pis de propietat, de la d'aquells que estan de lloguer. Quan el pis els hi pertany, tenen més capacitat de prendre decisions, com el Bruno, que es nega a compartir la seva vivenda amb altres, encara que reconeix que a vegades li pesa la soledat :

Bruno: *Yo, si comparto, tiene que ser con mi pareja. Además que la casa no es solamente mía, sino también de mis hermanos.*

Entrevistadora: *(...) ¿Y te gusta vivir sólo? ¿O te has acomodado, como tu dices, que te adaptas?.*

Bruno: *Bueno, te acomodas y te adaptas, pero lo bueno es que L (educadora social) viene el resto de la semana y así tengo con quien charlar, o la Sara (una companya), cuando se quedó aquella noche, la pobre chavala lo pasó mal con su pareja y así yo, al menos ceno con alguien. De verdad, cenar con alguien y así no estoy todas las noches sólo, je je.*

En altres casos, més que la vivenda, són els companys els que transmeten seguretat i proporcionen aquest sentit d'identitat i pertinença. El referent que els arrela, ja no és el pis, sinó les relacions entre ells i amb les educadores, com el Martín, que quan explica el motiu pel que va deixar de viure amb la família, amb els germans, contínuament fa referència al seu company:

Martín: *Porque al mayor le puede pasar algo y también en los pisos estoy bien, esta la T. está el A. (educadores), montón de gente, (...) está bien, es de alquiler el piso, lo pagamos entre los tres ¿no Nacho?, Estamos aquí hasta que nos avisen, aquí van a hacer obras, iremos a la casa Bloc al lado de donde está José. (...) Me gusta vivir aquí, en el futuro (...) de momento sí, cuando cambiemos de piso ya será diferente, al Eduardo le pondrán a vivir con el José donde vive el José ahora y el Nacho (...) es que hay otro piso al lado, caben 5, son 5, caben 8, ¿no Nacho? ¿Iremos a vivir al lado? Iré con Nacho (...) es que hay otro piso al lado (...) Ahora sí, lo tengo un poquillo (...) Porque cuando vayamos allí será diferente,(...) Al no estar la R. (La R. es la educadora) allí será un piso diferente, al estar los dos pisos juntos no tiene que estar de arriba a abajo que ir de allí a aquí, estaremos todos juntos en el piso (...) Por la casa, aquella como van a ser más, más habitaciones y todo eso, vendrá a vivir otra gente, esto será una residencia aquí vendrá más gente.*

El canvi de pis al que es refereix en Martín, ve donat perquè en el que viuen a l'actualitat volen fer una llar residència, ja que té unes característiques espacials més adequades. Aquest canvi és acceptat sense qüestionar-lo, «*está bien así*», diu en un moment de la conversa el Nacho. La capacitat de decidir, de poder escollir, és un dels aspectes menys desenvolupats i encara que estan informats dels projectes que es duran a terme, continuen sent molt dependents de les decisions preses pels altres que «saben que és el que més els convé», i va sorgint sovint al llarg de les entrevistes. «La dependència no emergeix de la incapacitat intrínseca, sinó preferentment de la manera en que les necessitats de les persones són satisfetes» (Verdugo, 2003).

Els vincles estrets fruit de les experiències compartides i de la convivència durant anys, permet l'acceptació, la flexibilitat, la renegociació dels desacords, com explica el Manuel, quan parla del seu company/amic de pis:

Manuel: *Si hay problema, lo cambiamos. Mira esto se hace así, si no puede ser esto a ver si puede ser de otra manera. Buscamos la manera adecuada, si no cuadra en un lado tiene que cuadrar en el otro.*

Quan no existeixen aquests vincles, quan apareix un element aliè, imposat des de fora, la convivència al pis es posa en perill, tot quan no hi han coincidències, afectes i aquest subjecte no compleix amb els rols assignats per al manteniment de la supervivència del grup. L'únic nexa en comú que tenen són els problemes derivats de la discapacitat intel·lectual que fan que estiguin sota la tutela d'una institució que pren les decisions que considera més adequades en benefici d'un bé comú. En José, es queixa del nou company de pis i en les seves explicacions es reflecteixen les dificultats que tenen per defensar les seves preferències, la impotència davant d'una cosa que no els hi agrada i també l'adscripció a les normes de funcionament:

José: *No se puede aguantar, solo habla de trabajo (...) Con el que no está...uf, no se aguanta.*

I els caps de setmana explica que per tal de no aguantar-lo, se'n va amb uns companys del TEB, que viuen també en un pis amb suport. Quan estic a punt d'anar-me'n, m'ensenyen la paret que ha trencat. Es tracta d'un noi que fins ara vivia sol, però a causa de les seves conductes i les dificultats per viure sol, doncs a més pateix una malaltia degenerativa, l'han convençut que ha de compartir vivenda amb ells fins que s'ubiqui en un lloc definitiu. En José i José Ramón són molt dependents de l'opinió de les educadores, tenen poca capacitat de decisió i un cert fatalisme de no poder canviar res, com la convivència amb aquest company que ha trencat el benestar que tenien o com més tard expliquen respecte a la situació laboral.

En una trobada posterior, en una celebració a la tornada d'un viatge de vacances, m'expliquen que en Roger ja no viu amb ells i que ara comparteixen el pis amb un altre noi que em presenten. Estan contents amb el nou company i respiren quan expliquen que s'han quedat tranquils amb la seva marxa.

La Malena i l'Elisa tampoc han establert uns vincles estrets entre elles, les dos tenen clar que és una situació transitòria. Tenen bastant diferència d'edat, l'Elisa en té 32 i la Malena 60. L'Elisa té molt clar que vol anar a viure amb el seu xicot. Quan torno a trobar-me amb la Malena a la mateixa festa de tornada de vacances, l'Elisa ja no viu amb ella, ha anat a viure amb el seu xicot en una situació «normalitzada», així m'ho expliquen els companys, mentre la Malena no en vol parlar massa, potser preocupada per les companyes amb qui haurà de compartir, encara que en el seu cas la pertinença ve marcada clarament per la propietat del pis.

5.2.1. Som una família? La relació amb els companys i les educadores

Les relacions que estableixen entre ells no tenen en general les característiques de relacions familiars, però sí certa similitud amb algunes formes actuals de convivència que duen a terme persones sense discapacitat intel·lectual. No és estrany que persones adultes, solteres o separades, comparteixin pis amb companys i/o amics, ni tampoc que

aquests relacions de convivència tinguin a veure amb factors allunyats de les relacions de parentiu, com raons econòmiques o de soledat.

La percepció respecte a les relacions amb els companys de pis, no és homogènia, però la majoria ho viu com una relació entre amics, uns amics que en general no substitueixen a les famílies, amb les quals, els qui en tenen, es veuen sovint i continuen mantenint vincles més o menys estrets, amb rituals comuns, com anar a visitar-los o a dinar els caps de setmana, com és el cas de la Malena que manté contacte habitual amb la germana i la seva família, l'Elisa que va a casa els caps de setmana o en Joan que va a visitar a la tieta a la residència amb la seva parella, la Montse.

En altres casos s'han anat distanciant i han seguit diferents trajectòries. En Manuel té un germà però es veuen molt poc, és testimoni de Jehova i la seva muller no l'accepta massa bé, pel que tan sols manté relació amb una cosina, encara que la família continua sent un referent:

Manuel: *ni me telefonea, ni nada (...) No voy a visitarle, ¿porqué? Porque él no me invita, pues yo tampoco. El tiene el teléfono, yo también. ¿Voy a ser la carga para él? No, ni hablar. Dejémoslo como está. Ahora, si mañana me dice, vente conmigo a comer, pues iré, ¡el hermanito!! (...) ahora él se ha juntado con familia larga, ¿eh? Seis hijos, los conozco a todos, sí, a todos. Pero tres de ellos están casados y ni me invitaron. Tres fuera de casa y tres dentro de casa no me invitan pues no los veo, yo me pierdo a una sobrina que tengo preciosa. Y nada. Pero no me invita. Pues mira iré, cuando me invite a su boda, a la boda de mi sobrina que tiene, que debe de tener siete u ocho años ¡uy!, cuando... Ya iré con bastón a la boda y por otra parte tengo una prima a la que la quiero mucho, con dos hijos. Uno se va a casar ya en mayo, ya está a la vuelta de la esquina. El otro se casó, me invitó a la boda, fuimos a Tarragona ella no es mi prima. Esta es prima segunda, prima de mi primo, con ella sí que me veo. Nos telefoneamos y todo (...) sí. Dice: Manuel prepárate para lo que*

venga, ¿eh?. Ya, ya estoy preparado. Ya tengo el traje listo y todo. Es el día veinte, después de vacaciones.

Sovint quan el pare i la mare han mort, els germans es van allunyant, però continuen retrobant-se en algunes festes assenyalades i mantenen el vincle entre ells:

Bruno: *Mis hermanos me dejan hacer mi vida, al igual que yo les dejo hacer la suya (...) Con mis hermanos, sí, y tengo una hermana que va detrás de mí para que llame, y no llamo, a lo mejor llama para quedar en Nochevieja, me dice que va a gastar mucho dinero si llama ella y la llamo yo y ya está (...) Solamente celebramos juntos el día de Nochevieja. Este año no se ha podido porque mi hermana tuvo un accidente en el Salón de la Infancia, y todavía está en recuperación para su brazo, y ya lo dejé. No pasa nada. Lo importante es que esté ella bien (...). Con mi pareja, mi familia, mi hermano, el pequeño, éramos tres, pero casi todo el tema lo llevaba yo. Soy una persona que no me gusta meterme, yo a la gente la dejo, pero en la casa ha habido obligaciones para todo el mundo.*

Martín: *Los fines de semana llamo a mis hermanos si les va bien voy a comer, si no me quedo aquí (...) la Navidad con Juan, con los hermanos.*

En altres casos, s'han quedat sols i no tenen família com el Claudi que era fill únic i sembla que no té parents i ha establert un vincle més estret amb el Manuel, el seu company de pis, al que considera el seu amic, gairabé com un familiar, amb ell passa les festes, com el Nadal, malgrat que sense celebracions especials, però junts al cap i a la fi.

Claudi: *(...) Pels Nadals no vaig enlloc, em quedo aquí. Abans anàvem de colònies, però...*

Entrevistadora: *Tu sol?*

Claudi: *Amb el Manuel sí, sí.*

Entrevistadora: *I què celebreu? El Nadal junts?.*

Claudi: *Sí, sí, aquí, fem el dinar.*

Entrevistadora: *Feu un dinar especial?*

Claudi: *A vegades, si m'ho preparen sí, si no, no.*

En el cas del Manuel i el Claudi que comparteixen pis amb la Montse i el Jordi, en alguns aspectes són com dos unitats de convivència, fan menys activitats conjuntes amb la parella però si entre ells, ja que tenen en comú moltes vivències i molts trajectes de vida que han creat vincles molt similars als d'una família. El Manuel parla així del Claudi, de la Montse i el Jordi:

Manuel: *Compañeros casi como hermanos, casi mejor que mi hermano, mejor que mi hermano.*

Els quatre comparteixen espais comuns, sobre tot la sala d'estar/menjador, en la que veuen la televisió. La parella manté la intimitat, sopen sols a la cuina, tenen una habitació que manté la privacitat i reproduïxen els rituals de relació i els vincles amb la família, com qualsevol altre. La mare de la Montse viu en una residència i els dissabtes la van a visitar amb en Jordi i també a la seva tia. El Jordi té un germà, «*y es muy bueno*», em diu quan parla d'ell i mira a la Montse amb complicitat perquè ho confirmi. Els dos participen de les activitats de lleure junts, van de viatge, fan sortides, es troben amb altres companys de tant en tant, però porten una vida més autònoma, a pesar de que coincideixen al treball i en les diverses activitats que el TEB organitza. L'afecte entre ells és evident quan coincideixo amb el Claudi i el Manuel un dia en que estan esperant amb una educadora nova que la Montse i el Jordi tornin de vacances. Estant els dos molts contents prenent un refresc i quan arriben riuen i s'expliquen les últimes anècdotes del viatge.

Tant per al José i el Nacho, com per al Jose Ramón, la relació d'amistat amb els companys de pis és molt important:

José: *Para mí el mejor amigo es el (referint-se al company de pis).*

Nacho: (...) *Para mí también.*

José Ramón: *Aunque a veces tienes una discusión tonta, pero luego, discúlpame que yo tengo la culpa y pitos y flautas.*

El Martín els considera com una família tot i mantenir vincles amb la seva pròpia:

Martín: *Nacho y Eduardo como si fuera una familia, mi familia.*

Són diferents les relacions que es creen entre la parella de la Sonia i el Marcelo, ells es consideren una família que necessita ajuda per certes coses, sobre tot les relacionades amb els diners. Quan vaig a visitar-los a casa seva, la Sonia ha anat a la compra i a passejar el gos que ocupa un lloc important en l'organització de la seva vida, els dos em demanen si vull prendre alguna cosa. La Sonia ha portat unes pastes per berenar. Reprodueixen els rituals que es donarien en qualsevol parella quan tenen convidats. La relació entre ells és també similar a la de qualsevol parella. La Sonia està durant tota l'entrevista al costat d'en Marcelo, escoltant el que diu, somrient, acariciant-li la cama i assenyalant-li comportaments que no li agraden amb un tó afectiu i protector "*no hables con la boca abierta*" i també expliquen que tenen conflictes com la majoria de parelles i les seves estratègies de resolució:

Marcelo: *Los matrimonios normales tienen sus cosas, pues nosotros a ver, a veces es la vida, cada día, si nos peleamos va uno a buscar al otro, yo ja m'he acostumat a viure amb ella, no se si m'acostumaria a viure con otra.*

Els rituals familiars per a la subsistència, anar a la compra, preparar els àpats, netejar, s'ho reparteixen entre ells, en uns rols diferenciats però complementaris. La Sonia, passeja el gos, prepara el berenar, en Marcelo dóna les explicacions, però sempre pendents l'un de l'altre. Recorden junts llocs a on van anar de vacances, com va començar la relació, tenen vivències comunes i un projecte de futur conjunt, la capacitat de prendre decisions és més evident, com ara la decisió d'on anar de vacances:

Marcelo: (...) *Les vacances marxem a un càmping, un mòdul, hi anem fa molt, tenim un matrimoni gran que es diu..., que ens saluda, nosaltres anem allí.*

No participen amb els demés companys en les activitats que organitza el TEB o alguna altre associació de lleure, ells tenen una vida pròpia i han fet alguns amics fora de l'entorn del TEB i els conviden a casa seva o els visiten:

Marcelo: (...) *Convidem a aquesta parella, matrimoni, venen aquí a sopar també anem a casa seva, ells venen aquí, no del càmping, és un veí que abans vivia aquí, a les hores es van separar i ens visita.*

La relació que estableixen amb les educadores és percebuda de diferents maneres, a l'igual que la forma de nomenar-les, en la majoria dels casos com una amiga o bé una educadora indistintament:

Manuel: *Como una..., Como mi familia. La comparo con una madre, ya que no tengo madre pues mira. Muy bien. Mejor que mi hermano. Una madre y un hermano.*

Martín: *Bien, una educadora.*

José: *Como una amiga.*

Nacho: *Como una amiga (...) Una amiga porque viene a las 12 del sábado y ya no viene hasta (...).*

En Nacho, identifica a l'educadora com una amiga en funció de la temporalitat. El fet de que no hi hagi una permanència constant al pis, marca la diferència amb el que per a ell seria el rol professional en un servei residencial. En el seu cas, l'ajuda, el suport, és necessària en aspectes puntuals i aquest fet fa que la consideri més propera. En Marcelo i la Sonia ho veuen de manera similar:

Marcelo: *L'A. és psicòleg, sí, sí com una amiga.*

Sonia: *Pero tu la llamas educadora.*

Marcelo: *Però hi ha confiança de tu a tu, ens ajuda, ens acompanya al metge, a l'endocrino .*

Sonia: *Ella nos ha acompanyat i mira ve avui i si hi ha algu li diem, a vegades anem a donar una volta, abans vàrem anar amb la L. (un altre educadora) a la platja.*

En el cas del Bruno, la percepció és semblant, ell també és molt autònom, és capaç de viure sol, de tenir cura d'ell mateix i prendre decisions i per tant no necessita d'un suport constant, fet que fa que intenti acostar les distàncies amb l'educadora, malgrat que al llarg de la conversa va reconeixen la necessitat que té de recolzament :

Bruno: *Yo no la voy a tratar como una educadora, solo faltaba eso (...) son amigas más y en paz. Es como guardar las distancias. Es una etiqueta más que se les pone, aunque sea su función, pero para mí son amigas.*

La justificació que dona el Bruno per qüestionar el seu rol, té a veure també amb les tasques que realitza, que sovint traspassen l'espai professional i estan relacionades sobre tot amb la cura i l'acompanyament, com més tard veurem que es confirma a través del discurs de les pròpies educadores. Les relacions que s'estableixen llinants amb l'amistat o les relacions familiars, de tant en tant degut a la inexperiència o l'edat, canvia els papers, com en el cas del Bruno. En l'estada al seu pis la renya en varies ocasions i ella respon insegura:

Educadora: *Si ya sé que no tengo que dejar las cosas en el suelo por los perros, es... disculpa, pero creí que era (...).*

Aquesta percepció d'amiga, la distància que neguen, per una banda reflecteix la consciència de les seves capacitats, de la seva autonomia, però també sovint la necessitat d'ajut més relacionada amb el consell,

l'assessorament, que remet a l'àmbit de la cura, una de les responsabilitats de la família:

Jose: (...) *A mí en nada, porque yo me levanto y me hago el desayuno.*

José: *No, en nada (...) llega y si tengo un problema se lo digo.*

Martin: *Yo me hago todo, lavadoras y eso.*

Bruno: (...) *pues lo que hacen es aguantarme, je je (...) pues mira que haga bien las cosas, que no me desmadre demasiado. Porque a veces hablamos juntos y no se para que más, pues compañía sí que me hace (...) Los días que viene aquí y comemos, pues hablamos o salimos o viene o vamos a comprar o hacemos las listas (...) compañía para comer, sobre la medicación.*

El rol professional de les educadores, amb múltiples dimensions, moltes d'elles en la frontera entre la funció professional i familiar, és un dels elements que influeix en l'estructuració de les relacions entre ells, sobre tot dels que no viuen en una llar pròpia i són dependents de les decisions de la institució TEB per continuar en el pis i amb els mateixos companys. El suport continuat, no fragmentat i longitudinal, permet que la convivència perduri en el temps, s'estableixin vincles més estrets i s'identifiquin com amics, «més que amics», «casi com familiars». El reconeixement com professionals, però també com amigues, casi «com una mare», té a veure també amb l'organització de les activitats de la llar, imprescindibles per a la convivència i s'expressa en la categorització que fan de l'ajuda que els hi donen, en l'acceptació de l'autoritat i en les explicacions sobre les necessitats que tenen, però que al·ludeix a les seves capacitats, a la reivindicació d'una identitat valorada, autònoma, autodeterminada.

La cura, un dels elements constitutius de la família, constitueix un dels eixos fonamentals del suport i de la construcció de la relació amb les educadores. Moltes de les persones entrevistades tenen alguna malaltia concomitant, com epilèpsia, algun trastorn mental, problemes amb l'alcohol o altres problemes de salut, una operació de pròstata en el cas del Manuel, una

mastectomia en el de la Sonia o altres puntuals. El Bruno m'explica que ha anat a la *fira d'abril* i ha begut de més: *«me bebí dos tequilas y luego otra copa más fuerte y casi me mareo»*. Té una epilèpsia i no pot beure alcohol. Una de les seves pors a quedar-se sol és per aquest motiu: *«Sí, a ver, controlada sí que la tengo, es el miedo de quedarte sólo y saber que puedes tener una crisis o algo»*. L'educadora es preocupa de controlar que prengui la medicació, de que no begui.

Tot i que són el referent principal, també tenen cura els uns dels altres, des de la preocupació per l'altre proper. Estan amatents quan creuen que els hi passa alguna cosa. En José també té problemes amb l'alcohol, els seus pares son alcohòlics. José Ramón es preocupa per ell:

José: *Me tomo mis pastillas para el alcohol, me tomo un vaso de leche y me digo ¡va!*

Entrevistadora: *¿Bebías alcohol antes, bebías mucho?*

José: *Si, fuí al médico.*

Entrevistadora: *Que bebías desde muy joven.*

José: *Desde nacimiento.*

José Ramón: *No, pero ha pegado un paso muy fuerte, porque antes bebía pero ahora ya no.*

Quan tenen problemes de salut puntuals, els resolen entre ells abans de trucar a les educadores o a la família:

Martín: *Si me pongo enfermo se lo digo a la R. o si no, voy solo yo al médico (...) pero nunca me he puesto malo, si me encuentro mal, me lo pone el Nacho el termómetro, el Nacho sabe cómo va, si me encuentro mal se lo digo a la R., si se encuentra mal lo cuido al Nacho*

Manuel: *Se lo digo a la monitora, me pone el termómetro para ver si tengo fiebre y dice ven a ver cómo te encuentras mañana y tal, si no, no vayas a trabajar. Si te encuentras con ánimos, que vaya a trabajar (...) Sí. Cuando estuve malo me cuidaron mucho. Me operaron de la*

próstata en el Valle Hebrón y, me ayudaron mucho, me fueron a visitar.

Claudi: *Una vegada em vaig trencar el peu aquí,(...) em van tenir que operar, vaig estar un temps amb cadira de rodes (...) amb bastó i tot això i em van cuidar.*

José Ramón: *(...) Una vez se equivocó el porqué tenía yo fiebre, el se equivocó y cogió el teléfono y llamo al S.- un dels responsables del taller-, en vez a la monitora.*

José: *Porque me equivoqué.*

José Ramón: *Tu ya conoces al S., nos dejo el móvil de su despacho y le llamo al móvil y cuando llegó al trabajo se pego un susto, entonces claro al ver aquello, ¡Hos* que está con fiebre! y llamo a la T. y a todos los monitores.*

Entrevistadora: *¿Y cuando estáis enfermos que hacéis? ¿Os quedáis en casa?.*

José Ramón: *Según, si puedes ir a trabajar si no es muy grave la cosa vas a trabajar. Yo no hace mucho me encontraba mal, muy mal pero fui al curro y estaba trabajando, pero ya estaba tomando antibióticos.*

Entrevistadora: *¿y porque estabas trabajando si te encontrabas mal?*

José Ramón: *Ya estaba tomando antibióticos. Me llamaron por teléfono, la R y me dijo: prueba a ver si puedes intentar y lo probé y estaba probando pero estaba mal (...). Al final acabé quedándome en el trabajo. Seguí trabajando.*

José: *Ya, yo fui a llamar corriendo a la monitora porque sabía un hospital de referencia.*

José Ramón: *Y entonces él se equivocó (...) por esto le pusieron este papel para que el supiera al teléfono que llamaba (...) no pasa nada, no pasa nada, porque nadie es perfecto y si no que levante. Que tire la primera piedra (...) Y llaman del taller: ¿y en que piso vives tu?, en el 25. Cuelga que ahora te llamo. Y al cabo de cinco minutos una chica en la puerta. Viene una monitora con un termómetro y un pastillón: hola muy buenas, ¿eres José Ramón?. !Ssiii soy yo!.*

Entrevistadora: *¿No la conocías?*

José Ramón: *No, yo tampoco...no la conozco y digo: soy yo ¿qué pasa?, solo he dicho que me encuentre mal, no?*

Entrevistadora: *¿Tú sabes qué hacer cuando estás enfermo, si tienes fiebre, donde tenéis el médico de cabecera?*

José Ramón: *No, pero el José sí .*

José: *Yo llamo a mi madre, llamo diciendo que me encuentro fatal.*

Entrevistadora: *¿Pero tenéis un termómetro aquí?*

José Ramón: *El mismo que estaba escacharrado, ahora mismo. La misma monitora.*

Entrevistadora: *¿No tenéis un pequeño botiquín?*

José Ramón: *Sí, pero está un poquito escacharrado, de aquellos antiguos en donde está el mercurio.*

Entrevistadora: *Tenéis que comprar uno.*

José Ramón: *Nos han dicho que nos lo traerán (...) han dicho que pronto, que es una de las cosas que hay que comprar.*

A tots els pisos hi ha uns telèfons d'emergència a més dels de les educadores. En altres casos, és la família la que es responsabilitza dels problemes de salut que puguin tenir. Les educadores juguen un rol entre maternal i professional, similar al que es dona a qualsevol unitat familiar. Prenen les decisions que creuen que són millors, motiven, tenen cura d'ells quan es posen malalts, fan complir les normes i les prohibicions, similar a les dinàmiques que es donen a la família.

El dia que anem a les Planes, observo que s'estableix una relació bastant igualitària i afectiva entre ells, juguen a pilota junts, riuen, fan bromes, preparen indistintament les brases per fer la carn, reparteixen els gots, tallen el pastís d'aniversari. Quan anem a prendre un cafè al bar, es dona amb alguns una relació de proximitat, però també un rol directiu, organitzatiu, travessat per l'afectivitat.

La vulnerabilitat de l'ésser humà, es fa evident en les diverses situacions de la vida quotidiana i més en relació a l'envelliment. Estar satisfet amb un

mateix, sentir-se realitzat com a persona, tenir benestar psicològic i altres components del que s'anomena qualitat de vida, un dels principis que orienta els serveis i programes dirigits a persones amb discapacitat intel·lectual, és una ambició humana probablement universal (Shalock, 1996) que reflecteix la satisfacció global d'un individu amb el seu estil de vida i el control sobre els recursos humans i ambientals que l'envolten. Aquest concepte està estretament relacionat amb les diferents dimensions de la cura, que es dona en situacions de salut i malaltia i que entén a la persona com una estructura plurirelacional que estableix vincles amb l'entorn i que solament emergeix i apodera quan entra en relació amb l'altre, en les relacions del dia a dia; i implica entendre la subjectivitat de l'altre, tenir temps per coneix-se'l i ensenyar-li (Watson, 2005:47).

5.2.2. Les pautes de convivència.

Totes les persones entrevistades, encara que no formen una família en el sentit estricte, doncs no estan unides per relacions de parentiu, han establert una comunitat de convivència entre persones adultes que necessita per la seva persistència, per trobar el seu benestar, relacionar-se entre elles de manera efectiva i solidaria. El tipus de relacions que instauren, no s'ha originat en l'àmbit de les necessitats primordials per l'apareament i la cura dels fills, una de les funcions elementals de les famílies, sinó que sorgeixen de la necessitat d'ajuda que tenen per planificar i organitzar la seva vida, que estructura uns rols i relacions per a la supervivència, pensats com objectius per al grup, sovint organitzats des de fora i establerts a través de les educadores.

La necessitat d'ajut que tenen la majoria per organitzar la convivència és evident. Necessiten de *referents* que els orientin, que els hi donin suport per poder viure d'una forma més autònoma, però la decisió de com s'estructurarà aquest suport i l'acceptació de l'ajut és un tant diferent si el pis és propi o propietat del TEB, (les educadores expliquen molt bé les dificultats que es troben quan el pis és d'ells, la sensació d'envair la intimitat, els límits que hi posen) que no sempre està relacionat amb la capacitat d'autonomia o les capacitats intel·lectuals.

La forma d'ajut que reben en quant a hores, dies, etc. està per una banda condicionat pels «criteris de suport establerts», en funció de les necessitats (acompanyar-los al metge, ajudar a fer el sopar) i les activitats dels protagonistes (si aquell dia tenen gimnàs seria absurd anar al seu pis), però també per la disponibilitat i criteris de les educadores. L'organització de les tasques de cada dia, malgrat que consensuades per tots, és decidida per elles. En la majoria dels pisos, generalment a la paret del menjador o a la cuina, hi ha un calendari amb les feines que han de fer cada dia. En colors diferents, amb fotos, amb dibuixos, tenint en compte les dificultats de lectoescritura que poden tenir. També hi han penjats telèfons d'emergències o altres avisos importants. Alguns rituals «familiars», es repeteixen a la majoria dels pisos: els dies de fer la compra, la neteja de la casa, la decisió de qui la realitza, qui cuina, qui i quan es compra, tot és un procés ben estructurat i acceptat, pactat, que els orienta. En Manuel i en Claudi m'ho expliquen quan els hi pregunto qui decideix que fer per dinar, un dia que els visito i la Montse i el Jordi estan dinant sols a la cuina:

Manuel: *El papel. Está apuntado en un papel (...) entre todos lo apuntamos y vamos al supermercado (...) ah, mira. El lunes me toca a mí. El lunes me toca... poner lavadora la ponemos en la lavadora, la echamos jabón y detergente y todo, y luego se acaba y la tendemos (...) y si hay que planchar la doblamos (...) los martes me toca recoger la cocina, hacer la cena.*

Claudi: *No, el martes la hago yo.*

Manuel: *El martes me toca lavar el horno también (...) El miércoles me toca fregar los platos. El jueves hacer la cena. El viernes es el único día que no tengo nada .*

Claudi: *Tienes que fregar los platos por la noche.*

Manuel: *Ah sí, fregar los platos. El sábado, cocinar a mediodía (...) los platos que tocan poner, la lavadora, la ponemos en la lavadora, la echamos jabón y detergente y todo, y luego se acaba y la tendemos.*

Quan insisteixo en coneixer qui decideix quins àpats fer cada dia de la setmana, la referència al que han apuntat amb l'educadora és constant:

Claudi: *Ho posa en el paper.*

Manuel: *Está apuntado en un papel (...) entre todos (...) lo apuntamos y vamos al supermercado.*

I es fa evident un divendres que els visito i en un moment donat, casi de manera automàtica, els quatre es posen a fer la neteja de la casa, cadascú el que li pertoca, gairabé sense acomiadar-se.

També el José i el José Ramón parlen del «paper», del «corcho», quan expliquen les desavinences amb el seu nou company i de forma similar em contesten els demés companys que viuen en altres pisos:

Martín: *Hacemos un menú lo hace la R. con nosotros y vamos a comprar los tres con ella, llevamos tres carros llenos, llenamos la nevera y hasta el viernes tenemos comida. La limpieza, la hacemos nosotros, ¿no Nacho? Hoy no toca limpiar, toca los viernes por ejemplo, a mi me toca el comedor, al Nacho la cocina y a l'Eduard los lavabos y la cocina, un día a mi otro al Nacho (...) Ayer hice la cena yo, el pescado me salió mal y hice espinacas, hay cosa que me cuestan hacerlas, antes no sabía cocinar, pero me ayuda la monitora, cuando llega los viernes. El sábado la hizo l'Eduard la comida y el sábado por la noche me invitaron, el sábado a comer allí, de verbena a cenar todos juntos en el piso y ya está- referint-se a un altre pis de suport.*

La capacitat d'autodeterminació porta implícit un aprenentatge continuat i la necessitat d'assessorament i referents per poder dur a terme les activitats que els hi permeten mantenir l'organització de la llar i la subsistència del grup com unitat de convivència. Aquestes tasques han estat apreses i interioritzades, potser d'una manera un tant rígida, però la seva realització

pautada, la necessitat d'un «guió», aporta un marc de referència que els hi proporciona seguretat i confiança, saber que fer, quan, com fer-ho, pautes pactades, però orientades per les educadores, molt properes a la planificació i organització que les mares i pares realitzant amb els seus fills i filles dins de la unitat familiar.

En el discurs que la família manté sobre la família, la unitat domèstica és concebuda com un agent actiu basat en un conjunt de pressuposicions cognitives i de prescripcions normatives referides a la manera correcta de viure les relacions domèstiques, en el que estan suspenses les lleis corrents del món econòmic, la família és el lloc de confiança i el do, per oposició al mercat. (Bourdieu, 1997:127).

El nou company d'el Jose i el José Ramón, qüestiona la unitat domèstica al no complir amb les normes de funcionament, motiu pel que estan molt enfadats amb ell. El fet de que hi hagin dos figures d'autoritat, dos educadores, la seva i la de l'altre, encara fa més difícil la persistència d'aquesta unitat:

José: (...) Pero es que a este... le decimos que ponga la mesa, que al menos que hiciera algo, le tocaba fregar los platos, que quitara la mesa pero es que no hizo nada. Es que te pasas le dice.

José Ramón: Yo ya había hecho la mesa, lo había hecho todo, pero es que él, le tocaba quitar la mesa y fregar los platos, pero es que no hizo nada, ni limpio la mesa, me dejo a mí la basura, Cuando me di cuenta yo vi que estaba enfadado y digo ¿qué te pasa José? Pues me dice mira la guarrería esta que ahora lo tengo que hacer yo (...) ahora lo tengo que hacer yo a las 10 de la noche.

José: Y él me dijo a mí que lo había hecho, estamos pendientes de hablar con la monitora a ver qué pasa (...) Le estamos diciendo si estás aquí es un piso de convivencia, para convivir entre tres tíos, nos tenemos que amoldar los unos a los otros y lo primero que hace se pone al sillón.

José Ramón: *Y ajo y agua es lo que queda. Este no hace nada lo tenemos que hacer entre nosotros.*

José: *mira en el corcho,! está puesto ahí.*

José Ramón: *Si pero lo tenemos que hacer nosotros. Esta puesto ahí para que haga algo, con... y todo, pero no.*

José: *Pero porque no quiere.*

José Ramón: *¡Que va, es que pasa!.*

José: *Con ella, su educadora no ha hecho nada. No nos cree.*

José Ramón: *Si no nos cree estamos aquí como idiotas. Lo que estamos planteando ahora es que cuando venga la nuestra le decimos «oye tía nos está pasando esto y que hacemos.*

José: *Toca hoy espárragos, bueno pues vale uno hace espárragos o lo que sea, pero no lo hace, dice eso es una mierda, no sé que (parlen a la vegada) yo no lo como, eso me lo hizo a mi.*

José Ramón: *Y a mí con los espárragos con jamón y...*

José: *¿Qué te gusta a ti?, es mi pregunta, ¿qué te gusta a ti?, dímelo, porque no estás en un restaurante de cinco estrellas. Una vez se lo dije delante de su monitora, que no estás en un restaurante.*

José Ramón: *El plega a las cinco y media y el tío ya tenía que estar aquí, pero no, el está por ahí. Ahora mismo sin permiso del monitor y a saber dónde está.*

La queixa respecte al company es manté durant bastant estona i és difícil parlar d'una altra cosa. Sembla que el malestar per la situació ha monopolitzat les seves preocupacions i s'accentua la percepció de que no tenen influencia per poder canviar-ho:

José: (...) *Nos queda nuestro compañero que si fuera más cooperante.*

Entrevistadora: *¿Nos os podéis sentar con la educadora a hablarlo? igual es que lleva pocos días.*

José: *No lo hemos hecho (...) Y lleva más de 15 días.*

Entrevistadora: *Igual ha de adaptarse ¿Cuántos años hace que estáis viviendo solos los dos?.*

José: *No se, muchos.*

Entrevistadora: *(...) Pues quizás es tiempo para que os sentéis y habléis, ¿no os parece?.*

José: *No.*

José Antonio: *A mí me han dicho gente que para que te haga caso es ponerte serio con él.*

José: *Yo como no quiero discutir se lo digo a la R. (educadora) y la R. que se lo diga (...) estamos ya..., mira por favor que te toca estos, así , si es que estoy viendo eso. ¡A las 12 de la noche y aquí no ha quitado nada!.*

Entrevistadora: *¿Y antes de que viniera a vivir hablasteis que iba a venir un chico a compartir el piso con vosotros?.*

José: *! Que va, que va!.*

José Antonio: *No nos dijeron nada, nos dijeron: va a venir un chico, y ahora que ha venido este, va a venir a vivir otro que va a vivir en él.*

Entrevistadora: *¿Y estáis de acuerdo? ¿Quién ha tomado la decisión? ¿Os consultaron? (es fa un silenci entre ells).*

José: *¡Ah! lo dijo la L. (...).*

José Ramón: *A nosotros no nos dicen ni mu y esto no nos va (...) Yo por lo menos se lo voy a decir a la monitora y tener una charla con ella.*

A mida que vaig parlant amb ells, tinc la sensació de que les atribucions de la discapacitat- i també els contextos en els que els hi ha tocat viure- porta a que es prenguin decisions més en funció de les necessitats del grup, que de les característiques individuals i que no es desenvolupi suficient la seva capacitat d'autodeterminació, l'assoliment de les responsabilitats envers el seu projecte de vida personal, dels seus deures i obligacions com a ciutadans, el que sàpiguen defensar les seves opinions.

5.2.3. La sexualitat i la reproducció

Una de les coses que em va sorprendre al llarg del treball de camp, és que molt poques persones entrevistades visquessin en parella. No em va sobtar en canvi que no tinguessin descendència, però sí que va despertar el meu

interès investigador els motius que en Marcelo i la Sonia donaven. Una de les preguntes que em vaig plantejar quan parlava amb ells era, perquè si són capaços de treballar, guanyar diners, viure en un pis, hi ha tant poques parelles que visquin juntes?. La reproducció i la formalització de relacions de parentiu, encara és una fita difícil d'assolir. Són diversos els motius d'aquesta dificultat, però la majoria tenen a veure amb la configuració de la discapacitat com a deficitària i amb les pors per les conseqüències en la possible descendència, però en tot cas recorden que els drets sexuals no són encara un aspecte prioritari.

Que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen les mateixes necessitats que les demés, incloses les afectives sexuals i els mateixos drets a solventar-les, no és cap descobriment, però sembla que encara no és una realitat. Con diu F. Lopez (2002:94) «la sexualitat és un tema tan oblidat que inclús els que treballen en aquest camp (...) no s'ho acaben de creure (...) la AARM (1992), en definir el retard (...) s'oblida d'explicitar la dimensió sexual (...) el lector pot revisar les revistes d'educació especial i arribarà a la mateixa conclusió».

Si la categoria discapacitat, abasta tots els aspectes de la vida d'una persona, és raonable, que d'ella, solament s'espera una conducta sexual deficient, encara que se sap que el nivell intel·lectual no es correlaciona amb l'activitat sexual i per tant no determina la capacitat per estimar, expressar afecte, compartir sensacions corporals, enamorar, seduir o respectar a la parella (García, J. L. 2000, Fierro 2000). Aquests supòsits donen lloc a creences errònies i eludeixen les necessitats que tots tenim com éssers humans de buscar contacte, excitació i plaer, deixant entreveure que la sexualitat transcendeix aspectes individuals i biològics, en tant que «constructe social, opera en camps de poder i no és merament un ventall d'impulsos biològics que s'alliberen o no s'alliberen» (Giddens, 1995).

A la Sonia i al Marcelo, els hi ha costat anar a viure junts. Les relacions amb la família no són massa estretes. L'oposició per part dels pares d'ella a que

visqués amb el Marcelo, els ha portat molts conflictes, sobre tot relacionats amb la no acceptació de la discapacitat de la filla, tal com ho expliquen:

Marcelo: (...) *Vam a anar a Tenerife, l'any passat, nosaltres sols, com un a parella de nuvis, nosaltres sols, no els hi va agradar, se'l notava en la cara. La meva família no em va dir res, però no els hi va agradar se'ls i notava en al cara (...) s'ho van callar, al principi els hi feia por que no funcionéssim, sempre anem a parar al mateix, com venim, d'on venim, me refiero a que teniem problemas, tenien por de que no funcionéssim, tu saps el que vull dir, que esto no anirà be, pero nosotros somos mayores de edad, si nos íbamos a casar y todo, al final como los padres no lo veían muy bien y no lo ven bien encara, no lo aceptan , no els hi agrada, perquè? Primer perquè soc major que ella, jo tinc 44 i ella 37.*

El dret a contraure matrimoni, ja sigui civil o eclesiàstic, és un dret fonamental de qualsevol persona, qomés quedaria restringit per causa justa i greu, (Gafo & Amor, 1997), però que es segueix qüestionant per les persones amb discapacitat intel·lectual. Els tribunals eclesiàstics no s'han plantejat de manera específica i àmplia el cas d'aquestes persones (Amor, 2000: 152). Respecte al matrimoni civil (García, 1997; Díaz, 1997) els tribunals apel·len a la consideració individualitzada de cada cas. Però es diria, que aquest dret està sobre tot condicionat per les actituds dels familiars i tutors, en els que preval la percepció de la identitat discapacitada, la identificació d'aquestes persones com «objectes d'atenció i cura i no tant como subjectes que tenen drets i aspiracions que mereixen consideració i estima per part dels demás, i que solament han de ser restringits com excepció» (Gafo, J. & Amor, J. R. 1997), tal com es pot veure en el relat de la Sonia quan explica la desconfiança i l'oposició per part de les seves famílies a què anessin a viure junts i es casessin, perquè pensaven que no serien capaços de tirar endavant i intentaven influir en la Sonia, dient-li que el Marcelo és tonto i lleig.

Sonia: *Es creuen que som tontos i no som tontos. La meua com la d'ell-referint-se a les famílies- ens tiraven quatre dies, no veien bé ells que anessim a viure junts, estaven que si és tonto, que si és lleig.*

La discapacitat s'evidencia a partir de la mirada dels demés, en la forma en como se'ls percep, que nega la seva capacitat per exercir diferents rols a pesar d'una realitat que ho contradiu i configura les expectatives sobre ells. Aquestes atribucions «impossibiliten el que puguin entrar i sortir amb normalitat dels distints escenaris de la vida quotidiana configurant un procés d'exclusió» (Goffman, 1970), que ells justifiquen per un altre motiu, com l'edat, que segurament no hauria importància si fossin «normals».

El Bruno que ara viu sol, m'explica que va viure amb una parella quan encara vivia amb el seu germà al pis i que va tenir diferents problemes. En una ocasió en que es van barallar va perdre el control i és conscient dels motius pels que va trencar i que en part han influït en que a l'actualitat continuï vivint sol:

Bruno: *(...) Antes de irse mi hermano, hubo problemas con mi pareja y aquella noche ya fue el no va más, vino hasta la guardia urbana, y estando con todas las puertas y ventanas cerradas a las 12 de la noche, no sé quien se quejó. Y me puse a cien por hora, como un condenado, pues tuve que decidir:-tú te vas esta noche a tu casa- y ella no quería hasta la mañana siguiente- tú te vas esta noche- mi hermano la acompañó, le pregunto si estaba bien, la vió que estaba bien. Es que si hubiera sido otro tipo de persona, se me podría haber denunciado tranquilamente. Y se iba a venir, se pensaba que iban a ser dos meses, como la primera vez y ya van 2 o 3 años, y ya convencí a su familia de que la cosa iba para largo. Y ahora que mi hermano se ha ido a vivir a Ripollet, hemos pensado esto (...). Su obsesión son los animales, es impresionante, incluso cada vez que llama pregunta por ellos. Incluso antes cuando vivíamos juntos y veníamos de trabajar, ojito, iba a casa de su madre a limpiar los trastos. Un sábado lo pensé y estuve 4 años solo, si, ósea, que he tenido tiempo para pensarlo Venía aquí los fines de semana, a comer*

y todo, y un día se me ocurrió y ya está (...) Que había días que iba con un (...) y había cosas que hacía que (...) si lo hace un crío, lo ves más normal, pero una mujer y que te lo haga y que no sea la primera vez, y que le diga aunque vaya con prisa a todos los sitios o cuando más a gusto estas con tus amigos, pues a ti no te hace mucha gracia (...) a lo mejor íbamos a Canet, que tenemos muchas amistades allí y siempre lo complicaba todo, que decían de quedarnos a comer y ella decía «no, no nos podemos quedar» (...) y me acuerdo una vez con una compañera mía en el bus, que habían cambiado la ruta y como se puso, y había gente que la miraba como si fuera un bicho raro, y yo la miraba y pensaba , es imposible ir así (...) no, yo me enfadaba a veces, cuando se metía con los compañeros de trabajo, gente que no se puede defender y me da rabia y a veces decía delante de mi “pero mira que cara de mono, que no vale para nada” cualquier cosa de estas, lo más bajo que fuera posible y piensas ¿pero te has mirado tu? Tu tampoco es que seas muy lista.

En les explicacions que dóna el Bruno sobre les causes del trencament, es donen circumstàncies similars a les d'algunes parelles quan un d'ells vol finalitzar la relació, amb la diferència que en el seu cas, ho justifica en part, per les conductes de la noia, que reflecteix aspectes de la seva discapacitat i pel rebuig a les crítiques que ella fà de persones que presenten més trets visibles, a les que defensa. De totes formes li agradaria establir una nova relació de parella, però no sempre és fàcil, un dels motius, que el cercle de relacions i els àmbits en els que interaccionen són molt homogenis i les possibilitats de conèixer altres noies són més reduïdes:

Bruno: *A mí me gustaría vivir en pareja (...) Lorena, es nueva, es una compañera de trabajo, pero pensaba que iba a ser otra cosa y mejor que se quede como está. Trabaja en el TEB de la estación (...) Sí, no éramos mucho de salir. Pero empecé a decir, “vamos a cambiar de vestuario, vamos a cambiar de sistema y hala, vamos a salir”. Con cuidado también, sin abusar (...) Mi compañera Luisa, me he ido una semana con una amiga suya, que no es una belleza de mujer, las*

cosas como son, que a mí eso me da igual, pero me refiero que, para bajarse el sombrero (...) Me gustó su carácter. Y solamente tiene 26 años; ni fuma, ni bebe alcohol, porque la han operado del corazón (...).

També el tema de la sexualitat surt de forma indirecta en la conversa, quan parla del trencament amb la seva xicota i les futures relacions:

Bruno: *No, porque creo que puede pensar la otra que la he dejado porque estoy con otra. La gente, después de casi tres meses, no se habían enterado (...) Sí, ya he cambiado de opinión, porque cuando tenga que salir saldrá, sea dentro o sea fuera (...) Sí, pero eso es algo con lo que no voy a la ligera. Aunque, como dice la Lourdes, los hombres sólo piensan con lo otro; y le digo, «no todos, yo no me tiro a la piscina a la ligera. Yo si me tiro a la piscina, tengo que estar seguro, si no, no me echo.».*

Altres de les dificultats que té el Bruno per buscar parella, és la vergonya d'explicar que té una epilèpsia i els problemes que se'n deriven, però dels que ha pogut parlar amb l'educadora:

Bruno: *Sí, antes con A.- un altre educadora-. Y ella fue la primera persona con la que me despaché a gusto (...) Que le he contado de todo. Porque empecé a ir al psicólogo, pero ya hacía años que quería hacerlo con mi pareja, pero como con ella no ha habido problemas y ella no quería, y se había acostumbrado a mí, pues nada, y lo fui dejando. Y en parte, A. tenía razón, ella no obligaba. Me dijo a mí que si quería hacerlo, que lo hiciera y no por nada. Y sí, decidí tirar para adelante (...) Me había cerrado, no quería tener ninguna relación con ninguna chica del taller.*

En Marcelo és molt conscient de les seves limitacions i busca solucions per evitar problemes en el cas de que tinguessin infants:

Marcelo: *No veien ells bé, que féssim l'amor per part de la família d'ella, perquè sóc bastant major i aquesta diferència i després pel problema que hi ha, després vindrien els fills, i esto, ja m'he fet l'operació, jo sóc el primer que ho he fet, l'operació no perquè m'hagin obligat, jo sóc el primer que ho vaig dir. Ens echaban quatre dies, ja veurem, perquè li explico ràpidament, perquè sabem que tenim més problemes, hi ha més possibilitats de que lo que vingui, haya problemas, a lo millor no, però és més possible (...) i això no és una cosa que es diu, se canvia, no és pot canviar, como que lo que ve, ve, i per desgraciat ja sóc desgraciat, per això l'operació i no agrada, no, a ella li costava una mica al principi, l'estan maxacant, maxacant i al principi li ha costat una mica, ella volia tenir fills, però no sabem com vindran i si ve malament, que fem? per desgraciats ja som nosaltres, i no vingui una altra persona, no, a ver no dic desgraciat, no m'explico bé, a ver si m'entén, no sabem defensar-nos bé, bé, bé, es a lo que me refiero , vamos a hacer a otra persona mal? Si es pot evitar millor així.*

Hi ha una negació per part de les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual, de la seva sexualitat i la possibilitat de reproducció biològica, que expressen el Marcelo i la Sonia. En altres casos, com la parella del Jordi i la Montse, a pesar de viure i dormir junts, sembla, pel que expliquen les educadores, no mantenen relacions sexuals i per tant la reproducció biològica, no és un projecte en les seves vides.

En altres ocasions, sobre tot quan són noies o tenen més dificultats, la preocupació de les famílies és major i exerceixen més control i vigilància, el que en part és comprensible. En José i el José Ramón, reproduïen aquest discurs i s'identifiquen, quan parlen del company del pis amb el que tenen un conflicte de convivència:

José Ramón: *Nosotros conocemos el barrio, el que no se lo conoce mucho es el otro, solo conoce a la novia y la novia sabemos que vive allá arriba (referint-se a la llar residència).*

José: *Está con el S, ¿se llama así, no? y nos ha dicho el, que ella ni tan siquiera tiene permiso para salir con chicos y tampoco lo sabe, ni su padre.*

José Ramón: *¡Anda que como se entere el padre y encima es taxista!*

José: *No sabe nada, un día se lo digo a su padre: oiga su hija sale con un chaval.*

Evidentment hi ha situacions que cal regular, no solament respecte a la procreació, sinó també per evitar abusos, sobre tot quan tenen més dificultats cognitives, però segueixen tenint instints, desitg, i d'alguna manera hi ha que facilitar la seva expressió, que en la majoria dels casos no és tant sols masturbatòria. Un altre variable que influeix a més de la discapacitat, són les atribucions de *gènere*, que influeixen en la diferent socialització de les dones i que en aquest cas reproduïx els mateixos esquemes que pel resta de la societat, com un major control o que restin més temps a la llar familiar.

José Ramón: *¿Puedo decir una cosa José?. A José antes le gustaban las series, pero ahora desde que tiene su novia, se ha vuelta un poquito (...) le gusta la zorra, (...) A mi que los culebrones no los aguanto me voy a mi cuarto a ver la TV en mi cuarto. Tiene novia José.*

José: *La conocí en unas colonias (...) Vive con su madre (...) Salimos los fines de semana.*

Nacho: *Tuve novia pero la dejé porque iba de corta braguetas. (riem tots tres amb la seva sortida) es verdad y ahora quiere que vuelva a salir con ella porque se ha peleado con el novio (...). Eso me dijo ella un día, me la encontré y me dijo: me he peleado con el novio (...) Ja! y me dice que vuelva, que, una m..... (...) Esta en la Barceloneta, para que quieres que salga contigo, una vale, para que me hagas alguna puñ. de cuando estaba en el 36 (...) el 36 es la residencia.*

Martín: *Tengo novia, vive en Lérida, la conocí en Burdeos, fuimos de colonias, es que nos fuimos bastante lejos, ahora no nos vemos, nos llamamos y eso, en agosto nos veremos, pero de momento bien, en*

vacaciones, me voy de colonias, ahora nos vamos a Viella, nunca he estado en los pirineos.

Altres de les persones amb les que m'he entrevistat, no conviuen amb la seva parella, però tenen xicot o xicoteta, amb els que surterten cada dia al plegar de la feina, coincideixen en les activitats de lleure dels caps de setmana o de vacances, sense que es vegi un projecte de convivència futur. Són relacions que queden estancades en una etapa concreta de les seves vides. La majoria són relacions al voltant del treball o de les estades de vacances o altres activitats de lleure, en un cercle tancat:

5.3. El treball com eix vertebrador de les relacions

Un dels elements vertebradors del procés d'inclusió ciutadana el constitueix el treball, que permet accedir als medis per viure en comunitat i per tant el desenvolupament d'una vida autònoma a la pròpia llar. L'accés al mercat laboral, aporta medis econòmics per a la subsistència, proporciona informació, suport emocional, l'oportunitat d'accés a la resta de recursos, a diverses avantatges socials, a una identitat més prestigiada i també possibilita les relacions i l'ampliació de la xarxa social, que si no estaria constituïda per un nombre reduït de persones.

La modernitat com diu Arendt (1998) va portar la glorificació del treball, transformant la societat en una societat de treball i de treballadors, perquè l'activitat que els individus porten a terme per relacionar-se els uns amb els altres i conformar l'ordre social en els seu conjunt, no és altre que el treball, qui no treballa en principi no existeix. Com expliquen C. M. Lopez i E. Seco (2005:4) la societat no és altra cosa que treball social dividit.

Ser una persona amb els mateixos drets i responsabilitats que qualsevol ciutadà, suposa tenir accés a un treball digne que permeti guanyar suficient per poder viure d'una manera independent. En el cas dels protagonistes, tots tenen un treball remunerat en el centre especial de treball TEB, ja sigui als locals de St. Andreu, la Meridiana, la Barceloneta o a Cerdanyola, en funció de la diversificació que ha realitzat l'empresa per poder ser competitiva en el

mercat i d'alguna manera fer front als expedients de regulació d'ocupació que ha patit en els últims anys i que ha deixat fora a treballadors en diferents períodes.

El treball no és per si sol un element d'integració social, es necessita desenvolupar altres facetes relacionades amb l'acumulació de capital social com el lleure, el consum, la participació política, entre altres (Vidal et al. 2008:45). El capital social posa de relleu com la qualitat del món relacional disposa al subjecte de diferent capacitat per a la reproducció i la mobilitat, entès aquell com el conjunt de relacions i pertinències que tenen influència en la seva capacitat econòmica.

Però és innegable que el treball és un dels factors primordials per aconseguir la inclusió a la societat i en el cas de les persones amb discapacitats intel·lectuals, constitueix un dels elements que permet establir relacions, crear parelles, expandir la xarxa social. En Bruno que ara no té parella i sovint està sol, treballa al mercat de la Barceloneta fent repartiments. Formar part del TEB li facilita ampliar les relacions:

Bruno: *Sí, bueno, del taller; pero ahora también he hecho una amistad con Lorena y salgo con sus amigas.*

Les interconnexions entre diversos àmbits, com la vivenda i el treball, s'expressen a través de la queixa del Jose Ramón i el José, sobre el nou company de pis, amb el que també coincideixen a l'empresa:

José Ramón: *Yo, jo macho, es que ya tengo ampollas en las manos ya se lo he dicho miles de veces. jo macho y yo lo hago. Pero a él le pegan broncas por todos lados, pero el pasa del trabajo, el ausente. Pasa hasta del trabajo, todo el mundo dice...j.si le ponen de cara a la pared, para no escucharlo ¡La M.J, lo tiene sentado de cara a la pared como no para de hablar, empieza hablar y no calla, le ponen allá en un rincón, ya se lo tienen dicho tantas veces que se calle,! que se*

calle, que se calle; la única manera aquí tienes una mesa, aquí tienen tu faena y hasta que no termines no sales.

