

La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família

Tomás Castillo

Resum

La publicació del llibre *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal* ha estat el resultat final del treball conjunt desenvolupat amb persones amb discapacitat, famílies i professionals que han portat les seves experiències i reflexions personals, i que han participat activament en els debats i qüestions plantejades durant els tres seminaris preparatius. Les idees plasmades en la publicació han constituït una eina de treball amb les famílies per avançar en l'eliminació de barreres psicològiques i en estratègies de suport per a les persones en la vida quotidiana. Recollim aquí algunes conclusions extretes als debats sobre la necessitat de trobar-se amb la pròpia persona, entendre l'autonomia com un dret fonamental, i com "donar suport" "acompanyant" per fer possible la vida en comunitat.

Paraules clau:

Autonomia personal, Persones amb discapacitat, Model de suport, Participació en la comunitat, Vida independent.

La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia

Individuals as Protagonists of Their Own Independent Lives. A listening model for professionals and family

La publicación del libro Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal ha sido el resultado final del trabajo conjunto desarrollado por personas con discapacidad, familias y profesionales que han aportado sus experiencias y reflexiones personales, y participado activamente en los debates y cuestiones planteadas durante los tres seminarios preparativos. Las ideas plasmadas en la propia publicación han constituido una herramienta de trabajo con las familias para avanzar en la eliminación de barreras psicológicas y en estrategias de apoyo para las personas en la vida cotidiana. Recogemos aquí algunas conclusiones extraídas en los debates sobre la necesidad de encontrarse con la propia persona, entender la autonomía como un derecho fundamental, y cómo "apoyar" "acompañando" para hacer posible la vida en comunidad.

The publication of the book Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal [Advancing in My INdependence. The Right to Personal Autonomy] is the outcome of the joint work carried out by people with disabilities and family members and professionals who have shared their experiences and personal reflections and actively participated in the discussions and the issues raised during the three preparatory seminars. The ideas set out in the publication itself have been a tool for working with families towards the progressive elimination of psychological barriers and the creation of support strategies for people with disabilities in everyday life. We have collected here some of the conclusions drawn from the discussions on the need to find oneself and to understand autonomy as a fundamental right, and how to 'support' by 'accompanying' in order to make life in the community possible.

Palabras claves: Autonomía personal, Personas con discapacidad, Modelo de apoyo, Participación en la comunidad, Vida independiente.

Keywords: Personal autonomy, People with disabilities, Support model, Participation in the community, Independent living

Com citar aquest article:

Castillo Arena, Tomás (2014).

"La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família"

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 25-40



- ▲ L'edició del llibre *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal* (Torrelavega 2013, Ed. Amica) ha suposat una oportunitat per comptar, no només amb un document divulgatiu, sinó amb una eina de treball amb les famílies que permeti avançar en l'eliminació de les barreres psicològiques, que sovint són les més difícils de superar.

L'elaboració del text va ser fruit de l'aportació de diversos testimonis per part de familiars, persones usuàries i professionals. Un treball conjunt que ha produït un excel·lent resultat. Durant tres seminaris hem detallat fil per randa cada una de les idees del llibre, tot recollint testimonis que es publiquen al final de cada capítol. Debatem sobre la naturalesa de l'autonomia, les implicacions que té per a la vida de la persona i com podem traduir les idees en missatges que poden canviar la mentalitat social, els hàbits de les organitzacions i moltes pràctiques professionals.

En la primera sessió es van exposar diverses “bones pràctiques” per persones que estaven aconseguint avenços significatius en la seva autonomia. Les exposicions van ser preparades amb suport professional perquè es poguessin entendre perfectament els missatges, però respectant plenament el contingut que cada persona va voler exposar.

La segona sessió tingué doble contingut. D'una banda, es va continuar amb l'exposició de testimonis amb un debat posterior sobre l'aplicabilitat de les iniciatives en altres situacions i, d'altra banda, es van compartir diversos continguts teòrics extrets dels debats del primer seminari, per tal que servis sin com a esborranys dels continguts del llibre.