Igualment per al Manuel i al Claudi, la feina és l'element constitutiu de diferents activitats relacionades i de trobada amb amics que també treballen al TEB i alguns d'ells viuen en algun altre pis amb suport:

Claudi: *Sempre els mateixos (...) n'hi ha un que es diu Josep, una que es diu Rosa, n'hi ha un que es diu Salvador...*

Entrevistadora: *¿Y hacéis alguna actividad fuera de aquí?*

Manuel: *Petanca (...) los miércoles en Sant Andreu (...) sí, a petanca.*

Entrevistadora: *¿Y vas con amigos del taller?*

Manuel: *Sí, con amigos del taller. De donde vivíamos antes. Si y también de Navas, que nos llevamos muy bien.*

Entrevistadora: *Así que de vez en cuando hacéis alguna que otra fiesta, ¿no? ¿Y vais a casa de ellos también?*

Manuel: *Sí, también. A comer, a cenar, a la petanca. Vamos... Como el domingo pasado nos fuimos a Calella y otro día a Sitges.*

Entrevistadora: *¿Pero fuisteis solos o con la monitora?*

Manuel: *Con la monitora y ellos.*

Entrevistadora: *ah, muy bien. ¿Y qué hicisteis en Calella?*

Manuel: *Jugar un poco, pasatiempos comimos en la playa en unas rocas y los sábados vamos a l'ACELL (Federació Catalana d'Esports per a Disminuïts Psíquics) a un club, cada sábado vamos a una parte de Barcelona (...) o bien al karaoke o bien al IMAX o bien al zoo por ejemplo.*

Entrevistadora: *¿Y te gusta? Tienes amigos en el ACELL?*

Manuel: *Sí.*

Entrevistadora: *Y tú también haces vacaciones, viajas? Vas de vacaciones.*

Manuel: *Sí, viajes también. Ahora (...) a Playa de Aro (...) la semana que viene plego el día treinta.*

La preocupació per cobrir diverses necessitats, d'acumular «capital social», fa que la institució es preocupi de facilitar estades de vacances a través d'ofertes accessibles per al grup, com ara l'IMSERSO, que els posa en relació amb altres persones de diferents centres de treball de Barcelona, de Catalunya i/o de la resta del país, el que sovint ajuda a establir noves relacions, parelles, amics, amb els que és retroben a la tornada per festejar el viatge, per ensenyar les fotos que han fet, els regals que han comprat, i que educadores, voluntaris i famílies participen en la seva organització.

A les societats modernes el treball s'ha configurat com un factor de construcció social, existim en tant som treballadors i consumidors, estar integrat al treball possibilita una integració social afectiva i real (Lopez, Seco, 2005:7). És un referent que atorga un sentit històric al projecte de vida personal i marca diferents etapes de la vida, l'accés a l'activitat laboral amb l'entrada a l'edat adulta i el final de l'activitat amb la jubilació, que suposa l'inici d'una altra etapa. És també un element integrador i configurador de sentit, d'un abans i un després, l'inici i el final de les vacances, plegar de treballar per començar les activitats de lleure, els caps de setmana, les festes en general; i ajuda a configurar una identitat valorada, el reconeixement com subjecte actiu:

Entrevistadora: *Me han dicho que te hicieron un homenaje en el trabajo hace poco, ¿no?*

Manuel: *Una placa.*

Entrevistadora: *¿Te dieron una placa de conmemoración, no?*

Manuel: *De veinticinco años de trabajo y ya llevo cuarenta años (...) la jubilación a los sesenta. Sesenta, sesenta y cinco. A mí me queda poco ya.*

José Ramón: *En el TEB, me parece que son a los 65, pero eso es la obligatoria, pero no es la obligatoria, es como se dice,, ya me saldrá la palabra, es la obligatoria, pero allí tu por cojones tienes que estar trabajando hasta los 75 años.*

Sovint al llarg de les converses t'expliquen que no és el treball desitjat i somien amb un treball «normalitzat», tant en les seves evocacions del que han fet anteriorment, com quan parlen del que els hi agradaria fer. Una de les crítiques que s'ha fet als Centres Especials de Treball, com ara el TEB, és que si bé en un moment van suposar un pas per a la integració al mercat laboral, s'han convertit en un treball finalista per a moltes persones amb discapacitat intel·lectuals perquè no troben altres formes d'articular-se al mercat ordinari o bé perquè tenen por de perdre les proteccions, especialment en matèria d'estabilitat laboral, que suposa pertànyer a aquests centres:

Bruno: (...) *Y además que me había acomodado en el taller. Porque si me tengo que ir a otro lado.... vuelta a empezar. Y viendo que en el taller, la gente cobraba pagas y pensiones y más, pues aquí me quedo. Hasta que me jubile o hasta que me echen.*

Sobre tot és queden atrapats en aquests centres especials, els treballadors que presenten lleus discapacitats i que fàcilment podrien ser integrats al mercat ordinari si comptessin amb els recolzaments necessaris (Lopez, Seco, 2005:11).

En Bruno, treballa al mercat de la Barceloneta i li agradaria pujar de categoria, està en certa manera descontent amb el que fa, creu que passa moltes hores i que és molt cansat. Explica la seva trajectòria laboral per justificar les possibilitats laborals que ha tingut i la seva adaptació al Centre Especial de Treball:

Bruno: *Sí, he cambiado mucho de trabajo. El otro día miraba el anuario de 1985 y me quedé de piedra.*

Entrevistadora: *Pero ¿te gusta el trabajo?*

Bruno: *Yo me adapto. Había estado trabajando, mira por las mañanas iba a un sitio a trabajar, que no tenía nada que ver con el taller, en turno partido, de repartidor.*

Entrevistadora: *¿Y te lo buscaste tú solo este trabajo?*

Bruno: *No, mi primo el de abajo conocía al dueño. Y echaba tres o cuatro horas. Y por las tardes, iba al taller, y también 4 horitas, hasta los 35, que dijeron que iba a aumentar la seguridad con la gente, pero de momento las 12.000 pesetas que me daban del otro lado...jeje.*

Entrevistadora: *¿Y te quedaste en el taller? .*

Bruno: *Sí. Yo me llevo muy bien con todo el mundo, aunque hayan diferencias, para mí todos son iguales, que rindan más o que rindan menos, es así y no hay que darle más vueltas (...) Y a veces han venido médicos al taller y me han dicho:¿Qué haces tú trabajando aquí, perdiendo el tiempo?.*

En Bruno, justifica en un discurs, un tant contradictori, el perquè treballa al taller. També es pot veure a través de les seves explicacions, com a pesar d'haver fet diferents activitats, té una falta de formació especialitzada com la majoria d'ells; i la dificultat de viure dignament amb el que cobren. Com diu Bourdieu (1979, 1997) en el desenvolupament de les potencialitats de les persones, es combinen les possibilitats econòmiques de cada subjecte, però també el capital social, com a conjunt de recursos potencials lligat a una xarxa de relacions institucionalitzades i dotades d'interconeixement i interreconeixement, un capital cultural desenvolupat a través dels aprenentatges educatius i dels hàbits creats a través de l'escola com institució, amb les expectatives que es generen a través d'aquest procés educatiu, en els que no tant sols es donen elements socialitzadors, sinó també de capacitació i comparació social i de control. També un capital simbòlic en el que l'àmbit dels bens materials es projecten i creen una configuració de com ens reconeixem nosaltres mateixos, vinculat amb les relacions de dominació que ens diu com hem interioritzat la dominació en relació als eixos de força i poder. En Bruno «s'adapta», accepta la seva situació, però creu que els que entren nous cobren una misèria i que al principi no cobraven casi res. Explica que els eventuais, que són immigrants, cobren una mica més, ho entén però considera que no hi ha dret:

Bruno: *Sí. Lo único que cambia es el sueldo, que ya no hablo por mí sólo, hablo en general; no hay futuro en un sueldo tan pequeño (...)*

No. Es que aquí con 500 euros.(...) No, no. A ver yo, a mis 45 años y con la atención de mi madre podría dejar de trabajar, pero me quedan 20 años y no quiero dejarlo.

Entrevistadora: *Pero, bueno, ¿te gusta ir a trabajar? ¿Estás contento?.*

Bruno: *¡Que remedio!.*

Entrevistadora: *(...) Pero si firmaste el contrato, habrá alguna razón que te motive...*

Bruno: *Hombre, para no darle al Estado mis 20 años que me quedan sin motivo. Y si puedo cobrar algún año más de paro, mucho mejor.*

Entrevistadora: *¿Y qué trabajos has hecho en el taller?.*

Bruno: *De todo. Lo primero eran termos, montarlos. Los famosos Hullahoops, no sé si te acuerdas ¿Qué más hemos hecho? Un montón de faena hemos hecho. Incluso de la Casa Bruguera, cuando existía, también hemos estado trabajando para ellos, para el Periódico hasta hace unos pocos años (...) Sí, yo siempre que me miran el carné y me preguntan mi profesión, digo que manipulador, porque no tengo nada en concreto.*

Entrevistadora: *Y ahora ¿has cambiado al mercado, no?.*

Bruno: *Sí, me lo ofrecieron. Lo que pasa es que ando poco (...) No. Y como había hecho lo del reparto y todo eso (...) y tampoco lo sabían en el taller, a mí me da lo mismo, con que a final de mes me paguéis y no me toquéis el sueldo, me da igual (...) Sí, sí. Yo no sé cómo me he adaptado en tan poco tiempo. Porque ya me costó adaptarme en la estación. Iba a las 07 de la mañana al periódico y tenía toda la tarde libre y así me adapté un montón de años. Pero en cuanto fui a la estación, la comida, el tiempo, entraba a las 08:30 y acababa a las 17:30h, entonces se me hacía eterno; y cuando ya llevaba un año y pico, me dijeron «toma, te ofrecemos esto» (...) diferente, allí me movía más para trabajar, pero ahí, en la Barceloneta, da asco, me tiro más ratos sentado... Y el mercado, tres cuartos de lo mismo. Las primeras semanas, lo pasaba fatal, “calentar la silla”, como yo lo llamaba.*

Entrevistadora: *Así que ¿te da igual que te dijeran, pues ahora vas a hacer manufacturados que...?*

Bruno: *Mientras que me lo enseñen a hacer la faena bien, da igual que sea blanco que negro.*

Vivències similars expliquen la majoria. En José i el José Ramón, enyoren el seu treball en un entorn «normalitzat» i fan al·lusió a objectes que ho recorden, com la caixa d'eines que té a l'habitació el José Ramón i els coneixements i habilitats que posseeix. La seva fantasia és poder canviar de treball i de pis, deixar allò que li recorda la discapacitat.

Entrevistadora: *¿Y habéis hecho algún aprendizaje antes de trabajar aquí en el TEB?*

José: *Yo en el TEB.*

José Ramón: *Yo en otro sitio (...) antes de otras cosas. De electrónica, mecánica, de todo (...) Por eso tengo las herramientas en mi cuarto.*

José: *En otro sitio, yo he trabajado en muchos bares, por la noche, me daban las 12, poner la botella de vino y la comida (...) yo estaba 12 años día y noche, es igual...y sobre todo por la noche...la propina...y llevaba la bandeja y no se me caía.*

El malestar, el que no els agradi treballar en el TEB, té a veure amb diversos factors, un d'ells en relació a la identificació amb la discapacitat, que va sorgint en el discurs del José i el Jose Antonio, però que es transforma en altres motius, els sous baixos o la fatalitat de no poder modificar les coses:

Entrevistadora: (...) *¿Por qué no te gusta el TEB?*

José: *Porque no pagan bien (...) no nos hacen caso.*

José Ramón: *No pagan bien para lo que haces, por lo que tú hagas no te pagan bien, porque a lo mejor estás haciendo un trabajo por el que te puedes matar y te puedes matar tranquilamente por lo que tú estás haciendo y a lo mejor estas sin ayuda y sin nada y porque no hay ayudas, no tienes nada y te pones una ...del peso y aunque pida*

ayuda a mi me dicen que..(..).yo sé cuáles son los rollos y luego me dicen a quien te ponemos que aquí no hay nadie, pues macho será porque no hay gente en el TEB.

El Martín també recorda la seva feina abans d'entrar al taller i els motius pels que va acabar treballant al TEB:

Martín: *Estudié hasta los 16 años en Verdum (...) quería estudiar para carpintería a los 16 me salí del cole me puse a trabajar (...) trabajé en el taller de 25 años (...) Fui a trabajar al TEB (...) Mi padre habló con....(..) fuimos al ayuntamiento y entonces me metieron a trabajar (...) no podía, no esperaba que me fuera a aceptar a trabajar ahí en mi caso (...) es que no podía esperar tampoco (...) prefiero tener un trabajo que no estar parado sin hacer nada, sin tener nada (...) Iba a trabajar en un almacén del pueblo pero como no pudo ser pues me vine a trabajar aquí , todavía no tenía la edad, llevo ya 25 años ya (...) me dieron una placa (...) El TEB ahí trabajan bastante, estoy de mozo de almacén trabajo, descargo camiones, cargo camiones, estoy en el almacén, estoy bien, estoy bien, entro a las 8 y a veces hago horas me las pagan bien las hora que yo hago, se las dan al A. (coordinador) y el se las da a la R (educadora) y ella me la enseña: y mira éstas son las horas que tienes. (...) Me las guarda en la caja.*

A la sortida a les Planes, el tema del treball sorgeix espontàniament quan parlen amb mi. Un d'ells em comenta que l'han canviat de lloc de treball i no li agrada doncs ha perdut als companys. Un altre, assenyala «*te dicen que lo hagas y lo has de hacer, es porque a la empresa le va mejor*». L'Elisa explica que te un contracte per 3 anys després ja es veurà. La Malena i l'Elisa, també comenten que les han traslladat a Cerdanyola i que hi ha un risc de que facin un expedient de regulació i les acomiadin. En Martín i el Nacho, somnien en una altra feina sobre tot per cobrar més. El grup que està al voltant es suma al descontentament.

A través de la queixa expressen com configuren la seva identitat en relació al treball. Una identitat que es conforma per una banda, a través del propi reconeixement de la feina ben feta, de la responsabilitat assolida:

José Ramón: *Yo soy el encargado de cortar los plásticos para todo, pero también tengo que llevar y estar en todo el bloque que lleva plásticos, pero claro eso pesa bastante y uno llega y uno dice, lo estoy llevando a mano, porque no tengo máquinas y no tengo aquí nada, lo tengo que cortar a mano, lo máximo que me dan es un metro y un cutter birrioso y se acabó (...) como dicen, bueno da igual como este centro se va a cerrar. Pues entonces como tu sabes cortar con poca cosa pues lo haces (...) Hombre yo como sin querer me... Si, como me confunda con un centímetro, la máquina me la cargo (...) y no solo los rollos, solamente algunos rollos que algunas veces yo digo muchas veces un día de estos me voy a deslomar (...) porque, porque los rollos son gordos y así de altos. Muchas veces llevan una barra de hierro, levántala ponla encima de una mesa con una madera gorda y como puedas y eso pesa más de doscientos kilos.*

I per altra, a través de la comparació amb la feina que realitzen altres companys amb menys capacitats, els que estan al Taller Ocupacional, ubicat al mateix centre, que comparteixen alguns espais i activitats amb ells. Com diu Ferreira (2008:157), «la persona amb discapacitat, es dona compte de la seva diferència, no la construeix, és construïda per l'altre. Al mateix temps la identitat que d'ella sorgeix (...) és una identitat heterònoma i en negatiu; es una identitat excloent i marginalitzadora. Identitat de la insuficiència, la carència i la falta de autonomia»:

José Ramón: *(...) Cuando yo voy a trabajar a Mollet, que tengo que cargar camiones porque Ruben se ha escaqueado por ahí, je je, es que lo hace, le están llamando por megafonía, ¿para qué quieres las orejas para no enterarte de nada? Se lo dice el jefe, le pegan broncas y no se entera de nada. Tengo que estar abajo por culpa de ellos (els del taller ocupacional) (...) ¡Ah! pues sí, pues que tu sabe que tienes*

que estar cortando unos plásticos, a mi me pillara el toro, a mi me puede pillar el toro y sin embargo el que tiene otro sitio.

Entrevistadora: (...) *¿Pero las personas que viven en la residencia también trabajan en el TEB?*

José Ramón: *Y claro que van al TEB.*

Entrevistadora: *Ah ¿no te gusta por eso?*

José Ramón: *Si claro, por eso.*

Entrevistadora: *¿Pero hacen el mismo trabajo?*

José Ramón: *No se les permite acercarse ni a una baldufa...*

També en Bruno necessita marcar la diferencia envers els altres:

Entrevistadora: *¿Y tienes buenos compañeros de trabajo o estás tú sólo ahora?*

Bruno: *Bueno, el otro día, a veces le meto bronca a uno, pero a veces porque se lo merece, pero bueno...*

Entrevistadora: *¿Y tienes un jefe allí en la Barceloneta o no?*

Bruno: *Sí, viene a la mesa, aparece en el puesto que estamos nosotros, él se pasa todo el día allí, y después cuando ve que empieza a haber movimiento, pues nos llama, poco a poco, y si tenemos que ir con la furgoneta, pues voy yo con ella o me quedo allí o se queda otro en el puesto (...) Sí, nunca se sabe, no vaya a ser que me quiten la pensión.*

El seu discurs fa sorgir diferents preguntes. Una d'elles, planteja com diu Verdugo (2003), com avançar cap a models inclusius que han nascut com a models segregats?: Els objectius i rols que es donen a l'empresa, parlen en part, d'una manca de reconeixement de drets laborals, d'oportunitats i d'interessos empresarials que ajuden parcialment a la inclusió.

Però, es pot responsabilitzar d'això als Centres Especial de Treball que tenen que lluitar en el mercat laboral amb més dificultats que altres empreses? O a les pròpies persones amb discapacitat? Com diuen Lopez i Seco (2005:12) moltes traves perquè les empreses els contractin, tenen a

veure amb la imatge social que tenen els empresaris de les persones amb discapacitat, sobre tot amb discapacitat intel·lectual, que es distancia molt de la realitat, ja que en termes generals a pesar de tenir una baixa escolaritat, l'experiència assenjala que presenten un baix absentisme laboral, bastant motivació, alta dedicació a les tasques encomanades, entrega a l'empresa i poca conflictivitat, qualitats i actituds que els empresaris valoren.

5. 3. 1.L'ús dels diners

L'organització de l'economia de la llar, es distribueix de forma semblant a la de qualsevol família en la que tots treballessin i contribuïssin a les despeses amb el seu sou, però amb algunes especificitats que tenen a veure d'una banda, amb les possibilitats econòmiques de cada un d'ells, els sous baixos que comentàvem que fan difícil la subsistència, llevat que comptin amb algun ajut, paga d'orfanat com en Jose Ramón o en Bruno i requereix d'una capacitat d'administració dels diners molt acurada; i per l'altra, remet a les seves dificultats en l'ús dels diners per la qual cosa els resulta més difícil administrar-los.

En general l'empresa reté una part del sou per pagar la llum, el gas, el lloguer i així s'asseguren que estiguin cobertes les necessitats bàsiques. El resta del sou, en general, és administrat per les educadores, tant els diners per les despeses de la setmana (neteja, menjar, etc.), com per les compres personals:

Claudi: *Jo tinc uns tiquets per anar al menjador, dono el tiquet i em donen menjar (...) vaig al banc sí, amb la monitora sí, me la guarda ella- la tarja- i jo, pues ja (...) sí trec diners i vaig al Mercadona a comprar, aquí al súper, saps? (...) Sí, la monitora me dóna a mi vint-i-quatre euros, vint euros me'ls guardo per dissabtes i diumenges, perquè els dies de cada dia (...) perquè no me'ls agafin els companys me'ls guardo aquí a l'armari.*

Manuel: *Pago la casa, el piso, el agua, el gas que tenemos, la cuota del comer, el comer en el trabajo, la cuota de socio, por estar en el taller (...) La ropa me lo compra la monitora en el Hipercor (...) unas*

veces decide ella y otras veces, digo yo, ¡ay me gusta esto! Según lo que cuesta y según lo que tenga.

Martín: *Es de alquiler el piso, lo pagamos entre los tres ¿no Nacho?, Estamos aquí hasta que nos avisen, aquí van a hacer obras, iremos a la Casa Bloc al lado de donde esta José (...) nos lo deducen de la nómina y pagamos el piso, la luz, el agua, la comida también.*

Les estratègies de supervivència *familiars*, relacionades amb la capacitat econòmica d'una gran part dels protagonistes, es reflecteix en les relacions afectives que s'estructuren a través del diners, el consell en l'elecció de la roba, la compra conjunta o supervisada, el manteniment de les coses que s'espatllen, el saber gestionar qui ho arreglarà, on anar a comprar-ho, els productes d'oferta que es poden permetre, com passa en moltes unitats familiars: «*compramos con la educadora (...) Hombre claro, esperamos a los más baratos*», diu en Manuel. Com diu Zelizer (2009:60) tota pràctica econòmica té un origen social i dins de les economies domèstiques, les relacions es conformen per una sèrie d'acords, pràctiques, deures i drets, que defineixen les transaccions adequades per a cada vincle específic i creen formes diferenciades de transferència.

En general, excepte els que viuen en parella, com el Marcelo i la Sonia, van a comprar sota la supervisió de l'educadora i ella els assessora i ajuda a organitzar els diners, a anar al caixer:

Manuel: *A comprar sí vamos solos, dice la monitora: id comprando vosotros luego voy yo; y entra después.*

Martín: *Gastarme todo el dinero no, me cuesta, entonces la R. me lo guarda, cuando vamos a comprar la comida del fin de semana, ponemos dinero 20 y otros 20 para mi (...) No se cuanto gano, si voy a comprar ropa y eso se lo tengo que decir a ellos: Raquel mira, me falta esto. Lo gasto en lo que diga la Raquel, me da 5 y luego 20, tampoco me gasto mucho tampoco, me gasto la mitad, no me gusta*

gastarlo tampoco. Martes a jueves, el fin de semana se lo digo a la T. y a la T. (...) altres educadores.

A través de la circulació del diners, en les transaccions «familiars» que s'estableixen, es poden veure les dimensions afectives que es posen en joc dins de les unitats de convivència, la vinculació entre objectes i persones, entre els companys i les educadores. Com diu Zelizer (2008) el diner en l'economia de la llar, es converteix en una representació privilegiada de les relacions socials internes caracteritzades per l'afecta i la confiança.

La supervisió i el control dels diners, sovint és necessària per la tendència a gastar en coses inútils:

Sonia: *Avui, ara, la Fundació (...) perquè els meus pares (...), però bueno. Jo tinc l'agenda, si tinc que comprar alguna cosa, la roba, ho faig jo, però la rentadora, una cosa gran li comento a la educadora, però la comprem nosaltres, però més perquè ho sàpiga, podem discutir-ho on comprar-la, però no te que venir a acompanyar-nos (...).*

Marcelo: *Això (...), una cosa ha passat, és culpa meva, les televisions, jo abans de que havia la Fundació era un borrico, però ja és tard, comprava i no l'usava, podia passar algu, les coses grans sí, ens ajuda, abans venia un senyor i ens venia el que volia (...).*

O com l'Elisa, que es queixa d'aquest control, encara que li és imprescindible per la seva tendència a gastar en jocs, però que la porta a sentir-se infantilitzada

Elisa: *M'ho vaig gastar en tragaperras. Els meus pares em donen dels 500 euros, 10 euros els caps de setmana i em paguen la pelu, la roba i el demás.*

O la Malena, que també necessita protecció en aquest sentit i li donen 100 euros a la setmana i li paguen les demás despeses.

El treball relacional que porten a terme en el dia a dia les educadores, creant vincles, ens parla del que Zelinger (2009) anomena «vides connectades», en relació als llaços diversos que els éssers humans estableixen i que permanentment travessen límits entre espais diferenciats i entre esferes aparentment irreconciliables, transaccions amb altres persones llunyanes, els bancs, les botigues, en un context de relacions impersonals i per tant constantment és defineix i negocia el significat i les propietats de les relacions en les que es comprometen i els límits que separen aquestes relacions d'aquelles intimes envoltades d'afecta i confiança.

La distribució dels diners que realitza l'educadora, en funció de les diferents dificultats que tenen, assegurant que estiguin cobertes una sèrie de necessitats, ajudant a redistribuir, guardant per a una festa, un regal, cada un d'aquests arranjaments monetaris implica un treball relacional (Zelinger 2009:58) que inscriu els medis apropiats per la seva consecució.

Manuel: *Si se funde una bombilla la compramos con la monitora voy a la ferretería y la compro (...) el que toque, el que diga la monitora.*

Martín: *No se cuanto gano, si voy a comprar ropa y eso se lo tengo que decir a ellas.: R. mira me falta esto. Lo gasto en lo que diga la R., me da 5 y luego 20, tampoco me gasto mucho tampoco, me gasto la mitad, no me gusta gastarlo tampoco.*

Manuel: *Cuando llegan los cumpleaños, la monitora nos compra un pastelito y un regalito (...) Un regalito entre todos (...) sí. Al que cumple años un regalito. Tenemos una cajita de todos, donde echamos lo que sobra de lo que sea, de la compra (...) sí, también vamos con los de Navas, que nos llevamos muy bien (...) si, también. A comer, a cenar.*

Claudi: *Bueno, de vegades és el meu cumpleanyys pues sí. [...] cinquanta-set, jo en tinc cinquanta-sis (...) llavors celebrem una festa o amb el Manuel, amb la Montse i el Jordi no, estan pel seu compte, van... ja estan prou liats (...) sí, també, també el meu cumpleanyys (...) sí, entrepans i tot això també (...) els Reis i Nadal també i ens fem*

regalets (...) Si hi ha la monitora també, a les colònies. Aquest estiu vaig anar a Cantàbria. Hi has estat tu?

Martín: *Antes sí, por S, Juan (...) no se ya dirán algo,. nos lo diran. Los educadores lo organizan.*

També el «do» (Godelier, 1996), és un element que apareix a les relacions. L'intercanvi que suposa un circuit permanent de donar, rebre i retornar, en el que no solament circulen objectes sinó també estatus, prestigi, equilibris socials. El «do» estretament vinculat amb les relacions socials, horitzontals en el cas dels protagonistes; jeràrquiques, en el de les educadores que ajuden a decidir els regals, la importància de l'intercanvi per situar-se, per mantenir les posicions dels subjectes que hi participen, veure quin és l'adequat en cada cas.

El dia que vam anar a les Planes, celebraven l'aniversari del Claudi i el Bruno. Els van fer molts regals i estaven molt contents, era entenedidora l'emoció del Manuel, de la Montse i el Jordi, esperant que el Claudi obrís el seu regal. El Bruno amagava la seva emoció, incòmode però content, menys acostumat a participar en aquestes celebracions. Aquest any li havien fet una festa sorpresa a les Planes i els seus companys també li varen portat regalets. Se'l veia molt content, encara que dubtós quan li vaig preguntar si tenia costum de celebrar festes amb els companys o convidar algú a casa seva:

Bruno: *No, no. En casa no hago ninguna fiesta ni borracho solamente alguna desprevnida (...) Sí, hace poco. El día de mi cumpleaños (...) Sí. Bueno, no era bien, bien sorpresa, pero poco faltó (...) Ni me gustó ni me dejó de gustar. Bueno, si que me gustó porque las personas que venían las conozco, son de confianza, pero me refiero que.... no me lo esperaba (...) Ya, pero no estoy acostumbrado, jamás me las han dado este tipo de sorpresas, Sí, pero es que también ya me voy haciendo cada vez viejo, je je...sí, pero el cumpleaños de mi sobrino y esas cosas, pues sí las celebro(...) Sí que vienen a veces, pero yo no ficho a la gente, si quieren venir, que vengan.*

Tal com diu Bourdieu (1997), Mauss defineix l'intercanvi d'obsequis com una sèrie discontinua d'actes generosos. Al ser concebuts com l'economia dels bens simbòlics, s'oposa al «donar i rebre» de l'economia econòmica, en tant no es basa en un subjecte calculador, sinó en un agent socialment predisposat a entrar sense intenció ni càlcul, en el joc de l'intercanvi amb els seus membres.

5.4. La percepció de la discapacitat

Freqüentment la percepció que tenim de les persones amb discapacitat, es fixa tant sols en aquells aspectes que els fan diferents, les dificultats en diverses àrees, el que fa que es construeixi una identitat global a partir d'elements concrets, sense tenir en compte altres característiques, circumstàncies i qualitats de la persona. Des d'aquesta perspectiva, és fàcil oblidar que cada ciutadà, té el mateix valor i els mateixos drets que els demés.

La forma com s'anomenen les coses, adquireixen sentit i significat quan s'apliquen als comportaments socials de les persones, en aquest cas amb discapacitat intel·lectual, ja que l'ús d'un o altre terme, atorga identitat, tant des de la perspectiva d'un mateix, com des de la dels altres. En el cas de la discapacitat, el terme, no tan sols marca una categorització i una classificació, sinó que la paraula en si, implica processos d'exclusió en alguns contextos socials. La discapacitat, fa visibles les diferències que presenten les persones amb aquesta etiqueta, la manca de capacitats en situacions socials. No en va, un anunci d'una botiga d'informàtica, té aquest eslògan «te crees que soy tonto», un *tonto*, no sap el que es bó i és fàcil enganyar-lo, es pressuposa a més, que la gent és mal intencionada i s'aprofita de les febleses dels altres, però els *tontos*, no son *tontos* en tots els àmbits de la seva vida, a vegades diuen coses intel·ligents, tenen conductes intel·ligents, que resten amagades, si només se'ls mira amb les ulleres de les etiquetes classificatòries, com en el cas d'en Manuel quan parla sobre el seu germà que no li agrada que sigui testimoni de Jehová:

Entrevistadora: *Es testigo de Jehová. Y no te gusta mucho. ¿Por qué?*

Manuel: *Porque mire, cree en lo que no puede ser. ¿Usted cree que los muertos van a venir a la Tierra?*

Entrevistadora: *Hombre, lo veo un poco raro, ¿no? ¿Tú qué crees?*

Manuel: *Que no (...). Cree que la Tierra se va a volver un paraíso como en principio estaba y los que no obedezcan morirán para siempre y los que obedezcan las leyes de testigos de Jehová. Un arca de Noé.*

Tots els *normals*, al llarg de cada dia, tenim conductes intel·ligents i a vegades barroeres i necessitem de diferents recolzaments, per fer front als entorns culturals que ens envolten, (Verdugo, 1998), a l'igual que els *tontos*, els diferents, però en el cas d'ells, se'ls percep en un sentit exclouent i total. Està clar que no som iguals. Cada un de nosaltres necessitarà al llarg de la seva vida diferents recolzaments, «el que el concepte d'inclusió no admet és que alguns necessiten recolzament i altres no. El que és patològic des del punt de vista biològic, pot no ser-ho quan observem amb la lupa emocional, per exemple» (Wernike, J, 2008).

Els discursos que s'utilitzen per explicar com són els altres, marquen un valor per la manera com fan actuar les relacions entre el que s'apropien del discurs, el que parla, des de quin lloc institucional, des de quina posició com a subjecte, deia Foucault (1991), i els anomenats, que se'ls s'hi marquen els límits, les fronteres respecte al lloc que poden ocupar en el món. I per tant les identifications que fem estan relacionades amb categories socials utilitzades per marcar oposicions entre subjectes i grups socials, que contribueixen a la construcció de l'altre a través de processos de diferenciació. Per a M. Augé (1996), la crisi de sentit obeeix a sobredimensionar l'alteritat sobre la identitat, en la mida en que cada cop és més difícil elaborar un pensament de l'altre en discapacitat, es creu que tot és predicible, a partir de la identificació d'un problema lligat al cos a o la ment, però no a una qüestió que reflecteix tot un assumpte social. És en la

pràctica social, on es construeixen imaginaris i representacions de la condició de discapacitat.

A pesar de viure en pisos en la comunitat, moltes de les persones entrevistades reproduïen l'imaginari social que projecta l'etiqueta de la discapacitat, la mirada estereotipada cap els altres amb més dificultats, amb una discapacitat més greu, amb més necessiten de suport i que per tant han de viure en una llar residència. Una mirada, estructurada a partir de processos excloents, de jerarquitització, de la que necessiten distanciar-se per poder sentir-se inclosos, assolir una identitat valorada, col·locar-se en el lloc dels *nosaltres* i que es projecta en el rebuig a la identitat més deteriorada. No els agrada viure al mateix bloc on hi ha una llar residència, participar en les activitats que fan, que es fa evident en el cas de José i José Ramón:

José: *No se puede aguantar que la residencia esté allí* (assenyalant la finestra del pis del davant).

José Ramón: *Van al mismo sitio y (...) todos juntos (...) no me gusta estar, hay que estar con toda aquella gente (...) no me gusta porque uno chilla, la otra que esto y no, el uno que va berreando, el otro que porque no me das (...).*

José: *Aquella puerta del final aquello es residencial y entonces claro*

José Ramón: *No nos gusta salir con ellos, tenemos que salir con ellos. Ya se lo digo al A. (el coordinador), ¿por qué no nos ponéis en otro sitio que no tengamos que ir con ellos? y dice: no ponte con ellos*

José: *Se lo estoy diciendo y no le da la gana y hay que aguantar (...) porque se piensan que (...) aquellos están día y noche vigilados. Lo estamos diciendo pero ellos están día y noche y fin de semana, vienen las 12 y (...) a mi me gustaría vivir en otro sitio mejor.*

José Ramón: *Eso a todos.*

José: *Salir de aquí. Vivir en una casa mejor (...) no, no me gusta porque están ellos, están allí- quan els hi dic que ells viuen en un altre pis, a distancia i en condicions diferents, insisteixen- Pero te ven (...), pero se oye, por la noche se ha de decir jesa radio!(...) Lo que más*

me molesta más es la residencia- i insisteix quan li dic com viuria i amb qui- con mi compañero, si y con ayuda.

José Ramón: *Yo también con otro compañero así, no, Ja!, yo, la verdad, es que residencia, siempre están con residencias, residencias y uno ya está de residencias hasta la cacerola (...) y a tomar pol c* las residencias- pero la residencia está allí, insteixo, marcant la distancia.*

José: *Pero es igual se ve igual, se asoman, se suben allí y se asoman, y se ven.*

José Ramón: *Este piso de ahí abajo es residencia.*

José: *Se asoman, ahí hay otro piso de residencia.*

José Ramón: *Aquí hay otro piso que abrí yo y es una residencia.*

Quan no tenen família o no es pot fer càrrec, quan arriben festes com el Nadal, la tendència és que ho celebrin junt amb les persones que viuen a la llar residència, doncs hi ha educadores tot el temps, però no els hi agrada:

José Ramón: *Claro que me gustaría celebrarlo aquí, pero antes de ir por allí, o por aquel... pero allí la verdad hay que aguantar, allí a la... vaya tontería que se ve, ni uno, que dices ! Bueno, ya estamos con las tonterías! y uno a callar y no se calla y luego porque te callas. Que quieres que haga si lo digo me vais a decir que porque he dicho algo.*

José: *Yo ya lo he dicho a la próxima que no se molesten ni en hacerme un papelito. Esta vez porqué mi madre está enferma, pero si no yo ya no iré, ya a lo he dicho así de claro.*

Quan la diferència és jeràrquica, no resulta agradable, ja que com a conseqüència tenen que acceptar que se'ls tracti com a inferiors, dependents, sense tenir en compte les seves opinions, els seus desitjos. El que no els hi agrada, és tenir que acceptar la supeditació, el control, la manca de llibertat. És evident, que la inclusió no es dona de forma total, ni als pisos, ni al treball. La falta de confiança en ells, que deia la Sonia, es fa evident en la por de que no sabran defensar-se en un món hostil i per tant,

no es produeix una inclusió en la societat, amb tots els seus drets, respectant les seves característiques específiques, pel que persisteix la mirada fragmentada i jeràrquica, que reproduïxen.

En Marcelo té molt clara la seva discapacitat, sap que té dificultats de llenguatge, de memòria, etc. És més conscient que la Sonia que li costa acceptar-ho. D'ella diu en Marcelo: « *es un poco ingènua* », ella diverses vegades assenyala que no necessita ajut, que sap fer moltes coses, que té molta memòria i que ella es fa les coses sola. El nivell de discapacitat és important per ella:

Sonia: *Tengo una disminución de 18, pero me han puesto 30-30. Jo tinc un justificant de disminució (...) ell- en Marcelo- te un trastorn de la personalitat, un 40 de disminució (...) Tinc un certificat de EGB, vaig fer FP, que el vaig suspendre (...). Tinc un problema, si, vaig poc a poc.*

Les educadores ja m'havien explicat que els seus pares no accepten la discapacitat, quan era petita i tenien visites, deien que estava estudiant i la tancaven al quarto. El Nacho, quan parlem d'estudis, diu que s'ha oblidat de llegir i escriure. A través del seu rebutgi i de la voluntat de distanciament, en certa manera s'evidencien les representacions socials de la discapacitat, els mecanismes de transmissió o creació d'actituds negatives cap a l'altre.

Capítol VI. Les famílies: El llarg camí cap a la inclusió.

«En la nostra petita societat cal que ens ajudem, tots hi tenim cabuda, la suma de les petites experiències i aspiracions poden ajudar a definir una realitat que podem acceptar encara que no sigui la ideal (...) Soc optimista, la utopia és una realitat del demà»

J.LL. Monteys (2007) Revista de l'Associació BIT

No es pot parlar de la vida dels protagonistes d'aquest relat deixant de banda les famílies, ja que van ser elles les que van tenir l'empenta, la valentia i el compromís d'iniciar un llarg camí que no sabien on els portaria, un viatge sense bitllet de tornada que sovint va estar ple d'entrebancs, d'estacions equivocades però que, tot i això, no es van donar per vençuts i van aixecar la veu per fer sentir els drets dels seus fills i filles. Dissortadament han estat poques les famílies que he pogut entrevistar, per diversos motius, l'edat, la distància, la recança a col·laborar o perquè van morir fa temps, l'edat dels protagonistes així ho configura. Però crec que la qualitat humana i l'esperit de compromís i lluita de les que he entrevistat poden ser representatius d'una gran part d'elles, almenys aquestes van iniciar el camí pels drets dels seus fills i en continuen obrint d'altres, ja que els infants amb retard mental no sempre són infants, es fan grans i van tenint necessitats diverses al llarg de la seva vida i, per tant, el camí és molt llarg.

Ha estat sobretot una mare la protagonista de l'etnografia, però també algunes famílies que tenen fills i filles amb situacions similars, amb les quals he mantingut converses no enregistrades, tot i que no pertanyien al grup estudiat, però estan igualment implicades en treballs de voluntariat i en diverses associacions. Elles també van iniciar el camí fa temps, els seus fills i filles ja són grans, però continuen dedicant temps i energies en nombrosos projectes perquè les persones amb discapacitat intel·lectual, no tan sols els seus fills i filles, tinguin un espai digne en la societat.

6.1. La situació social del país per les persones amb discapacitats i els seus drets

L'arribada d'un infant amb una discapacitat intel·lectual en una família és el començament de diferents patiments, d'incerteses, tot i que també d'alegries, igual que amb qualsevol altre fill; però la preocupació constant pel present i pel futur marca l'inici d'un llarg viatge que comença sol i en què cal buscar bons companys de camí, especialment quan el context dels protagonistes es dona en un país en què tot és més difícil i no hi ha mitjans de transport per a aquest viatge.

El naixement d'un infant genera en els pares múltiples fantasies idealitzades, en l'infant s'hi projecten els seus desitjos ja abans del naixement, s'elaboren plans de futur i de resignificació de la història de la família, dels pares i dels avis, ja que és una esperança de futur i transcendència. A partir de la certesa que el fill o la filla són diferents, les expectatives, plans i projectes de vida personal i familiar queden truncats i, per tant, necessiten elaborar i acceptar aquestes diferències, resoldre el dol que comporta saber les possibilitats i limitacions que aquest infant tindrà. Des de les primeres preocupacions, el dol de veure que el projecte serà diferent al dels altres infants, es van succeint una sèrie d'etapes que suposen múltiples patiments i conflictes i el contacte amb diferents professionals i institucions, amb acords i desacords respecte al millor tractament, el millor projecte d'escolarització, alhora que es van descobrint els llocs d'exclusió de la discapacitat i es van assolint diferents estratègies d'afrontament i apoderament, la lluita pel dret a l'escola, després a la feina, a l'habitatge, sempre amb la preocupació pel futur, un futur que cal anar treballant de manera compartida, amb ells i amb els professionals, i que obliga a deixar-ho tot ben organitzat, ja que la preocupació transcendeix el dia que no hi siguin, què passarà quan es morin?, què passarà si es posen malalts, quan es facin vells? Així ho expressa una mare en diversos moments de l'entrevista:

Mare: (...) *És la voluntat de les famílies que es van preocupant en cada etapa de la vida dels seus fills, primer és el dret a una escola que serveixi pels seus fills, perquè per uns sí i per altres no? Després és el*

treball, després serà la vivenda i més tard l'envelliment, perquè ells discapacitat o no, creixen i es fan grans i emmalalteixen com els normals.

En la narració d'aquesta mare es fa evident que aquesta preocupació envers el futur és compartida amb els fills, tot i que sovint queda amagada per les seves dificultats de comunicar-la. Gafo (2000), en aquest sentit, descriu el deure moral d'aprendre a escoltar el que aquestes persones tenen per dir-nos sobre elles mateixes i la dificultat que comporta, ja que unes de les seves característiques pot ser la dificultat per expressar-se verbalment i, per tant, per fer-se escoltar. L'escolta, assenyala, ha d'incloure no només l'atenció a les seves carències més elementals, sinó a les seves necessitats afectives i un dels requisits previs és el desenvolupament d'un procés d'empatia i respecte a la seva diferència (Gafo, J., 1992). Aquesta resposta emocional que inclou la preocupació per l'altre, la importància de la relació i l'afecte, la franquesa a més de l'atenció a les necessitats de la persona, és una dimensió del cuidatge, un concepte que Gilligan (1982) desenvolupa per donar veu a les estratègies de raonament que utilitzen les dones per resoldre problemes morals, basades en la generació de forts vincles personals i la tendència a l'acció a partir del reconeixement individual d'una responsabilitat envers els altres, a diferència dels homes, en què regeixen principis d'equitat, jerarquies de valors i elements de la justícia per decidir quina es la millor solució en una situació. Aquesta orientació moral de les dones, Gilligan l'anomena *ètica del cuidatge* i la dels homes, *ètica de la justícia* (Gilligan, 1982).

Mare: *El que sí que es nota és l'angústia de no saber ben bé què faran el dia que els seus pares els hi faltin, i d'aquesta angústia ningú en parla i està latent en els nois (...) Els pares sempre els resolen les coses, però cuidado quan no estiguin.*

La inquietud, des de la consciència de finiquitat per *part dels* pares, suposa la necessitat d'organitzar des de molt aviat, ja que a partir dels 18 anys seran

majors d'edat, tots els mecanismes jurídics i legals per a la protecció dels seus fills en tots els àmbits de la vida, la feina, l'habitatge, la salut, el lleure, i per assegurar la transmissió i gestió d'un patrimoni protegit, si n'hi ha. Un dels elements de protecció que estableix la llei és la protecció dels incapacitats, abans anomenats *minusvàlids*, amb diferents lleis promulgades per l'estat o per les comunitats autònomes a través de la LPPD (Llei de protecció patrimonial de les persones amb discapacitat), que requereixen una sèrie de tràmits per decidir les limitacions, el grau d'incapacitat i el règim de guarda de la persona, tutela, pàtria potestat, curatela, d'acord amb el que dictamini el jutge, que decideix aquelles situacions en què han de ser incapacitats, en aquest cas amb els béns patrimonials, sense que es tracti d'impedir la realització de qualsevol altre acte jurídic. Segons Marin (2004:32), el que fa el dret és reaccionar davant de la discapacitat, tal com ho faria qualsevol adult davant del fet de trobar-se un nen amb una navalla o unes estisores, traient-li per evitar que es faci mal, de manera que la persona declarada incapaç entra en un estat civil especial, sota l'autoritat familiar com a menor pel que fa a l'administració i disposició dels seus béns.

Aquesta decisió resulta xocant en relació amb la lluita pels seus drets i, per tant, la incapacitació hauria d'entendre's com un dret i un benefici per a algunes de les persones amb discapacitats intel·lectuals molt greus, però per a d'altres haurien de ser uns drets que caldria anar retirant progressivament en nom d'un major grau d'autonomia, ja que l'important és que aconseguixin el major grau d'integració jurídica i se'ls doti dels drets necessaris, de manera que la persona amb discapacitat assoleixi la major autonomia social i jurídica. Les opinions respecte a la incapacitació apareixen al llarg dels relats, tant dels protagonistes com de les educadores, amb percepcions diferents en funció del lloc en què estan situats. «Perquè la incapacitació en la esfera jurídica, (com es dona també en l'àmbit de la integració escolar o laboral) ha de tenir com a meta completar la capacitat del discapacitat en la mesura estrictament imprescindible i no major; afegint al seu propi criteri el d'altres persones que l'ajudin a decidir, però de manera que vagi adoptant i executant cada cop més els seus propis criteris, perquè

l'ajut acabi sent, sempre que sigui possible, més de control i de vigilància externa que de suplència o substitució de la seva voluntat» (Marín, 2004).

Mare: (...) *Començant per la sentència judicial per la incapacitat, i a partir d'aquí es desenvolupa tot un sistema, començant per la seva cotització, si hi ha pagues, se'ls hi dóna la pàtria potestat, per part dels pares. Llavors en aquest moment, els pares ja tenen, legalment, força per poder protegir el seu fill. A partir dels 18 anys, ja no podien defensar el seu fill, perquè no tenien la força legal per fer-ho, i no hi ha una sentència que marqui que el teu fill és incapaç.*

Si abans les persones amb discapacitats intel·lectuals tendien a viure menys, l'esperança de vida ha augmentat en la nostra societat per a tota la població i també per a elles, de manera que les famílies prenen consciència que segurament les transcendiran i es faran velles i han d'organitzar el llegat que els deixaran, qui l'administrarà i a quines persones designaran perquè en tinguin cura. Aquest procés d'organitzar el futur dels seus fills i filles amb tanta antelació és per a molts una referència a la finitud de la vida, i comporta un patiment emocional sobreafegit, a més de molts dubtes sobre l'elecció de les persones adequades i també sobre quines acceptaran aquesta responsabilitat en un futur encara llunyà.

Mare: *Aleshores a través dels pares, el jutge ja marca el poder legal dels pares per fer moltes coses, per exemple, fer un testament, o un document notarial, perquè el problema del testament és que els afecta molt, sí que ho hem notat, sembla que ja agafin el «bitllet» per anar-se'n; i això per dictaminar els futurs tutors del fill, si passés alguna cosa. I nosaltres els aconsellem que busquin a les persones de més confiança dintre de la família, si aquest noi o noia té germans, doncs aquests, i després aneu baixant, si en té nebots, néts o el que sigui. I tanqueu amb la Fundació que va néixer per ser subsidiària de les famílies, de les d'aquí dins, les del carrer no, pensa això, tenim uns estatuts, que marquen que l'objectiu de la fundació és fer de tuteles, si fa falta, i si els pares ho brinden.*

A mesura que passen el anys els familiars envelleixen, els seus projectes de vida potser els porten lluny i es va reduint la xarxa de recolzament familiar existent a l'inici de la creació de la parella o no hi ha persones dins de la família que puguin respondre adequadament a les necessitat que tinguin en el futur; aquest és un dels motius pels quals apareix la figura de les fundacions, entitats creades específicament per tutelar. (Gonzalo & Gallego, 1999:16). La necessitat d'una fundació per a la protecció d'aquestes persones en el futur serveix de garant davant de les desavinences o el mal ús que els possibles tutors o familiars puguin fer del patrimoni.

Mare: La fundació és del 1990, ja fa 17 anys, i camina paral·lelament al costat del treball i als serveis que n'hi ha, com els del CEIP 5, i com la natació que t'explicava, que ja va començar al 1971 (...).

Però també persisteix la preocupació sobre la gestió dels seus diners, del sou o subsidi que cobrin, especialment si no estan incapacitats, i, donada la seva vulnerabilitat, el que altres persones se'n puguin aprofitar. Cal, per tant, comptar amb persones que els ajudin en aquest aspecte i que els donin eines per a la vida diària, en què s'ha de gastar, quant s'ha de gastar, que és necessari o no, entre altres coses. Aspectes que s'haurien de treballar des de l'escola i des de la família, tal com relata aquesta mare:

Mare: Aleshores, tornant al tema de la Fundació, els pares ja assumeixen legalment aquesta situació, i el jutge marca que necessita un tutor pel tema dels diners, és a dir, que no el considera capacitat suficientment per tractar el tema dels diners i d'administrar-se. Aleshores, aquest és el punt on tots fallen. Els nois i noies, sigui quin sigui el nivell que tenen no saben com administrar-se, però clar, si no ho han practicat mai, com vols que ho sàpiguen fer? I l'altre cosa és que quasi tot és temptador de comprar i si vas amb la teva nòmina, podràs comprar moltes coses, i et faran meravelles perquè puguis pagar, i més t'enredaran.

5 CEIP. Centre d'Educació Infantil i Primària

La preocupació d'aquesta mare per les diverses necessitats presents i futures del seu fill i d'altres amb característiques similars és el que fa néixer la fundació. Per una banda es projecta la responsabilitat per a la cura dels infants, relacionada amb les atribucions pròpies de la família en la nostra societat, però la seva creació també transcendeix la dimensió individual i fa esment a la justícia, ja que el cuidatge i la justícia són inseparables, «de què o de qui cal tenir cura, quan, com, amb quina intensitat o quant temps, pressuposen valors com la justícia, l'equitat, l'autoestima, o l'honestedat». (Comins, 2009: 62).

Mare: Bueno, tornem als pisos, tot depèn de que ha fet la família, potser una família ha fet usufructuària a la seva filla, i la dona vol anar a una residència, per la filla, per la feina de casa, són moltes coses, i en consonància amb el fill, busca un sistema perquè la mare es quedi en una residència a gust, i la germana/filla la fan usufructuària del pis, davant d'un notari, i com ho fem nosaltres, a través de la Fundació, que això queda reflectit en documentació, i aquesta noia viu en el seu pis amb 3 nois, un és el seu company, d'ella, que també treballen junts (...) s'ha fet un esforç molt maco, i hem anat trobant famílies que els pares que tenim pisos, podem fer usufructuaris als fills, i llavors si hi ha una necessitat urgent per a la persona ja hi haurà qui ho decideixi.

La fundació garanteix que la cura d'aquestes persones a mesura que es van fent grans no es converteixi en injustícies d'explotació o opressió per part dels que en tenen la tutela; i, per tant, la fundació s'estableix en la intersecció de la justícia i la cura. Els principis que regeixen les fundacions són els de la justícia, l'equitat i la defensa dels drets de les persones que aixopluga; es mouen des d'una perspectiva de compromís i de responsabilitat davant de les necessitats dels altres, de persones concretes, que tenen noms, rostres, identitats. Uneixen, per tant, l'ètica del cuidatge i la de la justícia, ja que «(...) la font de les nostres responsabilitats morals emanen i estan condicionades, determinades per *la presència de l'altre*, singular, concret, irrepetible, amb *rostre*. En aquest sentit, si busquem

l'autonomia, si aspirem a incrementar els nostres graus de llibertat i independència, ho hem de fer de manera *heterònoma*. No renunciem a l'autonomia, sinó que *l'heteronomitzem*» (Barcena & Melich, 2000: 144-145). L'interès per fer créixer els fills, per donar-los una vida més independent, alhora que se'ls protegeix, no pot estar absent d'aquests principis.

6.1.1. El començament del viatge.

Si la pregunta inicial de l'entrevista a aquesta mare se centrava en la manera com viuen en l'actualitat aquests nois i noies, és lògic que la narració es remunti als inicis del llarg camí recorregut i als primers passos que els porten a saber què li passa al seu fill i a la cerca d'un lloc on tingui cabuda, que és en primer terme l'escola. Per conèixer com viuen en l'actualitat, les interaccions que estableixen, les maneres en què s'integren en la societat, és necessari saber com han anat sorgint les institucions actuals, escola, feina, habitatge, ja que, tal com diuen Berger i Luckman (2008:74), aquestes tenen historicitat i control i, per tant, és imprescindible comprendre el procés històric en què es van produir, ja que pel fet d'existir controlen el comportament humà i estableixen pautes definides d'antuvi que canalitzen en una direcció determinada.

A Catalunya, l'any 1917 ja es van crear institucions específiques per les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell educatiu i sanitari per la Mancomunitat. L'ajuntament va fundar «l'institut per nen deficients», però aquesta experiència es va truncar amb la dictadura de Primo de Rivera, que va suposar una etapa d'estancament i reculada. La Generalitat de Catalunya, a través de l'Estatut d'Autonomia, atribuïa a la Generalitat competències en «beneficència i sanitat interior» o assistència social, però l'any 1938 s'aboleix l'Estatut d'Autonomia i comença una campanya de repressió cultural i de la llengua. Al país, i en concret Catalunya, amb el nou sistema dictatorial del franquisme es viu una situació traumàtica amb canvis molt importants i una involució pel que fa a l'estat social, polític, cultural i educatiu.

Si la situació social, política i econòmica del país ja era ben difícil per a tothom, especialment quan es tractava d'una família amb un fill amb algun tipus de discapacitat, el retrocés que es va produir a tot l'Estat, en qüestió d'escoles o de drets al treball i en molts àmbits de la vida quotidiana, per a les persones amb discapacitat, va suposar un endarreriment important. Sense polítiques específiques, ni ajut concrets, l'únic camí per a les famílies és organitzar-se entre elles i buscar recursos a través dels contactes que tenen, actuant amb un efecte de «bola de neu», que ajudi a obrir noves vies per a les necessitats que van sorgint. Les circumstàncies socials estimulen que sorgeixi una *reciprocitat generalitzada*, la que es dona entre les persones més properes, especialment entre parents pròxims i amistats, una transacció altruista, ja que l'obligació de la retribució és vaga i improbable per les característiques d'aquestes persones i perquè l'aspecte material de la transacció està reprimida, ja que l'expectativa de la reciprocitat és indefinida. (Sahlins, 1983: 212)

Entrevistadora: *El que m'interessa més es saber com va sorgir aquest projecte.*

Mare: *Doncs va sorgir dels sentiments de uns pares que volien compartir les seves experiències i amb el seu fill, en J.. Resulta que al 58 o 59, els fills poden anar a l'escola que tu escolleixes, amb un tipus de pedagogia que va costar molt. I sempre que parlo d'aquest tema, haig d'assenyalar el mal que ens va fer el franquisme, en aquest sentit, en el qual érem un país al capdavant d'Europa, que no érem aquella coseta a la punta, ni érem un altre continent, érem capdavanters en lleis de protecció en drets de les dones, dels infants, del treball, en sanitat (...). I en el món del treball ja es contemplava a les persones anormals, que al llarg dels anys, hem anat canviant de nom, però llavors els deien així, però el tema pendent encara és la solució per a aquestes persones; però en aquella època, ja preveien per a aquestes persones el que havien de fer i estava disposat en l'apartat d'Oficis i Treballs.*

Les solucions no sorgeixen a partir dels recursos de l'Estat, sinó que són les famílies les que, a través de transaccions d'ajuda mútua o «d'economia moral», busquen alternatives als problemes. Transaccions que es donen entre persones amb vincles d'amistat, parentiu, amb problemes similars o que per professió estan més sensibilitzades amb les seves necessitats i que es caracteritzen per intercanvis que es produeixen en qualsevol moment en què necessiten ser activats, sense interès lucratiu i que aboquen a un llenguatge moral (Contreras & Narotzky, 1997:199). Per als que havien viscut l'experiència d'una guerra, la consciència d'estar fora, el retrocés que suposava el franquisme en molts àmbits de la vida, es fa palès en el projecte futur per als seus fills, però no els deixa sense força sinó que mantenen la il·lusió d'anar construint nous camins.

***Mare:** Llavors un cop de sable, et fa que del avançament del teu país, s'estronca i a les fosques, en el sentit de la foscor més absoluta, doncs mil maneres per intentar recuperar aquell alè i aquell esperit que es va estroncar amb el franquisme, amb el que van girar completament el país. I clar que en el si de la nostra família teníem aquest esperit de país, perquè som d'aquest país i ens trobem que del no-res hem de començar de bell nou.*

La possibilitat de gaudir d'una escola, de compartir l'espai de convivència i aprenentatge amb els altres infants és negada per a ells. Es creen unes fronteres físiques i ideològiques infranquejables que els priven del dret a gaudir d'una educació com la resta, i els converteixen en invisibles. Si és innegable, tal com diu Luria, que tenen característiques temperamentals i intel·lectuals diferents, això no comporta que hagin de rebre «una etiqueta d'inferioritat per a la resta de la seva vida, i que puguin seguir el programa d'una escola ordinària sense dificultat i rebre una educació completa i convenientment equilibrada en el decurs de les quals les seves capacitats es formen i es desenvolupen encara més» (Luria, 1974:19, a Gallen, 2006). La construcció del seu projecte de vida queda truncat, la ràbia davant d'aquestes iniquitats s'afegeix a la ja difícil situació de tenir un fill amb discapacitat, una ràbia que es transforma en acció, acció productiva:

Mare: *El que t'inspira la rebel·lia i la indignació, el que una escola que serveix pels altres no serveixi pel teu fill. Llavors et barren tots els passos, i dius: Això no s'ha de quedar a casa, vam tenir la possibilitat de fer uns passos a favor d'en J, que jo diria que ha sortit amb un esperit sempre de voluntat de fer, que no podia ser perquè no el volien ni el deixaven fer, però ell sempre ha mantingut un esperit de fer tot el que podia fer, tot.*

L'infant aprèn a partir de les seves primeres experiències qui es ell, interioritza la seva identitat en la interrelació amb els altres, la família, l'escola, «s'assabenta que ell és allò que els altres li diuen que és» (Berger & Luckman, 2008:12). L'experiència d'en J. a l'escola, per més que sigui «modèlica» li retorna la diferència amb els altres, ja que no arriba a assolir les competències que els altres adquireixen. El que agreuja les conductes disruptives del seu fill, el que el fa rebel, és el fet que l'escola no està pensada com a lloc inclusiu, hi viu l'alteritat de l'estranger, del que és a fora, la sensació d'inadequació davant d'una pedagogia que no està pensada per a les minories, sinó basada en l'imperatiu del «ser com els altres, de no ser ells mateixos» (Skliar, 1997).

Mare: *Per tant, de moment, en J. va a l'escola junt amb el seu germà, que es porten 3 anys, i en J. amb 8 anys va a l'escola amb el seu germà, que té 5 anys, i d'un moment a l'altre, passa de ser el gran, a ser el segon, perquè es refugia més en ell, que no pas a l'inrevés. I van també a una escola, que és modèlica, també, Santa Anna, que és de pedagogia moderna. Aleshores, allà, ell es va trobar tan fora de lloc, que en comptes de col·laborar, doncs no, destruïa; en J., en comptes de tirar cap endavant i fer el que els demés feien, ell ho estripava tot, ho guixava tot, es rebel·lava. I perquè? Doncs perquè tenia una competència, impossible per a ell, i imaginat que ell tenia 8 anys, i la resta en tenia 5 (anys), però ja el sobrepassaven, com el seu germà petit, que ja el sobrepassava també.*

La percepció de no tenir cabuda en l'espai dels altres, de no tenir drets pel fet de ser diferent, es va forjant a través d'una sèrie de mecanismes d'identificació que responen als referents que intenten donar coherència interna i objectivitat a la construcció de la discapacitat, entre els quals cal assenyalar, per una banda, l'exclusió de l'escola *normal*, que assenyala la diferència, i, per l'altra, la manera com l'escola especial tracta el fill amb certes limitacions, oblidant que per sobre de tot és un nen i que, per tant, són l'escola i la societat les que s'han d'adaptar a les seves característiques, no per solidaritat sinó per un principi de justícia, ja que una persona és minusvàlida quan se li nega l'accés als drets que tenen les altres persones. Tal com diu Fierro (1977:47), «els minusvàlids i subnormals, més que cap altre grup marginat, desemmascaren la contradicció d'una societat que proclama en teoria i en abstracte el dret a ser home i que el nega en la pràctica concreta perquè refusa a molts dels seus membres les possibilitats reals de ser homes i el mitjans adequats per arribar a ser-ho».

Aquesta afirmació es fa realitat en el relat d'aquesta mare quan explica que *«moltes de les persones que treballen al taller no han trepitjat un aula escolar en tota la seva infància, de manera que el taller constitueix el primer pas de formació fora de la llar»* (Llorens, 1990:179).

Els problemes que tenen aquests infants no són entesos des de les institucions escolars, ni mèdiques, ja que hi ha una manca de definició, en aquest context, de les diferències que perceben, una designació clara per anomenar allò que els passa, encara que aquests persisteixen al marge de les etiquetes i queden ancorats en una situació inestable, en un espai *liminal* sense estatut propi (Turner, 1990). Aquesta indefinició es pot relacionar amb el fet que la discapacitat intel·lectual o el retard mental, a banda de criteris mèdics o científics, és una construcció complexa que té a veure amb el període històric i sociocultural en què es dona i és sobretot una dificultat social, ja que cada societat determina quines són les persones incloses i excloses: «És la societat qui estableix els límits de la subnormalitat, definint una frontera que separa el normal del subnormal, el suficient del deficient». (Fierro, 1977:27).

Mare: *Perquè les que teníem problemes amb el fill, no sabíem si era un retard mental o un cert grau mental o no sé, no es definia. Tenies el problema amb el fill, i veies què passava amb el fill, però no podies classificar-ho.*

A través del relat va explicant la dificultat de definir el problema del fill, des de la certesa que està situat en un altre punt de l'univers dels altres que impedeix assolir els rols pensats per als infants a través del procés de socialització de l'escola; i la necessitat de denominació, ja que sense la paraula que identifica no es pot ubicar la seva identitat, ni donar-li un lloc en l'espai dels altres. L'univers simbòlic que tots compartim en un context i una cultura determinada necessita aplicar mecanismes conceptuals per assegurar que els que són diferents, «els desviats», estiguin dins de les definicions institucionalitzades de la realitat, cosa que s'efectua aplicant l'aparell legitimador dels casos individuals. La teràpia, les teories psicològiques, s'han d'ocupar de les desviacions que s'aparten de les definicions oficials de la realitat i desenvolupar un mecanisme conceptual que justifiqui la desviació i mantingui les realitats qüestionades; això requereix un cos de coneixements que inclogui una teoria de la desviació, un aparell per diagnosticar i un sistema conceptual dels procés curatiu. Els «submons» requereixen igualment els rudiments d'un aparell legitimador acompanyat de símbols rituals o materials que comportaran un ensinistrament especial (Berger & Luckman, 2008:143-44).

Per a les famílies, per tant, el problema persisteix perquè no s'ha nominat. Fins aquest moment, que explica la mare, viu en el dia a dia el que li passa al seu fill, però sense les etiquetes diagnòstiques dels sabers mèdics i pedagògics no es pot legitimar el seu estatus dins del seu món social. No pot portar el seu fill a l'escola normal, perquè no hi té cabuda i ell en percep la diferència, una diferència construïda jeràrquicament, que retorna una identitat desvaloritzada «a partir d'identitats clarament definides i que funcionen a partir de disposicions diàdiques ben establertes del tipus sí/no, dins/fora, apagat/encès o evidentment normal/anormal» (Gallen, 2006:15).

La configuració de la discapacitat, la construcció d'una identitat deteriorada, és, per tant, projectada des de diferents institucions (tal com es va veient més tard en el relat d'aquesta mare, quan parla del nom que li han de donar a l'associació que creen: *per a subnormals*, però sobretot per la més propera a ells, la institució escolar, que respon als referents ideològics de l'època. Són els altres que fan prendre consciència de la discapacitat. Les diferents denominacions suposen sobretot una forma d'anomenar l'alteritat, suposa traçar noves fronteres per assenyalar qui és a dins i qui és a fora:

Mare: (...) *Doncs bé, la seva situació és tan remarcant la seva disminució, que no cal que li diguin, que li expliquin, però ell s'hi troba.(...) Aleshores, hi ha programes inspirats en aquesta situació, no era un desconeixement entre els professors, entre els quals es parlava de retard mental i així genèricament va sorgir la paraula subnormal, que és desagradable, però bé, encara que li canviïs el nom, també en diuen disminució intel·lectual o disminució psíquica, que és una altra barbaritat.*

Les diferents maneres de designar-los remarquen, tal com diu la mare, *la seva disminució*, i obvien altres dimensions de la seva personalitat. Quan els anomenen i els agrupen dins de categories comunes el que fan és classificar, imposar un ordre a l'univers conegut, «l'ordre simbòlic s'assenta sobre la imposició al conjunt dels agents d'estructures cognitives, que deuen una part de la seva consistència i de la seva resistència al fet de ser, almenys en aparença, coherents i sistemàtiques i d'estar objectivament en consonància amb les estructures objectives del món social» (Bourdieu 1997:119) cosa que legitima el fet de la discapacitat com a alteritat. Els cossos són condemnats en nom d'un criteri col·lectivament reconegut i aprovat, per tant, psicològicament indiscutible i indiscutit, el de la intel·ligència, tal com diu Bourdieu en relació amb el sistema escolar (Bourdieu, 1997:44).

El patiment davant de la indefensió que percep en el fill pel fet de no saber defensar-se de les conductes de certs professionals, que no sempre entenen

les seves característiques i que utilitzen mètodes coercitius, surt en diferents moments en la narració d'aquesta mare quan explica les vivències del seu fill:

Mare: *El R. M. també era una bellíssima persona, però llavors hi havia una secretària, que allò era pitjor que un sergent de la guàrdia civil i en J. va tenir una experiència penosa, pobret, perquè ells tenen un sentit de desubicació, és tot un món, i passar-se tot el dia, des del matí que arribaven a les nou o quarts de deu, fins a quarts de cinc de la tarda que es preparaven per baixar amb els trens de la Generalitat, que encara ara hi pugen nois, perquè hi ha una escola que es manté allà. (...) Allà, ell va tenir una mala experiència, al tenir trastorn psíquic i psicològic, i pedagògicament li van dir que això no es podia fer, i el van tancar en un quartet fosc sense cap obertura i no sé quantes hores, només sé que ell es va escapar en un bosc colindant. És la única vegada que en J. se sent tan atrapat, que fugí de tot allò, però fugí a perdre's, perquè no anava enlloc, perquè el van trobar... Aquestes són les dos experiències més penoses de tota l'existència d'en J., que ha hagut de viure sense estar jo al seu costat i sense poder-li donar un canvi satisfactori, i ell, en el fons, em deia que no entenia aquesta escola, però en el sentit de voler entendre...*

En J. pateix per part de l'escola el que ara anomenaríem maltractaments o abusos, sense que la família hi pugui fer res perquè no hi ha alternatives. La mare en el seu relat evidencia com el seu fill no és reconegut com a subjecte de dret, tot i que els drets dels infants s'aproven a la segona meitat del segle XX per l'Assemblea General de les Nacions Unides.

En J. no entén l'escola, el món dels seus coetanis, el lloc que hi ocupa i per això fugí. L'aprehensió de la seva pròpia realitat, de la realitat que l'envolta, a través del procés de socialització que es du a terme a l'escola, no és fàcil de comprendre, però comença a establir la diferència entre la identitat pròpia i la dels altres, el que són els altres i el que no és ell i els rudiments de l'aparell legitimador, els seus significats, el que es pot fer i el que està mal fet, i les

sancions si no es compleix amb els rols assignats. Aquest món, segur que per en J. deu ser un lloc del qual val més fugir encara que no existeixi un altre món, encara que no «*anava en lloc*», ja que el nen «no interioritza el món dels seus altres significants com un dels tants mons possibles, l'interioritza com el món, l'únic que existeix. Per aquesta raó el món interioritzat en la societat primària s'implanta en la consciència amb molta més fermesa que els mons interioritzats en socialitzacions secundàries» (Berger & Luckman, 2008:169)

Cal, per tant, continuar buscant nous camins, una escola on tingui cabuda, que li atorgui una certa identitat encara que sigui en els marges, en altres mons o *submons*, que li aportin la seguretat «que el seu *vertader jo* és una entitat definitivament real en un univers definitivament real» i que «(...) no necessita per legitimar-se que l'individu el conegui en tot moment (...) n'hi ha prou que sigui cognoscible» (Berger & Luckman, 2008:128)

Les innovacions en l'àmbit escolar que es van donar durant la República a Catalunya, amb la influència important de la Institució Lliure d'Ensenyança (1867) i les polítiques de la Mancomunitat (1914-1923) amb una línia pedagògica d'escola activa i amb la participació de pedagogs reconeguts, va tenir una repercussió important també en la creació de centres escolars per a nens deficients, com és el cas de l'Escola Municipal per Deficients a Vilajoana (Vallvidrera), per a nens i nenes cecs, sords, muts i deficients, que pretenia proporcionar una educació professional (Ramis, 1999:254).

Mare: *Total, que llavors va a l'escola municipal de Vilajoana, que havia estat la única escola a Europa, que va presentar un report de l'experiència de l'educació en aquestes persones, la línia 24, que va ser la primera escola municipal d'aquestes característiques.*

Però el moment que ens relata, quan explica l'itinerari escolar del seu fill, respon a altres criteris ideològics i pedagògics, ja que la repressió després de la guerra va suposar la depuració de la major part del professorat i el canvi d'enfocaments pedagògics, com per exemple el final de l'ensenyament

mixt o l'ensenyament en la pròpia llengua i, per tant, les línies pedagògiques són ben diferents i les institucions no estan regentades per les persones més adequades, ja que gran part del professorat era nomenat per la seva adhesió al franquisme i no pels seus coneixements professionals, de manera que els aspectes més positius per als infants són els de la convivència que neix entre els companys o la «sort» de tenir un «bon» professor, més que el projecte educatiu en si mateix.

Mare: Total que en J. es va trobar en aquesta escola com peix en l'aigua, en el sentit dels companys; en canvi la línia pedagògica era un disbarat, si la línia 24 era modèlica en pedagogia, perquè ja naixia d'una experiència prèvia, allò era un sense sentit. El que era director, que es deia S.P. i era parent d'un dels alcaldes, que va tenir una etapa curta en el franquisme, i mira, perquè el seu germanet, que era psiquiatra: Doncs mira, tens aquest puesto. Només va tenir rigor en una cosa, que si no eres de Barcelona, no entraves a l'escola, perquè era municipal, i això ho tenia ben clar, i com que era funcionari, havia de servir a la llei i a la norma. I cal dir que cada classe era un món apart, i en J. va tenir la sort de conèixer el F.B., un model de persona, en tots els sentits, com a persona i com a pedagog, i també ha fet feina apart de l'escola municipal. Total, que en aquesta escola hi anaven nens molt bons, molt bons.

Les escoles especials encara eren una realitat minoritària, inaccessible per a la major part de la població, sobretot per a les persones sense recursos econòmics i/o socials. Eren espais privats, la majoria creats des de la necessitat per les mateixes famílies, sobretot per aquelles que tenien xarxes socials més amples i el recolzament de personalitats del moment, «les famílies burgeses de les societats modernes avançades (...), els agents econòmics atorguen un lloc considerable en les seves estratègies i en les pràctiques econòmiques a la reproducció dels vincles domèstics ampliat, és una de les condicions de la reproducció del seu capital. Els grans tenen famílies grans, tenen un interès específic a mantenir una relacions de tipus

familiar extenses i a través d'aquestes relacions, una forma particular de concentració de capital» (Bourdieu, 1997:180), eren per a gent rica, però i els altres? Els altres o bé quedaven fora dels projectes o feien un sobre esforç com aquesta mare per poder donar el que consideraven millor per al fill.

Entrevistadora: *Perquè escoles d'aquest tipus hi devien d'haver molt poques, no?.*

Mare: *Res de res, de res, és que tot el t'estic explicant, de Vilajoana, pro infància, era fruit del pare d'aquest doctor, ell existeix, el pare ja és mort, doncs va ser creat pel pare, que també era psiquiatra i el fill ho va continuar i va fer un equip de gent molt maca. I no va poder ser pel J.. I com aquestes, n'hi havia d'altres, Canigó i altres, amb gent preparada, que en sabia molt, però només per a gent rica, que podia pagar el que valia allò. L'escola especial era així. I et diré, que desgraciadament no passava d'un 20% dels nens que necessitaven atenció especial que estaven repartits així, a l'escola Vilajoana i la resta en escoles privades. O sigui, un desgabell gros.(...) Només et diré que l'escola a la que va anar el J., li va anar com anell al dit, costava tant com el que el meu marit guanyava.*

L'entrada a l'escola especial és viscuda amb satisfacció, a pesar que confirma que no poden ser educats amb els altres infants i necessiten una pedagogia especial que «justifica l'aparició d'un cos d'especialistes dins de l'entorn de l'educació primària, la funció dels quals és inventar i a continuació confirmar empíricament un seguit de categories classificatòries. La funció d'aquesta mena de dispositius ha estat sempre la de desmentir per raons naturals o naturalitzades, la condició democràtica de l'educació obligatòria» (Gallen 2006:50), però per a les famílies suposa poder ubicar els seus fills i filles en un lloc, donar constància de la seva existència i poder iniciar el procés d'escolarització, encara que suposi un lloc segregat. L'escola especial és un ritus que assenyala un abans i un després, l'existència de dos grups separats preexistents, «té un efecte d'assignació estatutària, incita a

viure d'acord amb les expectatives socials relacionades amb els seu rang» (Bourdieu (2005: 54), a Segalen, 2005), són a l'altra banda però existeixen.

6.2. Les estratègies d'apoderament de les famílies. Les dimensions de la cura

La cura dels fills i filles no es dona tan sols durant la infantesa i en aspectes concrets, és una acció que té uns components emocionals i instrumentals, que es proporciona de manera longitudinal i transversal i que requereix temps, un temps invisible i poc reconegut, que a mesura que es va exercint apodera els participants en aquest procés de reciprocitat, de donar i rebre. Les dimensions de la cura transcendeixen l'espai privat de la llar, «les tasques d'atenció i cura no es redueixen a l'esfera privada, abasten el global. El poder transformador de l'ètica del cuidatge s'estén més enllà de l'àmbit personal, a l'àmbit polític, i d'aquest al context social global de la vida social» (Comins, 2009: 92).

En l'atenció domèstica, en les diverses tasques que explica aquesta mare que han de dur a terme perquè els seus fills i filles puguin accedir als diferents drets de la societat, hi ha els models de reciprocitat productors d'ajuda mútua, tant per a la cura de la salut com en altres moltes problemàtiques, en aquest cas el dret a l'escola, a l'ajuda mèdica, a la feina o l'habitatge, entre d'altres, cosa que converteix les unitats domèstiques en autèntiques empreses de gestió de la quotidianitat i de les seves dificultats, on es veu més clarament la reciprocitat generalitzada i la unidireccionalitat de l'ajuda durant llargues etapes, que assenyala Marshall Sahlins (1983) (a Canals 2003:212).

Les famílies aprenen per si mateixes, al marge de les institucions, molts cops per davant seu o acompanyant-les. És la mateixa voluntat de tirar endavant la que fa que assoleixin nombrosos reptes per fer créixer els seus fills, encara que comportin un patiment i una responsabilitat que s'ha d'assumir des de la soledat.

Mare: *Sí, però sempre així, anant i trucant d'un departament a un altre per trobar millores.*

Entrevistadora: *Has de posar molts esforços, paral·lelament.*

Mare: *Oi i tant, i posar molta matèria gris, perquè és complicadíssim negociar amb un Ajuntament, amb una Generalitat i amb la Conselleria corresponent; t'asseguro que es necessita una paciència, un aguantar i a veure per on surts...I clar fer uns plans, que t'ho acceptin, que el que vingui darrere vulgui fer això com estava fet. ... És molt complicat.*

L'aprenentatge, no tan sols dels aspectes intel·lectuals, els infants amb discapacitats han d'aprendre a llegir, però també a anar sols per la ciutat, utilitzar el transport públic, aprendre a vestir-se, estratègies que la pedagogia moderna i la psicologia en l'actualitat aplica a diferents àmbits d'aprenentatge: les habilitats socials, la resolució de problemes, l'autonomia, entre d'altres, són difícils d'assolir. Sense un marc teòric al darrere, sense professionals qualificats, són les mares, des de l'afecte, des del reconeixement de les necessitats que tenen els seus infants com a persona, les que creuen en les seves capacitats per sobre de les seves limitacions i des del cuidatge, un aspecte oblidat però imprescindible per assolir una vida plena, que desenvolupen amb creativitat noves estratègies d'afrontament ampliant les xarxes informals de recolzament, formant noves aliances per assolir els reptes que es plantegen. La dedicació als fills, el cuidatge, té una dimensió moral que consisteix a «dedicar temps, i energia, la forma moral de prendre decisions és considerar tot el que es pugui, tot el que se sap» (Comins, 2009: 77).

Mare: *Et diré més, jo feia 3 anys de tot, quan en J. tenia entre 8 i 9 anys, va aprendre ell, tot sol, a anar des de Sant Andreu, metro, passadissos, i col·locar-se a la fila i al grup que havia d'anar, això sol amb 8 anys, per dir-te la voluntat que té.(...) Jo sóc bastant observadora, i en J., però encara no saber llegir, estava molt orientat en els seus passos cap a l'escola, i un dia li dic «Mira, el dia que tu em*

diguis que pots anar sol, jo et deixaré anar» perquè jo estava embarassada, però clar, l'havia d'acompanyar, era una criatura; i el dia que m'ho va dir, em tremolaven les cames, «Ara nena, és qüestió de patir», perquè ho havia de complir i patir; doncs el deixava marxar sol, perseguir-lo pels passadissos. I aleshores vaig conèixer a la noia, a la caixera de la cafeteria, doncs vaig anar unes quantes vegades a fer consumició, i un dia li vaig presentar en J: «Jo preferiria no haver de venir, per tant faré que aquest noi vingui a dir-li bon dia cada dia que arribi, i així m'estalvio aquest pas, i li telefonaré just en els minuts que sé que ell ha d'arribar», i ho vam fer així. I un dia en Joan em ve i em diu «No li diré més, bon dia, a aquella dona, eh? ». Era l'únic que li deia, pobret, però bueno, va anar molt bé, no?».

I comencen a crear una associació sense recursos però amb una experiència que apodera; sense espais institucionals, des de casa, espais privats, espai de dona, que reuneix al voltant seu tots els que ocupen l'espai públic i poden tenir més mitjans per posar en marxa els projectes que necessiten.

Mare: *L'hora de les reunions que fèiem dos cops per setmana, doncs la taula s'allargava, i allà es reunia una dotzena d'homes amb una sola dona, je je, està bé per aquella època, jeje. (...) Bueno, la vida obliga.(...) Ja em diràs, amb 4 fills...no et deixen triar, i això és criminal, perquè penso que hem demostrat interès de cara al J.*

La pràctica del cuidatge, pel fet de ser exercida fonamentalment per les dones, pel fet de ser una activitat sexualitzada, no ha tingut cap consideració política i ha invisibilitzat les aportacions que han realitzat i les dimensions i els costos del cuidatge (Carrasco, 1994, 1999, 2000; Durán 2000; Del Valle, 2003). «El cuidatge és el contingut de les relacions del parentiu, la connexió del jo amb els altres d'una manera concreta» (Bestard, 2004:11), en què les dones tenen un paper fonamental, però no pot ser entès tan sols com a pràctiques familiars del parentiu, sinó que hi ha una responsabilitat

social i ètica inseparable (Gilligan, 1982). El cuidatge està situat en la interacció de les famílies i les polítiques socials i està vinculat amb qüestions de ciutadania social.

L'observació de les pràctiques quotidianes, tal com es veu en el relat d'aquesta mare, ensenyen la seva complexitat, l'activitat, la feina, la disposició, la preocupació pels altres i la necessitat de reconeixement econòmic i social i de les persones que les duen a terme. «El model *social care* implica dos nivells d'anàlisi: el de les polítiques i el de les pràctiques quotidianes, i es pregunta com es reparteix la cura entre l'estat, les famílies, els mercats i la societat civil; i dins de les famílies entre gèneres i generacions» (Letablier, 2007:64) i també «la visió de la cura, com a organització social, integrada per totes les activitats i relacions implicades en els manteniment de les necessitats físiques i emocionals de les persones en situació de dependència i en els marcs normatius i socials en què es desenvolupen» (Daly & Lewis, 2000:281).

Pot semblar que això és el que els correspon a les famílies, involucrar-se per obtenir millores en els drets dels seus fills. Se suposa que totes ho fan, tinguin o no una discapacitat intel·lectual; també és cert que, encara que siguin «normals», de tant en tant tenen problemes diversos dels quals cal tenir cura, ja sigui en l'entorn escolar, del lleure o de la sanitat, però a més de ser una qualitat específica de les relacions de parentiu «l'altruisme prescriptiu expressat en l'ètica de la generositat que crea drets i deures morals» (Fortes (1969), a Bestard, 2004), potser cal remarcar algunes diferències.

En els cas d'aquestes famílies la dedicació a la cura dels fills és constant, suposen moltes més hores en el dia a dia, ja que els aprenentatges en molts aspectes de la seva vida requereixen més supervisió, temps i sovint paciència, més patiment i inseguretats, de si ho fan bé, de com cal fer-ho, i d'entendre què els passa; més consultes, recorreguts itinerants per un munt d'especialistes, mèdics, psicològics, pedagògics. Moltes d'aquestes persones tenen malalties concomitants, psíquiques i/o físiques i, per tant, el

cuidatge es torna més complex i més frustrant, també les alegries dels canvis, de vegades poc perceptibles pels altres, que endevinen en els seus fills: anar sols pel carrer, anar en bici, aprendre a comprar, cuinar, entre d'altres.

6.2.1. El desenvolupament de la reciprocitat. L'iniciï de les associacions

El desemparament que suposa la manca de polítiques per cobrir les necessitats escolars d'aquests infants fa que les famílies comencin a associar-se a partir d'exemples que els arriben de fora i d'experiències anteriors

***Mare:** I aleshores anem al cas, allà hi havia un grup de pares, que tots anaven a la mateixa, tenien un fill o una filla que anava a aquella escola municipal, aleshores, parlant, parlant, parlant, vam dir que clar, que això és un problema. I un d'ells ens va explicar que el Readers Digest portat dels Estats Units, el Kennedy, com afecten les lleis, no sé si el coneixes? (...) Bueno, doncs era una reducció de les lleis de fons mundial, que a través del Kennedy, que tenia una germana i havia organitzat l'Associació de pares, i dic, això és el que hem de fer. Aleshores, a través de la gent que ens vam conèixer allà, a casa meua va començar l'associació, i de fer aquest grupet perdut, teníem la sort de poder comptar amb els metges també.*

Fins a finals dels anys 60, no existeix formalment el moviment associatiu a l'Estat espanyol, ja que el règim no era favorable a l'associacionisme. Les úniques associacions existents eren l'Associació Nacional de Cecs (ONCE) i l'Asociación Nacional de Minusválidos, que apareix un any més tard; pel que fa a la resta de grups i organitzacions, com ara el cas de les discapacitats intel·lectuals, la majoria van actuar sota l'aixopluc de l'església.

Aquestes associacions necessiten la implicació de les famílies i també dels professionals, ja que són necessaris uns marcs teòrics que fonamentin les pràctiques que cal dur a terme. El fet que persisteixin en el temps i es consolidin com a grups referents respecte a les polítiques que cal

desenvolupar ve donat perquè coneixen les necessitats que tenen, però també perquè «un grup social per i per a la defensa dels seus interessos, només pot arribar a existir a costa d'una tasca col·lectiva de construcció inseparablement teòrica i pràctica (...). Aquest grup social té més possibilitats d'existir i subsistir de manera duradora quan els agents que s'agrupen per constituir-lo estan més pròxims en l'espai de les posicions socials i també de les disposicions i dels interessos associats a aquestes posicions, a reconèixer-se mútuament en un mateix projecte» (Bourdieu, 2007:49).

Crear una associació també vol dir emmotllar-se als criteris ideològics del moment i acceptar allò que pot semblar inadmissible, com el nom que se li donarà. Els noms tenen un sentit de nominació, impliquen un acte de poder, a causa del posicionament desigual dels subjectes en la distribució del capital, del qual són conscients les famílies, tal com explica aquesta mare en un dels seus llibres respecte a la «prohibició» actual del mot «subnormal» substituït pel de «disminuït psíquic», que considera igualment intolerable i de poca validesa científica: «*en aquests vint-i-cinc anys hem anat eliminant les denominacions pejoratives per altres de més realistes i respectuoses. El fet és que no es tracta pas d'una qüestió de noms, sinó d'una qüestió que se solucionarà quan deixem d'anomenar-los com a problema pendent de solució.*» (Llorens, 1987:49)

Mare: *No, no hi havien recursos. Però pensa que a través del esforç que va fer ASPANIAS, que era el nom que li vam donar, Associació de Pares de nens i adolescents subnormals, que no podíem triar un altre nom, perquè hi havia la llei Internacional de subnormals. No podies dir "Doncs mira, ara nosaltres, que som especials, canviarem el nom", no, no teníem aquesta possibilitat, encara que la paraula t'esborronava, i sobretot per ells mateixos, pobres. I llavors ens vam associar, i també el nom podia ser castellà, perquè la i era llatina, però ja està.*

En la narració d'aquesta mare, es va veient com el seu fill rep diversos ajuts per part de professionals sensibilitzats i compromesos i com amb aquest

recolzament i a partir del coneixement d'uns, de la informació que els arriba de fora, de la voluntat i la necessitat d'altres, comencen a organitzar-se:

Mare: *En Joan, apart d'anar a aquesta escola de Vilajoana, tenia un tractament amb una senyora, que es diu E. T. B., que encara ho és, és psiquiatra i una excel·lent professional; amb ella, en J. tenia una espècie de tractament, i amb el doctor B., que també era psiquiatra, que eren companys d'estudis, els dos, tenien una relació molt maca i parlant dels problemes, em diu "l'associació és el que heu de fer", i pensa que hi ha el Centre Pilot de Paràlisi Cerebral, que està iniciant això. I llavors, el senyor Marcet, que era President de la Diputació va fer un pla per a les famílies.(...) Total que vam iniciar la ronda i teníem l'esperit ple.*

Les iniciatives per aconseguir l'accés a l'escola estan lligades a l'associacionisme, que a Catalunya té unes arrels importants en diversos àmbits i en el cas de les escoles, referències importants, com els moviments de renovació pedagògica per una escola activa, espais d'aprenentatge i interrelació que apareixen als anys 60. L'any 1959 J. M. Marcet, juntament amb un grup de pares i nens amb paràlisi cerebral, inicien una associació per a les persones amb paràlisi cerebral i altres patologies afins, que es legalitza el 1960 amb la creació d'aquest servei, l'únic a tot l'Estat i aquestes famílies aprofiten per incloure-hi els seus infants, tal com es veu reflectit en la narració.

Entrevistadora: *I això què devia ser, els anys 60?.*

Mare: *L'any 58 o 59 fem aquesta reunió i encara quedem més convençuts que no hi ha altre sistema que alçar la veu, i llavors amb el Centre Pilot de Paràlisi Cerebral, vam conèixer a la Montserrat Roig, l'escriptora, una noia encantadora, que essent assistent social, va donar totes les fitxes, que no li corresponien a paràlisi cerebral, perquè li vaig inspirar confiança. O sigui, tot el que va veure que era del nostre braç, que era més quantitat del que tenien ells, perquè la paràlisi cerebral té unes característiques, que poden tenir retard*

mental, però poden ser més intel·ligents que nosaltres. Total, que aquella noia ho va veure clar, i per aquí fem camí vers una especialitat que no existia enlloc a l'estat espanyol, que es dediqués a la paràlisi cerebral, i nosaltres vam fer suma i a part, i vam fer això, però a casa meva.

En aquesta època no existeixen drets per a les persones amb discapacitat o amb problemes psíquics, la caritat, el paternalisme, es fa palès amb l'aparició l'any 1968 d'un programa de televisió —anomenat *Un millón para el mejor*, que oferia un milió al concursant que encertés les 60 proves de cultura general i d'habilitat personal, una quantitat molt important per l'època—, que dona a conèixer la situació d'una mare amb una filla amb *retard mental*, *la mamá del millón*, que guanyaria 750.000 pessetes. Altres iniciatives haurien de créixer lligades a l'església a través de vincles individuals, però que permetien establir-se fora del control governamental.

Mare: *I paral·lelament a tot això, surt la senyora Mercedes Carbó, que dona tot un gir a la cosa, perquè aquella senyora és guapa i deia no sé què i no sé quants, i sembla la Verge de Fàtima, allà arreu on va, rep algo, i és que és un programa, ja està tot programat, amb un contracte amb ella, deixem-ho clar, feia una funció; i potser va cridar l'atenció de tota Espanya, però no amb la funció que té, sinó a partir dels drets, reclamar-los.*

En la narració i en el seu llibre, expressa la disconformitat respecte a les estratègies que utilitza *la mamá del millón*, sobretot perquè no serveixen per reclamar els drets d'aquestes persones; al contrari, la seva aparició a la televisió reproduceix i manté les condicions en què es troben: «es tractava d'una altra nova versió de la beneficència que desvirtuava i rebaixava el veritable dret que es reivindicava com a tal» (Llorens, 1987:46). Aquestes estratègies benèfiques estan integrades en les pràctiques del mercat, encara que semblin absents i legitimen la construcció de si mateixes, les institucions i persones que hi ha darrere el programa de la televisió com a solidàries, a

través de l'intercanvi simbòlic, que ajuda a interioritzar l'ordre social establert, i el dota de legitimitat, «producte del reconeixement, del desconeixement, de la creença en virtut de la qual els personatges exerceixen l'autoritat i són dotats de prestigi» (Bourdieu, 1980, 1982).

Mare: *I va consistir a anar a televisió a fer uns quants «encuentros» com deia ella, que estaven molt bé, feien sortir la llagrimeta, però que no donava aquella pauta de mantenir la teva nova via per anar guanyant espais. I sobretot entendre de l'alegria de tenir un fill així, i de l'alegria d'una mare de tenir-ne un fill així. I la senyora aquesta va continuar a televisió, perquè era un contracte que tenia, bueno, cadascú tria el camí que vol continuar...*

Aquests *encuentros* també suposen l'aprehensió d'un espai, espai desvaloritzat, però espai al cap i a la fi, ja que «(...) els individus i els grups existeixen i subsisteixen, en la mesura que ocupen posicions relatives en un espai de relacions, que encara que sigui invisible, és la realitat més real» (Bourdieu, 2007:47). La posada en escena que duen a terme en l'espectacle televisiu no són accions gratuïtes, ja que els agents socials sempre tenen una raó que dirigeix i orienta les seves accions, i transforma les conductes que podrien semblar arbitràries en coherents, ja que «els subjectes són en realitat agents actants i conscients dotats d'un sentit pràctic (...) i d'esquemes d'acció que orienten la percepció de la situació i la resposta adaptada. L'habitus, aquesta espècie de sentit pràctic que orienta el que cal fer en una situació determinada» (Bourdieu, 2007:40).

En aquest cas, per part dels organitzadors de la «pantomima», l'acta de donació del milió sense possibilitat de retorn, assigna a la receptora la condició de dominada, de deutora, i impedeix la conversió en subjecte de dret, ja que la donació només pot ser vista com un *do*, si les dues parts, donant i receptor, comparteixen les mateixes categories de percepció, fet que garanteix unes relacions de submissió i de domini duradores, construïdes des de la vessant caritativa, que impedeixen la creació d'alternatives i la reclamació dels drets com tothom. (Bourdieu, 2007).

De la invisibilitat del *no ser* passen a convertir-se en ciutadans de segona categoria, i reforcen la seva identitat desvaloritzada, receptors d'almoines, que buiden de sentit qualsevol acte amb referència política, sense deixar consolidar una identitat com a persones membres d'una societat, encara sense cap dret ni reconeixement. Però la narració continua per altres aspectes menys anecdòtics.

Mare: *Deixem aquesta senyora en pau i tornem a lo nostre (...) Mira, en aquell temps, el meu fill J. no era atès de res a la Seguretat Social que no fos un refredat, una grip o que es disloqués un braç. Tot el demás no existia.*

No és fins als anys 80 (Llorens 1987:122) que la seguretat social inclou les malalties mentals i altres trastorns, com el retard mental, dins de les seves prestacions, amb la llei dels malalts mentals; mentrestant, tots els ajuts vénen de la beneficència, de la caritat pública o de les iniciatives particulars.

6.3. El dret al treball.

Els moviments associatius van agafant més força en aquesta època. El final de la dictadura dibuixa un nou panorama, si més no possibilitats de canvis i noves esperances. Aquestes mares i pares continuen la seva lluita amb els mitjans que tenen a l'abast, continua la reivindicació de l'escola, encara que els fills es vagin fent grans, i la cerca d'activitat laboral. La creativitat respecte al mitjans que s'han d'utilitzar per aconseguir les seves finalitats són diverses i lògicament els mitjans de comunicació i el contacte amb diferents personalitats són una de les estratègies utilitzades:

Entrevistadora: *I quan va acabar l'escola, què va fer? És va posar a treballar? Va anar a un centre...?*

Mare: *No, després de l'escola, vam pensar que què faríem. I amb les reunions que fèiem, eren avançant en matèries,(...). Bé, total, que hi havien dos camins, els que tenien diners, hi anaven per un camí, i els que no teníem diners, i sempre hem estat gent treballadora, i ens hem defensat amb el treball, vam estar molt rabiosos de la situació escolar,*

que havia sofert aquest procés, però estava així, i que no canviava, i ningú aixecava la veu. I va venir un dia, i el de les reunions, ens va dir «Doncs jo faré un Informe sobre la situació escolar», caram, doncs envia'ns , que nosaltres el publicarem.

La consciència que cal ser notícia, visibilitzar la situació d'aquests infants per aconseguir alguns dels seus drets, fa que posin en marxa diverses accions, actes socials, festivals, en què participen personalitats reconegudes del moment, tant del món de l'espectacle com del festival de la *Nova cançó*, els *16 jutges*, la Coral San Jordi i altres de l'àmbit de la cultura o de la ciència i que, evidentment, surtin als diaris. Aquesta tasca fa que aconseguixin ajuts importants de diverses entitats. El lliurament a la premsa d'un dossier informatiu de la situació en l'acte que organitza l'Ajuntament de Barcelona per la diada del «subnormal» fa que rebin subvencions i permet «arribar a un gran nombre de famílies de qualsevol racó del país i també significa una enorme projecció positiva pel fet que l'Estat s'hagi donat per al·ludit per primera vegada manifestant-ho amb la seva resposta» (Llorens, 1987:37).

Mare: *I els periodistes estaven mancats de coses, de material per explicar, perquè amb el franquisme, tot estava apagat, amagat, i les coses que s'havien de dir, no es podien dir. Per tant, van trobar en això un filó d'un problema social, que venia d'abaix, de la gent de sota, no la gent benestant a qui no els passava res. Llavors, van donar-li molta propaganda, molts articles. (...) Va haver-hi una gent que realment es va posar al costat nostre i va ser maco, perquè això vol dir complicitat en les idees, compartir-les, i tant va ser així, que després d'aquest informe, l'any 70 o 71, amb la publicació d'aquest informe i la propaganda que hi va haver al darrere, vam aconseguir que l'Ajuntament, que es va trobar tant de ple amb el que estàvem dient, que va inundar per tot Barcelona amb 26 escoles públiques.*

Entrevistadora: *Molt interessant, però això encara era al franquisme?*

Mare: *Sí, sí, i tant, i en canvi, al any 1972 ja fan la nova escola Vilajoana, també la fan degut al mateix, la fan en pavellons, i l'escola antiga que ara és el Museu Verdaguer.*

Davant de la impassibilitat de l'Estat, sorgeix el que Bel i Gomez anomenen *la revolució de la vida quotidiana*, protagonitzada per la gent del carrer, que «se sent faedora d'història» (Bel & Gomez, 2001:46).

Mare: *(...) I llavors l'any 1974 ens trobem que ja hem partit peres amb ASPANIAS, però del tot, en una reunió aquí, al Col·legi d'Arquitectes, i es van quedar sords, de tant escoltar-nos, perquè nosaltres teníem el poder de la premsa, i a aquests no els hi agraden els escàndols, i nosaltres fèiem força amb la premsa, la premsa treia a aquelles persones, no el senyor R. i l'altre i l'altre, que eren gent potentada, un gran joier, però de treballadors som molts. Llavors es van trobar, que des de baix, fèiem una força que no s'esperaven (...). Doncs bé, a partir del número que vam fer per reclamar més accions, vam aconseguir una paga de 1.500 pessetes. Però escolta, no són les 1.500 pessetes, és que l'Estat per primera vegada, per primera vegada, se sentia obligat a fer alguna cosa.*

Tot i que només tenen dret a rebre aquesta subvenció les persones afiliades a la seguretat social i, per tant, n'estan excloses les que tenen retribucions molt altes i les no afiliades, la mesura és benvinguda com un avenç en el camí cap a la inclusió, encara que provoca la hilaritat d'alguns.

Entrevistadora: *Eren 1.500 ptes per tenir un fill amb discapacitat?*

Mare: *Sí, però només els treballadors, els treballadors tenien dret a aquesta paga. I des de llavors, les coses han anat millorant. Però llavors la gent se'n reia, sobretot els rics, i això ho vaig escoltar varies vegades, «pels que tenen poca categoria social» deien. I era una paga fins als 18 anys al principi, després ja va ser per tota les edats, perquè no es tracta de diferenciar per edats. Total que es van anar guanyant*

aquells trams de drets que hi ha. La Seguretat Social va anar fent millores i encara va fent, unes be, altres malament..

Mentrestant, els nois i noies s'han anat fent grans i la necessitat d'escola s'ha convertit en necessitat de formació laboral i de treball, de manera que cal continuar mobilitzant-se. Les famílies es troben que tampoc hi ha recursos per aquesta etapa, tan sols els provinents d'institucions benèfiques o caritatives, per això són les famílies les que han de continuar «fent camí» a través de les associacions perquè els seus fills puguin accedir al món laboral.

Mare: *A les hores, nosaltres, anant fent camí, ens trobem persones que troben que poden treballar, i clar, nosaltres, la dèria que tenim és trobar la continuació, el futur de l'escola, és a dir, que la preocupació és la vida laboral; i entre uns i altres, ens vam trobar amb el director de P. (...) I en aquest temps, vam trobar el director dels aprenents, que va resultar, que com que va veure un article sobre nosaltres a La Vanguardia l'any 1962, va propiciar l'obertura d'una associació, a la que hi anirien i anaven tots els que tenien un problema així.*

L'itinerari d'accés al món laboral s'emmarca en la creença en les seves capacitats, i per això busquen la col·laboració d'empresaris sensibilitzats amb el problema, que ofereixen locals i certa formació. Depenen de voluntats individuals, del treball filantròpic per accedir a feines marginals, ja que encara no existeixen com a ciutadans objecte de drets i deures. La situació «laboral» en què comencen a participar fa referència al concepte d'*habitus* de Bourdieu (1991), segons el qual el món de les persones amb discapacitat intel·lectual «es configura operativament i simbòlicament com el d'un col·lectiu segregat del conjunt de la comunitat, homogeneïtzat per la seva insuficiència, la seva incapacitat i la seva vàlua reduïda respecte de les suficiències, capacitats i vàlues de la generalitat de la població no discapacitada». (Diaz, 2008:95)

Mare: *I resulta que ell i el meu marit havien estat amics de molt joves amb el mossèn X (...) però bé, és aquell fil d'humanitat, de sensibilitat que algunes coses es mereixen. I què ens interessa saber d'aquest senyor? Primer que res, fa unes bones relacions, tenia una gran imaginació i molta destresa manual, i va muntar una espècie de pessebre, anant a la Fira de Santa Llúcia, i un bon capellà de la congregació de Sant Josep de Calassanç, va donar peu a que entréssim, que llavors ell no ho feia servir, que també va fer una formació fora de l'escola per nanos que vivien al carrer, marginals, per ensenyar-lis diferents disciplines cap a professions. I això es deia Taller de Nazaret, i havien diversos; venia molta gent de fora de Catalunya, i els pares que eren pobres, doncs almenys, donar-lis aquesta educació als fills. Doncs era una mena de plataforma per a nois.*

A. Cortina (1999) (a Abadell, C. & Gomez, J., 2001:35-47) considera que l'Estat, com a Estat social de justícia, està obligat a garantir els mínims d'existència dignes: atenció sanitària, habitatge, feina, educació, etc. a tots els ciutadans, ja sigui de manera directa o mitjançant contractes o incentius. En cas contrari, és il·legítim. Aquests supòsits sembla que no es compleixen i, per tant, els inicis depenen de la caritat cristiana, del voluntariat humanitari, de la bona disposició d'alguns representants de l'església.

Mare: *Però entremig ens canvien el rector de Sant Josep de Calassanç. Llavors canvi de rector i el nou va dir «Canvi de rector, doncs aquí ja no entra ningú sense pagar». L'antic, quan feia passar la safata, repartia els diners perquè creia que aquell veí que convivia al mateix llit, fills i pares no estava bé; i els diners els agafava per la família. Total, canvi de rector, i tots per al carrer.*

La percepció de la discapacitat com a carència és el que justifica l'ajuda, la caritat per a les persones necessitades. Com diu Castel, «perquè la indigència entrés sense problemes al marc de l'assistència havia de ser

alliberada de l'obligació al treball (...) les obres de misericòrdia van desenvolupar una economia política de la caritat amb un valor de intercanvi que era l'almoïna que esborra el pecat» (Castel, 1997:46).

La identitat d'aquests joves, situada en la «subnormalitat», és, per tant, objecte de diverses atribucions estereotipades i estigmatitzants; negada la seva qualitat com a subjectes actius i, per tant, no contemplats en el mercat de treball, formen part dels *desafiliats*, en paraules de Castel quan parla dels individus que no tenen relació amb el treball, que es troben a la zona de vulnerabilitat, entre la precarietat laboral i la fragilitat dels suports, ja que el treball esdevé un suport privilegiat d'inscripció en l'estructura social i de participació en les xarxes de sociabilitat, i els sistemes de protecció que li asseguren els ajuts en cas de necessitat. (Castel, 1997; 1991). L'inici del treball, tot i ser precari, mal pagat i poc qualificat, és percebut com un pas cap a llocs més inclusius, ja que l'educació i la feina són elements bàsics de la inclusió social.

Entrevistadora: *I tot això era una iniciativa de gent solidària, amb sensibilitat, humanitària?*

Mare: *Sí, sí. I van començar així aquests nois.*

Entrevistadora: *I es va començar amb els pares i mares solament?*

Mare: *No, no. Hi havia un professional, i una noia que estudiava pedagogia, i els nois, i ja està. I els hi ensenyaven aquesta preparació, i això amb coses elèctriques, que era mal pagat potser, però bueno, ja era una activitat, allò volia dir alguna cosa, ja era un possible endoll per a algo més. I els altres, els del pessebre, doncs escombraven de moment.*

El relat d'aquesta mare emfatitza els itineraris d'inclusió pels quals van passant per assolir un espai dins del mercat laboral amb condicions similars al de les altres persones.

Mare: *Total que en aquesta fira surt un amic del M., del que he parlat abans, que era de la casa Philips, que tenien uns prospectes, que*

pots comptar com eren! I el meu marit, que té una gran preparació intel·lectual, que va fer de secretari de l'associació. Total coincidim amb aquest senyor a la fira i ens diu: «Veni a l'empresa Philips, que us aconsegueixo feina amb el preu de mercat».

La lluita pels drets pels fills comporta una tasca complexa i d'una gran dedicació: envair diversos espais fins aleshores desconeguts, assolir riscos econòmics, donar veu als joves dins de l'associació, buscar professionals, voluntaris, que s'engresquin amb el projecte, i molts cops sortir mal parats quan hi ha desavinences al si de l'associació i, per tant, quedar-se sense ajuts per tirar endavant el projecte de crear una empresa que els doni feina, cosa que no frena la seva empena.

Mare: *I el meu marit, que era aleshores secretari, li va dir: «Escolti, és que aquests nois no són d'ASPIANAS, no són de cap escola, han vingut cap aquí sense socis. I llavors el resum laboral està per fer. Jo assumeixo el risc, tant de si la proposta és un desastre, com si és un èxit. El local d'aquí baix, que no el fem servir per res, per material.» «Ah, no, de cap manera». El meu marit que tenia la clau, va obrir i tots cap allà. I el senyor R. va dir: «Això va en contra del principi d'autoritat», i el meu marit: «Això va a favor del principi dels drets». I aleshores amb la nostra empena que vam fer amb la premsa, que t'explicava abans, el senyor Porcioles, que també ens va trucar: «Heu de tenir una escola de formació professional, que és aquesta, i està desocupada. Això és per vosaltres. I a més a més, mig milió de pessetes de dotació econòmica a l'any». Quan vam entrar aquí, ens va semblar que havíem guanyat aquí el paradís.*

Són, per tant, els principis de solidaritat, les estratègies de lluita, els que fan que els projectes tirin endavant i els que obliguen a fer que les institucions creïn les lleis i donin els recursos a partir del moment que esclata la notícia, quan pot convertir-se en escàndol o bé quan les iniciatives de treball comencen a ser una realitat, quan ja tenen locals, quan ja s'ha iniciat el

procés de formació i de dotació de competències per a la vida i la feina, tot i ser precàries.

Mare: *Doncs aquesta bona complicitat és de la gent que fa tirar endavant el nostre projecte. I d'això, anar creixent, i molts que treballen per fer-ho tirar endavant, buscant feines, també els de la Philips que ens van aconseguir més feines, amb unes instruccions bàsiques, verbals, com dir: «Bon dia», «Vés-te'n a rentar les mans», i saber-ho fer, aquestes coses elementals que la gent pot arribar a saber i a entendre si els hi explica verbalment.*

També s'extreu de la seva narració la construcció social de la discapacitat des de fora. La naturalesa real del problema no resideix en ells, sinó en la falta de recursos educatius i de formació perquè puguin moure's en el mercat laboral. No tenen destreses específiques, perquè ningú s'ha preocupat d'ensenyar-los-les, però quan els les donen demostren les seves capacitats, la voluntat d'ocupar un espai en l'estructura social.

Mare: *(...) Total, d'aquí surt el punt de partida, que si els teus pares t'eduquen perquè puguis treballar, el teu fill també ha de poder treballar i dins la capacitat que tenen, ho fan, i ho han demostrat, que són capaços de fer i quina voluntat que hi posen!.*

Les desavinences en el si de l'associació donen lloc al que és el principi del projecte d'empresa actual, que comença amb pèrdues, amb una situació precària, però amb un enfocament més clar de cap on es vol anar, una feina més digne i amb recursos més professionals.

Mare: *I essent forts a la junta, vam trobar que només teníem això, i de portar-lo nosaltres a una certa distància, amb un assistent social i vam trobar que el director anava portant les coses aquí dins, perquè vam sortir del primer grup i vam passar aquí, i ja es va quedar tranquil, que abans ja ho estava, però abans teníem una superfície i una distribució que no somiàvem amb uns baixos.*

Al llarg del relat, apareix sovint la dificultat de crear un centre de treball inserit dins del mercat econòmic, més inclusiu i digne, per al grup de persones que representen; a pesar dels entrebancs persisteix l'encoratjament de continuar en la direcció que s'han plantejat amb la participació dels mateixos protagonistes

Mare: *I vam venir aquí, i aquí estàvem d'una manera que no teníem completament el poder per decidir, i això es va debatre. Però els socis érem mil, diguéssim, gent que vingues aquí, nanos vull dir, potser 33 o 40, tu creus que han de decidir 1.000 entre 40 si el taller és independent d'ASPAÑIAS, malament, eh! que és el poble de Catalunya qui ha de decidir sobre la seva independència! Es va posar molt cru el R. i companyia, l'escàndol de la premsa ho varen veure com una patacada del que els hi podia passar, i ja van llençar la tovallola abans de la votació; la votació la vam fer democràticament i la vam guanyar, i amb tots els honors. I llavors vam entrar aquí, i ens vam sentir d'allò més bé, però resulta que aquí hi havia uns calerons, de les aportacions de les famílies, i llavors ens trobem que el director d'E. ens truca i ens diu: «Veniu, perquè aquí hi ha un problema que crec que ho hauríeu de saber». Els senyors d'ASPAÑIAS han manat que d'aquests diners no surti res que no sigui prèviament firmat per ells. Ja veus tu.*

Aquest canvi d'escenari implica una feina més participativa en la recerca de solucions, en què estan implicats de manera conjunta els aspectes econòmics i socials; per tant, en aquest trajecte, la feina, el lleure, i l'habitatge s'articulen entre si com a drets inalienables.

6.3.1. L'inici d'un projecte. La cooperativa

La percepció que no poden comptar tan sols amb la bona voluntat d'alguns empresaris reforça el projecte de crear una cooperativa de treball, però per fer-ho necessiten locals, dotacions econòmiques, professionals i, per tant, les famílies han de seguir mobilitzant-se i desenvolupar coneixements empresarials, polítics, etc., que com a pares i mares no els vénen donats.

Mare: *I la cosa va anar creixent, i el senyor S. M., que ens va trobar feina i a la companyia Pegaso, tota la factoria Pegaso, i va enviar a tots els obrers a casa, tots els que tenien problemes. I ens ho deia, que no podia acceptar més gent, que ja en tenia 60, i en aquest magatzem ja no hi caben més i s'ha de treballar bé. Anem a trobar una solució, al Verdum tenien uns locals que estan desaprofitats, que tenien la mateixa funció que aquí, de formació professional, i aquest senyor, el S. M., era patró del Patronat X, i va parlar amb el seu patronat i van estar d'acord de cedir-nos aquests locals conjuntament amb l'ajuntament, deixant un marge pel propi ajuntament, que no ho ha fet mai, amb un document que cada 5 anys s'anava renovant, si les persones que ocupàvem el local continuàvem amb la mateixa feina, en el mateix projecte, i això era l'any 1976.*

A més dels ajuts oficials, les famílies, germans, amics, s'involucren en un projecte viscut per tots com a propi i en què la solidaritat i la creativitat supera l'adversitat de les mancances. El vincle que es crea té relació amb la «trama social» horitzontal, que Durkheim (1970) defineix en relació amb els individus implicats en relacions de solidaritat que faciliten la unió entre ells, tant la solidaritat mecànica que es donava en societats més primitives o «tradicionals», com la solidaritat orgànica que es dona en les societats modernes, en què les persones tendeixen a assolir funcions diverses però igualment indispensables per a la vida quotidiana. Aquesta solidaritat sorgeix sota la consciència col·lectiva de la naturalesa de la trama social, a partir de sentiments i creences comuns, que parteix d'una consciència individual, valors, idees, que varien en funció del grau de cohesió que els individus tenen entre ells (Durkheim, 1970:124).