El tercer seminari ha consistit en una lectura de cada un dels capítols del llibre, tot decidint en grup les modificacions del text i la distribució dels testimonis que millor il·lustressin cada un dels capítols. El títol més adequat per a cada capítol i el títol del llibre van ser també motiu d'anàlisi pel grup, que al llarg de tres anys n'ha mantingut la composició bàsica, superior a les trenta persones, entre professionals, familiars i persones usuàries d'Amica, COCEMFE Cantàbria i COGAMI.

La PERSONA és el centre de totes les actuacions, la protagonista de la seva vida

L'experiència de molts professionals implicats en el suport a les persones amb discapacitat és que els avenços es poden donar en la mesura en què s'aconsegueix una comprensió familiar de les metes a aconseguir i, com a conseqüència, la seva implicació i col·laboració per assolir-les. A Amica, entitat que tinc la satisfacció de dirigir des de la seva fundació ara fa trenta anys, sempre hem intentat que cada persona tingui l'oportunitat de contribuir en allò que vol i pot en cada moment, tant en activitats organitzatives, lúdiques, de responsabilitat, com des dels òrgans de govern.

En aquesta línia, hem intentat fer partícips les famílies dels objectius que les persones es proposen en els seus projectes personals. La PERSONA és el centre de totes les actuacions, la protagonista de la seva vida. Per avançar en aquesta conquesta hem volgut fer un pas més en la formació de les fa-

mílies, tot superant l'esquema tradicional en què els professionals impartim una sèrie de tesis que miren de convèncer els familiars. Ara la formació es basa en l'escolta d'allò que els seus propis fills demanen, posant els professionals i els mitjans suficients perquè aquest missatge arribi amb la força i l'autoritat que mereix.

En els seminaris posteriors realitzats amb les famílies, el format escollit ha estat explicar un conte amb el llibre *Avanzar en mi INdependencia*, i durant quatre sessions, intercanviar punts de vista amb els seus fills i altres joves o adults, que han exposat la seva experiència sobre l'autonomia personal i les seves aspiracions. Per fer-ho s'han elaborat presentacions, amb suport professional en alguns casos, que han permès ordenar les idees i facilitar els missatges per aconseguir que persones amb disàrtries molt importants, a causa d'una paràlisi cerebral, o persones amb limitacions intel·lectuals poguessin aconseguir ser ateses.

Els testimonis exposats han servit com a base per realitzar els debats amb les famílies i treure'n conclusions de manera conjunta. Els resultats obtinguts són clarament satisfactoris, perquè s'ha creat una nova dinàmica en què els pares i les mares han comprovat que els seus fills tenen molt a dir, que tenen opinió, no sempre favorable, del tractament rebut, i que els seus sentiments poden ser contrariats per la nostra sobreprotecció, pensant que no és el millor per a ells.

Tot seguit n'extractarem alguns continguts.

La necessitat de trobar-se amb la persona

Trobar-se de persona a persona requereix establir una relació horitzontal, substituint la verticalitat que tradicionalment ha marcat les relacions entre qui rep ajuda i qui presta serveis, que assumeix una certa superioritat.

Una de les primeres manifestacions de segregació inconscient es dona quan els qui ens considerem "normals" parlem de "nosaltres" i d'"ells". Veiem les persones amb menor autonomia com a "dependents", éssers diferents a nosaltres, que formen part d'un altre grup. Són aquestes barreres, les que creem a la nostra ment, les que ens fan veure la realitat deformada, tot considerant-nos part del grup dels privilegiats i veient les persones més vulnerables com a éssers que només estant "ben atesos" ja en tenen prou.

Això no obstant, el que més necessitem quan la situació de dependència s'apodera d'una part de la nostra vida és precisament el tracte de persona a persona. Els serveis de suport són necessaris, però el que més alimenta el nostre ànim és el tracte respectuós, el que rebem com a persona plena de dignitat, el que respecta els costums propis, té cura dels sentiments, valora



Una de les primeres manifestacions de segregació inconscient es dona quan parlem de "nosaltres" i d'"ells"

els records íntims i ens recolza en la nostra forma de viure habitual. El tracte respectuós no intenta canviar-nos perquè sap que les nostres idees, creences i il·lusions són l'arquitectura del nostre ser.

Probablement, haurem de revisar algunes actituds professionals i de les famílies. Els models en què el professional és qui dirigeix, planifica i avalua, sense gairebé participació del subjecte, han de ser superats per mètodes en què es consulta, es respecten decisions, es defensen els drets individuals i s'acompanya la persona, posant al seu abast els mitjans que precisa per aconseguir els seus propis objectius.