Mare: *I el millor de la meua família és que encara que el meu marit fos viatjant, ell escrivia tots els mesos per la premsa, i els meus fills, en J, llavors tenia 15 o 16 anys, venien a ajudar, tots, des del primer a l'últim, una meravella, me'n recordo del Ja., que em deia: «Aquests pupitres no ens serveixen, haurien de ser plans. Jo si els serro per*

aquí, poden quedar molt bé», i també al local hi havia rates com conills que no t'haguessin agradat de veure-les, però bueno.

El final de la dictadura aporta canvis importants per a tota la població, en la majoria d'aspectes de la vida social, econòmica, cultural; i, entre aquests, la possibilitat d'ajuts per organitzar empreses de treball per a persones amb discapacitat suposava demanar subvencions, fer informes, veure que fossin viable els projectes que es presentaven. És l'inici de diferents cooperatives de treball.

Mare: (...) *I a més van promoure ajuts, per l'any 1980, que ja teníem Estatut, vam anar arreplegant diners fins que en J. M. M. ens va fer un projecte per poder presentar i optar a una subvenció per fer tot allò a terra i fer-ho de bell nou, i gràcies a aquest projecte i que érem els primers en presentar-ho, en els departaments de la Generalitat als anys 80, i ens van donar la subvenció, i el sòl, que era de la Massana, era «a precari», és a dir, que no te'l concedeixen ni te'l regalen.*

Entrevistadora: *Però pots fer ús?*

Mare: *Sí, però res més, no és teu ni res. I sense oblidar que això era una cooperativa sense ànim de lucre, és a dir, que si s'acabava la seva activitat, nosaltres no podíem treure ni un ral del que quedés, el capital havia de ser repartit per altres cooperatives amb la mateixa funció.*

Però aconseguir una subvenció o uns locals, tal com relata aquesta mare, no és suficient, cal que les persones que treballen siguin mínimament productives en el cas dels centres especials de treball, per poder competir en el mercat amb altres empreses i cal convèncer els propietaris, directors, que encarreguin comandes i que, tot i les seves característiques, seran capaços de complir amb la demanda laboral que se'ls fa. Necessiten aportar solucions també empresarials al problema de no inclusió que la mateixa societat ha creat.

L'àmbit laboral expressa com es posa en joc l'acció recíproca de les relacions, el desplegament d'estratègies de convivència en la interacció amb els altres per desenvolupar l'activitat. El treball no és tan sols un recurs econòmic, sinó que, tal com diu Castel, la importància del treball ve donada perquè és un suport privilegiat d'inscripció en l'estructura social (Castel, 1997).

Entrevistadora: *Per poder tenir un espai de treball.*

Mare: *I per buscar-se la vida, i per dir, bueno, de tal hora a tal hora, la meva vida consisteix en un treball, que és diferent que estar-s'hi a casa mirant el sostre o papers.*

En la continuació del relat, ressalta la importància del treball, com a eix vertebrador de les relacions, pel factor d'integració que comporta. La relació amb els companys de feina facilita el procés de socialització i amplia la seves xarxes socials, marca la línia de qui és a fora del mercat laboral i qui és a dins; per tant, també és un procés en la construcció d'una nova identitat inclusiva.

Entrevistadora: *Llavors és el treball, la gent.*

Mare: *És la gent, que van al menjador i expliquen, que un és del Barça, que l'altre renega del Madrid i el que sigui. Però és la vida, és així.*

També, pel fet de ser una cooperativa, el nombre de persones que en formen part no pot ser il·limitat i, per tant, hi haurà diferents contractes per als treballadors que hi participen, però sempre, en el relat d'aquesta mare, es reflecteix que una part d'aquesta feina surt de la voluntarietat dels que hi participen i, per tant, els ajuts cobreixen tan sols una petita part de les necessitats reals que tenen.

Mare: *Sí, això vol dir que els nois i noies són propietaris i els professionals que som socis, i hem de mantenir la regla de tants socis fixes i tant eventuais i així. I alhora, que hem anat guanyant més*

espais, amb el nostre esforç de sempre, perquè si ho compares amb les subvencions, normalment la subvenció és un 33% del que tu necessites, i llavors la resta la poses del teu esforç. I sempre ha estat així, hem anat guanyant la confiança d'empresaris, per feines que realment estaven molt ben retribuïdes; els nois han posat el seu esforç. I al principi cada noi pagava 600 ptes a canvi, i una mare, de les antigues, treballava netejant i cobrava un poquet més que això i ho donava per la seva filla, per la cooperativa, és a dir, situacions molt dures.

La creació de la cooperativa és l'entrada al món empresarial, tot i que un món una mica diferent, tant per les característiques dels seus treballadors com perquè no hi ha cap afany de lucre i compta amb diverses aportacions, tant oficials com individuals, com ara la contribució que explica de la mare d'una treballadora; fet que la situa en el que avui s'anomena *tercer sector*, institucions privades que desenvolupen la seva tasca gràcies a la implicació de persones desinteressades i que neixen de la comunitat mateixa per donar solucions específiques a dificultats de certs col·lectius.

La cooperativa que al començament s'identifica com a taller-escola està pensada per a un col·lectiu molt heterogeni, amb competències diverses en funció de les seves habilitats. No és un espai totalment integrador, tal com explica amb realisme al seu llibre: *«els plantejaments integradors difícilment poden començar als tallers. Quan una persona és adreçada a un d'aquests centres no és pas perquè se «la integri»; ben al contrari, si arriba al taller és perquè ha «fracassat», se'l diferencia i se'l dirigeix al taller »* (Llorens, 1987: 175).

Els sistemes de classificació, tant mèdics com pedagògics, justifiquen científicament el lloc que han d'ocupar en la societat, i legitimen tota mena de desigualtats. Malgrat tot, la satisfacció pel projecte és evident, han estat les famílies i les associacions les que han trencat les barreres que els impediien treballar, les que han assolit activitats que el mateix Estat hauria

d'assolir perquè puguin desenvolupar destreses en funció de les seves capacitats i poder establir un entramat de relacions de convivència i expandir la seva xarxa social. La integració laboral en un espai normalitzat segueix sent una fita, llunyana, donada la situació actual del mercat de treball.

Mare: *I n'hi ha un bloc productiu i un bloc de formació, i si s'aconsegueix després passar al camp laboral, n'hi ha que estan cobrant el 100 % del salari mínim i n'hi ha que estan reduïts a un 75 %, per jornada reduïda, i un altre cas és el que cobra una pensió, que no és compatible amb el sou (...) i després tenim una bona part que és productiva i una altra part és de tipus assistencial, per crear uns altres programes.*

Les diferències de gènere també es fan evidents en el cas de la discapacitat. Les atribucions respecte a la feminitat i les desigualtats que representen es fan paleses en les diferents representacions culturals que creen els arquetips de la feminitat i la masculinitat, decisius en el desenvolupament i la pervivència de pràctiques socials, creences i comportaments diferenciats segons el sexe, i configuren un ordre de relacions socials i econòmiques que estructurin la divisió del treball i perpetuen les condicions econòmiques en què es reproduïxen: s'hi produeix una doble discriminació, per la discapacitat intel·lectual i perquè pel fet de ser dones segueixen sent útils en l'espai domèstic, mentre que als nois se'ls involucra en l'espai públic, en l'àmbit laboral, amb tots els avantatges que representa. Això es fa palès als inicis de la cooperativa.

Entrevistadora: *Hi havien més empreses en aquell moment?.*

Mare: *És la primera empresa. A l'any 1964, gràcies al Doctor Bs, que va pensar que estaria molt bé crear un nucli de treball per a treballadors homes, amb discapacitats, i a l'any 1968 va començar a ser mixte. Però ja vam començar amb aquests salts, des de Sant Josep de Calassanç, fins als baixos del carrer Bruc i ara després vam introduir nois i noies en el nucli dels treballadors. I sempre amb*

l'aggravant que sempre es mantenia el doble de nois que de noies, perquè les noies sempre tenien més utilitat a casa, ara ja van canviant les coses.

L'accés al treball no és un fet aïllat, sinó que suposa l'oportunitat d'accés a altres recursos, ja que tenir una ocupació proporciona altres avantatges socials, com la seguretat social, establir relacions, amistats, l'accés a múltiples béns i recursos. Malgrat tot, no és així per a ells; encara que l'itinerari els ha dotat d'uns certs atributs positius, participen en certa manera dels deures i drets de la majoria, continuen sent un grup situat a l'extrem de l'entramat social, estigmatitzat des de fora, tal com continua expressant aquesta mare: «malgrat les diferències tenen un comú denominador que els iguala, això és, la mateixa limitació. Així entre ells mateixos se senten «normals». En canvi amb altra gent se senten diferents, no hi encaixen, no hi s'hi barregen amb la mateixa espontaneïtat, naturalitat. Hi falta l'element receptor capaç de respondre d'igual a igual, i que no es mostri notòriament gaire superior en el primer encontre» (Llorens, 1987:181). Un fet que evidencia que la jerarquització de la diferència és construïda des de fora, ja que «la pretensió de posseir qualitats socialment aprovades solament es pot sostenir amb el recolzament i l'acceptació que demostren els altres. El *si mateix* és el resultat d'una negociació real en la multiplicitat de les relacions» (Wolf, 1994:74).

6.4. La vivenda.

L'itinerari del viatge no arriba a un punt final; després del treball és necessari que tinguin un *lloc* per viure, que en el seu cas està relacionat amb l'activitat laboral, ja que els pisos on viuen depenen de la fundació i les persones que els ocupen treballen als tallers.

Mare: *I a partir d'aquí, els han anat sortint més necessitats, i vam anar creixent, perquè després dels baixos del Bruc, vam tenir unes naus llogades al carrer Dante, per fer de pont entre una cosa i l'altra (els pisos assistits). I amb uns pagaments a parts, però amb dret de compra, i això va donar lloc a alternar suport econòmic, entre*

subvencions i mensualitats i dels beneficis anar ocupant aquests locals.

Si fins ara vivien amb els seus pares o bé en institucions, un altre pas és buscar-los un lloc on viure d'adults, responsabilitat que també recau en les associacions de famílies. L'accés a l'habitatge inclou tant les persones més autònomes com les més dependents, amb un grau de discapacitat major, però que també necessiten espais inclusivament dins de la comunitat, en contacte amb els veïns, amb els recursos que hi ha al voltant, en un procés d'integració gradual, que suposa negociacions i acceptacions de certes condicions per poder dur-los a terme. «El dret públic ha de recordar que l'administració no fa regals». (Bourdieu, 1997:196)

Mare: *I per ampliar el sistema, vaig anar al Club Natació Atlètic Barceloneta, que ara es diu així, però que llavors eren els banys de Sant Sebastià, i que tenien una piscina, i per anar allà i vam fer una troballa magnífica, un pis compartit de 100 metres quadrats, tot exterior, perquè realment els nois han de sortir de casa, no poden estar-s'hi sempre a casa, i amb aquest pis, era l'any 1976, i ens vam tirar a la piscina sense aigua, perquè comprar uns pisos així (...) I llavors aquests pisos no costaven ni una pesseta als socis, ni l'equipament ni res. I va ser una aventura molt maca, fins i tot avui hi ha 20 nois que ocupen, n'hi ha un grup masculí i un grup femení, i són persones assistides, no són aquelles persones autònomes.*

Per obtenir aquests ajuts cal acceptar les condicions que els posa la Diputació, que està iniciant el procés de desinstitucionalització de les persones amb discapacitat intel·lectual i/o amb malalties mentals i necessita recursos per derivar els nois i noies que estan en aquestes residències.

Entrevistadora: *I pisos ja n'hi havia en aquesta època?.*

Mare: *No, pisos encara no hi havia.*

Entrevistadora: *On anaven els nois?.*

Mare: *Doncs mira, com podien. Vivien a casa, alguns es van anar fent una habitació, però no hi havia cap plaça pública, tot era privat, tot era relacionat amb la cooperativa. Aleshores, què passa? A partir d'aquests 2 pisos, com les nostres relacions són molt extenses, anem guanyant confiança amb tothom que pot. I des de la Diputació, tenien uns pisos, a la Casa Bloc de Sant Andreu, no sé si en tenien 10 o 12. I almenys aquests han de ser per la gent del TEB, perquè estan fent un esforç gran, i a més els coneixem, són gent que poden posar-hi quartos, i ho van fer d'una manera que et passaven els pisos i et passaven un grup de persones institucionalitzades a les Llars Mundet. Vam fer una mena de canvi, ens van passar aquestes persones, i també els pisos, i ens van dir: si voleu aquestes persones als pisos, a on vosaltres els hi poseu, dóna igual; i vam veure que els podíem tenir aquí residits, eren pisos grans, que amb un educador vam veure que això funcionava, i eren pisos amb 4 places, per a autònoms.*

«On vosaltres els hi poseu, dóna igual», però, donades les característiques heterogènies que tenen, algunes amb més nivell de dependència, necessiten espais adaptats per adequar-se als requeriments oficials i obtenir el suport.

Mare: *Era un espai per anar reformant i adequant a la normativa, que has de seguir, no te la pots jugar. Total, 5 pisos estan sempre ocupats, un està reservat a aquells casos que necessiten d'una urgència.*

La realitat és que a mesura que les famílies es van fent grans tenen més dificultats per seguir exercint el seu rol en una edat que no els correspon i els resulta més difícil la convivència amb els fills i filles que també s'han fet grans i es comencen a plantejar la sortida de la llar familiar.

Mare: *I lo dels pisos de la Diputació va venir per aquí, per tenir assistides aquestes persones, que ho necessiten, alguns perquè no en tenen, de família, perquè a casa ja no es poden ocupar d'ells perquè s'han fet grans, o perquè els nois ja s'han fet grans i els pares*

ja no els hi posen límits, que això està per veure, el que no pot ser és que el fill o la filla li marqui el terreny als pares, perquè si comences amb una mica, acabes amb el tot i així no es pot conviure, es fan quasi bé botxins de la família, una cosa molt sèria, que no és broma. Total, que també eren participants d'aquests pisos aquests, que per la seva conducta ja no es podien aguantar a casa seva.

A pesar de tot, del bon ambient que hi ha a les llars, la preocupació continua existint en el relat d'aquesta mare, tant per les famílies com pels protagonistes.

Entrevistadora: *I sempre viuran en aquest pis?*

Mare: *Mentre la salut els hi ho permeti, perquè ells també arribaran a vells, i llavors els hi haurem de buscar un altre lloc per viure-hi, una residència o... A veure, i aquesta nena té el seu germà, que el seu germà és el tutor d'aquesta noia, per tant, després d'ell, venim nosaltres, i l'home descarrega bastant en la Fundació de... Home, és clar que cuida de la seva germana i la veu, però el dia que aquesta noia mori...*

El procés de sortir de casa i afirmar la seva identitat com a persona amb capacitat de prendre decisions i tenir cura de les pròpies necessitats és un llarg camí, sobretot per les pors de les famílies perquè siguin capaços de valer-se per si mateixos, bé perquè la percepció de la seva identitat segueix configurada des de la incapacitat i també per la manca de recursos existents o perquè puguin fer front als reptes que planteja viure de manera independent.

Entrevistadora: *I les famílies ho veuen bé? Que el fill o la filla marxi de casa?*

Mare: *Sí (ho diu una mica dubtosa), a alguns els hi costa més, a altres no tant... Trobes de tot, hi ha famílies amb por... Lo bo és que poses aquest noi en el pis, s'adapta com l'últim de tot, igual que els altres, va*

de vacances, cosa que a casa seva no havia anat mai, perquè anar de vacances amb dos d'ells vol dir viure vuit dies fora de casa, se'n van amb aquesta noia i està molt bé, el J. (referint-se al seu fill) també ho ha fet, i jo he aprofitat també aquest temps, ara ja no ho faré, però bueno.

Els diferents tipus d'habitatges s'estableixen en funció de les característiques de les persones que hi han de viure; en cas que el nivell de dependència sigui major, el nombre de persones que hi conviuen és més gran i es preveu la necessitat d'un suport continuat, realitzat a través d'educadors en un règim de residència (llars residència), però ubicat en l'espai comunitari, més integrador i més similar a un espai de convivència familiar i de relació veïnal. En el cas de les persones més autònomes, el nombre de persones que hi conviuen és més reduït, igual que el tipus de suport (llars en suport o autonomia a la pròpia llar), unes hores al dia en funció de les característiques individuals i les necessitats específiques que tinguin, pot ser la compra, l'ús dels diners o la neteja. En els dos casos, a l'Estat li resulta més fàcil funcionar a través de subvencions i que les diferents institucions busquin elles mateixes els recursos:

Mare: *En total, potser que siguin 70 persones que visquin així en un pis i són autònoms, i llavors la Generalitat va crear un nou servei de suport a la llar, i això està molt be, que permet que aquelles 4 persones, se'ls hi veu el seu perfil de necessitats de supervisió, i aleshores t'adjudiquen la subvenció. Prefereixen que busquis a la persona que et convé, prefereixen que et barallis, per fer aquest servei, i han posat en contacte gent discapacitada amb gent que estava estudiant i ha estat molt be. I això dels pisos ha anat a més, nosaltres per un costat hem anat fent camí i progressant, des d'aquelles 7 famílies que feien un taller fins ara, que som 700 famílies (...) I això dels pisos ha anat a més, nosaltres per un costat hem anat fent camí i progresant, des d'aquelles 7 famílies que feien un taller fins ara, que som 700 famílies.*

Aquesta etapa de creació de les primeres llars té el suport del barri on s'ubiquen, i crea una percepció d'integració i acceptació en l'espai de convivència amb els veïns. Aquestes llars no són espais tancats, de conflictes i negociacions internes, sinó que configuren un espai de mediació també amb l'exterior, un punt de referència amb altres xarxes, són «una elaboració cultural, és a dir, una elaboració concreta de l'espai» (García, 1976:73).

Mare: *On allà també hi havia un camp de futbol, on jugaven, que ara ja no hi és, on és avui el passeig Marítim, i pel primer partit de futbol que es feia amb persones així, va venir tota la comandància de Marina, de l'exèrcit, tots allà. I això era una meravella de barri, i ja els coneixien tothom, no calia barallar-se amb ningú, que els coneixien fins i tot pel seu nom.*

Tenir una llar, viure en un pis amb altres companys, dóna sentit a si mateix d'identitat i de pertinença, com a subjecte ubicat en un lloc. Els pisos solen estar compartits entre els propietaris i altres companys que treballen als tallers, i configuren en certa manera unitats familiars de convivència.

Mare: *Un altre cas és el d'una noia així que els pares li compren un piset, molt senzill, però que està molt bé, per Cerdanyola, i aleshores, ocupa amb una companya que té treball aquí, a Sant Andreu i totes dues són companyes de treball i de pis, i també funciona (...) Clar, aquí passa una cosa, el pis, per voluntat de la família, passarà a la fundació, però això és un cas individual.*

Entrevistadora: *Perquè si no, aquests nois i noies han de sortir fora?*

Mare: *És clar, han de sortir, però hi donem un temps perquè puguin fer-ho, i hi vagin a un altre lloc.*

Per als que no són propietaris es dóna una certa incertesa sobre el futur, tot i que és similar a la que podem patir la resta de la població en la nostra societat; per exemple, quan ens anem fent grans i es passa a viure en una residència o bé quan hi ha processos de separació que obliguen a deixar el

pis on s'ha viscut. Tot i que no queden desvalguts perquè la fundació vetlla per ells, suposa dissoldre la unitat de convivència de la qual han participat durant anys i reubicar-se i negociar uns altres espais amb altres persones.

6.4.1. Els pisos: unitats familiar o de convivència?

El fet de compartir un habitatge entre un grup de persones sense vincles de parentiu entre ells no permet definir una unitat familiar en sentit estricte, però la «família», tot i ser solament una paraula, és també una categoria principal en la construcció col·lectiva de la realitat social (Bourdieu, 1997:128) i, per tant, un referent social important a l'hora d'organitzar la convivència, ja que «el parentiu, tot i la seva manifesta relació amb la identitat de les persones i amb la manera com aquestes conceben les seves relacions amb la societat i la naturalesa, ha quedat relegat a segon pla en la concepció moderna de la societat» (Bestard, 1998: 83).

En funció dels tipus de relació que estableixen, es podria parlar de famílies sense nucli conjugal (en la majoria dels casos), ja que no hi ha relacions de parentiu; però sí que es donen algunes de les seves característiques. Sembla que una de les utilitats principals de la família és la companyia, l'amistat, el fet de compartir festes i oci en comú» (Roige, 2002:68), i aquesta, en part, és la percepció que tenen.

Entrevistadora: *I ells com ho viuen? Com si fossin una família o...?*

Mare: *Sí, sí, no sé si has parlat amb el Manuel, però li van operar i....*

Entrevistadora: *Sí, he parlat amb el Manuel, amb el Claudi., amb el José., he parlat amb molts.*

Mare: *Amb la Montse i el Jordi.? (...) I la referència que tenen ells, més gran, després dels pares, són els seus propis companys i el dia a dia. I és una actitud que no han perdut, ni l'alè ni l'alegria, perquè han tingut sempre els suports que els hi calen per viure-ho bé, i que tots els dies són iguals, un darrere l'altre, i hi ha uns companys, que són amics; aquest entorn és vital per a ells.*

Tal com ho expressa, els companys són el referent més important, a més de l'entorn residencial; i, per tant, potser seria més exacte parlar «d'unitats domèstiques», on conviuen un grup d'amics que desenvolupen un conjunt d'activitats comunes lligades al manteniment de la quotidianitat en les tasques domèstiques dirigides al manteniment dels sistema social.

Mare: *Total, que als nois els hi va molt bé, s'adapten molt bé, no hi ha grans problemes, només petites cosetes, que per a això tenim el suport a la llar, que funciona, que va molt bé, i així tenim unes 60 persones. N'hi ha una persona en suport a cada llar. I aquest és un model per entendre el viure el dia a dia amb uns companys, que porten anys visquent.*

Aquestes unitats de convivència tenen un poder de construcció i transformació en relació amb les altres institucions i estructures socials, la capacitat de renegociar les identitats, a través de l'assoliment de nous reptes, l'augment de la seva autonomia, de fer-se càrrec de la llar, tenir cura dels altres i establir relacions amb l'entorn des de la casa amb altres institucions socials, de manera que no compleixen tan sols un «paper adaptatiu per a la reproducció social, sinó que contenen un potencial d'innovació i politització que s'estén més enllà dels seus límits» (Jelin, 1984:15), i que van generant canvis en el si de la mateixa unitat de convivència, però també en la transformació de la societat, en la menera d'entendre la discapacitat intel·lectual amb una percepció menys estigmatitzant.

Mare: *I sobretot hi ha un clima d'ajuda mútua (...) I quan tenen un malalt a casa, se'n cuiden prou. Fan tot un esforç i Déu n'hi do.*

En aquestes unitats residencials es donen i reproduïxen certs aspectes familiars, tot i que necessiten el suport dels educadors, igual que altres persones que no estan etiquetades de discapacitat intel·lectual (vells, persones amb alguna malaltia). Per tant, podríem afirmar que l'*habitus* de la persona amb discapacitat quedaria configurat pel seu entorn discapacitant;

no obstant això, les seves relacions amb l'entorn podrien canviar-lo en la mesura que s'articulen les accions favorables.» (Ferreira, 2008:14)

Entrevistadora: *Tenen un vincle, oi?*

Mare: *Sí. I tenen aquest recurs, d'aquesta noia que els ajuda a portar tot lo que és la part domèstica, orientant-los, i s'ho fan tot, eh? Van a comprar i tenen de tot, tenen rentadora de roba i de vaixella... I aquests pisos igual, quan els vam comprar, també tenien de tot, rentavaixelles i tot.*

També mantenen els vincles amb les famílies, encara que estiguin lluny, i compleixen obligacions de parentiu: trucar-se, visitar-se, fer celebracions junts.

Mare: *Doncs aquest xicot té la tieta a una residència perquè ja és gran, i cada setmana la va a veure. I la Montse, que té la seva mare a una residència aquí a Ciutat Vella, també, van tots dos.*

Dins d'aquestes unitats de convivència també es donen relacions conjugals, tot i que en general, no es dona la reproducció generacional pròpia de la majoria de famílies, tal com explica referint-se a una parella que conviu en un dels pisos.

Mare: *Aquesta parella porten un amor platònic, i és molt bo. Estan la mar de contents, van a tot arreu junts*

Les pors de possibles embarassos persisteixen en el discurs de moltes famílies amb fills adolescents o adults, la por de les possibles seqüeles en els fills que naixeran, de convertir-se en pares/avis, amb una responsabilitat afegida en una edat en què no els correspon assolir aquestes obligacions. Aquestes pors, comprensibles, evidencien, d'altra banda, l'absència d'una educació sexual, a la escola, a la família, als entorns en què viuen, sobre l'ús de mesures anticonceptives per evitar embarassos o malalties de

transmissió sexual; i, en canvi, es proposa com a recurs, la coerció, «el fre», que explicava aquesta mare, sobretot quan es tracta de persones més dependents.

Mare: *I hi ha tota una mena d'intenció, molt marcada, a evitar embarassos, perquè si hi ha parelles de fet, aquest és el risc. I això està marcat des dels principis. Quan ja els veiem que estan molt acaramel·lats, posem fre; els pares del noi i de la noia ho saben, i bé. I si ocorreix, alguns pares opten per fer avortar a la noia, i altres han tirat endavant, lamentant-ho després. I si no ho han evitat, doncs mira, després que s'hi aguantin.*

En les entrevistes que vaig fer als protagonistes, el desacord amb les famílies respecte al tema de la descendència és un aspecte que relataven.

Capítol VII L'altre mirada: les educadores. L'acompanyament en el viatge

Vaig conèixer les educadores a l'inici del treball de camp, després d'una entrevista amb el coordinador de l'equip de suport als pisos que em va concertar la responsable del TEB d'habitatge, en què li vaig explicar el projecte i l'interès per entrevistar les persones que rebien el suport, les seves famílies i també les educadores. Vam acordar una trobada per al dia en què l'equip es reunia al centre de treball. Va ser una reunió informal aprofitant un descans al patí de l'empresa. El coordinador em va presentar la resta d'educadores, els vaig explicar els objectius del meu treball i els vaig demanar la seva col·laboració. Tots van accedir que els entrevistés i van proposar fer una sortida a les Planes perquè conegués els *protagonistes*, veure quina era la dinàmica de relació que establien i aprofitar per concertar entrevistes, «*a algú li agradarà i hasta se t'enganxarà*», em va dir una de les educadores. Respecte a entrevistar les famílies, creien que podia ser més difícil: «*a tu no t'agradarien algunes*», van comentar en relació amb les dificultats que tenien amb alguna família.

La segona trobada va ser a la plaça de Catalunya un fred dia d'abril per agafar els ferrocarrils que van a les Planes a fer una costellada. El símil del viatge que he utilitzat per fer l'etnografia prenia sentit en aquest primer contacte. Tot i que anar a les Planes és un viatge previsible i de curt recorregut, el treball de camp s'iniciava com una metàfora del viatge, amb molts dels seus rituals, la compra dels bitllets, l'espera, la sorpresa dels companys de seient, el to distès i festiu de tots els components del grup, la inquietud i les expectatives, tant per a ells com per a mi, de «viatjar» cap a un espai conegut respecte a l'activitat programada, però també imprevisible per l'aparició d'un nou element, que era la meua presència i l'objectiu de la trobada. L'espera a l'estació i el trajecte va servir per fer els primers acostaments, les primeres presentacions. En arribar ja ens esperaven alguns monitors que hi havien anat en cotxe amb el menjar i els estris. El grup el formàvem vint-i-vuit persones, dinou dels protagonistes d'aquesta etnografia, set educadores, més el coordinador i jo mateixa.

El dia va transcórrer entre les preparacions, els jocs i les converses, en un espai compartit amb altres persones alienes que hi havien anat amb la mateixa finalitat, fins al final de la tarda en què vam tornar al lloc de trobada. La primera sensació, fruit de la inexperiència, va ser la d'envair l'espai dels altres, situada en un punt limítrof, des de la distància d'observadora que vol captar les dinàmiques que es donen i de participant que interactua i intenta apropar-se i formar part del grup. No em van servir de gaire els meus primers intents d'integrar-me i ajudar les educadores a preparar el foc, buscar la llenya o parar taula, la resposta a les meves preguntes eren «*tu mateixa*», «*no sé, ara estic per això*», tot rutllava de manera eficient i organitzada al marge de la meva presència.

Aquesta primera impressió es va anar esvaint a mesura que van passar les hores. Al cap d'una estona d'arribar van proposar jugar un partit de futbol, ocasió que vaig aprofitar per seure amb un grupet que no hi participava i a partir d'aquí va ser molt més fàcil la relació amb els protagonistes. L'actitud d'interès que em van transmetre comportava moltes habilitats de relació, de comunicació, d'acostament a una persona desconeguda que volia saber coses de la seva vida, traspasar els seus espais d'intimitat, cosa que em va fer pensar en els estereotips que tenim respecte a les persones amb discapacitats intel·lectuals i la valoració global deficitària que els atribuïm, tenen dèficits en algunes àrees, però també habilitats en unes altres, tan semblant com el que ens passa a la majoria dels que no estem retolats amb aquesta etiqueta. Al grup hi havia persones diferents, amb actituds ben diferents, algunes molt participatives, sense necessitat de cap orientació, mentre que a d'altres els costava més participar i necessitaven el suport d'alguna de les educadores. La majoria tenien ganes de parlar amb mi sobre ells mateixos, del temps que feia que sortien amb la seva parella o de quan van trencar, d'operacions que havien patit, sobre la feina, sobre els companys de pis, entre altres temes. Tots estaven assabentats del projecte i la majoria tenien ganes de quedar per parlar un altre dia, alguns s'esperaven que ja comencés les entrevistes.

Aquesta primera trobada va ser l'inici del treball de camp; al llarg del dia vaig poder observar el tipus de relacions, conductes i rituals que es donaven entre ells i amb les educadores, fet que em va ajudar a repensar les categories que m'interessava indagar en les entrevistes i també a concertar les primeres cites. Tothom estava informat de qui era jo i quin era el meu interès i crec que en algun cas s'havien creat moltes expectatives respecte a la recerca antropològica que volia dur a terme. També em va fer ser conscient del respecte que es desprenia de les accions de les educadores, de la professionalitat i cura a l'hora d'organitzar la sortida, de compartir un espai d'esbarjo que realment va facilitar les trobades posteriors.

7.1. El foment de l'autonomia personal com procés d'inclusió.

En el discurs de les educadores, i també en les converses que he mantingut amb diverses famílies i altres professionals, sovint es fa esment de l'*autonomia* i el *suport* quan es parla de persones amb discapacitat intel·lectual, és per això que una de les categories que m'interessava saber amb les entrevistes era en què consistia l'autonomia als ulls de les educadores i com circulava el suport

Les tendències i polítiques actuals envers la discapacitat intel·lectual han modificat l'èmfasi posat fins ara en les característiques de l'individu, enfront dels recursos que la societat ha de donar per afavorir el procés d'autonomia i inclusió en la societat. La decisió sobre la intensitat d'aquests recursos implica l'avaluació de les habilitats que té la persona per part de l'administració i de la institució que donarà el suport.

Coordinador: El criteri no el posem nosaltres. És el que posa la Generalitat i el CAD. Quan el noi o la noia fa la sol·licitud, el CAD el cita per fer una valoració d'aptituds, per veure com està aquest noi. I ens fan enviar un informe, que aquest informe sí que el fem nosaltres, on valorem el que sap fer: «Aquest noi o noia sap cuinar, sap fer això, sap fer allò» (...) Bueno, en teoria, el psicòleg i el treballador social, és com un estudi previ. Si no el coneixem de res, clar, li has de preguntar tot això: «Et lleves sol? Et poses la roba tu, tot sol? Et canvies tu sol?»

Què saps cuinar? Què no saps cuinar? Saps fer anar uns fogons? De què tens por? Et fa por la llum, l'obscuritat?».

La valoració de l'autonomia presenta una elevada taxa de disconformitat entre les famílies, tal com reflecteix l'informe del 2010 del DINCAT, ja que consideren que deixa fora moltes persones a causa de les eines de valoració utilitzades i la poca participació dels professionals d'atenció directe en la valoració, cosa que es reflecteix en la narració del coordinador. D'altra banda, les preguntes per avaluar les habilitats per a la vida quotidiana i decidir el tipus de suport, tal com assenyala C. Gallen (2006: 28), «podrien ser aplicades a moltes persones no diagnosticades com a discapacitats mentals, fins i tot a no pocs de nosaltres mateixos»; hi ha, per tant, un pas previ: complir els barems de «disminució».

Coordinador: *El que ha de quedar clar és que el servei de suport, d'autonomia a la pròpia llar és una prestació, no és un servei residencial, és a dir, no té un espai físic (...); és una prestació a títol individual. Qualsevol persona que compleixi aquests barems, de disminució, doncs pot anar a la Generalitat i demanar aquesta prestació. La prestació és nominal, és a dir, és per a ell, i ell és qui tria quina entitat vol que li faci aquesta prestació.*

Per iniciar el procés d'avaluació i decidir el tipus de prestacions, l'administració necessita tenir classificats els subjectes en funció del seu quocient intel·lectual (lleuger, mitjà, greu o profund), identificar el punt de tall que els situarà a una banda o a l'altra de la *normalitat*. Com que la mesura de la intel·ligència continua sent un concepte una mica controvertit, tal com diu C. Gallen (2006), «esgarrifa pensar fredament la mecànica que sotmet uns éssers humans a estat d'excepció. Tot pot dependre d'obtenir un 84 de QI i no un 85 perquè un manual com el DSM6 faci de tu un *borderline* o una persona normal; de la mateixa manera que un 70 i no un 71 et fa baixar a la condició irrevocable de retardat mental».

6 DSM: Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (APA)

També crida l'atenció que, mentre que, per una banda, l'administració demana que sigui demostrable la *disminució* per obtenir l'ajut, per l'altra, considera que ha de ser la mateixa persona la que triï quina entitat vol que li faci aquesta prestació, fet que, tal com comenta el coordinador, resulta una mica surrealista.

Coordinador: *(..) I això és un servei molt nou, té llacunes, però nosaltres ho fem tan bé com podem, però té moltes llacunes. Es va pensar d'una forma, però es fa d'una altra (...) es va fer pensant en gent molt autònoma i que era capaç de demanar un suport per ell, demanant que vingui un educador a casa seva, que m'ajudin.... Això és una mica surrealista.*

El QI és a més un element poc orientatiu com a indicador de les capacitats d'una persona per viure de manera autònoma, ja que sovint tenen més influència elements de l'entorn cultural i social en què s'ha viscut que no pas el nivell d'intel·ligència, tal com explica una educadora:

Educadora: *Laura tiene un cuarenta y algo, muy poco, se trata de una discapacidad social, una discapacidad del ambiente en el que ha vivido toda la vida.*

Les seves paraules posen de manifest la influència dels factors ambientals en la configuració de la discapacitat intel·lectual. Tant en la seva narració com en la d'altres educadores sovint es fa referència a les situacions de desavantatge social en què han viscut molts dels protagonistes, no tan sols relacionades amb els aspectes materials sinó amb elements subjectius, els factors simbòlics, com diu Wolfesnsberger (1986:12-28), lligats a la participació social i a la valorització dels comportaments i els rols socials en el procés d'inclusió. És, per tant, el capital social el que incideix en aspectes com la confiança interpersonal, les normes de reciprocitat o el grau d'implicació social que poden promoure la participació social i comunitària (Bollard 2009). I el que fomenta o inhibeix l'exposició a experiències de relació i, per tant, la capacitat de ser autònom.

Educadora: *Nunca se ha relacionado con gente porque los padres nunca se lo han transmitido, tuvo una relación de pareja estable, sólo con sus padres y tal... y después dejó la relación y punto.*

Tot i que el QI no és la dimensió prioritària que cal avaluar per decidir quin suport es necessita per viure de manera autònoma, persisteix en l'imaginari social, tan a nivell popular com de molts professionals de la salut amb els quals he parlat, la identificació d'aquestes persones en funció del seu QI. Tenia, per tant, interès a conèixer la importància que li donaven les educadores. A través de les narracions vaig poder observar que era relativa.

Educadora: *Exacte, és l'autonomia, el que es valora, a veure, també es valora el seu coeficient, però perquè a l'hora de fer ítems i qüestionaris i tota l'història, s'ha de valorar, a veure: molt baix, baix...A l'igual que en una discapacitat, tu vas valorant el grau, segons els camps de la vida a on no arribes, que no compleixes, i tota aquesta gent que ve a donar suport, els hi acaben d'ajudar. I la idea és que a la llarga, se'n surtin, no? Amb petites revisions, a l'igual que nosaltres, que també necessitem suport, suport dels amics. És que jo els veig molt semblant a nosaltres, sí que hi han diferències, però... Bueno, jo sóc molt idealista, també, és això, anar lluitant temps i temps, que els hi costa més aprendre, i que tenen menys recursos per viure, però un cop se'ls hi donen, doncs ja està, els agafen i els utilitzen.*

Són, per tant, tal com diu Verdugo (2007:23), els recursos i les estratègies de suport les que promouen una major independència, productivitat personal, participació en una societat interdependent i una millor qualitat de vida.

Educadora: *Home, només que tinguin unes habilitats per respondre a la problemàtica del dia a dia que es pugui trobar cadascú. Hi ha gent que no seria capaç ni de fer-se el sopar. Ells poden anar a comprar tranquil·lament, tu els pots organitzar una mica, no? I oferir-lis unes*

pautes, unes guies, però ells viuen sols, o sigui, s'organitzen ells, jo sóc una mica el guia, no és una qüestió de QI, sinó d'habilitats.

Resulta evident que el retard mental, tal com diu la classificació de l'AAMR (2002), és el resultat de la interacció d'una persona amb un funcionament intel·lectual limitat i l'entorn; només cal observar com les persones amb limitacions importants però que pertanyen a estrats socials més privilegiats presenten menys limitacions en diverses àrees de la seva vida. Al començament del treball de camp vaig contactar amb diferents entitats i professionals; en una entrevista amb una psicòloga d'una associació de persones amb síndrome de Down, aquesta em recomanava que comparés el context en què estava fent el treball de camp amb una associació situada en un barri benestant: «ja veuràs les diferències entre la gent rica o pobra en la discapacitat» i era evident tant pel que fa a les habilitats com a la presentació en la vida quotidiana; la manera de vestir, de caminar, de comportar-se, marcava diferències que no tenien a veure amb el QI, sinó amb els recursos.

Tenir les habilitats de què fa esment la llei o no tenir-les està més relacionat amb les oportunitats del context social en què s'ha viscut, els estímuls i aprenentatges que han afavorit o dificultat la capacitat de prendre decisions o de tenir cura d'un mateix, que amb *les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa* que descriu el diagnòstic de retard mental. Tal com diu Puig de la Bellacasa (1990:83), «no és la definició i la falta de destresa (la discapacitat del subjecte) el nucli del problema ni l'objectiu final que s'ha d'atacar, sinó la situació de dependència davant dels altres».

Aquesta «situació de dependència» en part ve condicionada pel diagnòstic i l'estigma que porta associat —element que sovint surt a les narracions de les educadores en relació amb diversos fets de la vida quotidiana o de les actituds de l'entorn envers algunes de les persones a què donen suport—, que indubtablement influeix en les expectatives que es creen sobre la persona. Les estratègies de negació per part de la família de la Laura, de

«l'etiqueta devaluadora», comporten una sèrie d'accions al voltant seu que disminueixen les seves capacitats i assenyalen una paradoxa: l'intent de negació de la discapacitat intel·lectual —ella sempre ha sigut perfecta— reafirma encara més la seva condició de diferent per les accions que implica aquesta afirmació —mai l'han ensenyat a fer res— i la situa en una situació de desavantatge.

En el cas de la discapacitat intel·lectual, com en la malaltia mental i en major mesura que en les malalties orgàniques, la malaltia involucra la totalitat de l'individu (Foucault, 1984:95). El diagnòstic sovint no constitueix un fet objectiu sinó que està subjecte a la interpretació social i, per tant, la malaltia no «té realitat i valor de malaltia més que en una cultura que la reconeix com a tal» (Foucault, 1984:88-92).

Educadora: *Es complicado. Es autónoma, porque autónoma es, pero no asume las críticas, ella es perfecta, porque además ella lo ha vivido así siempre, ella es la niña, ella es la perfecta, ella lo hace siempre bien; es la educación que ha recibido siempre por parte de sus padres y nunca le han enseñado tampoco a hacer nada, entonces, yo recuerdo, por ejemplo, la forma de ducharse, de asearse y tal, los primeros días, bueno, yo le dije «Bueno, te puedes duchar y lavarte el pelo», que lo tiene así cortito, en la ducha todo de una vez. Y no, se lavaba así por partes, medio metida en la ducha, y después en el lavabo, se lavaba la cabeza.*

Adquireixen més importància en el desenvolupament d'habilitats, tal com diu Bourdieu (Bourdieu, 1979, 1997), el capital social que porta cada persona, el conjunt de recursos potencials lligats a una xarxa de relacions institucionalitzades i dotades d'interreconeixement i coneixement propi. Un capital cultural desenvolupat a través del procés de socialització, dels aprenentatges educatius i dels hàbits apresos en l'entorn proper i depenent de les expectatives generades per la persona, ja que a més dels elements de socialització, hi influeixen elements de comparació social i de control, tal com segueix narrant l'educadora respecte a aquesta noia.

Educadora: *Después por ejemplo, en tareas del hogar, es lo que te digo, como siempre ha sido de cara a los padres y ella siempre ha sido la niña que siempre lo hace todo bien, pero que luego cuando se ha encontrado sola, no sabía hacer nada, porque nunca le han enseñado; por ejemplo, de técnicas de limpieza, se ha hecho siempre así y tiene que ser así porque a ella se le ha metido en la cabeza que es así y tiene que ser así, por ejemplo, pelar una manzana o cocinar algo.*

Aquest capital simbòlic influeix en la configuració de la pròpia identitat, en el reconeixement propi i del món que ens envolta i, per tant, en les accions que s'hi porten a terme. Una percepció del món vinculat amb les relacions de dominació, disposicions incorporades i assimilades a través del temps i que es reflecteixen en la interiorització d'aquesta dominació que configura l'*habitus* particular (Bourdieu, 1997), les pors que ha interioritzat la Laura, les creences sobre ella mateixa i sobre les seves habilitats.

Educadora: *Claro es que su caso es muy complicado, porque siempre le han inculcado muchas fobias, muchos miedos, que luego yo creo que no son reales, y a más, se los han ido inculcando por el hecho de sobreprotegerla, y ahora ella... Por ejemplo, «yo tengo fobia al fuego», dice, y no me cuadra, yo he cocinado con ella, hacemos cosas con el tema del fuego, hablamos en la cocina; yo no veo ahí una fobia sin más. A ella le han dicho que tiene fobia al fuego y ella dice que tiene fobia al fuego, se lo han dicho y ya no lo puede hacer.*

La importància del llenguatge en la configuració de la identitat es fa palesa en la narració. Tal com diuen Berger i Luckman (1989:39), el llenguatge marca les coordenades de la nostra vida en societat i omple aquesta vida d'objectes significatius. En el cas de Laura, la seva vida quotidiana és un espai compartit amb altres, amb la seva família (els seus pares, primer; el germà, la cunyada, després), una construcció intersubjectiva que suposa un procés d'interacció i comunicació en què les accions que s'hi duen a terme

han estat institucionalitzades, són reconegudes i compartides pels integrants d'aquest grup determinat, tenen una certa historicitat i a la vegada també generen control social. Aquestes formes d'acció es mantenen pel control que s'exerceix sobre elles, però també perquè es concreten en rutines i es reafirmen en la interacció amb els altres, com en la relació amb la cunyada.

Educadora: *Sí, porque yo la veo una persona con la que poder trabajar muchísimo con ella, por ejemplo, el tema de organización de comidas, menús y todo eso, es algo que es terreno vedado de la cuñada; ella me pone muchísimas barreras, «Esto no se hace así, esto no sé que», entonces después de varios intentos de comunicación con la cuñada para ver si lo que Yolanda me decía era cierto o no, pues el otro día hablé con ella y quedamos en llamarnos por teléfono de vez en cuando, comunicarnos y para decirle, a ver me han dicho que esto, esto y esto se lo has dicho tú, ¿es así o no? El otro día llegamos más o menos a un acuerdo, pero hay un 50% de las veces que sí que la cuñada dice.*

L'afany protector de les famílies sovint amaga les capacitats potencials i impedeix el procés d'autodeterminació, fet que posa en contradicció els criteris i els esforços que les educadores consideren necessaris per al desenvolupament de l'autonomia i impedeix tant l'accés als drets de ciutadans com als deures implícits, l'assumpció de responsabilitats.

Educadora: *(...) y el otro día sí que llegamos más o menos a un acuerdo para comprobar si lo que ella me dice a mí es cierto o no. Ella está acostumbrada a mentir, sobretodo para evadir obligaciones, pero, claro, yo tampoco quiero enfrentarme a lo que ha podido decir la cuñada. Hay cosas, que por lógica no pueden ser, entonces intentando llevarla, intentando hacerla ver, al final me la llevo a mi terreno y enseñarla, por ejemplo, a cómo utilizar la sartén, que es algo a lo que tiene fobia, como dice ella. Y luego la utiliza de una manera que es bastante natural, aunque necesita un poquito de disposición.*

En el procés de construcció social, Goffman (1963) descriu com l'estigma estableix una relació entre un atribut i un estereotip que s'incrusta en un llenguatge de relacions sovint discrepants entre la caracterització que la societat fa de l'individu i la seva identitat real. Les atribucions «normalitzadores» de la família a l'hora de tractar aquesta noia com un bebè i evitar que es relacioni amb altres persones amb característiques similars es pot interpretar com un intent de fugir de l'estigma categoritzador i configurar una identitat positiva a través de la inclusió en el grup dels «normals» en comparació amb un altre grup, «els discapacitats», desvaloritzat a través dels prejudicis i les atribucions.

Les teories de la identitat social assenyalen que les persones poden mantenir la seva autoestima en part per la identificació amb certs grups en creure que aquests grups a què pertanyen són millors que altres. (Turner, 1986 Tajfel, Turner i alt., 1986). Tal com diu R. Peris i S. Agut (2007), la identitat social es configura per la pertinença a un grup que serà positiva o negativa en funció de la valoració que l'individu faci en comparació amb altres grups.

Educadora: Ella, como siempre la han tratado como un bebé, ella sabe que tiene ciertas dificultades, pero todo lo que sea relacionarse con gente discapacitada, no le gusta. Y es el no entender la discapacidad, y no quiere saber nada (...) Luego tiene una visión de la realidad súper distorsionada, mezclada con muchísimas fantasías, que rozan la paranoia, y como siempre la han tratado como la «más», que todo el mundo la quiere, cuando llega al taller, generalmente a todo el mundo se le confirma que le queremos mucho, que «eres la mejor» y luego yo hablo con la gente que hay en el taller porque son chicos nuestros muchas veces, y no es así, y con la psicóloga del taller, que Yolanda es una más, es un poco...

Moltes limitacions estan parcialment causades per una socialització i enculturació com a discapacitada, no importa la negació, el «*no quiere saber nada*», les pràctiques al voltant seu ho confirmen. L'estigma «discapacitat

intel·lectual» es converteix en discapacitat vertadera quan les persones amb discapacitat assoleixen les pautes del seu entorn. L'*habitus* fet cos, reflex actiu de l'estructura, es converteix en el seu propi còmplice, de manera que la persona amb malaltia mental (o discapacitat intel·lectual, en aquest cas) assoleix i articula la seva condició marginal incapacitada. «El malalt reconeix la seva anomalia i li atorga (...) el sentit d'una irreductible diferència que el separa de la consciència i de l'univers dels altres» (Foucault, 1984:66 citat a R- Pfeilstetter, 2010).

Aquesta identitat sobrevalorada per la família no es confirma amb les relacions de treball, amb els companys ni amb les educadores. En els processos d'inclusió en entorns normalitzats en la comunitat l'estigma hi té un paper important, des de l'evidència que dona un significat diferenciador i segregador que legitima l'exclusió.

Educadora: No, negación no hay, ellos sí son conscientes de la discapacidad, pero creo que no son conscientes de que Laura también tiene una capacidad para avanzar.

La consciència envers la discapacitat no sempre genera pràctiques inclusives potenciadores de l'autonomia per part de les famílies, atès que en la visió de l'*altre* com a subjecte construït des de la discapacitat hi interaccionen atribucions que tenen a veure amb els discursos establerts. Els antics models basats en els dèficits continuen tenint molt pes en la societat i són difícils de modificar per la seva càrrega històrica envers els discursos emergents, com el nou paradigma de la discapacitat que emfatitza les potencialitats. La nominació de la discapacitat intel·lectual evoca aspectes negatius, atribucions mancades de lògica però presents en l'imaginari.

7.1.1. La incapacitació procés mediador en l'autonomia?

Les fundacions tutelars van sorgir a partir de la reforma del Codi Civil de l'any 1983, tal com comentem al capítol 3, en defensa dels interessos de les persones amb discapacitat intel·lectual per permetre que determinades persones jurídiques (o entitats) sense ànim de lucre poguessin ser tutors

quan no són capaces de «governar-se» per elles mateixes i, per tant, considerades incapaces, la llei els tracta com a menors d'edat. La fundació tutelar TEB ha tramitat més de 500 incapacitacions amb 367 sentències d'incapacitació judicial. A pesar del seu afany protector, hi hauria alguns aspectes no exempts de crítica i reflexió per la fina línia fronterera entre els drets i els deures.

La incapacitació, tal com va sorgint al llarg del relat, no sempre té a veure amb un alt nivell d'autonomia ni amb la capacitat de prendre decisions en diferents àmbits de la vida; sovint està més relacionada amb la dificultat de gestionar l'economia, que planteja posar en marxa mecanismes de protecció que evitin l'endeutament i les conseqüències penals que se'n podrien derivar.

Educadora: *El Bruno sí, ho fa tot, en canvi, en el cas del Marcelo i la Sonia, el taller té la seva co-tutela, llavors el tema econòmic, s'organitzen ells mateixos, tenen la seva llibreta i tot, però en el moment de comprar-se un lliç, una tele, doncs hi ha un control, però que també ha vingut donat per una història d'aquesta gent, perquè era descontrolat tot el tema econòmic, però ara ja no, ara ja ho controlen, és el que et dic, que ha hagut una evolució; un cop que ja han ficat la pota molt, s'espanten i aprenen, igual que nosaltres.*

Coordinador: *Clar, i la capacitat de poder gestionar l'economia d'una llar, amb dos parelles que teníem, els hem tingut que parar, perquè se'ls acumulaven deutes de milers d'euros.*

La decisió d'incapacitar una persona és un procés de capital importància, tal com destaca l'*Asociación Española de Fundaciones Tutelares*, atès que implica una limitació de la independència i la llibertat; per això s'ha de dur a terme quan sigui motivada pel bé de la persona i quedi restringida a les àrees en què veritablement necessita ajuda, com ara la incapacitació parcial referida a aspectes patrimonials

Coordinador: *El que els hi afecta més, que no saben ben bé controlar, és la part administrativa, de gestió. I hem de protegir els seus béns. Llavors el que miren únicament és la seva capacitat de regir la seva economia, per exemple, per obrir una llibreta al seu nom, s'ha d'autoritzar; al igual també que qualsevol moviment bancari o una compra-venda.*

La majoria de les persones que vaig entrevistar no tenen una incapacitació total, ja que prenen decisions i són capaces de «governar-se bé» en la majoria d'àmbits de la seva vida. Els conceptes d'incapacitat total o parcial a què les educadores es refereixen en el relat, tal com diu R. Blanco en una taula rodona organitzada pel CERMI (2005), ja no serveixen, s'han desterrat fa temps i les incapacitacions haurien de ser un vestit fet a mida.

Entrevistadora: *I estan incapacitats la majoria?*

Coordinador: *Sí, la majoria sí.*

Entrevistadora: *I de que depèn que la incapacitació sigui total o parcial?*

Coordinador: *Això depèn del jutge, el jutge és qui ho valora. Els meus és complicat que estiguin completament incapacitats, perquè es regeixen bastant bé. Els que estan incapacitats totalment és perquè no saben comptar fins a 7 euros o*

Les preguntes que es fan per avaluar la incapacitació són qüestionades pels professionals, ja que no discriminen la capacitat de «governar-se»; i les possibilitats de respondre bé o malament són similars per una persona sense cap discapacitat intel·lectual.

Coordinador: *Mira, els hi fan aquelles preguntes tontes i absurdes que fan a alguns concursos, com «Qui és el president de la Generalitat?» I tampoc ho saben, cap ni una. Dirien que és en Pujol, perquè passen de la política, però els meus són perfectament espavilats per a tot. Bueno, sí que els podrien incapacitar, però mai del tot.*

El problema de la incapacitació total és que afecta alguns dels drets del ciutadà, com ara el dret de sufragi universal.

Educadora: *No, no pot votar. Ell no pot decidir en cap aspecte de la seva vida, sempre hi haurà una persona per damunt d'ell que decidirà.*

Però la decisió final d'aquest procés judicial depèn sobretot de factors individuals, de les característiques del jutge que porti el cas, de si la seva percepció està més centrada en el prefix *dis* o valori la *capacitat* de la persona. Tal com diu l'informe *Inclusion Europe* (2002:32), la falta de formació i educació del personal jurídic, les actituds, els prejudicis i la manca de coneixement són les principals barreres de discriminació per a les persones amb discapacitat intel·lectual i per a la seva inclusió completa en la societat.

Coordinador: *Si et toca un jutge jove, valora molt més les capacitats del noi, i valora que no cal valorar totes les capacitats perquè això és una putada, no li deixen votar, no li deixen fer res. Hi ha nois que volen anar a votar, perquè volen anar-hi, a qui sigui, però els fa il·lusió.*

També la discriminació deguda a les atribucions de gènere es reflecteix en les incapacitacions. Hi ha molta bibliografia sobre discapacitat (sobretot, física) i el fet de ser dona, i en totes les publicacions s'hi evidencia que hi ha diferències de gènere en l'accés a la majoria de recursos, com ara la feina o l'escolarització, com també una major vulnerabilitat envers la violència. Ser dona i tenir una discapacitat intel·lectual suposa patir una doble discriminació, afegir més obstacles que els homes en la lluita pels mateixos drets.

El relat del coordinador fa pensar si la discriminació en el procés d'incapacitació pot ser motivada per raons alienes a les necessitats de la persona: és que el fet de ser dona porta implícit la consideració d'incapaç de governar-se per si mateixa que s'accentua en el cas de la discapacitat? Persisteix en l'imaginari una minoria d'edat pel fet de ser dona i a més

discapacitada que fa necessària la tutela d'un pare o tutor? O bé és una discriminació des d'un afany protector que atribueix una major vulnerabilitat pel fet de pertànyer al sexe femení? Siguin les que siguin les hipòtesis del jutge, els prejudicis creen una doble discriminació a causa del sexe i obliden que aquesta major vulnerabilitat mai hauria de comportar la restricció dels drets, sinó, tal com preveu l'article 12 de la Convenció de l'ONU sobre els drets de les persones amb discapacitat, l'obligació de crear sistemes de recolzament que complementin les capacitats de les persones en la presa de decisions en tots els aspectes de la seva vida i evitin la restricció de les seves llibertats quan no és imprescindible.

Coordinador: *La majoria dels que tinc jo no estan totals, però ja et dic, això depèn molt del jutge que et toqui, si et toca un jutge «de los de antaño», si és una noia, seria incapacitada total; si és un noi, li donaria capacitat parcial.*

Les diferents formes de protecció desenvolupades estan pensades «per a les persones que no poden preveure les conseqüències de les seves accions»; en aquests casos l'ordenament jurídic crea mecanismes de protecció diferents com la «tutela» i la «curatela», que cita el coordinador.

Coordinador: *Jo, sóc molt partidari de la tutela, llavors la gestiones i la protegeixes tu, evites moltes coses, que es rebentin la nòmina a l'endemà d'haver-la cobrat, i disbarats d'aquests, que no puguin demanar préstecs, que ens hem trobat molt amb gent així. De les últimes incorporacions, ha hagut gent que s'ha emmerdat amb crèdits, gent que vivia sola, doncs amb préstecs, amb no poder pagar factures.*

La declaració d'incapacitació i el sotmetiment a tutela no ha de ser un procés irreversible pels efectes que té en els drets i perquè des de la perspectiva del paradigma de la discapacitat crearia una contradicció amb els seus plantejament, tal com explica una de les educadores, ja que el que es pretén amb el suport és que la persona vagi adquirint confiança i habilitat per

prendre decisions de manera continuada i estables en el temps. Com diu S. Rojas (2006:47), és necessari que les persones que els recolzin, els educadors en aquest cas o els responsables de la tutela, assegurin que estan incrementant el control que tenen sobre les seves rutines i activitats diàries a la vegada que possibiliten l'accés a noves experiències, nous interessos i inquietuds, entenent que com més autonomia puguin tenir més oportunitats tindran d'exercir control

Educadora: (...) *Jo penso que depenent de quines persones, penso que és molt heavy incapacitar una persona totalment; si m'estàs parlant d'una persona que realment no pot fer res ni té el coneixement per fer-ho, llavors, plantejem-ho, perquè l'estem protegint, però una persona que pot funcionar com els meus nois del pis de suport, que pot ser com un avi del barri, que és una persona que té dret i pot decidir, encara que teòricament és el contrari; però en aquest casos es veu que són persones que poden funcionar, que poden fer les coses per si mateixos, perquè si estic treballant per aquest objectiu, no hi ha coherència amb això.*

La manca de coherència que relata coincideix amb les paraules de B. Entrena quan explica en una taula rodona del CERMI (2005): «*Pero si estamos trabajando por la integración de nuestros hijos, ¿cómo le voy a marcar llamándole incapaz, o que está incapacitado? (...) Hay que animar a que se incapacite, pero eso sí, vamos a empezar a llamarle Expediente de complemento de capacidad.*»

Tal com continua dient Rojas (2006), gran part de les habilitats o de les actituds que reflecteixen que una persona és «autodeterminada» s'aprenen des de petit i s'adquireixen progressivament en situacions d'aprenentatge informals. Les experiències a les quals s'ha que respondre al llarg de la vida permeten anar formant la pròpia identitat i crear un espai des d'on es pot ser respectat i valorat pels altres, d'aquesta manera en fer-se adult i al marge de les habilitats que es manifestin, se li pressuposen un conjunt de rols que no es qüestionen. En canvi, la privació d'experiències i de contextos en què han

creixent moltes persones amb discapacitat intel·lectual han condicionat molts d'aquests aprenentatges i, per tant, quan arriben a adults no tan sols no han adquirit habilitats d'afrontament, sinó que són vistos d'entrada com a incapaces, incidint negativament en la possibilitat d'efectuar nous aprenentatges. Són, per tant, les atribucions devaluades de la seva identitat, el fet de «tenir» una discapacitat intel·lectual el que qüestiona la seva possibilitat de canvi; l'imaginari col·lectiu s'imposa per sobre dels nous enfocaments respecte a la discapacitat i queden al marge factors de l'entorn poc afavoridors, com el cas d'en Ramón, que ha tingut una trajectòria de vida difícil a causa de situacions de precarietat important.

Educadora: *El otro sí lo conociste, Ramón, un chico alto, con el pelo largo. Pues se va del piso, vive solo y lleva toda la vida institucionalizado; desde pequeño tenía problemas (...) Total, que hace un año se queda sin padrastro, que era el que le guiaba, vamos a decirlo así, porque el padrastro muere y las dos hermanas tienen su vida.*

El fet de quedar-se sol fa que les germanes s'hi impliquin i acceptin fer els tràmits per aconseguir-ne la tutela. S'ha de tenir en compte que és una decisió difícil ateses les obligacions i responsabilitats que comporta; el tutor és l'administrador legal del patrimoni i està obligat a exercir sota la vigilància del Ministeri Fiscal, que en qualsevol moment podrà exigir-li que informi sobre la situació de la incapacitat i de l'estat d'administració de la tutela.

Educadora: *Sí, tiene 2 hermanas que también han estado institucionalizadas en centros de menores y tal, toda la vida. Y las hermanas han empezado a hacer un poquito su vida, porque son chicas jóvenes, de mi edad 26, 28 años, una con un niño, la otra haciéndose cargo de la hermana pequeña, de la menor que se quedó ahí, y sí que es verdad que en un principio, les costó mucho implicarse en la situación de Roberto, pero ahora, por ejemplo, una de las hermanas ha empezado con el proceso de incapacitación de Roberto, y se está implicando mucho, le está llevando el tema administrativo, el*

tema econòmic, baja a verle una vez a la semana, para ver cómo está, le llama por teléfono.

En general la decisió de demanar la incapacitació la pren la família i el jutge, després d'escoltar-los, fa el nomenament del tutor i també escolta les persones interessades si tenen prou «ús de raó», com és el cas dels protagonistes, però atès que la incapacitat judicial segueix sent una infracció dels drets d'una persona i les pot fer molt vulnerables a l'exclusió social, és molt important que els procediments siguin molt accessibles i tinguin l'oportunitat de revisar les decisions sobre la seva incapacitació (*Inclusion Europe 2002*).

Educadora: *Pues, por ejemplo, en el caso de Laura lo decidió su tutor, su hermano, y han ido trabajando desde el taller, como la psicóloga y su familia, con ella, para que vea la necesidad de que necesita a alguien.*

Si la persona no accepta la seva discapacitat és molt difícil ajudar-la en els diferents àmbits en què ho necessita. L'estigma, la consciència de la identitat devaluada, sovint dificulta l'acceptació de les limitacions.

Educadora: *Hombre, yo se lo doy, lo que quiere, pero no habría resultados si ella no... Porque yo me estoy encontrando con esto, la familia la ha convencido que esto es algo que el padre quería, porque ella tenía mucha relación con su padre, tenía una relación muy sana, bueno, sana también entre comillas, y lo ha dicho el juez porque lo ha dicho papá, que tiene que salir de ella; pero es complicado que lo vayan a aceptar, porque ya te digo que ella se cree perfecta, lo hace todo bien, y es complicado, mientras ellos no quieran, hasta que no entran y tal vez tú les hagas ver las necesidades.*

La protecció de les persones en situació de vulnerabilitat és un deure per part de la societat, però és comprensible la reacció del Ramón, que intenta corregir el fonament objectiu de la discriminació en no acceptar que la

incapacitin en contra de l'interès protector de les seves germanes. L'estigma és viscut com una amenaça relacional, la pèrdua d'un cert estatus; tal com diuen Hsinyang, Kleinman, Link, Phelan (2007:7), si els receptors de l'estigma creuen que el més apreciat pot ser seriosament amenaçat o perdre's completament, pot portar-los a respondre a aquesta amenaça incrustada en la situació estigmatitzadora d'estar ubicat en una situació social que influeix en la manera com és tractat.

Educadora: *Ramón él no está de acuerdo. Ramón es también quien todo lo sabe, y que se le mete una cosa en la cabeza, pero él va a demostrar a todo el mundo que es capaz de regir su vida, que con todo el historial que tiene detrás, han estado a punto de echarle del trabajo.*

Aquest noi amb problemes de salut greus —«*tiene una enfermedad degenerativa, un síndrome de Heiner, entonces va degenerando por los músculos, les produce mucho sueño, ganas de no hacer nada, de estar todo el día tumbado*»— no accepta el motiu de la incapacitació i lluita perquè se li reconegui com a causa la malaltia somàtica que és més acceptable.

Educadora: *Bueno, una cosa es que participen y otra cosa es que lo acepten. Porque en el caso de Ramón, se le comentó, que se iba a iniciar el proceso de incapacitación y él dijo que le iba a demostrar al juez que no era incapaz. Claro, él no tiene su discapacidad asumida, tampoco, y piensa que su grado de discapacidad, porque él enseña sus papeles todo orgulloso, o de enfermedad, que le limita mucho también, pero él no está de acuerdo con el grado de incapacidad, que pone inteligencia límite, él no está de acuerdo, dice que aquí se han equivocado. Y va a demostrar a todo el mundo que es capaz.*

Tenir una discapacitat intel·lectual és difícil d'acceptar tant per a la persona com per part dels familiars i sovint, tal com dèiem, contradiu les pràctiques inclusives. L'exercici de la tutela quan és assolida per la família, si bé té uns avantatges, també pot dificultar el camí cap a l'autodeterminació pel fet de

ser els representants legals de la persona i, per tant, els que decideixen sobre les intervencions que cal dur a terme.

Educadora: *Yo, con la familia aún tengo dificultades en saber si lo acepta o no porque unas veces va, otras viene y con este instinto sobreprotector, a mí no me está dejando trabajar bien con ella; a ver, yo al fin y al cabo comprendo que ellos son los últimos responsables de Yolanda, pero sí que lo intentan hacer..., yo pienso que esta niña, últimamente, ha pasado de estar dependiendo completamente de la madre, ahora a depender totalmente de la cuñada, porque es así; el tema económico lo tiene totalmente ella, el tema de comidas, también; el tema de las compras, también; todo.*

La feina de les educadores que possibilita la transformació social parteix d'un marc «normalitzador» i també de convencions, normes socials i exercici de poder. En paraules de J.R. Bueno (2002:308), la intervenció social es troba confrontada amb una terrible paradoxa; ha de crear un vincle d'unió social quan la naturalesa d'aquesta relació no està definida, ja que no defineix positivament les ordres normatives,

La incapacitació ha de ser una mesura excepcional perquè no resol els problemes personals o socials d'aquella persona. El que ha de fer és permetre protecció en tot moment i donar capacitat perquè la persona defensi els seus propis interessos, que poden ser els mateixos que els de qualsevol persona capacitada. Tal com diu l'informe *Inclusion Europe* (2002), les persones a qui es nega la seva capacitat i identitat jurídica estan en un greu perill d'exclusió social i no tenen les possibilitats bàsiques per lluitar-hi en contra.

Perquè sigui un element efectiu en l'assoliment dels seus drets d'autodeterminació, les solucions s'han de trobar en la disposició dels serveis, l'oci o l'accés al treball, a un habitatge normal; i, per tant, la incapacitació s'hauria de considerar en el sentit positiu que permet a la persona amb falta de certes capacitats actuar a través dels seus

representants legals o amb l'ajuda d'aquests, complementar la seva capacitat, de manera que sigui realment un procés mediador cap a l'autonomia i no de restricció de les seves potencialitats des d'un afany protector.

7.1.2. L'autodeterminació i la qualitat de vida. Viure sol o compartir pis.

Autonomia i autodeterminació són dos conceptes estretament relacionats. L'autodeterminació, segons Verdugo i altres autors, (2002) s'entén com la capacitat de l'individu per tenir autonomia personal, control sobre els seus actes en el medi en què es desenvolupa, establir fites i tenir valors personals a la vida. I això s'ha de manifestar en la possibilitat de triar i decidir sobre diferents aspectes de la vida quotidiana.

La llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència la defineix com «la capacitat de controlar, afrontar i prendre per pròpia iniciativa decisions personals respecte a la manera de viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida».

Definir l'autodeterminació, tal com diu S. Rojas (2006:47), no és una feina fàcil, tot i que l'ús del terme s'ha anat generalitzant en relació amb les persones amb discapacitat intel·lectual. Segons aquest autor, algú és autodeterminat quan el que passa al voltant seu és conseqüència de les seves accions i de les decisions que adopta, quan és capaç d'assolir les responsabilitats que es deriven de les decisions adoptades i valorar les conseqüències que resulten de les accions que pren. L'autodeterminació es refereix a la capacitat de prendre decisions de manera lliure sense interferències o manipulacions externes. No es tracta del que pot fer una persona per si mateixa, sinó d'acceptar responsabilitats i prendre decisions en un context d'interrelacions socials.

Una persona és autònoma quan actua segons les seves preferències, interessos i/o capacitats, lliure d'influències externes o interferències no desitjades. Però la majoria de les persones no són completament autònomes

o independents; per tant, l'autonomia reflecteix la interdependència amb membres de la família, amics i altres persones amb que se interactúa diàriament així com les influències de l'ambient i la història (Verdugo, 1995).

Un requisit imprescindible per exercir l'autodeterminació és tenir accés a entorns normalitzats, com viure en un pis a la comunitat en igualtat de drets que la resta de la població, i que, tal com considera la Convenció Internacional sobre els drets de les persones amb discapacitats adoptada per l'ONU (13 desembre 2006) i ratificada per l'Estat espanyol, les persones amb discapacitat «tinguin l'oportunitat d'elegir el seu lloc de residència i on i amb qui volen viure en igualtat de condicions i no es vegin obligats a fer-ho d'acord amb un sistema de vida específic», que en última instància depèn de la disponibilitat dels recursos personals o de les institucions.

Educadora: *Lo que sí pasa es que hay mucha gente que no tiene la oportunidad que tienen ellos, ya que la lista de espera es muy larga, y claro, se les ofrece el vivir en un piso compartido, se les ofrece y busca un puesto de trabajo,...y la lista de espera para la gente que entra a trabajar también es larga. Y al final los Servicios Sociales han conseguido el piso tutelado, pero fácil no es.*

Totes les persones que vaig entrevistar vivien en entorns *normalitzats*, bé en un pis propi —«*Son autónomos, sí, pero los míos, los dos viven en su propia casa, no son del TEB ni nada, esa es la casa donde han vivido desde que han nacido*»— o del TEB d'habitatge, majoritàriament compartit amb altres companys, cosa que rentabilitza el suport de les educadores, ja que els ajuts per a «l'autonomia a la pròpia llar» no cobreixen el cost real del suport.

Coordinador: *Per rebre aquesta prestació és imprescindible que no visqui amb els pares o amb qualsevol altre parentiu o familiar de cap mena. Llavors l'entitat el que fa és llogar un pis d'una forma normalitzada, com ho podria fer tothom, però es busquen subvencions o pisos de protecció oficial, pisos de la Diputació, que són més econòmics; llavors reuneixes 4 o 5 persones que demanin aquesta*

prestació, i els juntes a convida. Però allò no és un servei, és un pis, que per lliure decisió, comparteixen. Clar, llavors aquesta iniciativa és molt particular. I amb això què aconseguixes? Doncs, ajuntar 4 o 5 subvencions.

El servei d'autonomia a la pròpia llar és nominatiu i, per tant, l'ajuda la rep la persona directament en hores d'assistència. Si no té un habitatge dependrà de l'oferta de places d'alguna institució. És sobretot la vulnerabilitat econòmica i no la discapacitat intel·lectual la que dificulta el procés d'autodeterminació, les possibilitats de triar on es vol viure o amb qui.

Coordinador: *Si el pis de suport ens el donen al barri Gòtic, doncs allà ja està bé, vull dir que no busquem l'idoneïtat del barri, però són dos conceptes diferents, el del pis suport o residència. Un servei residencial ha de complir una normativa, n'hi ha un límit de places, n'hi han alta i n'hi ha llista d'espera, en canvi, en el pis de suport, no hi han ni altes ni baixes, directament no hi han places, perquè ens entenguem. De cara a la Generalitat o a l'usuari, no hi ha, són habitatges que s'han llogat, i que quan s'omplen, doncs s'omplen i ja està. De cara a la Generalitat, no hi ha una plaça d'habitatges. Aquell noi, segons la Generalitat continua visquent sol a aquella adreça i continua fent tractes nominals amb ell, les notificacions respecte ell, passen per ell i per mi, no passen per l'entitat. Li envien a aquella adreça, no li envien a l'entitat. El servei residencial no, és una residència i tota la informació que es genera va directament a l'entitat, les inspeccions periòdiques.*

L'objectiu del projecte, tal com explica el coordinador, és que puguin fer un pas més en el camí cap a l'autonomia

Coordinador: *El que nosaltres intentem és, a través d'aquest projecte, tota aquella gent que estava visquent amb les famílies o acollits en serveis residencials, que per a la seva autonomia, puguin fer un pas més, desgranar al màxim possible l'atenció en el camp de*

l'habitatge. Les opcions són: gent que els pares morin i es quedin sols a casa, i llavors el que fem és el suport perquè continui vivint sol a casa, que no hagi d'anar a una llar residencial. I l'altra és això, una opció més adaptada als temps, lloguem un pis i llavors comparteixen habitatge.

L'opció «més adaptada als temps» es pot entendre com un canvi de perspectiva en relació amb èpoques anteriors en què l'única possibilitat en morir els pares era anar a una llar residencial, en què la imposició de rutines, el control constant, «la vigilància», que comenta una altra educadora referint-se a les llars residències o bé la indiferència davant dels desitjos personals per part dels serveis de «recolzament», tal com diu Rojas (2006:3), lluny d'afavorir el desenvolupament de majors cotes d'autocontrol o control sobre l'entorn, podien provocar l'aparició d'actituds i comportaments desadaptats.

Educadora: *Pues que tienen una vigilancia continuada de 24 horas, no como ahora, que es una ayuda, una vigilancia puntual. Son dos pisos llevados por una educadora, pero las 24 horas.*

L'autodeterminació és un pas més en l'autonomia i es pot i s'ha d'ensenyar. Hi ha nombrosa bibliografia respecte als programes duts a terme amb persones adultes amb discapacitats intel·lectuals, (Bambara, Cole & Koger, 1998; Belfiore & Toro-Zambrana, 1994), però tal com assenyalen la majoria d'autors, és necessari proporcionar oportunitats (Verdugo, 2002), experiències que permetin desenvolupar-les. La trajectòria d'algunes de les persones que viuen als pisos reflecteix aquesta manca d'oportunitats que han tingut al llarg de la vida, en uns itineraris fragmentats, en un anar i venir per territoris diversos i reconstruïts que no facilitaven l'autodeterminació ni la qualitat de vida.

Educadora: *Institució, no, mira, el Marcelo i el Bruno, aquesta va ser la primera institució que van tenir, el que passa és que el Bruno va estar molt de temps en un orfenat, i després va passar aquí. El cas del Marcelo, directament, aquí, va durar un temps en casa de la tieta,*

bueno, família desestructurada, totalment, -en cas del B. ,no-, i es va morir la seva mare i el seu pare, i va agafar la seva tutela, la seva tieta, i el van portar aquí, perquè em sembla, que no s'entenen massa, i no hi havia gaires recursos més, i llavors tota la vida aquí, en canvi, la Sonia. no; la Sonia ha estat un cas més difícil, per part de la família, no adoptar cap supeditació, ella tampoc reconeix cap dificultat, i va estar intentant treballar en feines normals, però clar, no li sortia mai res, havia estat en un altre centre especial, i ara ha tornat aquí, perquè va tenir un càncer i va estar molt....

Són les situacions de desavantatge socials i/o familiars les que els han portat a viure als pisos després d'una trajectòria per diferents *no llocs*, tal com assenyalàvem en el capítol dels protagonistes sobre la seva experiència.

Entrevistadora: *I com arriben al pis actual? Perquè els pares estan malalts, o perquè es fan grans o perquè?*

Coordinador: *Una bona part ve de les Llars Mundet, del que et comentava (...) Sí, normalment tenen ja un passat residencial (....) Bueno, sí, aquí és les Llars Mundet, a Tarragona, és el Pere Mata o el Vila Blanca abans.*

L'aprenentatge de viure autònomament, la consciència de les pròpies limitacions i la necessitat d'acceptar suport en els àmbits en què necessiten ajuda, implica un treball important de preparació, ja que, com que el suport és un recurs que ha de demanar el mateix subjecte, si no n'és conscient no el demanarà (a menys que estigui incapacitat) i d'aquesta manera la seva autonomia queda molt limitada

Educadora: *¿Con los chicos? Sí. Hay una preparación para que ellos vean sus necesidades, que sean conscientes de que lo necesitan; porque si ellos piensan que no lo necesitan, tú ahí no haces nada.*

Entrevistadora: *¿No puedes entrar?.*

Educadora: *No, no puedes. Ellos te marcan además una barrera.*

En general l'itinerari cap a l'autonomia és un procés que comença quan ja són grans. Si no procedeixen d'institucions, coincideix amb l'aparició de problemes de salut relacionats amb l'edat en la mare o el pare. Les possibilitats, a banda del nivell d'autonomia, tenen a veure amb els recursos econòmics de la família i, per tant, depenen de les places de què disposi la institució, sovint més enfocades a les llars residència, a les quals no volen anar, perquè invaliden part de les seves capacitats i sobretot per l'atribució desvaloritzada.

Coordinador: *El que es fa és reajustar, hi ha gent que ho demana, però... a vegades t'ho demanen els pares, perquè la mare es va posar molt malalta, perquè el pare es va morir fa un any, i que què farem amb el fill... Allà a la residència hi ha una llista d'espera d'un any, d'un any! I n'hi ha molta gent que diu que allà no vol anar perquè els d'allà són «tontos», ho mirem per aquí, i la resposta és una mica aquesta, i està bé! Perquè ja ens feia falta un servei com aquest. De fet, el gruix de la gent que està a suport és gent que estava en un pis de residència, i ja estaven una mica a part, perquè no funcionaven igual, funcionen diferent. El que sol desembocar en conflicte, perquè els dels pisos de suport poden arribar tard a la nit, els que es passen una setmana fora.*

L'experiència del pas per la llar residència, més motivada pels recursos disponibles que per les necessitats reals de suport, és lògic que sigui un mirall en què no els agradi veure's reflectits. Tal com segueix dient Rojas (2006), és agosarat creure que una persona que rep constantment del seu entorn missatges negatius sobre qui és o el que s'espera d'ell/ ella pugui construir una identitat positiva i pugui tenir confiança per expressar sentiments, desitjos, pors i canviar el seu estil de vida, és a dir, ser autodeterminada (Peters, 1998; Shakespear, 1998; Goodley, 2000).

Tal com destaquen les educadores, l'acceptació del suport és diferent en funció de si el pis és propi o de la institució, ja que aquest no es pot construir

des d'uns principis prescriptius, sinó que fa necessari l'acceptació per l'altre del procés d'ajuda i quan el pis és propi el sentit de pertinença està més arrelat i fa més difícil la intervenció educativa cap a l'autonomia.

Educadora: *Lo que pasa es que yo ahora sí encuentro más handicaps y más barreras al trabajar con los dos chicos que yo llevo, trabajo con ellos en su propia casa y ahí sí que te encuentras con más dificultades, comparándolo con otras compañeras, que a lo mejor trabajan en pisos, el sentimiento de pertenencia que ellos tienen a su casa y la forma de entrar que tú tienes en su casa es totalmente diferente*

En la majoria dels casos, la decisió i elecció d'un projecte de vida compartit amb altres persones no ve donada pels seus desitjos sinó per aspectes aliens, com ara els recursos econòmics. Si el pis és de propietat, si és la casa on han viscut sempre, han d'estar d'acord a compartir aquest espai amb altres, un espai que segurament li ha configurat part de la seva identitat, per la consciència que és un espai carregat d'historicitat, amb nombrosos significats simbòlics fruit de les experiències que hi han tingut lloc, que li atorga a més sentit de pertinença i, per tant, és més difícil acceptar que les educadores envaeixin la seva intimitat.

Educadora: *Sí, entonces, sin más, el hecho de entrar en su casa, el sentimiento de pertenencia que ellos tienen de su casa, y el intentar marcarles, el intentar intervenir con ellos es bastante más complicado. Hay ámbitos donde hay más complicación. Es su ambiente y eres tú la extraña, que intentas, a lo mejor, marcar e intentas intervenir en muchos ámbitos y ellos te dicen: «Estoy en mi casa, eso me da unos derechos». Y yo lo comparo en las reuniones que hacemos, como pueden trabajar otras compañeras o tal vez el fin de semana, que me toca a mí estar con los chicos que comparten piso y viven en pisos del TEB, y es más complicado. De hecho, otras compañeras que también trabajan en domicilios propios, por ejemplo, la LI, que trabaja en un domicilio propio y en un piso del TEB y hay muchísima diferencia.*

Viure amb altres persones al propi domicili representa un canvi no sempre desitjat, decidit des de fora fruit de les necessitats observades per la família o els professionals i, per tant, perquè sigui acceptat ha d'anar anar acompanyat de la consciència de formar part d'un grup amb qui es comparteixen projectes de vida, valors, activitats. Requereix la consciència d'identitat social compartida amb aquest grup, entesa tal com diu Tajfel (1981:292) «com aquella part de l'autoconcepte d'un individu que es deriva del coneixement de la seva pertinença a un grup social i amb el significat valoratiu i emocional associat a aquesta pertinença». No sempre se senten inclosos a causa de la desvalorització que perceben i també per les pors a les noves situacions de convivència a les quals s'hauran d'enfrontar, aprendre a compartir, a negociar. En la conversa amb una professional d'una altra empresa de treball protegit per persones amb diversos graus de discapacitat que té servei d'habitatge, insistia en la importància que s'emancipessin, que aprenguessin a viure amb altres persones aviat, perquè si no quan es fan grans tenen una doble pèrdua, la de la mort dels pares i la del lloc on han viscut sempre.

Educadora: *En principio, lo que le plantearon a ella, como tiene su casa que es propia, creo, creo que le plantearon, porque yo mantengo bastante contacto con la psicóloga privada, le plantearon, a lo mejor, que entrase otra persona a esa casa, y compartiera la vida con ella, el piso, los gastos y todo con Laura, enfocándolo de forma que fuera más enriquecedor para Laura, y después todo lo de irse a vivir, no quedarse sola, y el hermano y la cuñada tampoco pueden darle toda la atención que ella necesita, atención emocional o del tipo que sea. Y se niegan en rotundo. Y ella se niega en rotundo a salir de su casa. (...) Yo creo que si Yolanda sale de ahí, por una parte sería como quitarle parte de su vida, y meter a otra persona ahí sería peligroso, yo creo.*

Resultaria difícil per a qualsevol persona sense cap discapacitat que decidissin per ella on i amb qui ha de viure. Viure a la pròpia llar, a casa seva és un dret i una opció raonable i de qualitat, tot i que es pot preveure que

viure sol/a no sempre és la millor opció. La vida quotidiana té una dimensió individual, però també s'articula amb altres subjectes que s'hi integren i creen vincles construint significat de manera intersubjectiva i reaccions conjuntes que expressen la dimensió col·lectiva.

Educadora: *Pero tampoco creo que sea bueno que esté sola. Yo pienso que lo ideal sería estar trabajando con ella la aceptación, pero tenemos que pensar también otra cosa, que la madre está ahí todavía, y meter a otra persona ahí en la casa, sería como decir que tu madre ya no existe.*

Tal com diu, el que s'hauria de fer és «treballar» la necessitat de conviure amb altres persones, però aquesta feina s'ha d'iniciar aviat. Segurament, quan la Y. era jove, la possibilitat que persones adultes amb discapacitat intel·lectual fossin autònomes no formava part de l'imaginari familiar, ni dels professionals, ni dels científics i, per tant, ha estat quan els pares s'han fet grans que han iniciat el procés. Programes com «Marxem de casa», dirigit a les persones amb síndrome de Down, són relativament nous encara en el nostre context. La Y. viu sola, però la seva mare, a pesar d'estar en una residència, encara està molt present al pis, cosa que fa difícil que algú més vagi a viure amb ella. Ningú fins ara ha treballat les seves dificultats, l'acceptació de les seves limitacions, ni l'han anat preparant perquè a la llarga sigui capaç de prendre aquest tipus de decisions.

Quan es parla d'autodeterminació, de viure de manera autònoma, no es tracta que les persones amb discapacitat intel·lectual visquin soles, sinó que tinguin les possibilitats d'escollir, treballar, relacionar-se amb els altres, estimar, ser estimades i tenir una vida privada, participar en tots els àmbits de la societat i prendre les seves decisions.

Educadora: *Pues, por ejemplo, los chicos que están en pisos, están más acostumbrados a que entre alguien externo, bien sea educador, bien sea un monitor, llámalo como quieras. Pero en cambio, estos*

chicos es la primera experiencia que tienen de que alguien ajeno a ellos entre en su casa. Entonces, bueno, en principio su vida es perfecta dentro de su casa y es su casa. Tú no puedes exigir las mismas cosas en la propia casa que en un piso del TEB. Es diferente. Ellos tienen ahí su mundo montado, y eres tú la extraña. En cambio, en los pisos del TEB, es un ambiente más normalizado porque están más acostumbrados a la entrada y salida de gente ajena.

És a partir de la interacció amb els altres que es produeix un procés d'identitat. La interacció facilita el reconeixement a través de l'altre, l'ampliació de la xarxa social, expandir l'àmbit d'activitats, participar amb nous companys, trobar ajuts, accedir a altres recursos i, per tant, formar part d'una comunitat simbòlica en la qual poden reconèixer-se i trobar sentit.

Bourdieu (1979) atribueix el segon sentit del terme *capital social* en els recursos, en les propietats de les xarxes de relacions, més que en les persones i, per tant, com més gran és la possibilitat d'establir lligams, de connectar grups, més gran serà aquest capital. Viure sol en un pis pot accentuar la vulnerabilitat, el risc de patir soledat, aïllament, menor recolzament, encara que comptin amb algun suport; en canvi, compartir espais que considerin com a propis i que tinguin una continuïtat respecte als llocs i les persones permet augmentar les relacions i el fluir de les ajudes.

Educadora: *Sí, sí. Totalment, per exemple, amb altres pisos, fem sortides els caps de setmana, bueno, i també funcionen diferent, els que estan en pisos del CRAE tenen unes pautes molt més radicals, estan vivint en un pis que és seu i se'l senten com seu, i pensen «He d'obeir a...», però en el cas del Marcelo i la Sonia es su piso y sólo suyo i la que envaeix el seu espai ets tu.*

La soledat, llevat d'excepcions, és una experiència no desitjada i reflecteix una percepció de l'individu respecte a la seva xarxa de relacions socials. És freqüent que les persones amb discapacitat intel·lectual tinguin una xarxa social escassa, que condiciona compartir interessos, preocupacions,

expressar sentiments. El que pretén el suport, des de la mirada de les educadores, és pal·liar aquestes mancances a través de la convivència, sobretot per la soledat i les conseqüències que té a nivell psicològic.

Entrevistadora: *¿Tú qué dirías, es bueno que viva sola, que vivan varios juntos?*

Educadora: *Yo creo que es una experiencia mucho más enriquecedora, cuando viven varios, y luego, Laura vive en su propia casa, con las experiencias que ha tenido con su madre, que ha tenido vivencias bastante graves. Ahora vive sola, pequeño problema que a lo mejor se le presenta, ella lo hace sola porque está sola todo el día, excepto cuando está en el taller. Y la soledad, a todos nos hace ver las cosas mucho más grandes y mucho más graves de lo que son. Tampoco se deja aconsejar ni quiere relacionarse con otra gente, por el hecho de un día ir a tomar un café o salir a dar una vuelta, a que te dé el aire, hablar con más gente. Quieras que no, todo esto, a ella le condiciona, yo creo que cuantas más cosas haría, sería con gente.*

Viure amb altres no significa fer-ho tot junts, tal com passa en les institucions residencials, suposa compartir alguns espais i donar la possibilitat d'ampliar la xarxa social, però també tenir privacitat i intimitat personal fora del grup. La vida quotidiana és l'escenari on les persones desenvolupen les seves vides i activitats, transformant-se i transformant la realitat.

Entrevistadora: *¿Y pueden hacer eso? ¿De salir a cenar por su cuenta?*

Educadora: *Sí, Claudi sí y Manuel y Montse y Jordi. también, en general todos.*

Entrevistadora: *¿Pueden decidir si se van a cenar o al cine...?*

Educadora: *Sí, sí. Y aunque tengan que coger el tren, que también lo cogen.*

Entrevistadora: *¿Y cuentan con los demás?*

Educadora: *Son muy independientes, por ejemplo, Claudio y Manuel, del piso de Meridiana, suelen salir los fines de semana, y los sábados*

solemos salir a cenar, eso sí les apetece; y antes o el domingo, vamos al cine... También va a visitar a la madre o a la tía, Montse y Jordi.

Es tracta, per tant, de proporcionar a les persones devaluades socialment la dignitat completa que els correspon per dret propi, donant-los les oportunitats i els recursos necessaris per a la seva inclusió. (Perrin i Nirje, 1985). És evident que viure al pis que era de la família, on ha transcorregut la infància, l'adolescència i una part molt important de la seva vida, facilita la integració a l'entorn i l'acceptació per part dels altres; però, atès que aquesta elecció no sempre és possible, cal posar en primer pla les condicions estructurals que poden impedir l'autodeterminació, el dret a escollir, que han impedit i segueixen impeding el desenvolupament global i la seva participació social com a ciutadans de ple dret; tal com diu Rojas (2006), (...) «perquè una persona pugui fer eleccions o establir propòsits, els entorns han de reunir les condicions que els facin possibles. Pensar en les persones amb discapacitat intel·lectual com a subjectes de drets permet obrir nous camins per acceptar les particularitats i singularitats reafirmant el ple exercici dels seus drets i és, per tant, condició imprescindible per l'autodeterminació».

7.1.3. La construcció de la identitat des de la *capacitat*.

Tal com diuen Ferreira i Diaz Vazquez (2009:242), el desenvolupament de les idees circumscrites al paradigma de l'autonomia personal suposa un canvi en els drets socials dirigits a les persones amb discapacitat, ja que des d'aquesta perspectiva es rebutja el concepte de dependència i es qüestiona que la discapacitat impliqui necessàriament dependència i la no-discapacitat independència o autonomia.

Residir en un pis en el context de la comunitat és un pas per trencar aquest binomi dependència/independència i un pas en el procés d'autodeterminació a què fèiem referència, ja que afavoreix l'intercanvi en un entorn «normalitzat» i la construcció d'una identitat valorada.

Entrevistadora: *Y ¿tú qué crees que es mejor? ¿Vivir en casa propia en medio de la comunidad o en una residencia?.*

Educadora: *Yo creo que es mucho mejor para ellos vivir en casa propia y compartiendo, que es cuando más se aprende, y más ganan en autoestima, libertad social, que tienen su trabajo y su casa, como cualquier persona.*

Habitar en un espai «normalitzat», en un context que té historicitat, recorreguts diversos, entramats de xarxes socials, veïns, amics que viuen a prop, ajuda a construir una identitat valorada, ja que en el mateix entorn segur que hi viuen persones grans o joves que poden tenir algun grau de dependència, a causa de malalties, accidents o altres motius com ara l'edat, i també necessiten algun tipus de suport sense que sigui qüestionada la seva identitat com a persona o siguin identificades des de la discapacitat o dependència específica. La ciutat i el seu entorn, el barri, el pis on viuen permet l'aprenentatge en la interacció amb els altres, formes de comportament que permeten pensar-se d'una manera més positiva, sentir-se inclosos en l'entramat social on viuen; i per als no discapacitats, aprendre una altra percepció que ajudi a trencar amb el concepte de dependència que suposa una menysvaloració paternalista associada a la condició de persona (Etxeberria, 2008:35).

De la mateixa opinió és una altra de les educadores, que considera que és una manera de desmuntar les atribucions estigmatitzades i homogènies que se'ls atribueix com a col·lectiu i visualitzar les deferències, fixar-se en el que són capaços.

Educadora: *Jo crec que sí perquè és una manera de demostrar a la gent que realment són capaços de fer. Que també, ho continuo dient, no tothom està preparat per viure així, no tots els discapacitats, però en els casos que estan visquent, és perquè realment, creiem que poden viure perfectament sols amb un suport.*

Viure en un pis, amb companys, en un edifici amb veïns, en un barri, anar a comprar, a treballar, permet demostrar que són com les altres persones,

vulnerables i amb diferents necessitats, però també amb diferents capacitats i és un pas cap a la inclusió.

Educadora: *Que és com tothom, si tenen un problema, podran anar a trucar al veí, en algun cas, perquè sempre intenten comunicar-s'hi, amb els veïns, fer-se conèixer, doncs «mira tinc aquest problema, o deixo el gos aquí, si ve qualsevol persona, m'avisas i ho canvio», i això, demostrar que són capaços, que són i poden viure com gent normal, ells tenen la seva feina, fan les seves compres, la seva roba, ells es fan la seva neteja, van al metge, ho fan tot.*

L'acceptació per part de l'entorn és millor quan els coneixen perquè han viscut amb la família en aquell pis, en aquell barri, tot i que els prejudicis continuen en l'imaginari social: les atribucions respecte al perill que explica l'educadora. Tal com diuen L. Lopez, L. Fernández i A. Lopez (2008:46) parlant sobre l'estigma que pateixen els malalts mentals, som davant d'un fenomen universal que té relació amb els processos de categorització social que simplifiquen i resumeixen de manera eficient informació molt diversa i complexa amb una funció defensiva per a la societat i/o els seus grups socials majoritaris, que a més de fomentar la cohesió de la majoria social ajuda a identificar amics, enemics probables a costa de simplificar en excés la visió i menyscabar els seus drets, així com al conjunt de la societat la priva d'aprofitar les contribucions potencials d'aquesta minoria exclosa. A partir de trets identificables es relacionen tipus de persones que es poden considerar perilloses, en aquest cas amb discapacitats intel·lectuals, s'homogeneïtza el col·lectiu i es generen pors envers el desconegut, impredecible, que és necessari controlar per a una major seguretat de la societat.

Educadora: *No, porque los dos son del barrio y han vivido ahí toda la vida, y de hecho, los dos han hecho vidas bastante duras, y los vecinos del barrio los han conocido, y ver, que ahora, se van a vivir solos, aunque tengan un apoyo; yo creo que bien, que lo aceptan muy bien; pero hay muchos también que ven un poco de peligro, porque al*

fin y al cabo, son discapacitados que pueden en algún momento hacer peligrar a los que están a su alrededor, pero bueno, en general, bien.

Tal com diu J. Planella (2008:46), el cos de les persones amb discapacitat era construït com un cos *freak*, un cos monstruat i negativitzat, un cos que espanta i proclama als quatre vents aquesta condició de «perillós», de possible portador d'alguna maledicció social i personal.

Viure en un pis, en un barri qualsevol, amb contacte amb altres persones, té una doble repercussió, ajuda a modificar la percepció sobre un mateix com a resultat de comparar-se amb els altres i rebre més confirmacions positives de la pròpia identitat i disminueix els prejudicis i estereotips que accentuen les carències i limitacions, a partir de la proximitat que permet assolir una visió real de les seves característiques i modificar les atribucions estigmatitzants vinculades a classificacions prèvies que els identifiquen amb papers socials exclusivament dependents, tal com expliquen aquestes educadores.

Educadora: *Sí, bueno yo estoy muy de acuerdo con este tipo de situación, yo los veo con más autoestima, pienso que a nivel social, pienso en la gente que tienen contacto con ellos, también lo que dice: «que increíble estos chicos, que autosuficientes, que no dan ningún tipo de problemas».*

Educadora: *Yo creo que no. Por ejemplo, gente con la que yo me relaciono, amigos míos, que no pertenecen al ámbito de lo social, «¿Discapacitados, viviendo solos? ¿Y eso?». No, la idea que ellos tienen es el discapacitado con los padres, o con alguien que se haga cargo permanentemente, o en una residencia. Se sorprenden cuando les dices que pueden vivir solos. Y las capacidades que pueden llegar a tener. A mi me parece muy importante, también.*

La identitat subjectiva és una identitat precària (Berger & Lucman, 1966:42-70), és la percepció dels altres la que fa possible retornar una imatge

valorada. En els espais menys inclusius, com és el cas d'una residència, a pesar dels canvis que també s'hi han produït, l'estigma és més evident. Per una banda, perquè acull persones en què la discapacitat és més visible, per la manera de comportar-se, pels trets físics; però, per una altra, sovint també perquè les residències agrupen un nombre més gran de persones i donen una imatge homogènia, identificable i diferenciada del col·lectiu, mentre que viure al pis confirma la percepció comparativa, permet sentir-se valorat igual que els «altres».

Educadora: *En una residencia, te ponen la etiqueta de discapacitado; en cambio, vivir así (en piso compartido) es lo que nosotros hemos comentado siempre, el vivir sólo, el tener la atención de tu casa, el que nadie se tenga que quedar a dormir contigo, pero que vengan a echarte una mano y a enseñarte muchas cosas, a marcar un poquito la rutina que tienes que llevar para que todo vaya bien, yo creo que a ellos les das todo, porque es lo más cercano que hay a vivir independiente, como la gente que no tiene una discapacidad.*

El context en què ens situem configura en certa manera la nostra identitat. Si ens situem en una institució residencial, la identitat que perceben els altres és més fàcil que entri a formar part de la categoria discapacitat que no pas si estem vivint en un entorn normalitzat. Els marcs constitueixen les formes en què es cataloga i viu l'experiència i, per tant, tal com diu Wolf (1979:41), permeten definir les situacions d'interacció i l'estructura de l'experiència que els individus tenen de la vida social

Així i tot, els prejudicis, les actituds negatives de l'entorn són difícils de modificar i persisteixen en l'imaginari col·lectiu més enllà de les lleis i dels protocols de bones intencions.

Educadora: *«Mira, estos salidos; los salidos estos, este es tonto, es un baboso, el tonto del pueblo, ¡uy! que asco» , sabes, hay mucho rechazo, bueno, yo voy con ellos por la calles y lo notas, se los quedan mirando embobados y claro, para contra, también hay mucho*

paternalismo, yo pienso no los miro más de lo que pertoca, y claro estamos entre dos cosas, entre la vergüenza y la protección.

És fàcil que en la seva experiència i al llarg de la vida es trobin amb persones, àmbits, en què se sentin rebutjats i/o etiquetats/insultats, cosa que menyscaba la seva autoestima i el sentit de pertinença a la comunitat; i, per tant, un dels elements que cal treballar és el de la creença en la seva vàlua, tal com ho deixa palès l'educadora quan els explica en quines situacions es poden trobar.

Educadora: *Jo ho intento, bueno, també es parla amb l'equip, i es treballa molt, perquè és el que et dic, no deixem de veure'ls com part de família nostra, i provem de fer-los raonar i que s'ho facin seu, per treure's totes aquestes pors, que hi ha gent estúpida per tot el món, i que de vegades se'ls trobaran ells, una altra cop, me'ls trobaré jo, però que hi ha estúpids arreu, i per això, no s'han d'acomplexar, perquè tothom té els seus límits, i bueno, jo seré més maldestre que tu en algunes coses, tu seràs més llest, o a l'inrevés, jo seré en algunes coses més llesta que tu, i això va així, és un tema d'habilitats, però de veritat. Ells són molt manitas en fer coses, i jo no ho sóc gens.*

La construcció de la seva identitat des de la capacitat porta implícita una demanda d'autonomia a través del objectius de responsabilitat, d'adaptació a normes socials, que corresponen en certa manera a un exercici del poder establert des de fora, però que ha de considerar les seves possibilitats i el procés individual d'aprenentatge i, per tant, tot un treball d'acompanyament, de «caminar al costat d'algú» que es dirigeix cap a un objectiu, que sol ser l'autonomia, des de la proximitat de la relació amb les educadores, «una persona que no deixa de ser un familiar més», que implica qualitat de vida lligada a l'autodeterminació.

Educadora: *La qualitat de vida, jo crec que sí, perquè jo veig l'evolució que han fet els meus nois, des que jo vaig començar, i abans estaven molt malament, i ara se'n surten prou bé, falten cosetes*

per treballar, van mica en mica, però molt bé. Jo crec que qualitat de vida guanyen molt, en el conviure, en les tasques. I els pisos, jo crec que són una gran idea, perquè és un terme mig, entre la paternalitat i la independència total, on una persona que no deixa de ser un familiar més, està allà i els aconsella en tot el que pot, de pactar. Això, un joc de pactes, de sortir-se'n, de «Jo crec que això ho faries millor així», després realment proven i canvien, s'organitzen molt millor, perquè vulguis o no, es perden, si no hi ha algú al seu costat perquè són molt de pautes, i si no tenen aquestes pautes, doncs no se'n surtin.

Una de les fites del nou paradigma de la discapacitat intel·lectual és aconseguir el màxim nivell d'autonomia possible i la màxima capacitat d'autodeterminació com a indicadors de qualitat de vida. Però aquest procés no resulta fàcil, ja que les persones amb discapacitat intel·lectual sovint són passives i dependents de les opinions dels altres, ja que al llarg de la història no se'ls ha considerat responsables de les seves accions i han estat exclosos de la presa de decisions en qualsevol àmbit de la vida social i, per tant, el procés cap una vida autodeterminada és una responsabilitat educativa que han d'assolir les famílies i les institucions. L'objectiu de les educadores és augmentar el control sobre les rutines, l'accés a noves experiències, ja que com més autonomia tingui una persona més oportunitats tindrà de prendre decisions, de ser autoderminada, i més desitjos tindrà de poder exercir-la. Sense oblidar que *dependència* i *autonomia* no són termes absoluts ni dicotòmics, ja que com a éssers humans que vivim en societat tenim una dependència recíproca els uns dels altres.

Educadora: *El darles la independencia que ellos pueden tener. El dársela, es decir, el no quedarnos cortos, claro que puede suponer un riesgo, también. Pero, hasta el máximo que ellos pueden ser independientes y autónomos, proporcionarles los medios y proporcionarles que lo consigan.*

Entrevistadora: *¿Ese es vuestro objetivo final?*

Educadora: *Yo pienso que sí, dentro de un entorno, que puedan vivir independientes; lo más independientes que puedan, hasta el máximo tiempo que se les pueda dar. Que para ellos, además, es algo diferente a sus compañeros de trabajo, porque quien no vive con sus padres, vive en una residencia, pero ellos viven solos..*

Viure fora de l'àmbit familiar o d'una institució residencial, al propi pis, és un procés de reconstrucció de l'autoestima que retorna a la capacitat, a través de la comparació amb els altres, discapacitats i no discapacitats.

7.2. L'ús dels diners. L'organització de la precarietat

No es pot parlar d'inclusió social, d'autodeterminació, sense referir-se a l'activitat econòmica relacionada amb el treball. Es treballa per guanyar diners, per formar part de la societat, per tenir un estatus, per adquirir béns necessaris o superflus. El treball, a més a més, és un element important en la configuració d'una identitat valorada en la nostra societat, que en el cas dels protagonistes resulta cabdal. Si treballen, es pot deduir que posseeixen uns coneixements, unes destreses, unes pràctiques productives que modelen a nivell cognitiu uns comportaments i unes actituds que promouen una identitat professional, d'acord amb la resta dels ciutadans.

Entrevistadora: *¿Su trabajo es muy importante, verdad?.*

Educadora: *Más que importante, porque sabemos que están allí, y que si les pasa algo, están con alguien.*

Entrevistadora: *Pero para ellos, ¿les duele tener que ir a trabajar o es importante?.*

Educadora: *No, no les duele, para ellos es muy importante; Claudi está desesperado porque dice que debería trabajar más horas en el trabajo.*

Treballar és per si mateix un element inclusiu i constitueix un dels aspectes més importants en la interiorització d'una identitat valorada, negociada en la relació amb els companys dins de l'empresa i que s'estén més enllà de

l'àmbit laboral a la resta del seu context social en l'entramat de la xarxa de relacions.

També configura una identitat biogràfica, com en el cas del noi que explica l'educadora, que ha passat per diverses feines abans de treballar al TEB, similar a la de la resta de la població sense discapacitats en la societat actual, en què el treball resulta fragmentat i divers al llarg de la vida, si bé en altres casos continua mantenint característiques de centralitat en la conformació de la subjectivitat i la identitat, com és el cas de la noia, més properes a les característiques del treball del segle passat, en què aquest s'erigia com a projecte de vida, des dels inicis fins a la jubilació a la mateixa empresa.

Educadora: *Sí, yo creo que sí. Por ejemplo, Laura no ha hecho otra cosa nunca y lleva 22 años ahí y Ramón, como también tiene una dificultad física, por la enfermedad, él ha trabajado como albañil y ha estado en otros tipos de trabajo, pero aquí está cómodo porque puede hacer y se desenvuelve bien.*

No he volgut estendre'm en les característiques de l'activitat laboral, ja que és una categoria en què m'he detingut en el relat dels protagonistes i l'element que m'interessa ressaltar està relacionat amb l'activitat econòmica, però no hi podia deixar de fer esment, donada la importància que té en el procés d'autodeterminació i d'inclusió ciutadana, a pesar que de vegades el tipus d'activitat que duen a terme sigui una mica rutinària i no contribueixi a la qualitat de vida, a «sentir-se realitzats».

Educadora: *Pues no lo sé, porque lo hacen en cadena. No sé hasta qué punto se sienten ellos realizados, entre comillas, con su trabajo, se trata de... bueno, ya te habrá comentado Ana de qué se trata. Bueno, yo creo que es el hecho de trabajar en cadena, trabajar con más gente, relacionarse con más gente, se les motiva; porque yo no creo que pudiera trabajar en una cadena, creo. Pero para ellos es ya*

sentirse producidos, que han hecho algo y además, que se relacionan con más gente, y que están como la gente normal, entre comillas, trabajando y cobrando su sueldo, por ese trabajo que han hecho.

El treball assalariat, ja sigui en una empresa *normal* o en un centre especial de treball com en el cas del TEB, tot i l'activitat rutinària, ajuda a interioritzar els significats del món social i a incorporar-los a la seva vida, per després exterioritzar-los en l'univers simbòlic, el «*que han hecho algo además*», que explica l'educadora, aquella acció en cadena ben feta, que té una representació en el món social, el fet de sentir-se treballador, empleat.

Sentir-se «*producidos*», «*realitzats*», tal com diu l'educadora —hi podríem afegir «*feliços*», un dels indicadors de la qualitat de vida i de l'autodeterminació en el nou paradigma, no es pot analitzar amb els paràmetres dels ideals socials dominants que la societat té respecte al que s'entén per una vida feliç, ja que, tal com diu X. Etxebarria (2010:440), «*tindria una vida feliç qui ha aconseguit acumular molts béns i té gran capacitat de consumir, qui ha triomfat en la competitivitat entorn dels diners, la fama, el poder, en els camps que siguin i, per tant, des d'aquesta perspectiva, les persones amb discapacitat intel·lectual serien unes fracassades. En canvi, si es pensa com a excel·lència interna de la persona (no segons els ideals socials), si s'entén com la concordança raonable entre el que anem fent i sent i els ideals alhora possibles, en aquest sentit podríem parlar que sí que se senten realitzats i són feliços*». Una afirmació que contradiu les expectatives que tenen els protagonistes respecte a la felicitat, tal com explica l'educadora: «*(...) I el primer que s'ha de treballar és l'acceptació, bé, hi ha una discapacitació, però això no vol dir que no puguis viure bé. I els hi agrada molt comparar-se, volen tenir molts diners per ser feliç, els diners fan la felicitat, segons ells*», i, per tant, cal «*treballar*» molt l'acceptació de les pròpies limitacions i dotar d'expectatives realistes, contradient els mandats de la societat que generen expectatives inassolibles i irrealistes per a tothom.

«És pena», tal com diu una de les educadores referint-se a la feina que fan, que no tinguin possibilitats de reinserció al món laboral, *«hi ha que ser productius, normal no està».*

Treballar en un centre especial de vegades és difícil d'acceptar, sobretot per algunes famílies, per les atribucions estigmatitzants que pot evocar una empresa en què la denominació ja suggereix la diferència amb els altres, la manera de ser *especial* de la majoria de les persones que hi treballen

Educadora: *No, del noi sí que tenen contacte, perquè és el seu fill, al cap i a la fi, però no volen saber res de que estigui en un centre especial de treball, perquè suposen que podria estar treballant en un lloc normal de treball, en una empresa ordinària, «Perquè ha de tenir suport?», no entenen res.*

Aquesta identitat com a treballador s'expressa en les seves reivindicacions que, d'alguna manera, denoten una certa capacitat d'autodeterminació, d'expressió de la seva disconformitat i de fer sentir la seva veu en la demanda dels seus drets.

Educadora: *Hombre, es que es una empresa especial, también; pero, si han trabajado sus horas extras, esas horas se las pagan; y ellos son conscientes de que lo que hacen, lo tienen que cobrar, y lo piden y lo piden hasta que lo consiguen.*

Entrevistadora: *Así que ¿las reivindicaciones son sobretudo económicas?.*

Educadora: *Si, de condiciones y así, que oyes sus quejas, sus historias, pero vaya, por lo general están contentos. Pero sí son exigentes que si ellos han hecho algo, ¿por qué no está recompensado cuando está reflejado así?.*

L'exclusió és més evident en els sous que guanyen, que no permeten viure de manera independent.

Educadora: *¿Y pueden vivir, la chica o el otro chico, con el sueldo que ganan?*

Educadora: *No.*

Entrevistadora: *Es decir, alguien que no tiene una ayuda externa, puede...*

Educadora: *En general, todos suelen tener algún tipo de subvención, por la discapacidad. Pero no pueden vivir, porque el sueldo no llega a 300 €. Hoy en día, es difícil.*

Més que difícil és impossible viure amb 300 euros, pagar un lloguer, la llum, l'aigua, el menjar, i totes les despeses del dia a dia, sense comptar amb altres necessitats que potser no són bàsiques però sí necessàries pel fet de viure en societat, com anar al cine, prendre un cafè o comprar roba. Els sous són, per tant, l'expressió de la iniquitat.

Aquests salaris baixos es podrien justificar en funció de l'activitat productiva que duen a terme, que en general no sol ser d'alta qualificació, però això suposaria responsabilitzar les persones dels processos d'exclusió en funció dels seus problemes i justificar que han de viure en situació de carència. S'ha de deduir que pel fet de tenir una discapacitat intel·lectual no necessiten aigua calenta, llum, rentadora o altres recursos?, no poden anar a la perruqueria o prendre un cafè? Segons l'educadora, no podrien viure en la societat si no fos per les ajudes que reben.

Educadora: *Clar, en el taller, els sous que els hi paguen són baixos, són una porqueria, però bueno, amb ajudes, amb pensions,... els meus guanyen molts diners, he he.*

Entrevistadora: *Jo pensava que eren doscientos euristes.*

Educadora: *Jo sempre els dic que guanyen molt més que jo, perquè entre pensions que reben i el sou... En molts casos, tenen uns ingressos brutals, és a dir, que de mileuristes res de res, he he.*

Com diu C. Lopez (2009:57) referint-se als diners, el que preval ara són les necessitats del sistema social i, en conseqüència, l'acció dels individus s'ha

d'ajustar als requeriments d'aquest sistema sense que en perilli l'equilibri; en aquest, cas els diners fan el seu camí seguint pautes alienes a la intencionalitat dels subjectes socials, i en la mesura que compareixen com un mitjà de comunicació se'ls revesteix exclusivament d'una funcionalitat tècnica, els pagaments realitzats a través d'ajudes institucionals, de pensions.

Entrevistadora: *I si no els hi arriba per viure?*

Educadora: *Si no els hi arriba, hi han unes fantàstiques solucions tutelars, he he, que s'encarreguen d'administrar el sou i el patrimoni dels nois.*

Quan no hi ha patrimoni són les fundacions tutelars les que s'encarreguen de sol·licitar ajudes o d'administrar el sou. En general, el motiu de la incapacitació i de la necessitat de suport ve donat per les dificultats d'administrar els diners, que en nombroses ocasions ha fet que l'empresa es fes càrrec d'endeutaments importants.

Entrevistadora: *Però i si no tenen patrimoni?*

Educadora: *Si no tenen patrimoni, es moren de fàstic, jeje, no, no, a veure, en aquest cas, i si estàn treballant en una empresa i es descobreix que la seva economia és horrorosa, que hi han deutes per tot arreu, préstecs i més, doncs l'empresa es fa una mica responsable de la nòmina que vagi directament al banc i es demana un préstec nou per anar pagant en petits terminis deutes atrasats, es busquen solucions, per estalviar, si hi ha una empresa, clar, si no hi ha una empresa que pagui, difícilment... però igual que em passaria a mi o a qualsevol altre. Clar, si no tenen capacitat totalment, això no pot passar.*

El lloguer i les despeses fixes de la casa estan organitzats pel TEB d'habitatge i se'ls descompta directament del sou; les altres són gestionades per ells mateixos, amb el suport de les educadores, que els eduquen en la

consciència del valor dels diners i en el sentit de la responsabilitat i solidaritat envers els companys.

Educadora: *Això entra en el preu que paguen de lloguer del pis. Estan pagant 180 € mensuals i aquí ja entra tot, les quatre parets on viuen, la llum, l'aigua, el gas i tot. Clar, nosaltres tenim un telèfon a cada pis, però els nois el fan servir indiscriminadament, i quan passa, anem a veure qui han trucat, i segurament els diran: «Escolta t'estàs passant»; si és molt gran la trucada li farà pagar, però no com a càstig, sinó perquè prengui consciència que això val diners, que és una despesa, que estan pagant entre tres, i que els altres dos no tenen perquè pagar despeses de telèfon que no són seves; que és fantàstic que agafin el telèfon, però amb consciència. Però, bueno, com que també tenen mòbil, no acostumen a passar-se amb el telèfon fixe.*

Però a més del vessant institucional, la forma de circulació dels diners adquireix una altra dimensió, la relacional, la que s'estableix en el context en què viuen. En la distribució dels recursos econòmics que els ajuden a gestionar, es renoven les relacions que tenen entre ells i amb les educadores. És, per tant, un diner marcat per les relacions (Zelizer 1989, 2009), que es torna significatiu en les diferents utilitzacions que en fan, en la diferenciació dels diferents usos, els que contribueixen a la mantenció de la llar, els que es destinen a les despeses personals.

Educadora: *Treuen per la compra i després uns 20 € per passar la setmana, perquè puguin sortir el cap de setmana i tinguin calerons, però més de 20 € setmanals a la butxaca no, perquè no tenen un pressupost tan alt com per tirar la casa per la finestra. I 20 € ja em sembla molt, perquè n'hi ha altres que tenen una paga de 10 € potser, per passar tota la setmana.*

L'organització i la distribució dels diners no segueixen, per tant, la lògica d'ordenament i racionalització típica del mercat, tal com podria ser interpretat

el fet d'establir reserves sota diferents noms, diners per a la roba, diners per sortir, sinó que es tracta més aviat de diners marcats de les seves particularitats i de valors relacionals diferents, tal com assenyala Zelinger (1994).

La circulació interna dels diners que es produeix en les diferents unitats domèstiques marca l'aspecte relacional. Els rols que es configuren responen a una relació de forces marcada per ells, mentre que podríem dir que entre els membres d'aquestes unitats s'estableixen unes relacions igualitàries i de reciprocitat, en què, tal com diu Simmel (1977), l'intercanvi econòmic no es més que un cas particular d'intercanvi social fundat sobre relacions recíproques que generen prestacions i contraprestacions, que no tenen un caràcter formal i que contribueixen al lligam social mutu, la gestió dels diners organitzada en un fons comú que expressa les relacions equitatives.

Educadora: *Tots els pisos funcionen igual, n'hi ha una assignació setmanal pel pis, que depèn de cada pis, poden ser 30, 60 € setmanals, i amb aquell fons comú, es va a comprar.*

L'organització social del suport comporta una divisió del treball que assigna responsabilitats i funcions a diferents institucions (...). L'Estat actua a través de polítiques relacionades amb la cura de les persones, mitjançant transferències monetàries per sufragar el cost que genera l'atenció de les persones que no es poden valer per si mateixes. Aquesta modalitat d'ajut adopta formes molt variades segons sigui la família o la persona necessitada qui rep l'aportació econòmica. En aquest cas l'ajuda es concreta en les hores de suport, però les subvencions que dona l'administració no arribarien a cobrir les hores de dedicació que necessiten. El fet de compartir pis permet optimitzar l'ajuda i rebre més hores de suport globals, això sense tenir en compte la dedicació una mica altruista de les educadores, que manté una manera de fer benèfica, encara que el sistema de protecció no ho sigui, però que es capta en el sistema simbòlic dels serveis de benestar social (Lopez, 2009: 256).

Els diners marquen una dimensió relacional i de cohesió entre els membres dels pisos i les educadores, que decideixen els camins per on han de circular els diners i, per tant, es col·loquen en una situació asimètrica en què apareixen aspectes relacionats amb la responsabilitat que tenen en l'administració dels diners, la necessitat de gestionar la precarietat i l'afecte, la protecció, que també forma part dels processos econòmics com en qualsevol unitat familiar (Zelizer, 1989: 368).

Educadora: *Sí, sólo pueden sacar dinero para comida y gastos personales suyos.*

Entrevistadora: *¿Ellos pueden ir a comprarse ropa y...?*

Educadora: *Sí, pero siempre conmigo.*

Entrevistadora: *¿Ellos no utilizan el dinero normalmente?*

Educadora: *No, es que no tienen una paga semanal asignada, es que es un poco raro, si les das 10€ para alguna actividad extraordinaria, o si se van a tomar algo, pues se lo das; hay otros pisos que sí, que si les das 50€, gastan 50€ y un poco así; este piso no tiene una necesidad de dinero, ellas sí que son un poco más gastonas, Montse por ejemplo, sí, y claro, hay que controlar más.*

Entrevistadora: *Y el dinero, ¿por qué se lo gestionas tú? ¿Porque no serían capaces de gestionarlo ellos mismos?*

Educadora: *Yo pienso que es para ayudarles a controlarse, sobretodo con la Montse, más que con los otros; y Manuel, tiene 200 € de sueldo, hay que hacer milagros para que le llegue para todo... Claro, no sé hasta qué punto él puede llegar con este dinero, si quiere salir a cenar o algo.*

El control i l'administració dels diners recau en la persona que té la tutela, que és qui decideix la circulació dels diners, que també segueixen un entramat de relacions regularitzades, amb la cunyada, amb l'educadora i al voltant d'uns usos concrets i ordinaris, els diners per a la psicòloga, per a la dona de fer feines i d'uns rituals excepcionals, diners per si hi ha una urgència i de prohibicions. La por, justificada i confirmada, del mal ús dels diners influeix en les decisions de la família de restringir la seva capacitat de

decisió, que també afecta en la capacitat d'aprenentatge i d'autodeterminació.

Educadora: *No, ese es uno de los objetivos. A ver, esta chica, según la cuñada, tuvo adicción al móvil. Entonces claro, se entiende, porque es una chica que ha estado siempre super sobreprotegida por los padres, nunca la han dejado salir con gente ni nada; entonces le debieron regalar un móvil y debía gastar dinero y hablar y llamar a líneas «party line» o historias de éstas, y entonces decidieron retirarle el móvil, porque también algo pasó con una cantidad muy elevada de dinero, que lo asociaron a gastos de teléfono y tal. Entonces, desde ahí, y como la tutela la tiene el hermano, no la permiten administrar dinero; sin más, sale los sábados con la cuñada para hacer la compra, el dinero lo maneja la cuñada; después el hermano, por la noche, si hay un gasto extra durante la semana, el de la señora de la limpieza o la psicóloga privada a la que acude, le dan el dinero y, si no, tiene como 10 – 15 € en la cartera, pero ella tiene muy claro que es para urgencias, o si un día ocurre algo y tiene que coger un taxi o... Además no maneja nada, tiene una pequeña cantidad en el bolsillo.*

Entrevistadora: *¿Ni maneja, ni compra, ni tampoco tiene claro lo que hay que comprar?*

Educadora: *No, porque la cuñada, con el miedo éste del móvil, a que pueda despilfarrarlo o hacer un uso indebido del dinero, tampoco...*

Tal com diu Sahlins (1997:208), l'economia és el principal àmbit de la producció simbòlica. Aquesta dimensió simbòlica és especialment rellevant en els comportaments econòmics, en les eleccions respecte als diferents usos dels diners, la compra d'un mòbil, la participació en *Party-line*. Comprar té un sentit simbòlic, no està tan sols relacionat amb l'objecte en si mateix, té un significat en el context social i cultural. El objectes que es compren són desitjats en funció del seu significat, amb l'estil de vida que representen, la identificació amb persones que han triomfat, que surten a la televisió, a les revistes, són una metàfora de la «felicitat». Des de la perspectiva de l'antropologia el diner té un sentit simbòlic i els símbols, tal com assenyala

Teillery (1997:17) en referència a L. Strauss, «són més reals que els que ells simbolitzen, el significant precedeix i determina el significat», el prestigi, l'estatus, està travessat en major o menor mesura per consideracions materials.

Educadora: *Entonces, él se queda sólo y su vida empieza a ser un infierno, bueno un infierno, empieza a desestructurarse a todos los niveles, empieza a generar deudas, telefónicas con llamadas al 806, a líneas eróticas, empieza a faltar al trabajo, con lo cual, no cobra lo que tiene que cobrar, su casa empieza a degenerar a todos los niveles; yo, cuando llegué, bueno, la casa es muy pequeñita, de estas casas que daban antes, hace muchos años a gente que lo necesitaba; y estaba todo lleno de ropa, parecía un síndrome de Diógenes, pero ahora, como le faltaba este guía, él no sabía por donde tirar. Entonces se ha ido acumulando y juntando todo; la casa donde vivía estaba en una situación ilegal, porque el padre había muerto, pero no lo habían comunicado.*

L'ansia de consum característica de la nostra societat s'accentua en la forma del crèdit, de la targeta electrònica, el diner plàstic, el diner digital de les compres *on-line*, en el pagament remot, «el diner compra/ven diner per afavorir la seva circulació sense fi en horitzons fugaços, necessitats peribles, frenesí consumista, compres compulsives», tal com diu C. Sanchez (2004:321) i, per tant, les transaccions econòmiques traspassen límits de temps i espais. La intangibilitat dels diners produeix més possibilitats d'endeutament en persones que tenen més dificultats cognitives, com ara gent gran o amb discapacitats intel·lectuals, ja que el diner no té referent real i el pagament es dissocia de la compra i afavoreix el consum irracional.

Educadora: *yo llevo aquí sus tarjetas, voy con ellos al banco, ellos son autónomos, pueden sacar dinero del banco, pero yo se lo miro, yo llevo sus libretas bancarias.*

Cada un dels arranjaments monetaris, l'organització i gestió dels diners, implica un treball relacional, d'educació i aprenentatge. És més difícil gestionar la pròpia economia si no se sap llegir o escriure o comptar bé, però és possible adquirir certa competència. Les habilitats en l'ús dels diners requereixen un procés d'aprenentatge que en general s'inicia a la infància i a l'adolescència, però la majoria de persones amb discapacitat intel·lectual no les han adquirit perquè no se'ls ha donat la possibilitat d'iniciar aquests aprenentatges.

Educadora: *I això de que paguin ells, ho hem començat a fer des que jo vaig arribar, perquè abans alguns no sabien ni quina era la clau de la seva tarja de dèbit, bancària, i no en treien; alguns d'ells no saben llegir, o els hi costa molt fer servir el caixer del banc; i en els últims 4 o 5 mesos estem amb això, en anar al caixer i que ells tinguin la seva pròpia cartilla, perquè, sobretot amb alguns d'ells, hi havia la desconfiança de: «Por què la educadora siempre tiene mi cartilla? ¿Por qué es siempre la educadora la que saca mi dinero?».*

El pas de ser considerat un menor d'edat a tenir responsabilitats com a persona adulta és un canvi substancial i té a veure amb el suport de les educadores. El diner marca les relacions que s'estableixen des d'una perspectiva afectiva a través de la negociació, la capacitació i la paciència

Educadora: *Doncs tornem-hi, «Aquesta és la teva cartilla, aquests són els teus calés i tu ets qui traurà els diners», si en qualsevol moment sospito que tu pots utilitzar la cartilla d'alguna manera que no sigui bona per a tu, doncs canviaré el modus, i tornarem a pactar, i els hi explico com si fossin nens, la tecla vermella, la tecla verda, has de tocar aquí i has de tocar allà (al caixer). I això ha fet que un dels nois que era súper gelós de les seves dades, de que algú pogués saber el seu número de compte corrent, el seu PIN, etc. Doncs a partir d'ara, «las cositas claras, hala», però l'hi explicava que era per uns motius, que abans l'educadora els hi portés tot això.*

El «capital social» amb què compten és precari, no els han deixat participar en les activitats de producció, distribució i consum de béns. La percepció de la discapacitat intel·lectual com a carències i limitacions ha comportat al llarg del temps unes intervencions centrades en la institucionalització i la caritat, sense voluntat emancipadora, els ha deixat orfes d'eines que el nou paradigma intenta modificar.

7.3. Els professionals. Qui són?

Una de les característiques de les diferents professions dedicades a la cura de les persones (infermeres, treballadores socials, educadores socials, entre d'altres) és que han mantingut i mantenen diferències en relació amb altres ocupacions, tant pel que fa a la dificultat de reconeixement del seu saber en les qualificacions acadèmiques com al reconeixement simbòlic i econòmic. Un dels motius d'aquestes diferències és el poc prestigi atorgat a la cura dels altres en la nostra societat, que fins fa molt poc temps no formava part dels discursos, ja que s'associava a l'espai familiar i a les tasques pròpies de les dones. El fet que s'hagi convertit en una necessitat per a les nostres poblacions ha fet que es traspassessin a l'àmbit polític i institucionalitzat de la vida pública, però continuen sent professions molt feminitzades i, per tant, ocupen esglaons més baixos en l'escala de prestigi, i s'ubiquen en una situació de desavantatge respecte a altres professions.

Gairebé totes les educadores que he entrevistat són dones, excepte el coordinador, que és treballador social. En les seves explicacions assenyalaven alguns dels trets distintius que comentàvem, com el fet que sigui un col·lectiu majoritàriament femení i que la feina que fan no estigui ben remunerada, cosa que fa que s'hi estiguin poc temps; en general, mentre estudien

Entrevistadora: *Quant temps estan els educadors treballant? Perquè la majoria són educadors, no?.*

Coordinador: *No, no té perquè; n'hi ha educadors i demés personal relacionat amb l'àmbit social: educadors, psicòlegs, ... I passant per*

pisos, el temps que dediquen, no crec que arribi, de mitja i com a màxim, tirant llarg i si s'enrotllen, 2 anys.

Entrevistadora: *I quin es el motiu? Que es cremen pel treball o hi ha alguna altra raó?*

Coordinador: *No. A veure també tenim gent que dura més, que baten records, però la majoria d'aquesta gent és gent jove, gent inquieta, amb ganes de prosperar...I la feina està bé, és enriquidora, la disfruten molt, però amb el temps agafen experiència, es formen més, fan segones carreres o acaben la que estan fent, i s'obren altres portes. Clar i a més, aquí per jornada completa, cobren 1.000 € bruts (...) Sense comptar nocturnitat, són 1.000 € bruts, és que clar, no arriben ni a mileuristes. El que et compensa una mica és que l'ambient de treball és bo, que la feina és molt enriquidora.*

El treball de suport que duen a terme amb persones amb discapacitat intel·lectual sembla un trampolí per accedir a altres feines més ben pagades.

Entrevistadora: *I on se'n van a treballar? A un àmbit similar?*

Coordinador: *A veure, la majoria de les que han plegat, ha estar per....Clar aquí agafen experiència de suport en pisos, això els hi va molt bé de cara al nivell curricular, estar un any o dos amb aquesta feina, per després per CRAE; els CRAE estan molt ben pagats, estan cobrant 1.500 € o fins i tot jo he escoltat d'alguns, uns 1.600€, i clar, això ja està molt bé. Sí que és molt diferent. Quan porten una setmana, em truquen i em diuen "Això és l'hòstia", però clar l'atenció és molt diferent, es troben amb casos molt més complicats. Però et puc dir que el 90% per cent de les noies que han passat per aquí en els últims 5 anys, han acabat amb CRAE, i segons quina, encara hi és allà. Alguna afortunada ha trobat feina com a assistent social, en algun Ajuntament, també, i molt bé.*

Les estratègies que l'estat social occidental ha desenvolupat en relació amb la cura dels altres sovint reproduïx certs aspectes dels rols sexuals tradicionals, no només en la manera de familiarització de la cura (Lenoir

2003) sinó també en la feminització de les professions que s'hi dediquen, amb les asimetries socials consegüents, menor reconeixement i salari, com és el cas del treballadors socials o els educadors socials, per citar alguns casos paradigmàtics. Tot i que la importància d'aquestes professions, imprescindibles en els estats occidentals, és reconeguda, les condicions reals en què duen a terme la seva feina i els recursos que se'ls assignen desmenteixen aquests discursos i revelen l'escàs valor que la societat atorga a les activitats de la cura.

Entrevistadora: *I la majoria són noies?*

Coordinador: *Tot noies (...). A veure, és que vam firmar un acord amb una escola d'intervenció social, i part de les pràctiques les fan aquí, això ho vam fer l'any passat, aquest any ho tornarem a fer. Vam fer una sessió informativa pel grup de pràctiques i de tot el grup que serien unes 30, vam fer una demanda per fer pràctiques de 7 o 8, que les van fer aquí, i llavors eren 2 nois. Un ens el vam quedar, que és l'Eladi, que es va quedar i l'altre, se n'ha anat a estudiar a Lleida, però que s'hagués quedat també. De nois, de moment, molt poquets.*

Tot i que hi hagi algun noi, en aquests tipus d'ensenyament la majoria d'estudiants són dones, ja que a les dones s'han reservat en la nostra societat les tasques lligades a la compassió i a l'acompanyament de les persones, a la confrontació amb els cossos dependents i sofrents, en el treball directe sobre els altres. (Dubet, 2002)

La X. també és treballadora social i la seva experiència professional s'ha caracteritzat per ocupar-se de persones vulnerables, amb risc d'exclusió o en situacions al marge, tot i que en aquesta feina fa poc temps que hi és i fa d'educadora, com a referent de dos nois.

Educadora: *Aunque ahora, hacemos funciones de educadoras, pero yo he trabajado casi siempre en ámbito de educación social, la experiencia máxima que tengo es educación social. Con menores,*

con mujeres, con enfermos mentales, discapacitados también. ¿Qué más me falta? .

La X., gaudeix i valora positivament la seva experiència de treball i quan ha d'explicar que és el que fa li costa ressaltar-ne un aspecte concret, igual que a les altres educadores, ja que la feina és variada i complexa en funció de les diferents necessitats que tenen.

Educadora: *Es un poquito de todo y es otra forma de trabajo, te da más vida, el trabajo es más activo, más dinámico, me gusta, me gusta mucho, siempre he trabajado en residencias, en ámbito residencial.*

L'A. és l'única que és psicòloga, tot i que fins ara ha treballat d'educadora, però deixa la seva feina aviat i s'incorpora al TEB com a psicòloga. Vaig quedar amb ella un dia encara més fred i, per circumstàncies alienes, vam haver de fer l'entrevista en un parc. L'ocasió també va venir bé, perquè de passada vaig conèixer la *llar residència* que hi ha al mateix bloc de cases on viu uns dels nois entrevistats, va ser una noia que vivia a la residència la que em va explicar on era el pis i em va ajudar a buscar-la.

Educadora: *Bé, jo vaig estudiar psicología, i en busca de la meva feina, he arribat aquí, a treballar amb els discapacitats; Fa res, un any, era una feina que realment mai m'havia plantejat, de treballar amb ells, sempre era quelcom que em posava com barreres, "No seré capaç mai", sempre ho havia vist des de molta distància, i incapaç per part meva de tractar-los amb normalitat; i al ficar-me aquí al contrari, m'ha canviat el punt de vista (...) No, no, jo aquí no faig res de psicòloga, m'oblido, jo sóc una educadora, i la meva funció, és sobretot orientativa, en coses que ells observen.*

El repte que es planteja de tractar-los amb normalitat no és una pràctica generalitzada i no sempre té a veure amb actituds de rebuig. L'estigma associat a la discapacitat intel·lectual sovint s'expressa en un tracte paternalista, infantil i discriminador, que nega la seva identitat de persona

adulta tot i que amb característiques diferents, sense tenir en compte «que normalitzar no és pretendre convertir en normal una persona amb discapacitat; és reconèixer-li els mateixos drets i necessitats que tenen els ciutadans d'edat i context similar».

Entrevistadora: *En què t'ha canviat aquesta experiència?*

Educadora: *La complexió d'ells, principalment, diguem ingènua o tonta, el que vulguis, vale que tenen una discapacitat i de vegades, molts problemes de funcionament, però realment no deixo de tenir converses de tu a tu; i jo, com a persona, he superat moltes manies, des del primer dia, de fet, m'he vist molt propera a ells, molt més...palpable, tot, molt emocional, molt de connexió, tot; són gent molt espontània, cosa que ens falta a tots; a la meua vida quotidiana, tot són postures, són trastorns i allà no, el que m'ha despertat a mi és tot tendresa. I per ara, estic molt contenta. I espero seguir, je je. Bueno, que era una vessant social que no m'havia plantejat abans. I n'hi ha molt que fer, en aquest camp.*

L'altra educadora és molt jove i té poca experiència, és la seva primera feina, vol estudiar Educació Social o Treball Social, encara no ho sap del cert, acaba de començar a fer suport a Bruno, amb qui queda dos dies a casa seva per dinar plegats, ja que ell és molt autònom i és referent de dos pisos més.

Unes de les característiques de les professions lligades a la cura en l'actualitat és que, tot i que són més visibles, estan sotmeses a diferents pressions i es mouen en espais indecisos en què les seves tasques sempre han de ser renegociades, amb les famílies, amb les pròpies institucions, amb les persones de les quals tenen cura, tal com va sortint en les narracions; entre elles, la de la R., que és integradora social i estudia Treball Social. Fa dos anys que és referent i emfatitza alguns aspectes de la seva feina, com la dificultat de posar límits, el fet que molts cops són les famílies les que truquen per qualsevol cosa, i confirma el que explica el coordinador, que

estan mal pagades i que hi ha despeses que no estan considerades, com ara les trucades del mòbil que ha de pagar ella.

Des d'un punt de vista normatiu, fa la impressió que moltes de les tasques que porten a terme són difuses, cosa que pot produir un altre punt d'incertesa respecte a les seves competències, ja que sovint el suport inclou aspectes que excedeixen els límits de l'espai professional i, per tant, conté molts vincles amb el model familiar de la cura, amb relacions basades en l'afecte, la preocupació per l'altre, amb vincles afins amb els mandats de la dominació masculina envers les dones, l'ètica femenina del sacrifici, en funció de les virtuts pròpies dels rols socials que s'han assignat a les dones en la nostra societat, que s'han traspassat a l'espai de certes professions.

El treball de la cura prové de l'esfera privada, de la intimitat, de les relacions personals i les emocions, i quan aquest es trasllada a l'esfera pública, com és el cas d'algunes professions, ja no hauria de ser espontani i hauria de ser remunerat (Deborah Stone, 2000), però sovint continua sent invisible per la naturalització de les seves activitats com a pròpies de les dones i, per tant, no sempre es considera una feina, fet que condiciona el tipus de salari, que passa necessàriament pel filtre de les representacions socials que són «les que diferencien el treball del no-treball, les tasques dels oficis i també les que diferencien els treballadors entre si» (Dune-Richard, 1998:50). De manera que en la seva classificació hi intervenen les representacions del que és masculí i femení i l'ordre dels sexes, tal com van explicant al llarg de les entrevistes.

Educadora: *Jo penso que t'ha d'agradar molt la feina per fer-la, i entendre, que emocionalment i afectivament, estàs volcada en la feina, que te la portes a casa; jo sempre ho deia, abans treballava en una hamburgueseria per pagar-me els estudis, i treballava molt menys a l'hamburgueseria que no pas ara, però no és el mateix tallar un enciam que fer una intervenció i marxar a casa, aquella intervenció continua funcionant, encara que tu no estiguis, i potser, aquella intervenció l'has de continuar dues hores després d'haver marxat cap*

a casa, o al matí següent, o que un noi estigui angoixat, o que em truqui per donar-me resposta a aquella intervenció d'unes hores abans; que si no estiguéssim disponibles, no tindria sentit.

Al meu parer, la feina que fan, tal com apareix en les narracions, es regeix en part per l'ètica de la cura, l'ètica feminista d'autonomia, que va proposar en els seus inicis C. Gilligan (1986) i que després altres autores han ressaltat, el paper de l'experiència i la perspectiva particular cap al contingent i el context de la vida quotidiana (Berlinguer, 2002), la cura que té a veure amb «l'altre concret» (Heller, 1982; Benhabib, 2006), amb les persones, amb la seva pròpia història i amb la seva pròpia identitat, en contraposició de «l'altre generalitzat», vist des de l'ètica de la justícia, que propugna Gollenberg (1998), ja que la cura integra activitats i vincles socials que articulen un complex sistema de reciprocitat imprescindible per a la supervivència. En plantejar la cura com una ètica, al mateix temps que una pràctica social, transcendeix l'àmbit de l'esfera privada i s'endinsa en l'esfera pública, de l'àmbit *micro* ha passat a l'àmbit *macro* compost d'institucions i agents socials. La T. és educadora, però està acabant la carrera de treballadora social i té experiència en altres àmbits similars.

Educadora: *Al TEB des de fa un any i mig, i abans d'això, al centre on vaig estar fent les pràctiques d'educació social, em van contractar i vaig estar 6 anys, a esplais, residències, a tallers, tots els àmbits; bueno, també he treballat a CRAES, però és una altra història, perquè allà són més «canyeros», em sembla.*

A la llarga, encara que la feina els pugui agradar, l'abandonen a causa del salari. La motivació és un dels factors més importants perquè continuïn i acabin *enganxant-s'hi*, tal com diu el coordinador, sobretot pel seu paper de cohesió de l'equip.

Educadora: *Sí me gustaría, si las condiciones fueran mucho mejores, yo te diría que sí (...) Sí, yo creo que sí. Y, por ejemplo, yo y mis compañeras nos sentimos afortunadas con el coordinador que*

tenemos, con el trato que nos da, cómo nos cuida y el ambiente que tenemos de trabajo. Los días de coordinación, que son los martes, es un espacio de supervisión y desahogo, si hemos tenido algún problema, con lo que sea, a nivel profesional y personal también. O sea, que se crea muy buen ambiente de trabajo, pero después tienes que vivir, tienes que comer, que pagar tu alquiler y tus gastos y no da.

Els sous que marquen els convenis per a aquest tipus de feina no permeten mantenir una família, fet que constata el poc valor social assignat a les tasques relacionades amb la cura i tot el que és femení, ja estiguin tancades en l'espai privat de la llar o hagin esdevingut un treball assalariat. En el seu cas coincideixen dos àmbits desvaloritzats, la cura i les persones amb discapacitat intel·lectual, elements poc engrescadors, tal com explica una d'elles, per a qui és la seva primera feia i només hi treballa des del juliol.

Educadora: *En principio, siempre pensé que era un área que no me gustaría, y justo acabamos el ciclo formativo, y nos salió una oferta de trabajo, y, por probar, no se perdía nada, y la verdad es que me encanta.*

Tal com assenyala A. Garcia (2003), la situació d'aquest col·lectiu professional és precària en molts aspectes i necessita «una situació laboral que fomenti i no mantingui la dispersió de les capacitats i la indefinició de tasques i funcions que es donen actualment, factor que (...) ha proporcionat una valoració del educadors socials com a professionals de segona fila».

El temps de dedicació és difícil d'avaluar, ja que ocupa gran part del dia; en ocasions la relació amb els protagonistes és bastant extensa i és aquest espai de relació el que valora més positivament de l'experiència.

Entrevistadora: *No està ben pagat, oi? Els educadors en general, no?.*

Educadora: *Clar. I per una part estàs de conya, parlo pel meu cas, jo m'ho he passat genial i no ho canviaria per res, si has estudiat això, se*

suposa que t'encanta la teva feina (...) Sí, ha estat un procés, i penso que estic satisfeta d'haver-lo passat i de conèixer-los, perquè també estic al taller als matins, i per la tarda estic amb ells, és a dir, que estic tot el dia amb ells.

El que fan les educadores opera en la lògica econòmica del treball remunerat, però també en la lògica del *don*, (*el care*), de les activitats que es fan per altruisme, per mandats interns, per vocació, tal com diu la Laura, «l'interès del desinterès» (Bourdieu, 1997), que pot operar per valorar el caràcter devot, l'entrega activa envers les persones de què tenen cura.

Educadora: *No sé si vocación, pero te tiene que gustar (...) Sí. Y luego es una etapa que creo que no podría aguantar durante mucho tiempo, porque creo que es un trabajo que quemará (...) Realmente, los conocimientos que adquieres trabajando en este tipo de trabajos, es que no tiene precio, el enriquecimiento personal y no se pueden comparar nunca con un trabajo burocrático, administrativo, detrás de una mesa, que también lo he hecho, pero tristemente tienes que comer, y yo no tengo cargas familiares, pero hay gente que tiene que mantener a su hijo (...) Por ejemplo, ahora la más antigua era T., y lo ha dejado porque le ha salido otra cosa un poco mejor y se ha quedado sólo los fines de semana, y lleva un año así.*

Tot i que la feina que fan «no tingui preu», i sigui interessant i enriquidora, és una feina per un temps, condicionada sobretot per la precarietat salarial, és el pas cap a una feina amb més reconeixement —ja sigui per la titulació o pel tipus de tasca per desenvolupar—, que amb certesa no passa per la cura de persones dependents, discapacitades intel·lectuals, psíquiques o físiques

El reconeixement d'una professió té a veure amb les representacions socials de l'ordre masculí/ femení que marca la dicotomia jeràrquica entre el que és «tècnic», el treball administratiu que assenyala una educadora, i el que és «relacional», més lligat a la cura. «Si el que és tècnic, en la mesura que simbolitza un poder i un control sobre la naturalesa, està associat amb el que

és masculí i amb el treball qualificat, és a dir, socialment valorat, els serveis consagrats al que és relacional, en canvi, estan exclosos d'una representació en termes tècnics i són percebuts com que pertanyen a un univers de treball que demana qualitats inherents a la naturalesa femenina. D'aquesta manera, en els serveis, exceptuant les ocupacions lligades a l'autoritat i al poder, aquestes dues representacions tendeixen a amagar les competències activades» (Daune-Richard, 1998:52).

7.4. El treball de les educadores. Les múltiples dimensions de la cura

El suport que duen a terme engloba molts àmbits de la vida quotidiana dels protagonistes i presenta una gran proximitat amb la «cura» que identifica altres professions com ara la infermeria; no en va, J. Planelles (2008:174) quan parla dels professionals de l'acció social, els considera bàsicament professionals de l'acompanyament i de la relació d'ajuda (eix fonamental de la professió infermera).

És un tipus de feina que està regulada en relació amb els objectius i el temps de dedicació des del «programa de suport a la pròpia llar», però que s'adequa des de la institució prestadora del servei a les característiques dels protagonistes, els horaris de feina, d'activitats de lleure o les necessitats individuals. Malgrat tot, sovint traspasa la línia de l'obligació professional, cosa que fa pensar que les feines associades a la cura dels altres, encara que siguin des del vessant professional, són feines que consumeixen una gran quantitat de temps i esforç.

Educadora: *Avui m'han donat un dia que,....bueno....he he he.*

Entrevistadora: *I tu, funcionas amb un telèfon totes les hores del dia? És a dir, que no hi ha horaris?.*

Educadora: *Sí que n'hi ha d'horaris, és de 18 h de la tarda fins a 22 h de la nit, més o menys, perquè van variant una mica, el divendres és una miqueta més i després, el cap de setmana són 20 hores que ens repartim entre el dissabte i el diumenge, de fet, fem de 12 h del migdia fins a 22 h de la nit, però a les 10 h del matí del dissabte quan t'estan trucant, que volen fer no sé què i si estic en un pis em poden trucar de*

l'altre, ara ja no em truquen, vénen directament, hehe, i bueno, a totes hores i les mares també, perquè en principi, truquen a l'A., que és el coordinador, però s'han acostumat ara també a trucar-me a mi, perquè saben que jo també els hi resolc els problema, i llavors també em truquen.

Entrevistadora: *És a dir, que et poden trucar un diumenge a l'hora que sigui?*

Educadora: *Sí.*

Una altra explica vivències similars, en què les obligacions traspassen qualsevol límit horari:

Educadora: *Si se hacen daño o algo, me pueden llamar. Hace poco me llamaron a las 6 de la mañana porque Pedro se encontraba mal y no sabía si ir a trabajar, necesitan que tú les digas «Pues no vayas, tranquilo, yo me ocupo».*

En altres ocasions, les necessitats que observen en les persones a qui donen suport reestructuren les activitats d'oci dels professionals, com en aquest cas, en què l'educadora comparteix la seva estona d'esbarjo amb un dels nois com a part del procés d'aprenentatge i del desenvolupament de l'autonomia.

Educadora: *És que jo, per exemple, ara és molt això d'anar amb ells, perquè el Marcelo, degut a una aglomegàlia que va tenir, va començar a tenir-ne problemes de bronquis, una insuficiència respiratòria brutal, mal de caps impressionants, fins que no li van trobar què era, van començar amb el més bàsic, dieta i exercici, que passo bastant estona amb ells amb això (...) Jo me'n vaig apuntar directament al gimnàs on ell anava, per comunicació, és el més proper a casa seva, i també reforçar amb l'altre noi amb el que també treballo, que s'animen mútuament i es motiven, llavors si jo desapareix-ho mig hora o arribo tard un dia que també estigui recolzat per l'altre.*

Algunes teòriques del feminisme han plantejat la necessitat de repensar el concepte de treball que fan les dones, i considero que es pot aplicar a les professions feminitzades que es dediquen a la *cura dels altres*, ja siguin homes o dones qui les portin a terme, per trobar nous significats a les realitats quotidianes (Balbo, 1996:57 [1987]). Carrasco, (2009) proposa un trencament conceptual i un canvi de perspectiva per analitzar el temps i el treball que recupera l'experiència femenina i que transcendeix l'economia de mercat i se centre en la sostenibilitat de la vida, «la càrrega global de treball que incorpora altres elements, com els aspectes afectius i morals, que comporten bona part de les activitats que es duen a terme en l'àmbit domèstic» i, per tant, quan es parla de *tenir cura* s'està parlant d'una gran quantitat de treball, un treball contingent que participa directament en el manteniment de la vida de l'altre, d'assistir a les necessitats bàsiques o promoure la seva autonomia, (Molinier, 2005:299-301) tal com es reflecteix en les activitats que fa aquesta educadora.

Entrevistadora: *I això a on entra, t'ho pagues tu, t'ho paga la institució?*

Educadora: *Això m'ho pago jo, però per qüestions....bé, jo estava apuntada a un altre gimnàs, i per la zona on jo visc també hi havia un gimnàs del mateix grup, de la mateixa empresa, i m'hi apunto i així també ho puc aprofitar en el meu barri indistintament, i també anar amb ells. I ara que jo me'n vaig, la educadora que vingui, no sé....M'hauré de barallar amb la directora, bueno, bé, la veritat és que només l'he vist un dia, jo sempre parlo les coses amb la secretària, que no té res a veure en la presa de decisions, i la noia aquesta que entrarà ara, es trobarà un tema que li deixen accedir i guiar i acompanyar, però no podrà fer ús de les màquines, en el gimnàs. I això per al Marcelo és un pal, perquè has de ser al seu costat, perquè es motivi. I llavors la meva funció en el gimnàs, és que agafi uns hàbits, que s'enteri de com funcionen les màquines, i que a la llarga, pugui anar ell sol.*

El suport, tal com apareix en el relat, es mou en la frontera de la responsabilitat professional i la implicació personal i parteix d'un raonament moral que inclou un sentit de la solidaritat i la responsabilitat més propi de les dones. El judici moral de les dones i, per extensió, les professions dedicades a la relació amb els altres, és més contextual, està més immers en els detalls de les relacions i les narratives, amb una propensió a adoptar el punt de vista de «l'altre particular» —tal com observem en el canvi de gimnàs perquè queda més a prop de casa i així el pot acompanyar—, i les dones semblen més disposades a revelar els sentiments d'empatia i simpatia que això exigeix i que són una manifestació d'una visió de maduresa moral que considera el *jo* com quelcom immers en una xarxa de relacions amb el altres (Benhabib, 1990:120-121).

Les diferents activitats que duen a terme, tal com es veu al llarg de les narracions, són diverses, complexes i sovint passen desapercebudes pel lligam que tenen amb les tasques atorgades a les dones en la cura dels altres, en què la responsabilitat inclou obligacions directes envers les persones amb les quals es relacionen. És, per tant, una activitat professional, que parteix de l'ètica de la cura, de la percepció dels altres des d'una sensibilitat envers el que és humà i el que és concret, amb tendència a orientar-se al benestar dels altres, a diferència de l'ètica de la justícia, (Kohlberg, 1981) amb un contingut més masculí, que es preocupa per la defensa dels drets.

Entrevistadora: *Sí, però què hi fas durant el dia?*

Educadora: *De tot, des de perruquera per tallar-li's els cabells, ajudar-los a portar les seves comptes, fins gestionar, entre cometes, el seu oci, fer de mediatora amb el taller i les seves famílies, tot, tot allò que em demanin que faci, primer intentant que ho facin ells, com reconduint, una mica.*

En el treball de la cura hi operen, per tant, nombroses dimensions: la identitat del que té cura, la de la persona cuidada, la relació que s'estableix entre elles i la naturalesa de la cura, l'àmbit social en què s'ubica la relació i

el caràcter econòmic i el context institucional (Thomas, 1993). Es troba, per tant, en un territori fronterer (Daly & Lewis, 2000) en què actuen mecanismes similars als que es donen en els entorns familiars, «atenció, preocupació, compassió, entrega, tal com s'ha demostrat en estudis realitzats amb infermeres i curadores professionals» (Martin, M.T., 2008), encara que es doni en un espai professionalitzat i institucionalitzat.

El treball de suport s'adequa a les necessitats individuals de cada un dels subjectes, tan diverses com podrien ser les de qualsevol i inclou elements educatius, com estratègies d'evolució cap a noves formes de conducta que augmentin l'empatia, l'autonomia i la responsabilitat envers els altres, com ara tenir cura del gos.

Educadora: *Sí, sí. Llavors es va quedar sense feina i van trucar per a veure si l'acceptaven aquí. I ara estem treballant molt bé al TEB i estem treballant amb el Marcelo, la salut i amb la Sonia ,la higiene, en temes molt bàsics, com la cuina, el tema de portar la casa bé, bàsicament la higiene i la casa, treure al gos .*

Entrevistadora: *Se'n cuiden, tenen cura del gos?*

Educadora: *si, si en Marcelo. ajuda a rentar plats, a treure el gos, i poc a poc, però jo crec, que des de que jo he entrat, ha hagut una evolució, molt bàsica, però bueno; el més important amb ells ara són metges i higiene personal. El gos, el treuen tres cops al dia, però els dos treballen, i el gos s'està sol a casa, sense sortir, potser, 10 hores. Bueno, és una altra lluita.*

Entrevistadora: *Bueno, ja és bo que tinguin cura en treure'l.*

Educadora: *Sí, però seguim amb la lluita, he he.*

El suport inclou la funció protectora com a part de la dimensió de la cura, que «té en compte les qüestions afectives i morals al mateix temps que les materials, i obre una escletxa notable en el binomi producció i reproducció» (Martin, 2008: 29) i fa menció a una de les realitats d'aquestes persones, la seva desprotecció. La Convenció de l'ONU reconeix que la discapacitat és un concepte que evoluciona i que resulta de la interacció entre les persones

amb deficiències i les barreres degudes a les actituds i l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat en igualtat de condicions. A Espanya, el govern ha reconegut i afirmat que les persones amb discapacitat, especialment les que presenten discapacitat intel·lectual, tenen «dèficit de ciutadania», fet que suposa que aquestes persones no participen com les altres i no estan integrades socialment i, en conseqüència, els seus drets no es respecten en igualtat de condicions que la resta de ciutadans (FEAPS, 2010).

Educadora: *la meva funció, jeje, i és això, és protegir-los, part de la meva funció, que no hi hagi abús per part del taller amb el qual treballen (...): De defensor, en tots els aspectes, en el sentit dels metges, per exemple, que els hi facin cas quan es queixen, perquè el seu col·lectiu té molts problemes, i contínuament estan en metges, contínuament s'estan queixant pel tema de la feina, i en molts casos, per exemple, el Marcelo ha faltat molt a la feina, l'altre cas, no, cada un d'ells és un món, no crec que es repeteixin cànons en cap d'ells, i protectora en tots els sentits, que no hi hagi abusos, en el terreny laboral, sentimental, en tots els aspectes.*

O bé l'ajut se situa en un terreny limítrof entre l'espai familiar i l'espai professional, atès que el suport, la cura, depenen de l'aspecte relacional i tot i que no està emmarcat en l'àmbit familiar on les emocions li donen una dimensió diferent, també la cura que es dona fora d'aquest àmbit implica atenció, preocupació compassió, entrega (Molinier, 2005, 2006).

Encara que el suport estigui organitzat prèviament sovint es converteix en activitat espontània. Gran part de la feina que fan les educadores té a veure amb l'aprenentatge d'habilitats per poder autogestionar-se, assolir més autonomia, i es fonamenta, tot i que de manera no conscient, en l'ètica de la cura, que no opera sobre la base de l'aplicació de principis formals, sinó que segueix un model més intuïtiu, receptiu, no seqüencial, tot i que està basat en una racionalitat concreta que respon a les necessitats que tenen les

persones, assumint-ne les responsabilitats interpersonals i analitzant-ne la complexitat.

Educadora: *Mira, te explico lo que hago, yo vengo aquí los martes, que vengo poquito tiempo porque tengo la reunión y llego sobre las 20h o las 21h y ceno con ellos, me explican un poco cómo les ha ido el día, y luego, vengo los miércoles, que ellos hacen la compra semanal, yo ya he conseguido que ellos hagan el menú, que yo sólo les superviso pero son ellos los que deciden el menú, lo que quieren comer y así lo que deben comprar .*

Tots els fets socials comporten alguna responsabilitat humana, però hi ha límits tant pel que fa a la responsabilitat moral com a la moralització de les accions; les normes socials, genèricament construïdes, tenen un enorme pes en aquest «ha de ser» del cuidatge, les seves atribucions i les seus límits (Pharo, 2004c:27), tal com es va reflectint en les narracions

7.5. Els vincles. Som una família?

*«¿Una madre? ¿Y eso qué es? – Preguntó Peter Pan.
 ¡No me digas que no lo sabes! – Se extrañó Wendy
 Una madre es un ser muy bueno, que nos quiere, nos cuida y nos cuenta cuentos.
 ¿Cuentos? ¡Eso me gusta! Desde ahora tú serás nuestra madre»
 Peter Pan.*

Si a l'inici del treball em vaig plantejar que la convivència als pisos generava relacions de parentiu, a mesura que vaig anar establint contacte amb els informants, la meua hipòtesi es va anar esvaint, tant respecte a la relació entre ells com amb les educadores. Però el que sí que es podria afirmar és que hi ha una comunitat de sentit, referència que m'he atrevit a agafar de C.Fitó (2010), que ella pren de M. Augé (1996), i que considero que es dóna en la demarcació que fan dels límits, en el seu reconeixement: els dels pisos enfront els de la residència.

A pesar de no ser famílies, excepte en els casos en què són parella i es consideren com a tal, configuren grups domèstics pel fet de cohabitar i compartir un mateix espai d'existència, sense relacions de parentiu però amb

unes «dinàmiques familiars» de funcionament intern, de protecció física, psicològica i social, que es reflecteix en la cura de les educadores i la cura entre ells i també en les funcions externes de transmissió de valors culturals amb el propòsit d'incorporar-se a la cultura i ser acceptats socialment.

L'acompanyament i la cura com a elements que estructurin el suport s'expressa en les narracions a través dels vincles que estableixen, en la preocupació pels altres, en els mots que utilitzen per anomenar les persones a qui donen suport; algunes educadores em van precisar que elles eren referents, paraula que emfatitza l'element relacional.

Entrevistadora: *Y ¿de cuántos chicos y chicas eres tú referente?*

Porque me hablaste más bien de referentes, en lugar de educadores sociales, ¿no?

Educadora: *Si, De estos cuatro, y de otro más, aunque vive con su pareja, digamos que sólo le damos soporte a él, ella tiene a sus padres que la vigilan muy de cerca.*

El sentit de comunitat s'expressa en la utilització del possessiu: «Per mi són els nois; són els meus nois», «els meus guanyen molts diners», «*mis chicos*»; dels apel·latius, però és sobretot el possessiu el que configura les relacions, «possessió» que he volgut entendre des d'una perspectiva afectiva i de responsabilitat amb ells, que aporta el sentit de pertinença i la diferenciació amb els altres que no hi pertanyen.

Educadora: *Els nois, mis «chicos», o pel seu nom o pel seu apel·latiu, de fet, és el que deies, la meva forma de convivència, n'hi ha un bon «rollito de col·legisme», que és asimètric, però bueno, el Marcos és el Marquitos, el Xavi és el Xavilondo, i vas posant apodos, o que ja tenien algun, i llavors els hi preguntes: i perquè et dius Flo?*

En alguns casos la relació amb els vincles familiars és molt explícita: «una persona que no deixa de ser un familiar més», «*són com part de la família*»,

«*som com els padrins*», que diu el coordinador, o bé fan referència a un vincle «*molt fort*».

Educadora: *Como la mama, jeje, no, se crea un vínculo muy fuerte y muy importante.*

Educadora: *Jo sóc l'A., per a ells, l'educadora, però molt propera. Jo, i crec que ells, ens sentim com part de la mateixa família. I, a més, he anat a parar a cuidar a uns nois, que per casualitats de la vida, viuen lluny o la relació es trenca o estan sols, i clar, sóc una part del seu dia a dia, que qualsevol problema, vénen a mi, que em truquen, qualsevol cosa amb el taller, amb els monitors, amb la seva ex-parella.*

Les diferents formes d'anomenar les relacions que s'establien entre ells ressaltaven en ocasions un lligam molt proper i familiar; en d'altres, en canvi, les definien des de la distància professional, «*mis casos*», «*los del piso de...*» , però en tots els relats sorgia un vincle mutu que s'expressava en la manera d'implicar-se que desconfirmava la distància i manca de subjectivització, com aquesta educadora que en un altre moment emfatitza com es preocupa per ells encara que sigui diumenge o de matinada però que en la narració per anomenar-los fa referència al lloc on viuen.

Entrevistadora: *Pero, ¿ellos cómo te ven, como amiga, como educadora...?*

Educadora: *Ellos me ven como la monitora, la monitora dicen, a la monitora no le gusta.*

Entrevistadora: *Te identifican como la monitora, ¿no? Pero con mucho sentimiento.*

Educadora: *Mucho.*

Entrevistadora: *Y ¿cómo les llamas tú?*

Educadora: *Los de Meridiana-1, Meridiana-2, los de Hospitalet.*

Hi ha una comunitat com a construcció simbòlica, en el sentit d'A. Cohen (1985) que parlen un mateix llenguatge sense que tinguin necessitat

d'explicar el contingut i el significat de molts discursos, per exemple quan es refereixen als «nois», als «de meridiana».

Quan són parella i viuen junts és més clar que formen una família amb funcions i rols similars a qualsevol altra, encara que hi hagin alguns aspectes com la reproducció que no formi part del projecte de parella.

Educadora: *En el cas del Marcelo, perquè ara, el Marcelo i la Sonia són parella de fet, i això per a mi era un novetat, no em plantejava temes de sexualitat amb ells. Fins que me'ls he trobat a ells. El tema de la vasectomia, que de fet van discutir durant temps, i ell se la va fer, però jo s'ho explicava en plan professora, era tallar uns cables i (...).*

La distància professional s'esvaeix a través de les relacions quotidianes que estructuraven vincles molt propers fruit del contacte i la confiança que es va establint i que desenvolupen el sentit de responsabilitat afectiva

Educadora: *Però la relació és un mes i un mes que em necessiten, perquè a més a més, despleguen tot tipus de confiança en tu, te'n fas responsable de la situació, s'involucren molt amb tu.*

De totes maneres, l'edat de les educadores i el fet que siguin dones pot donar lloc a situacions ambigües i despertar el desig cap a elles; per això és necessari establir el lloc que correspon a cadascú i redefinir les relacions.

Entrevistadora: *¿Y la relación que establecen con vosotros cuando salís? Porque vosotras sois más jóvenes que ellos, ya que es muy dinámico para ellos, pero ¿qué relación se establece?.*

Educadora: *Por ejemplo, los fines de semana es un poco más a su aire, porque tampoco vas marcando, a no ser que veas una situación un poco... Es más de ocio, más de relax, porque ellos cumplen con sus obligaciones durante toda la semana, y luego fin de semana, más a su aire.*

Entrevistadora: *Pero, ¿cuándo vais juntos, es una relación de tú a tú? ¿De igual a igual?.*

Educadora: *Sí, con nosotras sí; aunque marcando distancias y marcando límites, pero hay que encontrar ese límite, aunque para encontrarlo, cada uno tiene su límite.*

Entrevistadora: *¿No ha habido nunca un conflicto por el hecho de ser mujeres, jóvenes, atractivas...?.*

Educadora: *No, lo que ahora estamos notando en la primavera es que están todos más excitados, más ansiosos; por ejemplo, este mío, Ramón, se encontró el primer día que salía con 5 monitoras, a cuatro de ellas que no conocía. Al día siguiente, «es que estáis todas buenísimas, sois todas guapísimas y majísimas, además se puede hablar con cualquiera de vosotras», hasta que ya de repente, yo le eché una mirada, de ésas que te imponen un terreno vedado y que le instan a recordar con quién puede hablar de estas cosas y quienes somos nosotras y para qué estamos ahí y a quién le puedes decir esas cosas. La verdad es que Ramón sí que lo tiene asumido ese papel.*

Seria agosarat afirmar que entre les persones que conviuen als pisos s'estableixen relacions de parentiu, però també és cert que en les relacions que constitueixen hi circulen emocions i afectes i creen vincles durables que les educadores veuen «quasi» com si fossin relacions familiars, donats els forts vincles afectius i la preocupació per l'altre que s'han anat creant fruit de la convivència d'anys.

Entrevistadora: *¿Y entre ellos, los que conviven juntos, qué tipo de vínculo establecen? ¿Amigos, como una familia?.*

Educadora: *No sé, son compañeros de piso, pero se quieren y hay muchos que no toques al de al lado, aunque solo sean compañeros de piso; llevan una trayectoria que llevan muchísimos años juntos. Por ejemplo, está Manuel que es el más mayor, con Eduardo que es uno de los más jóvenes, que tienen una relación ahí, que parece mentira,*

que la diferencia de edad y se pueda mantener esa amistad. Sería como una familia.

Entrevistadora: *Bueno, a mi Manuel me decía que pasa las Navidades con Claudio que son los dos únicos que no tienen familia.*

Educadora: *Claro, crean ahí un vínculo, que son muchos años también.*

El desig de tenir una parella i formar una família com en gran part de la població també apareix al relat.

Entrevistadora: *¿Y tiene expectativas de casarse, de tener una pareja?*

Educadora: *Ramón sí. De tener una pareja; él no está sólo y realmente los momentos que tiene de bajón, que es cuando tú aprovechas para estar ahí, para indagar más, porque claro, yo no le conozco muy a fondo. En los momentos de bajón, cuando él se siente sólo, que le falta su madre, su madre murió cuando él era muy joven.*

Entrevistadora: *¿vivía solo?*

Educadora: *Hasta ahora, ha estado desprotegido completamente, hasta que han empezado a tomar cartas en el asunto y la familia se ha empezado a implicar, que está muy solo, que está muy solo, repite; pero cuando le pillas en un día bueno, pues bueno, lo único que le falta es una pareja, una novia; él ha tenido relaciones de pareja estables, y sí que lo echa mucho en falta, porque es la similitud con la gente normal, entre comillas.*

El que sí que queda vedat en general són les funcions relacionades amb la procreació i la transmissió familiars, per les causes que esmentàvem en el relat dels protagonistes; o no tenen relacions sexuals, tal com explica una de les educadores respecte a una parella que viu junta, o ells mateixos o les famílies han decidit que no tinguin descendència per les pors dels problemes en els infants que naixerien o per les dificultats de fer-se'n càrrec.

Entrevistadora: *¿Y tiene expectativa de tener descendencia?. ¿No lo habla?.*

Educadora: *No, no, sí que con Laura. Si que ha surgido el tema alguna vez y dice que ella bastante tiene con cuidar de su casa, de la historia esa de pertenencia, a su hogar, con cuidar de su casa, con mantener su independencia, porque es una chica actual, independiente, porque vive sola con 43 años, y bastante tiene con esto, que ella no se ve, no sabe si le gustaría tener un niño, pero que no se ve capacitada de cuidar a un niño, ir a trabajar, atender la casa.*

Tot i que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen les mateixes necessitats que les altres persones, incloses les afectivosexuals i, per tant, els mateixos drets, sovint «la sexualitat és un tema tan oblidat que inclús els que treballen en aquest camp (...) no s'ho acaben de creure (...) la AARM (1992), quan defineix el retard (...) s'oblida d'explicitar la dimensió sexual (...) el lector pot revisar les revistes d'educació especial i arribarà a la mateixa conclusió» (López, 2002:94.). Això fa que les possibilitats de viure en parella i formar una família siguin difícils i encara més el fet de tenir descendència.

Podríem dir que l'actitud de les educadores respecte a la sexualitat és tolerant i permissiva; són elles les que intenten canviar comportaments i ajudar-los a vèncer pors, a trencar la seva dependència i adscripció a les normes, des dels supòsits del nou paradigma de la discapacitat intel·lectual, que tenen en compte tant les oportunitats com les restriccions que tenen els individus per participar en la vida comunitària (Verdugo, 1994,1999) i, per tant, preveu recolzaments per a l'exercici dels seus drets, inclosos els afectius i els sexuals, entre d'altres.

Educadora: *por la noche cuando si que están solos, que se dedican a mirar la TV, y el canal 8 que ponen aquellas películas con letras debajo, películas «de amor», bueno, no son películas de amor, son de «llama al 555 55» con imágenes porno, bueno, y yo les digo que bajen*

al videoclub o que se compren una, porque esto no, ya les llevaré yo una porque sino no se la compraran.

Però al marge dels aspectes afectivosexuals i de les relacions de parella, les formes de convivència que es donen als pisos, tant entre els protagonistes com amb les educadores, fan pensar en certa manera en relacions de parentiu, ja que hi ha «una invenció constant de les relacions de parentiu» i, tal com diu Bestard (2004:11), «el parentiu és una forma d'establir relacions, és bàsicament un model de coneixement que defineix un vincle social (...) És l'aspecte contextual d'un vincle social, relacionat amb la cura en relació amb un altre». La manera com circula el suport està molt relacionat amb les experiències de salut i malaltia, que van empitjorant en funció de l'edat dels protagonistes i, per tant, amb la cura i amb les diverses i complexes tasques que comporta, tant instrumentals, econòmiques, com afectives i referencials, de manera similar a les funcions que les famílies duen a terme amb els seus membres.

Entrevistadora *¿Y son capaces de cuidarse entre ellos, de protegerse?.*

Educadora: *Bueno, a veces, mira hubo una temporada en la que Manuel tenía que llevar un respirador, una sonda, y entonces sus compañeros se hacían un poco cargo y le ayudaban. Bueno, más que intentan preguntar y poco más.*

Un pas important per poder tenir cura d'un mateix és identificar quan s'està malalt, la gravetat del malestar, saber quan, a qui i com demanar ajuda; un procés que té a veure amb les experiències i percepcions prèvies respecte a la salut i la malaltia que requereix aprendre pautes de comportament autònomes, però que també demana protecció i seguretat, que en general brinda l'entorn familiar des de la preocupació pels altres concrets, rol que en aquest cas assoleixen les educadores reproduint les funcions familiars de la cura, ja que «sentir-se cuidats és una condició indispensable per poder cuidar una altra persona». (Lopez, 2010:98)

Entrevistadora: *¿Y de ellos mismos saben cuidarse? Bueno, la dieta ya hemos dicho que sí, pero aquello de si no se encuentran bien, que les duele la cabeza.*

Educadora: *Pues entonces me llaman y me piden qué hacer, y les digo que se tomen un Gelocatil o algo así (...) Sí, sí, es mejor para su propio bien que tengan autonomía; Manuel tal vez es el que tenga menos autonomía, ahora se ha hecho una analítica en la Vall d'Hebró; y Claudi para sus curas también es bastante dependiente, como cada vez que vamos le realizan unas curas en una planta diferente, una enfermera diferente, pues precisa ayuda.*

Identificar quan es troben malament és un dels aspectes en què necessiten suport, atès que afecta la seva seguretat i també la seva autonomia, però en les demandes que fan també hi ha components afectius, la necessitat, com tothom, de sentir que algú se'n preocupa, la vulnerabilitat davant la malaltia que crea una certa dependència, maternal?, amb les educadores.

Entrevistadora: *I si estan malalts, saben reconèixer què els hi passa i què fer?.*

Educadora: *Doncs em truquen a qualsevol hora del dia i em diuen: «Estoy constipado.» I n'hi ha nois que són molt patidors que fins que no passa una setmana, no et diuen: «Ei que estic malaltíssim» o es calla, i si jo veig que està refredat i no em diu res, llavors li dic: «Què fem amb el tema refredat? Vols que anem al metge o continues patint en silenci?» Ja estic a l'aguait amb aquestes coses, però ha de fer la demanda, perquè jo no estaré aquí constantment, com si fos la mama preocupant-me de si avui tens febre, si estàs o no refredat. I si aquest li fa mal aquí, al del costat li fa mal allà, a vegades s'inventen cosetes perquè estiguis per ells, com la mami, en el fons.*

Entrevistadora: *Però si tenen febre, saben posar-se el termòmetre, si els hi cal algun medicament?.*

Educadora: *Sí, i alguns et demanen el termòmetre, i altres s'esperen a que els hi posis tu el termòmetre, i jo, depenent del estat d'ànim, del meu i el del noi, l'hi poso o no.*

La cura circula en l'entramat de les relacions a través de la generositat i la solidaritat, redefinint constantment el rol de cadascú en funció de les necessitats del moment.

Entrevistadora: *Y si están malos un días y están solos, ¿qué hacen si no van a trabajar?.*

Educadora: *Me ha pasado con Manuel, pero se intenta que si no es algo grave, que vayan a trabajar.*

Entrevistadora: *¿Y si están enfermos, claro, se organizan de otra manera, no?.*

Educadora: *Sí, por ejemplo, hace poco, Claudi tenía fiebre y le tocaba a él fregar los platos, pues bueno, no pasa nada, yo friego y tú aclaras.*

Un cert nombre de les persones que conformen el grup tenen algun trastorn mental, epilèpsia majoritàriament, trastorns de la personalitat, dependència a l'alcohol, trastorns psicòtics, alguns m'ho van explicar, tot i que era un aspecte en què no vaig voler aprofundir, ja que m'allunyava de l'objectiu principal del meu treball centrat en la construcció de la seva identitat a partir de la discapacitat intel·lectual. El fet de tenir algun tipus de trastorn psíquic sovint queda amagat per la discapacitat i tan sols afegeix més dificultats per a la vida autònoma; les pràctiques pròpies i de l'entorn estan construïdes des de la discapacitat.

El que sí que he tingut en compte és que sovint els trastorns mentals afecten els comportaments i les formes d'estar i sentir; de vegades són difícils d'entendre i d'acceptar per a la resta de persones, però, en canvi, tal com l'educadora expressa en el relat, hi ha reconeixement dels canvis pels quals travessa el company de pis, la preocupació, la comprensió, l'empatia, la solidaritat i la capacitat per transmetre aquests canvis en l'estat d'ànim i la necessitat d'ajuda, de recolzament i cura per part de les educadores.

Entrevistadora: *I tenen cura els uns dels altres? Quan estan tristos, quan tenen un problema, quan es troben malament?.*

Educadora: *Majoritàriament, sí, s'hi identifiquen, sobretot quan hi ha una malaltia mental, perquè n'hi han molts que tenen malalties mentals associades a la disminució. Llavors és com més difícil d'entendre els seus canvis d'humor, però sí s'identifiquen entre ells, quan un està millor, quan l'altre està pitjor; és més difícil en alguns casos, degut a la malaltia mental, i si no es veuen capaços de recolzar-se entre ells, vénen a buscar-me: «Doncs, vés amb compte, perquè aquesta setmana, el Manuel, està d'aquesta manera», saps? Em posen sobre avís, «estigues a l'aguait», sí que tenen cura entre ells. I m'avisen perquè no saben del tot com funciona la seva malaltia mental, i abans de desmadrar-se, m'avisen per poder actuar abans que es pugui desmadrar.*

El suport aporta la sensació de seguretat quan és donat des de l'afecte. Tal com diu M. Castells (2005), «La pertinença a aquell quelcom identitari proporciona sentit i aixopluc a la vegada, crea una pràctica còmplice, un llenguatge comú, un món propi des del qual es pot viure amb més tranquil·litat el món d'alienitats». Són pràctiques pròpies de la família el rol de cura i de seguretat envers els altres que s'estableix a través del suport?

Formen una comunitat, potser a mitges entre la institució i la família, atès que no sempre poden escollir amb qui viure i no hi ha una continuïtat en la convivència, sobretot amb les educadores. És el fet de compartir, de fer propis un conjunt de símbols identificadors, de «construir unes fronteres que permeten delimitar un espai social que ofereix un acord pel que fa a les normes i els comportaments «acceptats» que a la vegada ofereix les facilitats de confiança necessàries per generar els intercanvis de relacions, informacions» (Sancho, 1979) i els afectes, però que a la vegada inclou elements constitutius del parentiu, com ara la cura que es reflecteix en les actuacions que tenen les educadores i entre ells, els principis de la justícia i de la cura, ja que, tal com diu Bestard (2004), la justícia implica reciprocitat i la cura, reconeixement de l'altre.

7.5.1. «S'aprèn jugant i fent gresca»

A la sortida que vam fer a les Planes vaig observar que les interaccions que s'establien entre els diferents membres del grup eren molt disteses, properes i sobretot impregnades de bon humor i de jocs. El partit de futbol en què participaven indistintament monitors i protagonistes, les bromes entre ells, la col·laboració en les tasques de preparació de l'activitat, posar els gots, servir el menjar, en unes relacions bastant igualitàries i inclusives. A estones es creaven dos grups, els de les educadores, en què el joc també era un element important i el dels protagonistes, però de seguida tornaven a ser inclusius i circulava l'afecte, en la manera d'acostar-se, com quan anem al bar a fer un cafè tots junts, asseguts de manera informal i propera. Les educadores els reforçaven positivament, els engrescaven a participar, preguntaven, demanaven opinió, reien, renyaven.

El dia va coincidir amb l'aniversari de dos dels nois; hi va haver pastís, regals, fotos, com en qualsevol festa familiar o entre amics, com a part d'una història compartida en què s'intercanvien regals i es transmeten els nexes de les relacions familiars; en Manuel, inquiet i il·lusionat, esperant el moment de donar el seu regal a l'amic amb qui comparteix anys de convivència, espais i esdeveniments, viatges, celebracions familiars, com ara Nadal; o en Bruno, incòmode, perquè no té el costum de celebrar-ho i són les educadores les que han preparat la sorpresa, tal com fan cada cop que compleixen anys, ajudar a comprar el regal, el pastís, a organitzar la festa: *«a vegades com ara coincideixen varis cumpleanys i fan una festa en un pis gran (...) vam posar un karaoke i vam estar fins a les tantes»*, assolint un rol professional però en certa manera familiar.

En un primer moment, l'experiència afectiva i relacional que es pot observar en la dinàmica que s'estableix entre el grup pot semblar espontània, i a vegades ho és, tal com explica una de les educadores: «un dia decidim anar a Sitges» i un altre, com avui a les Planes», però respon a una activitat buscada intencionadament per les educadores, amb la finalitat de desenvolupar àmbits afectius i socials que poden estar restringits, que serien escassos o inexistents sinó estiguessin organitzats per elles. Aquests àmbits

d'esbarjo i relació tenen a veure amb objectius pensats per persones amb discapacitat, en la manera d'ajudar-les a estructurar el temps de lleure, ja que moltes tenen dificultats d'estar actives, però en canvi són capaces de participar en activitats dirigides en què es poden sentir part de la societat que les envolta, com la sortida a les Planes i, per tant, té a veure amb una acció dirigida cap a un objectiu establert que utilitza el joc com a mitjà. Jugar és una expressió que utilitzen algunes educadores quan parlen de les característiques del suport, del que fan «*a vegades juguem a la play-station*» o bé també reflecteix un interès per l'altre «*vaig al gimnàs amb una noia, sinó estaria tot el dia al sofà i així fa exercici*», la preocupació pel seu benestar i la implicació que traspasa el límits de la professionalitat i ens adreça un altre cop a l'espai de la cura.

Les experiències que es donen allà, per tant, no són independents de la societat en què el grup està immers, sinó que formen part d'un cos socialitzat, estructurat, l'*habitus*, que s'incorpora a les estructures immanents d'un sector particular del món, d'un camp i que, per tant, estructura la percepció d'aquest món (Bourdieu, 1979:146). La teoria de l'acció que proposa Bourdieu amb la noció d'*habitus*, en què la major part de les accions humanes tenen com a principi quelcom diferent de la intenció, és a dir, són disposicions adquirides que fan que l'acció pugui ser orientada cap a un fi sense que es pugui plantejar que hi havia el propòsit conscient d'aquest, es veu en els jocs que duen a terme, jugar a futbol o a la play-station.

El jocs compartits, sortides com la de les Planes, la preparació dels àpats, les bromes que fan entre ells, sorgeixen de manera espontània; però, d'altra banda, hi ha una intenció en l'acció proposada, pensada prèviament, que no treu l'espontaneïtat del moment, són jocs, en què un cop interioritzades les regles, com jugar a futbol, permeten actuar d'acord amb elles sense reflexionar-hi, sense qüestionar-se-les. El sentit que té el joc, la metàfora del joc, no ha de tenir necessàriament el principi racional de la raó, des de fora i entre ells, però els agents que juguen, els protagonistes i les educadores, fan «l'única cosa que havien de fer» (Bourdieu, 1987:219).

En el joc del futbol o en altres que porten a terme, hi ha unes regles explícites de com jugar, que són reconegudes i interioritzades per les persones que hi participen, però a la vegada es dona un joc social, en què el poder es manifesta i està implícit, la capacitat de jugar és solidària amb el joc, l'equip que forma un dels dos bàndols, el sentit del joc depèn del capital que es posseeix. Aquest capital simbòlic ve donat en part per les educadores, en una incorporació de valors, en una acció pedagògica efectuada en un espai institucional (els pisos i altres àmbits relacionats) per agents especialitzats, les educadores, dotades d'autoritat, que s'observa en la manera de dirigir-se, d'organitzar les accions.

A través del joc es produeix una articulació dialèctica entre l'aspecte institucional i l'experiència del món social, en una relació de reciprocitat a través de la incorporació de les estructures socials mitjançant la interiorització de l'exterioritat, les formes de comportar-se, les regles de les relacions que es projecten en el capital social de les educadores, l'*habitus*.

Educadora: (...) *he he, a mi m'agrada molt jugar, treballem molt amb jocs, penso que és el millor, s'aprèn molt més jugant i fent gresca que si vas «machacando», i van pensant.*

El suport està pensat per ajudar allà on no arriben, i també per assolir de mica en mica una autonomia; i, per tant, les decisions que es prenen respecte al que cal fer o com fer-ho suposen un procés educatiu i de mediació, no impositiu, a través d'un procés de negociació.

Educadora: *Els treballs de la llar, els pactem, amb la L, i la S, a començaments d'any, es va al pis de Meridiana, amb els tres nois, s'han de fer aquestes cinc coses i hem de decidir què fem, si rotem setmanalment o no, o què fem, doncs hem decidit de rotar cada setmana, es va pactar amb ells; i ells tenen claríssim que cada divendres han de fer la seva tasca, i també estàn amb els menjars del migdia i els de la nit, que hi ha un plànning setmanal i l'altre, de les tasques més dures, els lavabos, la terrassa, això es fa setmanalment;*

i va ser tot negociant amb ells, asseure'ns a taula i pensar com ho fem, qui és més bo en una cosa i qui ho és en una altra. Aquest no té tanta habilitat a la cuina, doncs hem de fer així, ho fas tu i ell ja farà una altra tasca, perquè si no, els macarrons quedaran malament, a no ser que estigui jo, que llavors ja faig un suport cap aquells macarrons, je je, i sortiran d'una altra manera, i tot això pactat, i amb els d'aquí, de casa BLOC, també. De seguida que surt algun conflicte amb algú, perquè no s'està fent com havíem quedat, ens asseiem i ho tornem a parlar.

La realització de moltes tasques quotidianes estan tan interioritzades que en general les normes que se'ls imposen des de fora no són discutides. Són les educadores que organitzen el dinar el dia de la sortida a les Planes, les que el preparen i reparteixen amb la participació d'alguns d'ells. De vegades orienten i d'altres substitueixen les demandes passives que fan: «no hi han gots», «no hi ha aigua», la resposta assertiva: «Podries aixecar-te tu», queda desmentida en un joc de relacions, són elles les que porten l'aigua o tallen el pastís, a mi em recordava l'actuació de moltes mares amb els seus fills; la metàfora utilitzada per Bourdieu (1991:98) per teoritzar sobre les pràctiques socials d'un camp de joc on els jugadors utilitzen estratègies per aconseguir guanys específics que solament proporcionen sentit en l'horitzó d'aquest joc i les seves regles. La participació mateixa en el joc implica la *il·lusió* i la creença en el joc.

Educadora: *Sí, ells entenen que han de fer unes tasques, que han de fer el dinar, ho tenen molt assimilat, després dependrà de cadascun que tingui l'habitació impecable o que hagi estat al damunt d'ell, perquè se la faci.*

En la nostra societat les activitats de lleure cada cop adquireixen més importància, jocs com ara el futbol, el tennis, el bàsquet, per citar alguns exemples, ocupen part de les activitats del cap de setmana tant d'infants com d'adults i també d'altres com anar al cine, a ballar o escoltar música i, per tant, la integració també passa per participar en aquests jocs o activitats,

que sovint organitzen, i/o en què estan implicades, les educadores, que fomenten la seva participació en la presa de decisions des d'una voluntat educativa cap a una vida més autònoma.

Entrevistadora: *I els caps de setmana, què fan, estan a casa...? S'organitzen per fer quelcom?.*

Educadora: *Jo els pregunto què volen fer i fem un llistat d'activitats que volen fer, i ens ho repartim, per exemple, aquest cap de setmana mateix, aquest passat, vam anar a Calella, a la platja, dissabte a la nit vam anar a sopar i a trobar un concert que finalment no vam trobar, jeje, i ja diumenge a les 22h del vespre, ja vaig cap a casa.*

La preocupació per l'altre en aquest relat d'una educadora reflecteix la importància que dona a l'àmbit afectiu per sobre del cognitiu, l'interès per educar moralment a través de condicions facilitadores per a l'aprenentatge de la cura (Noddings 1984), a partir de la preocupació per la seguretat i pel joc participatiu i estructurat des de la casa o de les festes.

Educadora: *I «Espereu a la reunió per decidir què fem el proper cap de setmana», i ja m'estaven dient que feien lo de Teletaxi, que hi havia un munt de nois que volien anar, i jo els hi deia que s'esperessin a que parléssim l'educadora i jo per veure si podíem anar, i així els acompanyo, que depèn de quin noi, no em fa gaire gràcia que vagin sols a aquesta festa, doncs això, des de fer una sentada en un bar i prenent un cafè «Bueno, què voleu fer? Vaig apuntant coses» i proposen idees seves, per exemple, aquest cap de setmana no s'ha presentat res perquè està plovent, o perquè no hi ha ganes de fer res, doncs jocs de taula, un cine.*

Igualment en la narració d'una altra educadora apareix la necessitat d'unes tasques rutinàries i la por als canvis.

Educadora: *Todo está organizado y ya saben lo que tiene que hacer cada uno. Lo que no les gusta mucho es que se lo cambies, por ejemplo, hoy barro, y la semana que viene, hago esto y la otra, lo otro,*

eso no les gusta. Y bueno, hasta ahora estaban haciendo los martes y viernes la limpieza general, y ahora, viene una mujer de la limpieza una vez por semana y entonces, ahora ya sólo hacen limpieza ellos los viernes. Y entonces la mujer hace las cosas más a fondo, el baño, el lavabo...porque generalmente a ellos les cuesta más hacer las cosas muy a fondo. Lo que es más complicado, lo hace la señora y lo que es más cotidiano, como el polvo, barrer, etc. pues se organizan y lo hacen ellos los viernes.

L'*habitus* pot transposar-se d'un àmbit de la pràctica a l'altre, cosa que pot predir com actuaria aquella persona en una situació determinada després d'haver-lo vist actuar en situacions prèvies. Els jocs en què participen amb els educadors a les Planes o en l'àmbit de la llar, els rols que desenvolupen, són un element important per a la construcció de la seva identitat dins del conjunt social que es pot projectar en altres àmbits d'acció social, en altres relacions. Aquest joc de rols que es donen en les diferents situacions de la vida social fa pensar en la metàfora del teatre (Foucault, 1984:69).

7.5.2. L'acompanyament a la vida quotidiana. Les pèrdues i el dol

En el relat de les educadores un altre concepte que apareix sovint en relació amb el suport és el d'acompanyament. Aquest terme es va començar a utilitzar als anys 70 als països de parla francesa entre els professionals del treball social que lluitaven contra l'exclusió social i a favor de la integració de diferents col·lectius, com ara infants amb necessitats educatives especials (Planellas, 2008) i s'ha anat estenent a altres àmbits i professions, com ara la salut mental i la infermeria i podria ser entès com un complement de la «cura» en persones que necessiten ajudes en aspectes específics.

Educadora: *Doncs, en donar suport; jo l'entenc com un acompanyament en la seva vida diària i un recolzament en aquelles àrees en les quals "no hi arriba" no m'agrada dir, en les que necessiten un petit suport (...) Sí, donar-los la teva mà perquè hi arribin.*

Tal com diu J. Planelles (2008), aquest concepte fa referència sobretot al treball des de la proximitat, que integra totes les iniciatives, mètodes i pràctiques per ajudar les persones amb discapacitats a tirar endavant pels seus propis mitjans. S'estableix a través d'una relació d'escolta, suport i ajuda mútua i incorpora tots els àmbits i espais de la vida de la persona.

Educadora: *Sí, jo parteixo molt del tu a tu, una relació molt propera, de que sàpiga que qualsevol cosa, jo estic allà, perquè, mica en mica, vagi agafant seguretat, però tampoc que em vegin com «Qui és aquesta noia, que el persegueix tota l'estona pertot arreu?», i la relació és molt xula, a més és un xou, perquè el Marcelo, quan vaig començar amb ell, pesava 120 quilos, i era també perquè no s'aixecava del sofà o del llit, i també era qüestió de seguretat, perquè amb tant de pes, te la lia bastant, i és seguretat per a ell, per als altres, i més que res, motivació.*

Les educadores, a través del suport o com un element constitutiu d'aquest, acompanyen en diversos àmbits i necessitats, des d'un vessant orientatiu, ja sigui en temes de salut o d'esbarjo. La descripció que fa l'educadora respecte al seu paper entre la distància i la proximitat —«i jo estic allà, al seu costat»— es pot relacionar amb l'afirmació de Planelles (2006) al referir-se a l'acompanyament, que diu que els professionals no poden recórrer el camí per ningú, poden recórrer el camí amb algú, però no en lloc seu.

Educadora: *No, no, jo aquí no faig res de psicòloga, m'oblido, jo sóc una educadora, i la meva funció, és sobretot orientativa, en coses que ells observen, per exemple, parlo pels meus casos, jo tinc dos, només, la casa del Marcelo i de la Sonia., són molt més hàbits d'higiene, acompanyaments mèdics, perquè no s'enteren bé de la informació, i jo estic allà, al seu costat, que no se'ns passi res que ens pugui espantar, no? Tot el tema de salut, de cuidar-se, perquè eren gent molt apàtica, que no feia més que anar a treballar, i després sempre asseguts al sofà fins el dia següent, llavors era intentar trencar una miqueta amb això, deixar els hàbits perquè crec que són molt*

importants per a ells, però veure la vida amb més coses, que vagin al cine, que també s'ho poden passar molt bé; la Sonia per sort, li encanta el cinema.

En paraules de Planelles (2008), l'objectiu bàsic de l'acompanyament social és ajudar les persones a resoldre alguns problemes generats per situacions d'exclusió o dificultat i establir amb elles una relació d'escolta, suport, consell i ajuda mútua. Seria, per tant, una acció que es donaria de manera transversal i incorporaria tots els àmbits i espais de la vida de la persona, com ara assessorar-los, ajudar-los a organitzar el temps lliure, facilitar la presa de decisions des d'una relació de tu a tu.

Educadora: *Sí, jo els recolzo, per exemple, ara per Setmana Santa, es volien anar de vacances, senzillament, i estaven mirant llocs per anar-hi, i amb el nivell econòmic que ells tenen, que s'ho puguin permetre, que tampoc els hi suposi grans esforços, que disfrutïn del lloc on van, que no es trobin amb dificultats del dia a dia, que tinguin llocs per anar a comprar a l'abast, que no sigui gaire complicat de comunicació, que puguin arribar fàcilment.*

El terme *acompanyament*, tal com es va veient, engloba múltiples formes d'entendre i treballar des del nexa de la proximitat a les mateixes persones. De vegades es converteix en companyia, la necessitat de l'altre de no sentir-se sol. No es tracta, per tant, de suplir necessitats d'una persona dependent, sinó tan sols d'acompanyar-la en la seva vida. D'alguna manera, l'acompanyament, en aquest cas, supliria carències relacionals i assoliria funcions d'amic, de confident.

Educadora: *Sí. I a ell, sí que l'acompanyo a fer compres, l'ajudo a fer el sopar, el tinc com a confident, però jo veig que és un cas, més de sentir-se sol, més de companyia.*

Aquesta necessitat de companyia a què fa referència l'educadora en relació amb la soledat és molt important per a la majoria de persones amb

discapacitat intel·lectual, atès que tenen més dificultats d'establir lligams socials, formar parelles i ampliar la família. En general, no formen parelles i no tenen descendents, les seves relacions queden circumscrites als companys amb qui viuen, a la feina i al lleure i a les educadores i/o responsables dels àmbits en què participen.

L'acompanyament de les educadores té un final previst. Acompanyar algú porta implícita la idea de recorregut, de camí i també de temporalitat, ja que els camins, en general, porten a algun destí i un cop s'hi arriba el trajecte s'acaba, encara que després se'n pugui iniciar un altre.

Entrevistadora: *És un acompanyament, vols dir?*

Educadora: *Sí, és un acompanyament, a curt termini, per un període.*

La idea d'acompanyament té sentit si propicia aprendre en el transcurs del viatge la possibilitat de continuar-lo tot sol.

Educadora: *Que em vegi allà, que si necessita qualsevol cosa, que no es desorienti, i la intenció, a la llarga és que anés ell, tot sol.*

És un concepte que no es pot abstrure de la pèrdua. Al llarg de la vida de qualsevol persona les pèrdues són nombroses, inesperades, com un accident o la mort d'una persona estimada, o bé inherents al procés evolutiu, marxar de casa, canviar d'habitatge, de feina, pèrdues de salut o la mort del pare o la mare. En el seu cas s'hi afegeix la pèrdua de les educadores amb qui han establert forts vincles.

Segons l'Institut d'Estudis Catalans, el *dol*, es l'aflicció causada per la mort d'una persona estimada i, en general, per una gran desgràcia. L'etimologia de la paraula prové del llatí: *dōlus*, per *dolor*. El dolor és el principal sentiment associat a aquest procés, juntament amb la llàstima i l'aflicció. El dol és un procés lògic davant de la pèrdua d'una persona, objecte o esdeveniment significatiu. És una reacció per la qual tothom passa diversos cops al llarg de la vida, quan es trenca el vincle afectiu i apareix dolor i altres

sentiments associats com a reacció emocional i comportamental, a més d'altres correlats fisiològics i socials. La intensitat i duració del dol depèn de la dimensió i significat de la pèrdua.

La pèrdua de les educadores forma part del procés cap a l'autodeterminació i és una situació que es repetirà en diverses ocasions, perquè en general sempre necessitaran aquest suport. L'elaboració del dol no ha de ser un procés traumàtic ni patològic i, tal com comenten, no els afecta excessivament; potser el costum és un dels factors d'acceptació, l'acceptació que les coses són així, una acceptació fatalista de «no hi ha més remei», l'*habitus*.

Educadora: *Por ejemplo, ahora la más antigua era T. y lo ha dejado porque le ha salido otra cosa un poco mejor y se ha quedado sólo los fines de semana, y lleva un año así.*

Entrevistadora: *Y ellos ¿cómo lo viven? ¿Es un cambio, una pérdida? .*

Educadora: *Hombre, el otro día lo hablábamos, los chicos que llevaba T., son chicos que ya llevan mucho tiempo aquí, pasaron de estar en residencia al programa de Suport, fueron un poco los pioneros, los que empezaron con esto. Entonces, claro, han tenido que vivir muchos cambios, tanto en residencia como en suport, y ahora que T. se ha ido y ha empezado la chica nueva, pensamos que se lo tomarían... además, se estaban descolocando un poco con la primavera, y pensamos «A ver si no se vienen ahora abajo con la marcha de T.», y al contrario, la han aceptado muy bien, a la chica nueva; incluso, no se acuerdan del nombre de T., porque yo creo que están muy acostumbrados ya, y la primera vez que vivieron un cambio de educador sí que lo pudieron vivir como otro abandono más o otra persona que nos deja; la segunda vez que les pasase, seguro que también, pero un poco menos, y luego se han tenido que ir acostumbrando.*

El dol per la pèrdua de la persona que els ha acompanyat durant un període de la seva vida suposa una alteració emocional i un patiment important, que encara que ajudi a superar-lo l'habitució, l'adquisició de més autonomia i menys necessitat d'acompanyament professional, no deixa de ser un procés a què s'hauria de parar atenció.

Les explicacions que dóna l'educadora per justificar que un dia marxarà: «*esto es un trabajo*», fan pensar en la proximitat emocional de l'acompanyament i la cura, la dificultat de diferenciar amb l'amistat, l'acompanyament no professional i, per tant, en el fet que els pot costar acceptar que l'objecte perdut, l'educadora, no tornarà a estar en les seves vides, tot i que l'espai, el buit que deixa s'anirà omplint progressivament per altres persones, sense oblidar però traient el dolor que va produir la pèrdua.

Educadora: *Pero, por ejemplo, Ramón ha empezado ahora con el suport, yo soy la primera que ha tenido y me dice «Si me voy de aquí, quiero que seas tú mi educadora, se lo voy a pedir al A (el coordinador)». Ayer, justamente me decía «¿Tú no te irás nunca de este trabajo, verdad?». A ver, Ramón, esto es un trabajo... «¿Pero te podré llamar de vez en cuando para hablar y quedar?» Bueno, R. esto es un trabajo, después ya veremos como evoluciona la historia, pero de momento es solo un trabajo. Si a ti te sale una oferta mejor en tu trabajo, ¿tú qué harías? (...) - piensa una estona en silenci- Pues no lo sé. También se llegan a acomodar ahí. Yo diría, tal vez, que el vivir más independientes todavía o seguir con el tipo de vida que llevan, porque yo les veo muy felices, a muchos.*

És un dol que s'ha de *patir* i elaborar per part dels protagonistes, però també per part de les educadores.

Educadora: *Jo..., ara..., en el moment del «desenganche», és fotudet, eh?, i ells també, però això ho haurem de patir, perquè està supermal pagat, i clar, la gent abandona.*

El debat respecte a la manera com elaboren el dol en relació amb la mort i l'afecte les persones amb discapacitat intel·lectual i l'efecte sobre la seva salut mental és bastant recent. No he trobat referències respecte a la pèrdua que pot suposar la marxa de les persones que els donen suport. Diversos autors citats per N. Ruiz (2005) coincideixen a dir que les persones amb discapacitat intel·lectual no poden comprendre la finalitat irreversible i inevitable de la mort com a concepte abstracte i, a més a més, no poden establir lligams emocionals, també a causa d'un problema de memòria i de sentit de la temporalitat, i que un cop que la persona estimada desapareix l'oblidaran. Les narracions dels protagonistes desconfirment aquestes afirmacions a través de les experiències sobre la seva vida, la pèrdua de treball, d'una parella, la mort dels pares. D'altra banda, comprendre el concepte de mort no és cap prerequisite per experimentar emocions associades al dol; l'absència de la persona que ha mort és la manifestació tangible de la seva mort i les persones amb discapacitats de l'aprenentatge reconeixen l'absència de qui estimen, tindran dol, passaran un dol per aquesta pèrdua amb comprensió de la naturalesa abstracta de la mort o sense (Dodd, Dowling & Hollins, 2005). En el cas de les educadores, el fort vincle afectiu que sovint s'estableix és evident i, per tant, la seva desaparició comportarà una pèrdua important que necessita ser elaborada i tinguda en compte per l'entorn recolzador.

Gafo i Amor (1999) opinen que la vivència limitada i pobra de la pèrdua referida a la mort en aquestes persones és deguda a l'ocultisme i a la manca de capacitació dels que els envolten respecte al tema i al fet que la societat tampoc s'ha preocupat de preparar-los. El dol podria quedar ocult per la dificultat d'expressar-lo i també per la manca de capacitat de les professionals de suport per reconèixer-lo, i potser es projecta de manera indirecta en conductes, emocions, somatitzacions, que no s'associen amb la pèrdua.

8.1. Conclusions

L'objectiu general de la tesi pretenia analitzar com es construeix, es dona significat i es manifesta en la vida quotidiana, l'experiència d'un grup de persones amb discapacitat intel·lectual, de viure a la comunitat en un pis amb suport. Paral·lelament es va considerar important identificar les percepcions que tenien els professionals del suport i les vivències d'algun familiar. Als capítols precedents s'ha presentat el marc teòric des del que hem fonamentat els objectius que ens vàrem proposar, la metodologia emprada, així com els resultats obtingut de l'anàlisi de les entrevistes. En aquest capítol es pretén resumir les principals aportacions de l'estudi.

Es presenten algunes de les conclusions que, sota el marc interpretatiu adoptat al llarg de la recerca, ha centrat l'anàlisi de les categories dels discursos, en relació a com s'estructuren els processos d'inclusió social per construir una identitat valorada a través dels processos de convivència, agrupades al voltant dels següents apartats:

- La discapacitat
- La vivenda
- Els vincles
- Els professionals dels suport
- La cura
- L'autodeterminació
- El treball
- L'associacionisme

Considero que aquestes són les aportacions principals de la investigació relacionades amb els processos d'inclusió estudiats. No vull deixar de repetir, encara que ja ho explico a l'inici, que el meu interès s'ha centrat en l'anàlisi dels processos inclusius, més que en destacar l'exclusió, malgrat que apareix inevitablement en algunes esferes.

1.- La discapacitat intel·lectual

Els sistemes de classificació científica de la discapacitat intel·lectual, han estat les eines principals per configurar la línia divisòria entre *normalitat* i *anormalitat*, a través d'un sistema de categories de percepció, pensament i acció, que han permès crear un *altre* inferior i justificar pràctiques que legitimessin l'exclusió econòmica, social i cultural, incidint en el lloc que ocupen a la societat en una posició de desavantatge, tant pel que fa a la vivenda, tema principal de l'estudi, com a un altra categoria estretament relacionada, el treball.

La configuració d'una identitat desvaloritzada es veu a través dels relats com es projecta des de diferents institucions, a partir de l'etiquetació diagnòstica des de la infància, amb un efecte d'assignació jeràrquica que penetra en les pràctiques i naturalitza certes situacions d'exclusió que han viscut els protagonistes.

El «nou paradigma» de la discapacitat intel·lectual (AAMR, 2002), ha propiciat canvis importants en aquestes pràctiques, en posar l'accent en la responsabilitat de la societat i els recursos de què disposa per afavorir els processos d'inclusió i no en els dèficits de la persona com a subjecte passiu receptor d'ajuts, passant a considerar-la com subjecte actiu amb capacitat de prendre decisions i integrar-se a la societat, si compta amb els suports necessaris.

Malgrat la modificació d'aquestes categories, es continua mantenint, tant als sistemes de classificació, com a l'administració, els organismes i institucions implicades, com en el TEB, l'ús d'etiquetes nominadores, que les persones amb discapacitat i les associacions de familiars han considerat pejoratives i estigmatitzants, com ara «retard mental», «disminuït psíquic», « minusvàlid», «persona discapacitada», entre altres. Contribuint en certa manera a allò que en teoria es vol eradicar, el manteniment de l'exclusió, a partir dels atributs desacreditadors que contenen aquestes categories, que es perceben com naturals i justificades des dels àmbits científics.

Les categories jeràrquiques construïdes des de distints sabers, persisteixen a l'imaginari social i han estat interioritzades pels mateixos implicats, per les famílies i els professionals, justificant els rols dins de l'organització social, les pràctiques al seu voltant i les dificultats d'inclusió en molts àmbits de la societat.

Aquelles contribueixen a configurar una identitat deteriorada en moltes de les persones implicades, a partir dels atributs que projecten en els discursos, que els situa en els *altres*, imatge que sovint els costa acceptar i de la que es distancien per poder sentir-se inclosos en el *nosaltres*, potser un dels motius de que es vulguin allunyar d'aquelles persones que presenten una discapacitat més greu, que s'evidencia en algunes de les persones entrevistades, en el fet de voler viure lluny de la llar residència, en el desig de canviar de feina per no coincidir amb elles i en la negació a participar en activitats de lleure compartides o en la justificació de les seves necessitats en relació a la discapacitat.

La utilització de termes nominadors, com ara «persona discapacitada», adquireix una gran importància, ja que la discapacitat des d'aquesta perspectiva, envaeix la personalitat total del subjecte i justifica pràctiques d'exclusió, com les relacionades amb les afectives/sexuals, que puguin viure amb parella o contraure matrimoni si ho desitgen. La visió de la persona com discapacitada és una construcció des de fora i és en si mateixa excloent, atès que amaga moltes de les capacitats que tenen. Com diu Barnes (2007) «la discapacitat està a la mirada de l'altre».

Algunes de les dificultats que tenen per funcionar de forma autònoma, estan més relacionades amb les seves trajectòries de vida, els entorns familiars, socials i culturals dels que provenen, que els han situat en una doble situació de desavantatge.

2.- La vivenda

Respecte als pisos on viuen les persones entrevistades, destacar que compleixen els requisits d'inclusió que pretenen, tant per les seves característiques, confort, intimitat, seguretat, etc; com perquè compleixen molts dels criteris de «qualitat de vida» que contempla el paradigma de la discapacitat intel·lectual o pel que fa a la seva ubicació, que possibilita recorreguts, interaccions amb diverses persones i professionals, a l'estar a prop d'altres vivendes en que viuen coneguts i amb distints recursos comunitaris, centres de salut, empresa de treball, botigues, etc., que afavoreixen el contacte dins de la xarxa social. Les relacions amb els veïns varien en funció de si la persona ha viscut abans amb la seva família o si és un pis de lloguer de la institució, ocasions en que es planteja alguna situació de rebuig o desconfiança.

El viure en un pis de propietat o en un pis del TEBhabitage, marca algunes diferències, com ara la possibilitat d'elegir amb qui i on viure i la continuïtat en el mateix lloc, element important per a la seva estabilitat i per a la configuració de la identitat. En el cas de que el pis sigui propietat del TEB, és més evident la situació a mig camí entre un recurs «normalitzat» i un recurs institucionalitzat, que es projecta en les possibilitats d'intervenció dels professionals i en la presa de decisions de les persones que hi viuen, però continua sent un element inclusiu. La importància del suport és un element cabdal per el desenvolupament del procés d'inclusió.

Viure sol en un pis, és una opció personal, quan es té un alt nivell d'autonomia, que poden dur a terme amb recolzament, però no sempre és la millor opció per la soledat que comporta i la necessitat d'interdependència, fet pel qual la tendència és que comparteixin la vivenda amb altres i a la integració dins d'una xarxa de recursos que afavoreixi les relacions. Viure en un pis i ser capaç d'organitzar la pròpia vida, és un dels elements que ajuda a trencar amb l'estigma associat a la discapacitat intel·lectual, amb el tracte paternalista, infantil i discriminador, que nega la seva identitat com a persona adulta encara que amb característiques diferents. Destaca el nombre reduït

de persones adultes amb discapacitat intel·lectual que viuen en un pis de manera autònoma

3.- Els vincles

Un altre element que afavoreix la inclusió i la configuració d'una identitat valorada, és la relació que estableixen amb les persones amb les que conviuen als pisos i amb les educadores que els donen suport. Un factor que influeix és la continuïtat de la convivència amb les mateixes persones, ja que permet la cohesió del grup i la creació de vincles afectius més estrets. En general és consideren amics, molt propers a un familiar. En el cas de viure en parella, tenen molt clar que són una família, famílies sense descendència i a les que sovint els hi ha resultat una decisió difícil, tant el viure juntes, no sempre recolzada per les famílies, com el fet de no tenir fills.

La relació amb les educadores és un dels elements que fa possible la inclusió social, la continuïtat del project de vida autònom, a través dels diferents tipus de suport que reben en funció de les necessitats individuals i grupals i pel seu rol de cohesió, dinamitzador i mediador de les relacions.

Les educadores són identificades pels protagonistes com amigues properes, casi com un familiar, tot i que tenen clar que són professionals. En quan a les educadores s'identifiquen amb el seu rol professional, però amb un component afectiu important, amb vincles molt forts, en alguna ocasió denominat com de «mare», com «part de la mateixa família» o «padrí».

4.- Els professionals del suport

És de desatacar que la majoria de les educadores són dones, excepte el coordinador. En general són molt joves i amb una formació bastant heterogènia: dinamitzadora, treballadora social, educadora social, psicòleg, etc. Aquestes formacions tant diferents, diuen molt respecte la falta d'acords sobre quines són les professions que específicament haurien de dedicar-se al suport als pisos, ja que en general el suport, és converteix en un pas transitori a l'espera d'un treball més qualificat i més valorat, que no passa per

les persones amb discapacitat intel·lectual. Les titulacions superiors no garanteixen tampoc un millor tracte.

No es tracta com diu Rojas (2004:354) de crear un cos d'especialistes que sàpiguen com treballar amb persones amb discapacitats intel·lectuals, perquè sinó estariem caient en un dels errors que s'han succeït al llarg de l'educació especial, sinó que es donin canvis en els principis que orienten els processos d'intervenció i conseqüentment en la formació dels professionals, incloent als que assumeixen la responsabilitat de gestionar els serveis.

La manca de persistència en el suport pels motius esmentats, repercuteix en el procés d'identitat i d'inclusió que es dona a través de la continuïtat i de les intervencions globals, no fragmentades, en la valoració de les necessitats que puguin tenir, en general relacionades amb la gestió dels diners, la higiene i la cura, en la organització del recolzament individualitzat i en la possibilitat de dur a terme no tant sols interaccions instrumentals i tècniques. Llògicament no pot ser un acompanyament per sempre, ha de tenir un final previst com part del procés cap a l'autodeterminació.

5.- La cura

Les activitats de suport que porten a terme, es caracteritzen per la seva complexitat i pel lligam que tenen amb les tasques relacionades amb la cura de l'altre concret, amb la funció protectora i amb l'acompanyament, amb una sensibilitat orientada al benestar dels demés. A més, el fet de que moltes de les persones amb discapacitat presentin diversos trastorns físics i/o psíquics associats, comporta la necessitat de que les professionals assoleixin més competències vinculades amb l'educació de la salut, amb actituds i habilitats per a la cura. Les activitats que duen a terme, des de la motivació, la solidaritat i la implicació, estan basades en part en el principi de beneficència, doncs hi ha una manca de continguts relacionats amb la cura en els programes de formació de les professions que donen recolzament.

Les implicacions de la cura en el treball de suport, adquireixen una gran importància en el procés de promoció de l'autonomia i l'autodeterminació, en

relació a la salut i a la malaltia, convertint-se en un element fonamental que estructura els vincles que estableixen amb els protagonistes, des de la consciència de la vulnerabilitat de la persona, que possibilita tenir cura d'ella. Pels protagonistes, el fet de sentir-se *cuidats*, és condició necessària per poder tenir cura dels altres.

Aquest sentit de responsabilitat moral i política relacionat amb la cura apareix també en la preocupació de les famílies, no sols pels fills i filles propis sinó en la preocupació pels altres propers o llunyans, a través de les lluites, dels moviments associatius, de l'extensió solidària, que transforma els contextos i les realitats, «des del poder transformador de l'ètica del cuidatge més enllà de l'àmbit personal a l'àmbit polític i d'aquest al context social global de la vida social» (Comins, 2009: 92).

6.- L'autodeterminació

La capacitat de prendre decisions, fer eleccions, marcar-se objectius, defensar els seus punts de vista, és un dels aspectes menys desenvolupats, segurament condicionat per la pròpia biografia, les situacions familiars poc recolzadores que han viscut una gran part d'ells i el fet de que la seva infantesa i adolescència hagi transcorregut en internats, amb uns projectes pedagògics centrats en els aspectes cognitius i sense cap interès en desenvolupar aquestes capacitats.

Un altre factor que dificulta l'autodeterminació, és la dependència dels sistemes de prestacions, com ara l'habitatge. Quan no tenen un pis en propietat, s'han d'adaptar a l'oferta que els hi fa la institució, respecte on viure, quan temps i amb qui, a pesar que no hi estiguin d'acord. Sovint no saben defensar els seus interessos o expressar el seu malestar en situacions d'algun conflicte que apareix a la convivència o en l'àmbit laboral, sent bastant dependents de les decisions de les persones referents i és un dels aspectes en el que caldria apoderar-les, en línia amb els actuals moviments d'autogestors, que pretenen que es representin a si mateixos, que siguin els seus propis portaveus i aprenguin a defensar-se i expressar les seves opinions.

7.- El treball

El treball, és un dels elements inclusius i un dels aspectes més importants en la interiorització d'una identitat valorada, negociada en la relació amb els companys dins de l'empresa i que s'estén més enllà de l'àmbit laboral a la resta del context social en l'entramat de la xarxa de relacions. L'activitat laboral que desenvolupen en els diferents centres especials de treball del TEB, no sempre els resulta gratificant, sobre tot per a les persones amb més nivell d'autonomia, per les tasques que realitzen, sovint més rutinàries i poc especialitzades, convertint-se en un treball finalista que no possibilita l'accés al treball ordinari.

Altres aspectes a destacar en relació al treball, són els baixos sous que cobren les persones que hi treballen, que sense ajuts externs no podrien viure de manera independent i la difícil situació que travessen molts dels Centres Especials de Treball, com ara el TEB, amb la presentació d'expedients de regulació d'ocupació (ERO)⁷, que tenen el risc de deixar al carrer a molts dels seus treballadors, amb una situació de gran vulnerabilitat.

Aquests fets són reflex de la iniquitat de les polítiques socials en relació a les persones amb discapacitat intel·lectual, ja que moltes de les seves necessitats no es satisfan, situant-los en un risc de marginalitat.

8- L'associacionisme i les famílies

El paper de les famílies i les associacions en la construcció de processos inclusius per a les persones amb discapacitat intel·lectual, ha sigut cabdal en tots els àmbits de la vida, escola, lleure, vivenda, treball.

El paper capdavanter de la societat civil i de l'associacionisme a Catalunya en relació a la discapacitat, té les seves arrels a la república, quedant interromput des de la dictadura fins l'arribada de la democràcia i l'emergir dels moviments polítics i associatius a la transició. La construcció des de la societat civil, de «baix a dalt», mitjançà l'agrupament d'entitats amb

⁷ Veure Annex 6. Recull premsa ERO empresa TEB

interessos similars, com a resposta a les necessitats no cobertes, ha fet que hagin anat assumint la responsabilitat en la gestió i planificació del molts dels recursos de suport. El capital social i cultural de les famílies implicades, es fa palès a través de la creació d'escoles, espais de lleure, treball, vivenda, i s'evidencia en el relat de la mare entrevistada. Els principis de solidaritat, de responsabilitat de les famílies i els professionals, des de la iniciativa privada, són els elements impulsors del grup cooperatiu Taller Escola Barcelona (TEB) i de gran part de les polítiques desenvolupades

8.1.1. Propostes d'aplicació

Es presenten les següents propostes en relació a les conclusions efectuades:

En relació a la discapacitat

S'haurien de revisar i modificar els termes utilitzats per diferents organismes, associacions, publicacions, documents, per referir-se a les persones amb discapacitat intel·lectual, per les actituds estigmatitzadores que continuen reproduint. És necessari crear un major debat entre els professionals que s'hi dediquen, els familiars i les persones implicades, sobre el sentit que tenen les diferents etiquetes utilitzades, l'anàlisi de les diferents classificacions i els referents dels que parteixen.

Les associacions que representen a aquestes persones, encara que moltes d'elles ja ho fan, haurien de denunciar les notícies i situacions que suposen desvalorització i lluitar perquè hi hagi una major representació de persones amb discapacitat intel·lectual als medis, no amb fets singulars sinó amb actuacions compartides amb altres persones sense discapacitat. Per canviar les percepcions negatives i les atribucions estigmatitzadores, és necessari que estiguin representades en diferents programes, debats, anuncis publicitaris, telenovel·les, entre altres; i no presentar imatges i situacions segregades. Les persones amb discapacitats intel·lectuals, també renten plats, van a la compra, cuinen, però en canvi segueixen estan absents dels anuncis, fet que no ajuda a donar una visió «normalitzada». Igualment als programes o debats sobre temes relacionats amb la discapacitat, nomes

participen els experts. S'hauria d'evitar parlar d'elles sense elles i escoltar les seves opinions en els temes que els afecta.

Un altre àmbit que s'hauria d'impulsar és el de la recerca sobre la discapacitat intel·lectual des de la perspectiva antropològica, donada la importància de l'aportació etnogràfica a l'estudi de la discapacitat, que pot contribuir a l'anàlisi dels models explicatius i interpretatius en que es recolzen i de les relacions que s'estableixen entre les persones, els seus entorns i els significat de les seves accions. La metodologia qualitativa que empra l'antropologia, permet donar veu als mateixos protagonistes i fer aportacions que poden afavorir canvis en la comprensió i en les intervencions al voltant de la discapacitat intel·lectual, que si no, són vistes i produïdes des de fora.

En relació a la vivenda

Donada la importància que adquireix la vivenda en el procés d'inclusió, s'hauria de promocionar des de molt aviat el projecte de vida autònoma de les persones amb discapacitat intel·lectual, tant des de l'escola, com des de les pròpies famílies, per una banda aportant les habilitats que ho fessin possible i per l'altra procurant que les administracions s'involucrin en assegurar prestacions que acomplexin les convencions sobre els seus drets. La decisió d'on viure i amb qui, hauria de ser un dret inalienable, respectant les característiques i el context de la persona, en funció de les seves necessitats i no de les necessitats de les institucions. S'hauria d'impulsar que participessin en la decoració i preparació del propi pis, compartit amb altres, que ajudaria a ubicar, donar coherència i sentint de pertinença, així mateix l'elecció de les persones amb qui viure, ja que l'elecció i continuïtat en les relacions, és un dels elements que afavoreix els vincles afectius en la convivència, aporta seguretat i evita l'aparició de situacions de malestar.

El projecte de vida, des de l'escola i des de la família, hauria d'incloure l'educació afectiva/sexual, amb una continuïtat a l'edat adulta, que s'hauria de contemplar en les necessitats de suport. L'educació sobre mesures anticonceptives, sobre conductes i pràctiques afectives/sexuals, facilitaria

l'assoliment d'una vida més autorealitzada, afavorint l'exercici dels seus drets i, que tinguessin una sexualitat més plena. També podria evitar el risc d'abusos que en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual es donen amb més freqüència que en la població sense discapacitat i aprendre com defensar-se.

En relació als vincles

L'elecció de les persones amb qui viure, hauria de ser també un dret inalienable, ja que l'elecció i continuïtat en les relacions, és un dels elements que afavoreix els vincles afectius en la convivència, aporta seguretat i evita l'aparició de situacions de malestar.

Assegurar la continuïtat de les professionals que donen el suport, és un element que no es pot deixar de banda. La continuïtat de les relacions, per un temps determinat, permet establir vincles de confiança i coneixements imprescindibles per detectar les necessitats que tenen, per preveure dificultats i conflictes de diversa naturalesa que pugin aparèixer entre ells i amb els entorns en els que viuen

En relació als professionals del suport

Els professionals que es dediquen al suport estan mal pagats i tenen poc reconeixement social, factors que fan que s'hi dediquin poc temps a treballar amb persones amb discapacitat intel·lectual i que hi hagi moltes rotacions. S'hauria de propiciar en els àmbits acadèmics d'aquestes disciplines i en els fòrums que parlen sobre la discapacitat, el debat sobre el rol assignat a les professions que es dediquen a la cura dels demés, per tal de subvertir aquesta situació, apoderar als professionals i donar la importància que mereix la cura a la nostra societat, perquè fos un treball més valorat i millor remunerat, fet que podria incidir en la dedicació.

Les diverses titulacions acadèmiques o el fet que siguin estudiants, justifica en part que sigui un treball de pas en el camí cap l'exercici de la professió futura i en part, reflecteix també la configuració reduccionista de la discapacitat intel·lectual a la societat, que resta interès per dedicar-s'hi.

En relació a la cura

La importància de la cura en les relacions que estableixen les educadores, planteja la necessitat d'incloure en els currículums de les professions que s'hi dediquen, continguts relacionats amb la cura i l'interès de contemplar la importància de l'assessorament de professionals que es dediquen específicament a la cura, donada l'alta taxa de problemes de salut que presenten.

Els experts haurien de tenir una mirada global sobre les persones amb discapacitats intel·lectuals i les seves necessitats, per decidir els ajuts i recolzaments que necessiten, no des d'una mirada economicista i en funció dels interessos de les administracions i institucions.

En relació a l'autodeterminació

El procés d'autodeterminació és un dels aspectes que presenta més carències. S'hauria de fomentar, doncs la participació en «grups d'autogestors», per tal d'afavorir la presa de decisions en els diferents àmbits del seu interès, sobre tot en les decisions relacionades amb l'àmbit de la vivenda i el treball, dotant-les de mecanismes similars als de qualsevol treballador, per poder incidir en les decisions que els afecten i tal com contempla el moviment *Inclusion Europe*, fer que agafin el protagonisme en les seves vides, posant-se en contacte amb els governs i amb els membres del Parlament Europeu per exigir que s'adoptin mides contra la discriminació i per la inclusió social.

En relació al treball

A pesar de la difícil situació econòmica que travessen les empreses, tant les de treball ordinari com els centre especials de treball, s'hauria de potenciar el pas cap el treball «normalitzat», donant les eines necessàries de formació especialitzada per poder accedir a altres feines i obligar a les administracions i a les mateixes empreses de treball que apliquin en la seva totalitat les propostes de la LISMI (Llei d'integració del minusvàlid 1982), que preveu la contractació de persones amb discapacitat intel·lectual tant a l'empresa privada com al sector públic.

En relació a l'associacionisme

Cal promoure la implicació de les famílies i de les persones amb discapacitat intel·lectual en l'associacionisme, ja que aquest segueix sent una resposta davant dels reptes que planteja la societat i una forma d'exigir, de baix a dalt, que l'estat respecti els drets assolits i aconseguir una major eficàcia i transparència en els serveis i prestacions públiques. Com diu Giner (1983:27) «l'associacionisme afavoreix la potenciació de la justícia distributiva i social».

Des de les associacions s'afavoreix el debat dels implicats, les famílies i els propis protagonistes, des del reconeixement que ells saben quines són les seves necessitats i aquest fet apodera a les persones qui hi participen.

De tot l'exposat es pot resumir que les hipòtesis de partida de la tesi, es compleixen en la seva totalitat:

- La convivència en pisos a la comunitat, a pesar que ocupen espais intermedis entre la institucionalització i els entorns familiars, serien un element per a la inclusió social i la construcció d'una identitat positiva.
- Viure amb suport amb companys o parella en el propi pis, seria un dels elements, que malgrat no constituir relacions de parentiu en sentit estricte, desenvoluparia accions properes a les familiars, per la seva relació amb la cura dels altres, sent un element important per desenvolupar el sentit de pertinença i la inclusió a la vida en la comunitat.
- L'augment dels recursos humans, econòmics i institucionals de recolzament, ajudarien a modificar molts dels aspectes que impedeixen portar una vida en igualtat de condicions que els demés.

Llistat d'abreviatures

APA - Associació Americana de Psiquiatria

AEFFTT - Asociación Española de Fundaciones Tutelares

AFEM - Asociación Patronal de Centros Especiales de Trabajo

AAMR - Associació Americana en Retard Mental

APPS - Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual

ASPACE - Federación de Asociaciones de Padres de niños con parálisis Cerebral

SPANIAS – Associació de pares de persones amb retard mental

CAD - Centres d'Atenció a Disminuïts

CEIP - Centre d'Educació Infantil i Primària

CERMI - Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

CET - Centre Especial de Treball

CIDMM - (Sistema Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de l'OMS

CIE –Clasificació internacional de malalties de l'OMS

CIF - Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut

CO - Centre Ocupacional

COCARMI - Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat

CRAE - Servei de Centre Residencial d'Acció Educativa

CREI - Servei de Centre Residencial d'Educació Intensiva

DINCAT –Discapacitat Intel·lectual Catalunya

DID - Discapacitat intel·lectual i del desenvolupament

DOCE – Diari oficial de la comunitat europea

DOG.- Diari oficial de la Generalitat de Catalunya

DOUE - Diari oficial de la Unió europea

DISCAPNET - web de la discapacitat promoguda per l'ONCE:

DSM- Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mental de la APA

EIS - Entitats d'Iniciativa Social

EIS - Entitats d'Iniciativa Social

EVO -Equips de Valoració i Orientació

FCTC - Federació de Cooperatives de Treball de Catalunya

FEAPS - Confederació Espanyola d'Organitzacions en favor de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual

ICAP.- Inventari per a la Planificació de Serveis i Programació Individual.

ICASS: Institut Català d'Assistència i Serveis Socials

ICNPO.- Classificació Internacional d'Entitats No Lucratives

IMSERSO – Institut de majors i serveis socials

LAPAD - Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència

LISMI - Ley de Integración Social de los Minusválidos

LLISMI - Llei d'Integració Social dels Minusvàlids

LOGSE - Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo de España

LPPD - Llei de protecció patrimonial de les persones amb discapacitat

LL.R - Servei de Llar residència

OMS - Organització Mundial de la Salut

ONCE - Organización Nacional de Ciegos Españoles

ONU - Organització de les Nacions Unides

PAS - Pla d'Actuació Social

PIRMI - Pla Interdepartamental de Renda Mínima d'Inserció

PNC - Pensió no contributiva

ProdeP - Programa de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones amb dependència (Acord del govern de la Generalitat de Catalunya 31 de maig de 2005).

QI –Coeficient intel·lectual

SCSS - Sistema Català de Serveis Socials

SAPLL - Servei de Suport a l'Autonomia de la Pròpia Llar

SEREM - Servei Social de Recuperació i Rehabilitació de Minusvàlids

SOI - Serveis Ocupacionals d'Inserció

SSIL - Servei de Suport a la Integració Laboral extern

SVD - Servei de valoració de la dependència

SOV- Serveis de Valoració i Orientació del CAD

TEB – Taller Escola Barcelona

UPIAS.- Unió de persones amb insuficiències físiques contra les discriminacions

BIBLIOGRAFIA

Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE.

Alomar, E. (2004). Tesi Doctoral: *El treball dels joves amb retard mental en entorns normalitzats: anàlisi d'una realitat de treball amb suport*. Universitat Ramon Llull.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th Edition, text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2003). DSM-IV-TR. Breviario. Criterios diagnòsticos. Barcelona. Masson.

Amor, J. R. (2000). Las personas con deficiencia mental ¿tienen derecho a tener hijos?. A J. R. Amor (Ed) *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica*. 159-189. Madrid: FEAPS.

Arendt, H. (1998). *Los orígenes del totalitarismo. 3. Totalitarismo*. Madrid: Alianza.

Altarriba, P. & Buscà, E. (2004). *Grup de Treball d'entitats acreditades per a prestar el Programa de Suport a l'Autonomia a la Pròpia Llar de la Federació APPS*. 6^a Jornada d'Habitatge APPS. Desembre 2004. Servei de Suport a l'Autonomia a la pròpia llar: Valoració del Programa

Álvarez-Uria, F. (1996). La configuración del campo de la infancia anormal. De la genealogía foucaltiana y de su aplicación a las instituciones de educación especial. Dins Franklin, B. (Comp.) *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*. Barcelona. Ediciones Pomares-Corredor.

Augé, M. (1993). *Los no lugares: espacios del anonimato.* Barcelona. Gedisa.

Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia.* Barcelona. Bellaterra.

Ashgate, Aldershot. A Martin-Palomo, M.T. (2008). *Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26, núm. 2 13-44.

Bank-Mikkelsen, N. (1975). El principio de normalización. A *Revista Siglo Cero*, nº 37, pp. 16 a 21.

Barcena, M. (2000). Dins Comins, I. (2009). *Filosofía del cuidar. Una propuesta educativa por la paz.* (pp.144-145). Icaria. Barcelona.

Barriga Bravo, J. J. (2007). Imagen social y visibilidad de la discapacidad. *Tratado sobre Discapacidad*, págs. 1315-1343. Pamplona: Thomson-Aranzadi.

Basaglia, F. (1972). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico.* Barcelona. Barral Editores.

Bates, P. & Davis, F. A. Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, vol. 19, n.º 3, 2004, pp. 195-207.

Becker, H.S. (1963). *Outsiders: studies in the sociology of deviance.* Nova York. Free Press.

Benedict, R. (1934). Anthropology and abnormal. *Journal of General Psychology*, nº 10: 59-82.

Benhabib, S. (1990). El otro generalizado y el otro concreto: la controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría feminista, pp. 119-149. Dins Cornell, D. (Eds.) (1990) *Teoría feminista y crítica*. Ed. Alfons el Magnánim, Generalitat Valenciana.

Benhabib, S. (1992). Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral. A *Isegoría*, nº 6, pp. 37-63.

Berger, P. L. & Luckman, T. (1988) [1968]. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires. Amorrortu.

Berlinguer, C. (2002). *Bioética de lo cotidiano*. México. S. XXI.

Bestard, J. (2004). *Tras la biología: La moralidad del parentesco y las nuevas tecnologías de reproducción*. Barcelona. Universitat de Barcelona.

Bestard, J. (1998). *Parentesco y Modernidad*. Barcelona. Paidós.

Bloch, M. (1994) Les usage de l'argent. *Terrain*, 23. *Carnetss du patrimoine ethnologique*. 23 d'octobre, pp.5-11.

Bodgan, R., Taylor, S. J. (1976). The judged, not the judges: an insiders's view of mental retardation. *American Psychologist*, 30, 1: pp. 47-52.

Bodgan, R. & Taylor, S. J. (1982). *Inside out: the social meaning of mental retardation*. Toronto. University of Toronto Press.

Bodgan, R. & Taylor, S. J. (1998). The social construction of humanness: relationships with people with severe retardation, Dins *Introduction to qualitative research methods. A guidebook and resource*: 242-258. New York: John Wiley and Sons

Bollard, M. (ed.). *Intellectual disability and social inclusion: a critical review*. Londres, Churchill Livingstone. 2009.

Bossard, J. H.; Boll, E. S. (1949). Ritual in family living, *American Sociological Review* 14 (4): 463-469

Bourdieu, P. [1979] (1990). *Sociología y cultura*. México. Ed. Grijalbo.

Bourdieu, P. (1991) *El sentido Práctico*. Madrid. Editorial Taurus.

Bourdieu, P. (1987) [1993]. *Cosas dichas*. Gedisa. Barcelona.

Bourdieu, P. (1997). Anexo: El espíritu de la familia. Dins *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*, pp. 126–138. Barcelona. Anagrama.

Bourdieu, P. (1997). *El sentido de los otros*. Barcelona. Anagrama.

Bourdieu, P. (1997). *Capital Cultural, Escuela y Espacio social*. Ed. Siglo XXI.

Bourdieu, P. (1999). *La miseria del mundo*. Ed. FCE de Argentina. Bsas

Bourdieu, P. (1997) [2007]. *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona. Anagrama.

Bourdieu, P. (1998). *La Distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. Madrid. Ed. Taurus.

Bourdieu, P. (2000). La formas del capital: capital económico, capital cultural y capital social. A Bourdieu, P. (2000) *Poder, derecho y clases sociales*, Bilbao, Desclée de Brouwer.

Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona. Anagrama.

Bravo, I., Julià, A. & Renau, D. (1976). *La praxis de l'educació especial*. Barcelona. Nova Terra.

Canals, J. (2002). Tesi doctoral: *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar.* Tarragona. Universitat Rovira i Virgili.

Carbonell, E. et al. (1999). *El constructe de la qualitat de vida. Els DIPS a Catalunya davant el Segle XXI.* Coordinadora de Tallers.

Carrasco, C. (2009). Tiempos y trabajos desde la experiencia femenina. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global. n° 108. 2009, pag 45-54.*

Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad.* Colección Intress/3. Barcelona, Intress.

Casado, D. (Dir.) (2004): *Respuestas a la dependencia,* Madrid: CCS.

Castel, R. (1991). Los desafiados. Precariedad del trabajo y vulnerabilidad relacional. *Revista Topía, año I N° 3, noviembre. pp.28-35.*

Castel, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del asalariado.* Buenos Aires. Paidós,

Cattell, R. B. (1936). The standardization of two intelligence tests for children. *British Journal of Psychology, 26, 263-272.*

Cayo, L. (2004). *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes.* Barcelona: El Cobre.

Cerdá, C. & Gozález, J. (Coords.) *El camino hacia la Inserción Social. VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Valencia, 7, 8 y 9 de marzo de 2007.* Salamanca. Publicaciones del INICO. Colección Actas 1/2007

CERMI (2009). Informe del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Madrid. Chin, J.L. (2004). *The psychology of prejudices and discrimination.* Nueva York: Praeger.

Cohen, J. (1991). Tow portraits of caring: comparison of the artists, Leininger and Watson. *A Journal of advanced nursing* 16 (8): 899-909.

Comelles, J.M. (1978). Ideología asistencial y práctica económica, 337-401. *Congreso Español de Antropología. Actas vol 1.*

Comelles, J. M. (1997). De l'assistència i l'ajut mutu com a categories Antropològiques. *Revista d'Etnologia de Catalunya, núm. 11*, pp. 32-43.

Comelles, J.M.& Bernal, M. (2008). Salud mental, diversidad y cultura, 302. *Asociación Española de Neuropsiquiatria.*

Comins, I. (2007). La ética del cuidado: contribuciones a una transformación pacífica de los conflictos. *A Revista Feminismo/s. N. 9*. pp. 93-105.

Comins, I. (2009). Filosofía del cuidar. Una propuesta educativa por la paz. Icaria. Barcelona.

Contreras, J. & Narotzky, S. (1997). Dins Canals, J. (2002). El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Departamento d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. URL 2003. (En línia)

Lloc:<<http://www.tdx.cat/TDX-0613103-123814>>

[Consulta: 7/6/2009]

Cooper, D. (1967). *Psiquiatria y Antipsiquiatria*. Barcelona.Ed.Paidos.

Daly, M. & Lewis, J. (1998). Introduction: Conceptualising Social Care in the Context of Welfare State Restructuring in Europe, en Lewis (ed.). *Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe*.

Daly, M. & Lewis, J. (2000). The Concept Of Social Care And The Analysis Of Contemporary Welfare States, *British Journal Of Sociology*, num. 1, pp.281-298.

Daune-Richard, A. (1998). Qualifications et représentations sociales. Les nouvelles frontières de l'inégalité. Hommes et femmes sur le marché du travail. *La Découverte, Paris, 1998*, pp. 47-58.

De Certeau, M. (1984). La invención de lo cotidiano. A Auge, M. (1993). *Los no lugares: espacios del anonimato*. Barcelona. Gedisa.

Declaración de Madrid. (2002). No discriminación más acción positiva es igual a inclusión social. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 51-52, 2002, pp. 107-112.

Delgado, M. (1999). *El animal público: hacia una antropología de los espacios urbanos*. Barcelona. Anagrama.

Del Rio, D; Rubio, F. (2003). *Aproximación sociolaboral al empleo protegido: los centros especiales de empleo*. Madrid: Unión Sindical de Madrid Regional de COOO

Denzin, N. (2002). Social work in the seventh moment. pp. 26-38, *Qualitative Social Work, Research and practice* nº1, Londres. Sage.

Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios, Vol. 2 (2)*, pp.183-196

Díaz, J. M. (1997). El Derecho Canónico ante el matrimonio de los deficientes mentales. A J. Gafo & J. R. Amor (Eds.). *Matrimonio y Deficiencia Mental*. (p.p. 189). Madrid .UPCO & PROMI.

Dubet, F.& Martucelli, D. (1996): "Théories de la socialisation et définitions sociologiques de l'école", en *Revue française de sociologie*. N° XXXVII, pp. 511-535.

Durán, M. A. (2000). Los/as trabajadores/as no remunerados/as en España. A Durán, M. Á. (Dir.). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*. Madrid, Ministerio de Trabajo-Instituto de la Mujer.

Durkheim, E. (1970). *Las reglas del método sociológico*. La Pleyade.

Durkheim, E. (1998). *El Suicidio*. Buenos Aires, Grupo Editorial Tomo

Durkheim, E. (1998). *La División del Trabajo Social*. Ciudad de México, Colofón.

Durkheim, E. (2002). *La Educación Moral*. Madrid, Editorial Trotta

Edgerton, R. (1963). Dins Guerrero, J. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual *Revista de Antropología Experimental*. nº 11, 2011. Texto 9: 127-138. Universidad de Jaén (España). (En línea).

Lloc: <<http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2011/09guerrero11.pdf>>

[Consulta: 5/6/ 2011]

Etxebarria, X. (2006) *Aproximación ética a la discapacidad*. Publicaciones de la Universidad de Deusto, Bilbao (España). (En línea).

Lloc:<<http://www.down21.org/revista/2006/Agosto/Libros.htm>>

[Consulta 5/6/2010]

Eysenck, H. J. (1952). The effects of psychotherapy: an evaluation. *Journal of Consulting Psychology*, 16 (5), 319-324.

Fabregas, J.L. & Calafat, A. (1976). *Política de la psiquiatría: Charlando con Laing*. España. Zero.

Felipe, M.J. (2004). Tesi doctoral: *Discapacidad y trabajo en España. Un análisis del sistema de protección social de la Comunidad Valenciana.* Universitat de Valencia.

Ferreira, M.A. (2005). La reflexividad social transductiva: la construcción Práctico-cognitiva de lo social y la sociología, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 11.(En línia)

Lloc:<<http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm>>

[Consulta: 7/7/2011]

Ferreira, M.A (2007): Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad», *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (2), pp. 1-14, (En línia)

Lloc:<<http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>>

[Consulta: 7/7/2011]

Ferreira, M.A. (2007). Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (1), pp. 1-16. (En línia)

Lloc:<<http://www.intersticios.es/article/view/611/542>>

[Consulta: 7/7/2011]

Ferreira, M.A. (2008). Dins Diaz, E. Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad Vol. 3 (2) 2009. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico.* (En línia)

Lloc:<<http://www.intersticios.es> 95>

[Consulta: 16/7/2010]

Ferreira, M.A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) N. ° 124*, pp. 141-174.

Ferreira, M. A. V. & Diaz, E. (2009). Discapacidad, exclusion social y tecnologías de la informacion", *Política y Sociedad*, 2009, Vol. 46. Num. 1 y 2: 237-253.

Fierro, A. (2000). El sexo de los ángeles. En J.R. Amor (Ed), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*, (ps.51-67). Madrid: FEAPS.

Fitó, C. (2010). *Identidad, cuerpo y parentesco. Etnografía sobre la experiencia de la infertilidad y la reproducción asistida en Catalunya*. Barcelona. Editorial Bellaterra.

Fombuena, J. (2000). Pureza y mestizaje en Trabajo social. A *Revista de Treball Social*, Nº 158, Juny 2000, pp. 8-33, Barcelona.

Fombuena, J. (2006). La influencia de la dimensión de género en el Trabajo Social Universitat de Valencia. *Cuadernos de Trabajo Social* 133- Vol. 19 (2006): 133-154.

FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD (2003). *Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*, Madrid, Ediciones Cinca.

Foucault, M. (1990). *La vida de los hombres infames*. Madrid. La Piqueta.

Foucault, M. (1991) *Espacios de poder*. Madrid: La Piqueta.

Foucault, M. (1991). El nacimiento de la clínica. Madrid. Siglo XXI.

Foucault, M. (1992). *Microfísica del poder*. Madrid. La Piqueta..

Foucault, M. (1999) [1975]. *Les anormaux*. Seuil Gallimard Hautes Études.

Foucault, M. (2002) [1964]. *Historia de la locura en la época clásica* 1.2. Madrid. Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2005) [1976]. *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Madrid S. XXI.

Foucault, M. (2008) [1975]. *Vigilar y castigar*. Madrid s. XXI.

Gafo, J. (1992). (Ed.). *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas.

Gafo, J. & Amor, J. R. (1997). *Matrimonio y deficiencia mental. Dilemas éticos de la deficiencia mental-2*. Córdoba: UPCO-PROMI.

Gallen, C. (2006). *Les fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline*. Barcelona. Edicions 1984.

Garcia, R. (1977). Los conflictos psiquiátricos en España: de la renuncia del manicomio a la ruptura con la norma institucional. *El Viejo Topo*, nº 4, Enero, p.p. 37-39 (30)

Garcia, R. (1979). *¡Abajo la autoridad!. Ciencia, manicomio y muerte*. Barcelona. Anagrama.

García, J. L. (1997). Anticoncepción quirúrgica en personas con minusvalías psíquicas: la polémica de nunca acabar. *Boletín ANFAS*, 16-17.

García, J. L. (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica* S.T. José Contero.

García, J.L. (1990). *Sexualidad y deficiencia*. Minusval, 69, 13-17.

Garcia, A. (2003) ¿que futuro profesional espera al educador social en el marco de las nuevas perspectivas laborales? *Pedagogia social revista interuniversitaria nº10, 2ª ed. diciembre 2003*, p.p.321-345.

García de la Cruz, J. J. (2008): La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad. Dins *La imagen social de la discapacidad, Madrid, Ediciones Cinca, pp. 65-88.*

Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. A Tassé M.J. & Morin, D. (Ed.). *La déficience intellectuelle*, (pp. 9-21). Montréal: Éditions Gaëtan.

Garfinkel H. (1984): *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge, Polity & Blackwell.

Gastaldo, D. & Calderón, C. (2002) (Ed). Universidad de Guadalajara, UANL, Servicio Vasco de Salud: 249-268.

Gasull, M. (2005). *La ética del cuidar y la atención de enfermería. Trabajo Final de Carrera.* Licenciatura Humanidades UOC. (pp.22) (En línia)
Lloc:<http://www.xina.uoc.es/docs_elec/protegit/TFC/31802.pdf>
[Consulta: 6/7/2011]

Geertz, C. (1990). *Interpretación de las culturas.* Gedisa. Barcelona.

Geertz, C. (1994). *Conocimiento local. Ensayo sobre la interpretación de las culturas.* Barcelona. Paidós.

Geertz, C. (2001). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En *La interpretación de las culturas* (pp.19-40). Barcelona: Gedisa.

GENERALITAT DE CATALUNYA. (1993). *10 anys de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LIISMI) a Catalunya: present i futur.* Aportaciones de les entitats, documents i recomenacions. Barcelona. Generalitat de Catalunya.

GENERALITAT DE CATALUNYA. (Departament de Benestar Social). (1998). *Pla d'inserció soiolaboral de les Persones amb Disminució.* Barcelona: Departament de Benestar social de la Generalitat de Catalunya.

Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*, Barcelona: Península.

Giddens, A. (1995). *La transformación de la intimidad*. Madrid. Cátedra.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Psychological theory and women's development. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gilligan C. (1985) *La moral y la teoría psicología del desarrollo femenino*. Mexico. Fondo de Cultura Económica.

Giné, C. (1991). Respuesta de la escuela a las necesidades educativas especiales. A Barroso Plasencia, E. (Coord): *Respuesta educativa ante la diversidad*. Salamanca, Amarú, 69-76.

Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. A Verdugo, M.A. *Familias y discapacidad individual*. Madrid. FEAPS.

Giné, C., Jarqué, J.M. & Vila, A. (2003). (Coord) *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona. UOC.

Giné, C. (2004). Avaluació dels serveis i qualitat de vida de les persones amb retard mental. *Suports*, 8 (1), p. 58-68.

Gleason, J. J. (1989). *Special education in context: an ethnographic study of persons with developmental disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.

Godelier, M. (1998) [1996]. *El enigma del don* Barcelona: Paidós.

Goffman, E. (1968). *Estigma. La identidad deteriorada*. (2ª Ed.). Buenos Aires. Amorrortú.

Goffman E. (1972) [1970]. *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales* Buenos Aires Amorrortu-

Gonzalez Duro, E.(1978). *La locura y los derechos humanos*. Editorial Zero.

Gonzalez Duro, E. & Marina, M.P. (1979). Hospital de día de Madrid: autocrítica de una alternativa. *Ajoblanco*, 1979, nº 43, Marzo, p.p. 58-61.

Gonzalez Duro, E. (1989). *Memorias de un manicomio*. Ed. Libertarias Prodhufi.

Gonzalez Duro, E. (2008). *Los psiquiatras de Franco: Los rojos no estaban locos*. Edit. Península.

Gonzalo, G. & Gallego, A. (1999). Capítulo XV. Protección jurídica. (En línea)
LLoc: <<http://www.prader-willi-esp.com/>>
[Consulta: 23/7/2009]

Gracia, D. (1988). Salud, ecología, calidad de vida, Dins. *Ext. Jano* 35 133-147.

Gracia, J.L.(1976). *Antropología del territorio*. Madrid.Taller Ediciones J.B.

Gramsci, A. (1978). *La política y el Estado moderno*. México: Premia, p. 60.

Gran Diccionari de la llengua catalana. Enciclopèdia Catalana 1998 (1ª ed.)

Greenspan, S. & Grandfield, M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: implications of a model of social competence. *American Mental Retard* 1992; 96: 442-453

Guerrero, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Revista Gaceta de Antropología*. 26 (2) 37.

Haber, S. Éthique du care et problématique féministe dans la discussion américaines actuelle. De C.Gilligan à J. Tronto. A Laugier, S. (2005). *Le souci des autres*. (Ed.) pp.155-177

Heiser, K. & Wolman, B. (1965). *Mental Deficiencies*. En B. Wolman Handbook of Clinical Psychology. New York. McGraw-Hill.

Heller, A. (1978). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona. Península.

Heller, A. (1982). *La revolución de la vida cotidiana*, Barcelona. Península.

Holmes J. (2000). Narrative in psychiatry and psychotherapy: the evidence?; *26 Journal of Medical Ethics*; 92-6.

INCLUSION INTERNATIONAL. (2006). *Oigan nuestras voces: un informe global. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan claro sobre la pobreza y la exclusión*. Londres, Inclusion International.

IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2005) *LIBRO BLANCO: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Diciembre 2004. Madrid. IMSERSO

IMSERSO: *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Madrid; 2000.

INE (2005): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y Estado de Salud 1999*. Informe general. Madrid: INE, IMSERSO y Fundación ONCE. (En línea)
Lloc: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc_inf05/discapa_inf.htm>

INE (2010): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*. Metodología. Madrid. (En línea)
Lloc:<<http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>>

Irimia, M. P. (2006). *Superando la Soledad: La educación de la persona con discapacidad intelectual.* Madrid. Fundamentos.

Jelin, E. (1984). *Familia y unidad doméstica: mundo público y vida privada.* Buenos Aires. Cedes, Estudios Cedes, 1984, 4. (En línea).

Lloc:<www.cedes.org/informacion/ci/>

[Consulta 15/7/2010]

Jimenez Lara, A. (1998). El impacto de las nuevas tecnologías en el empleo de las personas con discapacidad. *A La situación del empleo de las personas con discapacidad en España. Propuestas para su reactivación,* Madrid, Escuela Libre Editorial.

Jimenez Lara, A. (2001). *La imagen social de la discapacidad.* Jornadas sobre discapacidad y medios de comunicación, Cuenca, Asociación Roosevelt. (En línea).

Lloc:<<http://usuarios.discapnet.es/Ajimenez/imagen/imagensocial.htm>>

[Consulta 6/7/2011]

Jimenez Lara, A. (2005). *Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia.* Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Jimenez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. Dins Lorenzo, R. & Pérez, L.C. (coords.). *Tratado sobre Discapacidad.* Madrid, Thomson-Aranzadi, pp. 177-205.

Jimenez Lara, A. & Huete Garcia, A. (2002). *La Discapacidad en Cifras,* Madrid, IMSERSO.

Jollien, A. (2003). *El oficio de ser hombre.* Barcelona. Du Seuil.

K erouac, S., Pepin, J, Ducharme, A. & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona. Masson.

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of California. Berkeley. Press.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, Healing and the Human condition*. USA. Basic Books.

Klotz, J. (2004). Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 32: 93-104.

kohlberg, L. (1972). Stages of moral development as a basis for moral education, A B. Musney (Ed.).

Kohlberg, L. (1973). Moral development and the new social studies. *Social Education*, 37, 369-375.

Kohlberg, L. (1975). Moral education for a society in moral transition. *Educational Leadership*, 33, 46-55.

Kohlberg, L. (1992). *Psicolog a del desarrollo Moral*. Bilbao: Editorial Descl ee de Brower.

Laing, R.D. (1976). *Las cosas de la vida*. Grijalbo.

Landesman, S. & Ramey, C. (1989). Developmental Psychology and Mental Retardation: Intergating Scientific Principles with Treatment Practices. *American Psychologist*, n m. 44, p.p. 409-415. A Verdugo, M. A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedag gicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

Laugier, S. (2005). (Ed.). *Le souci des autres. Raisons pratiques.* Paris. École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Laugier, S. (2005). *Care et perception. L'éthique comme attention au particulier.* Pp.317. 347. A Laugier, S. (2005). (Ed.). *Le souci des autres. Raisons pratiques.* École des Hautes Etudes en Sciences Sociales. Paris.

Leininger, M. (1978). *Transcultural nursing: concepts, theories, and practices.* N. York. John Wiley.

Leininger, M. (1981). *Caring: and essential human need: proceedings of three national caring conferences.* N. Jersey. Slack, Thorofa.re

Leininger, M. (1990). *Ethical and moral dimensions of care.* Detroit. Wayne State.

Lemert, E.M. (1966). *Humane deviance. Social problem and social control.* Nueva York. Prentice Hall.

Lenoir, R. (1974). *Les exclus.* Paris. Editions du Seuil.

Letablier, M. (2007). *El trabajo de cuidados y su conceptualización en Europa.* Dins C. Prieto (Ed.) *Trabajo, género y tiempo parcial.* Madrid. Hacer/Complutense.

Libia, E. (2005). *Investigar en Antropología Social. Los desafíos de transmitir un oficio.* Buenos Aires. Laborde Editor.

Lopez, C. (2009). *Tesi: Protecció a la infancia. Un estudi sobre l'acolliment.* Facultat d'Antropologia. Universitat de Barcelona

Lopez, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad.* Madrid. Biblioteca Nueva.

Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad.* Informe al Club de roma. Fundación ONCE. Ed Umbral.

Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. & Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports.* Washington: American Association of Mental Retardation.

Luckasson, R. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports(10th Edition).* Washington: American Association on Mental Retardation.

Luria, A. (1974). A Gallen, C. (2006) *Les fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline* Ed. 1984.

Llorens, J. (1987 [1990]). *Historia breu dels disminuïts psíquics a Catalunya. T'ho devia Joan.* Barcelona. Obra Social. La Caixa.

Llorens, J. (2005). *T'ho devia Joan. Junts hem guanyat!* Barcelona. TEB Fundació

LLovet, J.& Usieto, R. (1991). *Los trabajadores sociales. De la crisis de identidad a la profesionalización.* Madrid. Editorial Popular.

Marin, C. (2004). *La integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad psíquica o intelectual.* (En línia).

Lloc: <http://downcoruna.org/Pdf/29L_librocarlosmarin>

[Consulta: 02/3/2010]

Marriner, A. (1989). *Modelos y teorías de Enfermería.* Barcelona. Rol.

Marroquín, M. (1991). *La relación de ayuda en Robert R. Carkhuff*. Ed. Mensajero.

Martin, J.F. (2002). *La déficience intellectuelle: Concepts de base*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Martín-Palomo, M.T. (2008). *Los cuidados y las mujeres en las familias*. *Política y Sociedad*, Vol.45, nº2 , pp. 31-50.

Martínez, F. (1998). El treball protegit. *Quaderns de Serveis Socials. Les persones amb disminució*. Nº 13. p. 32-37.

Marx, K. (1975). *El capital. Crítica de la economía política*. Madrid. Siglo XXI.

Maslow, A. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid. Diaz de Santos.

Maslow, A. (2000). *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser*. 13aª edic.). Barcelona. Kairos.

Mays, N. & Pope, C. (2000a). Quality in qualitative health research. A Maysn, N. & Pope, C. (Eds.) *Qualitative Research in Health Care* (2ª ed.).London: BMJ Books. pp. 89-102.

Mays, N. & Pope, C. (2000). Assesing quality and qualitative research *BMJ*, 320 (1):.pp.50-52.

Mead, M. (1952). *Educación y cultura*. Buenos Aires. Paidos.

Mead, M. (1972). *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Barcelona. Laia.

Meler, M., Valls, R. & Vilanou, C. (2009) *Discapacitat y transcendència: la pedagogia terapèutica*-Universitat de Barcelona. (En línia).

Lloc:<http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2962984>

[Consulta:23/5/2009].

Miguez, M.N. (2003). Tesi: *Construcción social de la Discapacidad a través del par dialéctico Integración- exclusión*. Universidad de la República. (En línia).

Lloc: <www.rau.edu.uy/fcs/dts/.../Proyecto_Extension_Universitaria.doc>

[Consulta: 27/2/2009]

Minayo, M. C. (2002). Líneas de pensamiento en la investigación médico social. *En Paradigmas de la investigación cualitativa en salud*. Dins Mercado, F.J;

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005): *El libro blanco de la dependencia*. Madrid.

Molinier, P. (2005). Le care à l'épreuve du travail. Vulnerabilités croisées et savoir-faire discrets. A Paperman y Laugier (eds.). *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris, EHESS, Raisons Pratiques, 299-316.

Murillo, S. (1999). La perspectiva de género en la práctica profesional del trabajo social. *Revista de Política Social y servicios sociales*. Madrid. N° 45, pp. 23-40.

Myers, F., Ager, A., Kerr, P. & Myles, S. (1998). Outside looking in?. Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability & Society*, 13,389-413.

Nightingale, F. (1990). *Notas de Enfermería, qué es y qué no es*. Barcelona: Masson.

Nirje, B. (1969). *The normalization principle: implications on normalization*, Symposium on normalization. Madrid. SIIS.

Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. In R. Kugel and W. Wolfensberger (Eds) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, D.C. President's Committee on Mental Retardation.

Noddings, N. (1984). *El cuidar: Un acercamiento femenino a la ética y a la educación moral*. Berkeley: Universidad California.

Noddings, N. (2003). *Caring. A feminine approach to ethics and moral education*. California: University of California Press.

Olabuenaga, I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ciencias Sociales. Universidad de Deusto.

Olivier, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? Dins L. Barton (Ed.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata/Fundación Paideia.

Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: INSERSO.

Organización Mundial de la Salud (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud: CIE-10. Décima Revisión, Vols. 1-3*. Ginebra. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Organización Mundial de la Salud (2005). *Manual de los Trastornos Mentales y del Comportamiento CIE-10 Ginebra*. Organización Mundial de la Salud.

Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* Serie Telefónica Accesible, n.º 4. Madrid. Ediciones Cinca

Palacios, A. & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* A Coruña, Diversitas Ediciones.

Pallisera, M. (1999). Los servicios de atención de personas adultas con discapacidad psíquica a Cataluña. Características y profesiones de la intervención educativa. dins Arnaiz, P. Guerrero, C. (1999) *Discapacidad psíquica: formación y empleo.* Malaga. Aljibe. Pp. 179-204.

Papperman, P. (2005) Les gens vulnérable n'ont rien d'exceptionnel. pp.281-299. A Laugier, S. (2005). (Ed.). *Le souci des autres. Raisons pratiques.* École des Hautes Etudes en Sciences Sociales. Paris.

Perrigo, S. (1991). Feminism and Peace, en Woodhouse, T & Berg, E. (Ed.). (1991) *Peacemaking in a Troubled World*, New York: 303-322. A Comins, I. (2008). *La ética del cuidado y la construcción de la paz.* Barcelona. Icaria.

Pérez Bueno, L. C. (2010). *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión.* Serie: Cermi.es. Madrid, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

Pérez Bueno, L. C. & Huete, A. (2008). *Discapacidad y exclusión social. Documento de trabajo.* Madrid. Cermi.

Perdiguero, E. & Comelles, J.M. (2000).(Ed.) *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina.* Barcelona: Bellaterra.

Pfeilstetter, R. (2010) Lo normal puesto en escena. Apuntes antropológicos sobre el teatro y la discapacidad intelectual. *Gazeta de Antropología. Nº26/1. artículo 06* (En línea)

Lloc: <<http://hdl.handle.net/10481/6786>> [Consulta 6/6/2011]

Pié, A. (2010). *De la reinvenió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social: La pedagogia i les seves formes sensibles.* Tesi Doctoral. Universitat de Barcelona.

Planella, J. (2004). *Subjectivitat, dissidència i discapacitat. Pràctiques d'acompanyament social.* Barcelona. Claret.

Planella, J. (2006). *Pisos compartidos: Recursos o viviendas para personas adultas con retraso mental. Apuesta por la calidad de vida.* Barcelona. Revista de educación social.

Planella, J. (2008) Educación social, acompañamiento y vulnerabilidad: hacia una antropología de la convivencia *Revista Iberoamericana de Educación: n.º 46/5 p.p.1- 14 25 de junio.*

POMONA Project (2004). *Health Indicators for People with Intellectual Disability in the Member States.* 2002/203496-00. Versión Electrónica

Puig de la Bellacasa, R. (1987). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Dins Casado, D. i alt. (1987): *Discapacidad e Información. Documentos nº 14/87,* Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Puig de la Bellacasa, R. (1993). *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives.* Documento 37/93. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Pujades, J. J., Comas, D. & Roca, J. (2004). *Etnografía.* Barcelona: UOC.

Ramis, J. (1999) *La Pediatría a Catalunya en la primera meitat del segle XX.* Barcelona. Gimbernat

Roca, M. (2008). Tesi: *Sobre la pluridiscapacitat .Un altre viatge a Itaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família.* Tarragona. Universitat Rovira i Virgili.

Roige, X. (1997). *Tanto está cambiando la familia. Transformaciones y continuidades del parentesco.* *Revista de Occidente* 199:90-11.

Roige, X. (2002). *Informe sobre la situació de la família a Catalunya. Un intent de diagnòstic.* Dins Flaquer, LL. (coord.) Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social.

Rogers, C. (1989). *El proceso de convertirse en persona.*(6^a ed). Barcelona. Paidós.

Rogers, C. (1986.). *Psicoterapia centrada en el cliente.* Barcelona. Paidós.

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo.* Tesi Doctoral. Facultat de Ciències de l'Educació. Universitat Autònoma de Barcelona.

Ruano, A., Muñoz, J.M. & Cid, C. (Eds). *Psicología de la rehabilitación* (pp. 13- 32). Madrid. Fundación MAPFRE Medicina

Ruiz de Olabuenaga, J.L. & Ispízuza, M.A. (1989) *La descodificación de al vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa.* Bilbao. Universidad de Deusto.

Sahlins, M.(1983). *Economía de la Edad de Piedra.* Madrid. (2a ed). Ed. Akal/Universitaria.

Sahlins, Marshall (1983) *Economía de la Edad de Piedra*. (2a ed.). Madrid. Ed. Akal/Universitaria.

Sahlins, Marshall (1997), *Cultura y razón práctica*, Ed. Gedisa, Barcelona

Schalock, R. L., Keith, K., Hoffman, K. & Karan, O. (1989). *Quality of life: its measurement and use*. Journal Mental Retard. 27 (1):25-31.

Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance. Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17, 121-131.

Schalock, R. L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, Vol. 26, nº 1, p.p. 5-13.

Schalock, R. L. (1996a). Reconsidering the conceptualization and measurement in quality of life. Schalock, R.L. (Ed.) *Quality of life. Application to persons with disabilities* Washington DC: American Association of Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1996b). *Quality of Life: Vol. 1. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. Dins M. L. Whemeyer i J.R. Patton, *Mental retardation in the 21th century* (pàg. 335-356). Austin, Texas. Pro-Ed.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. Dins Verdugo, M.A. (dir.). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed., p. 29-41. 371.

Schalock, R. L. et cols. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 224 Vol 38 (4) 5-21.

Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. Real patronato de Educación y Atención a Deficientes. San Sebastián Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.

Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organization: a new social movement?. Dins *Disability, Handicap & Society*, vol. 8, n.º 3, pp. 249-264.

Shakespeare, T. [1993] (1994). Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?. Dins *Disability, Handicap & Society*, vol. 9, n.º 3, pp. 283-300.

Schultz, A. (1964). *Studes in social Teory*. The Hague. Martinus Nifjot.

Segalen, M. (1997). *Antropología histórica de la familia*, Madrid. Taurus.

Segalen, M. (2005). *Ritos y rituales contemporeneos*. Madrid. Alianza Ed.

Sellman, D. (2005). Towars and undesrtading of nursing as a response to human vulnerability. *A Nursing Philosophy* 6 (1): 2-10.

Simmel, (1977). *Filosofia del dinero*. Madrid . Instituto de estudios politicos.

Skilar, C. (1997). Una mirada sobre los nuevos movimientos pedagógicos en la educación de sordos. Publicat a SILVA, L.H. (Org.). *Identidade Social e a Construção do Conhecimento*. Porto Alegre. Ed. Secretaria Municipal de Educação de Porto Alegre.

Stoehrel, V. (2000). Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas. *Espéculo. Revista de estudios literarios*. (en línia).
Lloc:<http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.html>
[Consulta 04-11-10].

Szasz, T.S. (1961). *El mito de la enfermedad mental*. Barcelona. Amorrortu.

Taylor, E.B. (1865). A Guerrero, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Revista Gaceta de Antropología*. 26 (2) 37: pp.3.

Tajfel, H. (1978-, (1981). *Social identity and intergroup relations*. London:Cambrige Univ.Press.

Taylor, S.J. & Bodgan, R. (1986) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona. Paidós.

Torrens, R. (2010). Tesi Doctoral: *Estat, mercat, tercer sector. L'evolució de la iniciativa social en l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual*. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona

Vallejo, A. (1939). Biopsiquismo del fanatismo marxista. *Revista española de medicina y cirugía de guerra* 5. 30-44

Vandamme, F. (2008). Inclusion sociale, capital social et gouvernance de l'Europe. *Revue Belge de Sécurité Sociale*, vol. 50, n.º 2, 2008, pp. 229-241.

Van Gennep, A. (1984). *Los ritos de paso*. Madrid. Taurus

Verdugo, M.A. (1993). Integración comunitaria y formación de los profesionales. A *La integración social de los minusválidos* (pp.62-73). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.

Verdugo, M. A. (1995). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. Dins M. A. Verdugo (Comp.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. (p.p.1-35). Madrid. S. XXI.

Verdugo, M.A. (1999). Marco conceptual de la psicología de la rehabilitación.

Verdugo, M. A. (1999). Avances conceptuales actuales y de futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero, Vol 30 (5), nº 185*, pp.27-31.

Verdugo, M.A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca. Amarú.

Verdugo, M. A. (2003a). *La concepción de la discapacidad en los modelos sociales- A taula rodona: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales* (En línia).

Lloc:<<http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>>

[Consulta 3/3/2011]

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero Vol.34 (1) N.º.205*, p. 5-19.

Verdugo, M.A., Prieto, G., Caballo, C. & Peláez, A. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment 21*, p.44-55.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D. & Stancliffe, R.J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero, Vol. 37, núm. 218*, p.9-25.

Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. Dins Verdugo, M.A. *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed., p.43-58.

Verdugo, M.A. & Jordán de Urríes, B. (2007). El futuro del empleo con apoyo ¿Hacia dónde nos dirigimos?. Dins de Martínez, M., Jordán de Urríes, B.,

Cerdá, C. i Gozábez, J. (Coords.) *El camino hacia la Inserción Social. VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Valencia, 7, 8 y 9 de marzo de 2007*. Salamanca. Publicaciones del INICO. Colección Actas 1/2007.

Vilar, M.L. (1995). *Les possibilitats d'integració del deficient mental lleu i les seves conseqüències educatives*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears. Col.Pedagogia Laboral, 4.

Warnock, M. (1978). *Especial Education Needs. Report of dicapped Children and Young People*. Londres.

Warnock, M. (1990).Informe sobre necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, nº 130, pp. 12-24

Warnock, M.(2003). *Nature & morality. Recollections of a philosopher in public life*. Londres. British Library Cataloguing.

Watson, J. (1985). *Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*. Norwalk (Connecticut): Appleton-Century-Crofts. Reimpresió (1988). Nova York: National League for Nursing. Reimpresió (1999). Sudbury (Massachusetts): Jones and Bartlett Publishers.

Watson, J. (1992). Filosofía y teoría de los cuidados humanos en enfermería en Rihel-Sisca. (Ed.). *Modelos Conceptuales de Enfermería*. Barcelona. Doyma.

Watson J. (2005). *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Wehmeyer, M. & Patton, J. (2000). *Mental Retardation in 21st century*. Service Advocacy Quality Leadership.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? A D.J. Sands & M.L.

Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities (pp. 15-34)*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. & Richards, S. (1996). *Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental*. *Siglo Cero*, 27(6), 17-24.

Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (2000). Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental. *Siglo Cero*, 31 (3), 11-20.

Wehmeyer, M. L. & Shalock, R.L. (2002). Autodeterminación y calidad de vida implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos siglo cero vol 33 (3) nº 201,15-13.

Whitman T. L. (1990). *Self-regulation and mental retardation*. *American Journal of Mental retardation*, 94, 347-372.

Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 347 - 362.

Whyte, S. & Ingstad, S. (1995). Disability and culture: an overview. Dins Ingstad, S. & Whyte, R. (Eds.), *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press: 3-32.

Wolf, M. (1979). *Sociologías de la vida cotidiana*. Madrid. Catedra.

Wolfensberger, W. (1969) *The origin and nature of our institutional models*. En R.B. Kugel y W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington. President's Committee in Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1972). *The principia of normalization in human services*. Ontario. National Institute on Mental Retardation.

Zelizer, V. (1989). The Social meaning of money: special monies. *American Journal of Sociology*, 95, pp. 342-377.

Zelizer, V. (1994). The creation of domestic currencies. *The American Economic Review* 84 (2): 138-142.

Zelizer, V. (2008). *Pagos y lazos sociales*. *Revista crítica en desarrollo*. nº 2, 2º semestre, (p.p. 43- 62).

Zelizer, V. (2009). *La negociación de la intimidad*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Zimmerman, M. A. & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.

Zimmerman, M. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599.

Filmografia

Amelio, G. (2004). *Le chiavi di casa*. Italia

Bermúdez, X. (2005). *León y Olvido*. España

Camus, M. (1984) *Los Santos Inocentes*. España

Carnevale, M (2009). *Anita*. Argentina

Cassavetes, J. (Director). (1963). *A Child is Waiting*. USA.

Debrauwer, L. (2001) *Pauline et Paulette*. Bèlgica-Francia-Noruega

Espinosa, A. (2008)*No me pidas que te bese, porque te besaré*. España

Fernandez, J. (2002) *Ti voglio bene Eugenio*. Italia

Hallström, L (1993). *A quién ama Gilbert Grape?*. Suècia.

Herzog, W. (1975). *L'enigma de Kaspar Hauser*. Germany.

Marshall, G. (1999) *The other Sister*. España

Masià, O. (2005). *Les paraules de Vero*. Italia

Michael, A. (1994)..*Una Mujer Llamada Nell*. USA

Mockingbird Don't Sing. (2001). USA

Naess, P. (2001) *Elling*. Noruega .

Pastor, A. & Naharro, A. (2009) *Yo también*. España

Penn, S. (2001). *Yo soy Sam*. USA.

Shapiro, P. (2000). *Todo por ella*. Perú

Tollin, M. .(2003) *Me llaman Radio*. USA

Truffaut, F. (1960) *L'enfant sauvage*. França.

Sinise, G. (1992) *Of Mice and Men*. USA.

Van Dormael, J. (1996). *Le Huitième Jour*. Argentina.

Yang, Z. (1999). *La ducha*. China.

Zemeckis, R. (2001). *Forrest Gump*. USA.

Recull de Normatives

Carta Social Europea, 1961.

Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, 2000.

Convenció dels Drets de l'Infant (1989),

Decret 117/1984, de 17 d'abril, d'ordenació de l'educació especial per a la seva integració dins del sistema educatiu ordinari (DOGC núm. 435, de 18-05-1984).

Decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen els Centres Ocupacionals per a Disminuïts (DOGC núm. 889, de 14-09-1987). Modificat pel Decret 280/1993, de 28 de setembre (DOGC núm. 1827, de 29-11-1993).

Decret 259/1991, de 25 de novembre, pel qual s'assigna al Departament de Benestar Social les funcions i els serveis relatius a la integració laboral dels disminuïts (DOGC núm. 1529, de 13-12-1991).

Decret 336/1995, de 28 de desembre, que regula el Servei Ocupacional d'Inserció en els centres ocupacionals per a persones amb disminució (DOGC núm. 2165, de 07-02-1996).

Decret 271/2003, de 4 de novembre, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat (DOGC núm. 4013, de 19-11-2003). Derogat pel Decret 318/2006, de 25 de juliol (DOGC núm. 4685, de 27-07-2006).

Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat (DOGC núm. 4685, de 27-07-2006).

Decret 151/2008, de 29 de juliol, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2008-2009 (DOGC núm. 5185, de 31-07-2008).

Decret 30/2009, de 24 de febrer, de reestructuració parcial del Departament de Treball i del Departament d'Acció Social i Ciutadania (DOGC núm. 5328, de 27-02-2009).

Decret 151/2009, de 29 de setembre, de desplegament parcial de la Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies (DOGC núm. 5475, de 01-10-2009)

Ley General de Beneficencia 20/6/1849, de 20 de junio. Publicada el 24-06-1849.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 101/1986, de 29-04-1986).

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) (BOE núm. 238, de 04-10-1990)

Ley 191/1964, de 24 de diciembre, de Asociaciones (BOE núm. 311, de 28-11-1964). Derogada per la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (BOE núm. 73, de 26-03-2002).

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (BOE núm. 73 de 26-03-2002).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE, núm. 299, de 15-12-2006).

Llei 26/1985, de 27 de desembre, de Serveis Socials de Catalunya (DOGC núm. 634, de 10-1-86).

Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya. (Correcció d'errades en el DOGC núm. 1372, pàg. 5364, de 26.11.1990). (DOGC núm. 1324 publicat el 30/07/1990).

Llei 39/1991, de 30 de desembre, de la Tutela i Institucions Tutelars (BOE núm. 47, de 24-02-1992).

Llei 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, (LISMI)

Llei 12/1983, de 14 de juliol, d'Administració Institucional de la Sanitat, de l'Assistència i els Serveis Socials de Catalunya (DOGC núm. 345, de 15-7-83).

Llei 4/1994, de 20 d'abril, d'administració institucional, de descentralització, de desconcentració i de coordinació del sistema català de serveis socials (DOGC núm. 1890 DE 29-4-94).

Llei 5/2001, de 2 de maig, de fundacions (DOGC núm. 3388, de 15-05-2001).

Llei 27/2002, de 20 de desembre, de mesures legislatives per regular les empreses d'inserció sociolaboral. (BOE 14, de 16 de gener de 2002).

Llei 51/2003, de 2 de desembre, d' Igualtat d' Oportunitats, No Discriminació i Accessibilitat Universal de les persones amb discapacitat. (BOE de 3 de desembre de 2003).

Llei 53/2003, de 10 de desembre, sobre treball públic dels discapacitats. (BOE d' 11 de desembre de 2003).

Llei 8/2005, de 6 de juny, per compatibilitzar les pensions d'invalidesa en la seva modalitat no contributiva amb el treball remunerat. (BOE 135, de 7 de juny de 2005).

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. (BOE 299, de 15 de desembre de 2006).

Llei 8/2002, de 27 de maig, de modificació de la Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció, i de regulació de l'atenció especial als adolescents amb conductes d'alt risc social (DOGC núm. 3648, de 03-06-2002).

Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya (BOE, núm. 172, de 20-07-2006).

Llei 13/2006 de 27 de juliol, de les prestacions socials de caràcter econòmic (DOGC núm. 4691, de 04-08-2006).

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials (DOGC, núm. 4990 de 18-10-2007).

Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques (DOGC núm. 5123, de 02-05-2008. (Correcció d'errada en el DOGC núm. 5170, de 10-7-2008).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2001). 3ª edición. *Plan de acción para personas con discapacidad 1997-2002*. Madrid, MTAS-IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2003). *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007*. Madrid, MTAS-IMSERSO.

Nacions Unides (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans* (adoptada i proclamada en l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 217 A(III), del 10 de desembre de 1948).

Nacions Unides (1971). *Declaració dels drets del deficient mental* (aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 2856 (XXVI), el 20 de desembre de 1971).

Nacions Unides (1975). *Declaració dels drets dels minusvàlids* (aprovada per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 3447 (XXX), el 9 de desembre de 1975).

Nacions Unides (1982). *Programa d' Acció Mundial per a les persones amb discapacitat* (aprovat per l' Assemblea General de les Nacions Unides en la seva resolució 37/52, el 3 de desembre de 1982).

Nacions Unides (1993). Regles mínimes sobre la Igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat (aprovades per l' Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 48/96, el 20 de desembre de 1993).

Nacions Unides (2006). Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (adoptades per l'Assemblea General de les Nacions Unides, en la seva resolució 61/601, el 13 de desembre de 2006).

Ordre d'1 de març de 1990, pel la qual s'institueixen els serveis socials de suport de les persones amb disminució i es regula el seu règim jurídic DOGC núm. 1027, de 14-03-1990. (Correcció d'errades en el DOGC núm. 1308, de 22.6.1990).

Ordre BES/6/2002, de 10 de gener, Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (DOGC núm. 3556, de 18-01-2002).

Ordre del Departament de Benestar Social del 12 de juny de 1992, crea el registre de Centres Especials de Treball i la Comissió de Seguiment dels Programes d'Ajudes a la Inserció Laboral de les persones amb discapacitats (DOGC núm. 1610, de 22-06-1992).

Ordre de 28 de juliol de 1992 de desplegament del decret 279/1987, de 27 d'agost, pel qual es regulen els Centres Ocupacionals per a Disminuïts (DOGC núm. 5275, de 02-09-1992). Modificat per l'ordre de 25 d'octubre de 1995.

Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, que regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajan en centros especiales de empleo (BOE núm. 189 publicat el 08/08/1985). Modificat pel Real Decret 427/1999, de 12 de març (BOE núm. 73, de 26-03-1999).

Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el art. 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (BOE núm. 294, de 09-12-1985).

Real Decreto 197/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. R regula el reconeixement del Grau de Minusvalia, l'establiment dels barems aplicables, la determinació dels òrgans competents per a realitzar aquest reconeixement de manera uniforme a tot l'Estat.

Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, pel que s'aprova el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones (BOE núm. 306, de 23-12-2003).

Real Decreto 290/2004, del 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. (BOE núm. 45, de 21-02-2004).

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad (BOE núm. 94, de 20-04-2005).

Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los Centros Especiales de Empleo (BOE núm. 96 publicat el 21-04-2006).

Tractat de Roma 1957. Constitutiu de la Comunitat Europea (versió consolidada després de les modificacions dels tractats d'Àmsterdam i de Niza).

Unió Europea (1999). Resolució del Consell, de 17 de juny de 1999, relativa a la igualtat d'oportunitats laborals de les persones amb minusvalidesa (DOCE 186/3, de 2 de juny de 1999).

Unió Europea (2000). Directiva 2000/78/CE del Consell, de 27 de novembre de 2000, relativa a l'establiment d'un marc general per a la igualtat de tracte en el treball i l'ocupació (DOCE, L 303/16, de 2 de desembre de 2000).

Unió Europea (2000). Carta dels drets fonamentals de la Unió Europea (DOCE 2000/C 364/01, de 18 de desembre de 2000).

PÀGINES WEB

CONSTITUCIÓ ESPANYOLA de 1978.

http://www/noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/constitucion.html

Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat

<http://www.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

Declaració de Madrid (2002).

<http://www.feaps.org/documentos/ceddm.htm>

DINCAT (discapacitat intel·lectual de Catalunya (Membre FEAPS)

<http://www.dincat.cat/ca>

FEAPS (confederación Española de las Personas con Discapacidad Intelectual.

<http://www.feaps.org/>

GENERALITAT DE CATALUNYA (1998). *Pla d'inserció sociolaboral de les persones amb disminució.* Departament de Benestar Social.

<http://www.gencat.net/benestar/placet/placet6.htm>

INCLUSION EUROPE

<http://www.inclusion-europe.org/> -

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2002). *Resultados detallados de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud 1999.*

Madrid.

<http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp418%2Fa1999&O=pcaxis&N=&L=0>

LLEI 13/1982, de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI).
BOE,103, p.11106-11.

<http://www.arrakis.es/~cotton/lex/lismi.htm>

Mank, D. (2000). Inclusión, cambio organizacional, planificación centrada en la persona y apoyos naturales.

<http://www3.usal.es/inico/investigacion/invesinico/inclusion.htm>

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Publicat al BOE, núm 22, de 26 de enero de 2000.

<http://www.ua.es/oia/es/legisla/rd1971-1999.htm>

Real Decreto 170/2004, de 30 de enero, por el que se modifica el Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos. BOE núm. 27, 31 de enero, p.p. 4158-4159.

http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/Laboral/rd170-2004.html

Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.

http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/laboral/rd290-2004.html

Voces. Revista sobre discapacitat intel·lectual de FEAPS

http://www.feaps.org/comunicacion/documentos/voces_374.pdf