Aquesta actitud d'acompanyament requereix del professional tota la flexibilitat que la individualitat precisa

Aquesta actitud d'acompanyament requereix del professional tota la flexibilitat que la individualitat precisa. És un repte a descobrir cada realitat particular, on la imaginació professional pren una especial rellevància. L'acompanyament no dirigeix, suggereix. No decideix, només ajuda a prendre decisions; no imposa els seus coneixements, els adapta a les possibilitats de comprensió de la persona; és més autor que suggereix que no pas tutor del que cal fer; és més un company actiu del viatge que no pas conductor de la vida dels altres. Per ser així, no s'ha de renunciar a cap estatus professional, només cal canviar alguns rols que serveixen de molt poc a les persones a les quals decidim servir.

Moltes famílies necessiten un canvi d'actitud per aconseguir aquest objectiu. El tracte al fill com a adult, com a un membre més de la família, esdevé imprescindible per avançar. Tot i que presenti limitacions importants, és una persona adulta, i precisa enriquir la seva ment, els seus sentiments. Allargar el tractament com si fos un menor, no fa més que allargar una suposada infància que no aporta res a la seva vida.

Tampoc no resulta enriquidor el tractament que reben dels seus fills algunes persones grans. L'argument que "tornem a ser com a nens" no deixa de ser una simplificació del que realment els passa a algunes persones quan envelleixen. El que no es justifica és arrogar-nos el paper de dirigir les seves vides, simplement perquè assumim una autoritat que abans no teníem.

La persona, aquest ésser que preval a la nostra vida, independentment de mantenir més força o més debilitat, de tenir unes capacitats o unes limitacions, precisa de nosaltres, professionals i familiars, com a éssers humans iguals, amb sentiments d'inseguretat, amb il·lusions incompletes, amb febleses, però disposats a afrontar junts, a acompanyar en els reptes que la vida planteja a cada moment, com per exemple el d'afrontar la situació de tenir cada vegada una autonomia menor.

Podríem relatar una pila d'exemples de persones a les quals la vida els ha posat enormes dificultats i, malgrat la seva discapacitat, surten endavant com altres persones, de vegades se'n surten fins i tot millor. Aquesta realitat convida a moltes reflexions sobre la naturalesa de la discapacitat, sobre la capacitat de l'ésser humà que transcendeix més enllà de les pròpies limitacions.

Una d'elles, de les més clares, és que si tenim projectes, alguna cosa per la qual lluitar, un objectiu a la vida, es posen en marxa mecanismes que activen el millor de nosaltres mateixos per aconseguir-ho. Es manifesten de manera espectacular quan les limitacions ens fan semblar ésser vulnerables, amb poques possibilitats, i demostrem que som capaços de fer coses impensables. Aquesta és una característica comuna dels éssers humans, de vegades cal esperar que la vida ens sotmeti a determinats reptes per adonar-nos del que som capaços de fer.



Les persones necessitem tenir aquestes oportunitats per mostrar les capacitats que tenim. Sense oportunitats no hi ha la possibilitat que l'ésser humà es presenti amb tota la seva riquesa. Moltes vegades hem vist homes i dones intel·ligents, molt ben dotats, però completament eclipsats per la pertinença a una organització que els ha convertit en un número, en un membre més, sotmès a una disciplina fèrria. Aquest fenomen també és comú entre nosaltres. La diversitat i la pluralitat promouen que aflorin les capacitats individuals, mentre que l'agrupament pot diluir les potencialitats de la persona, apaivagant la iniciativa particular. Algun dia haurem de fer una anàlisi profunda dels efectes que produeix en les persones el fet d'agrupar-les en centres on es rep un tracte de col·lectiu, en lloc de l'atenció individualitzada que necessitem perquè es manifestin les nostres fortaleses personals.

La diversitat i la pluralitat promouen que aflorin les capacitats individuals

Aquestes reflexions menen, sens dubte, a conclusions vitals per entendre la necessitat que tenim, a la qual aspirem, de ser tractats com un igual. El tracte d'igualltat ens fa sentir bé, ens alleugerim, el nostre comportament es relaxa, sorgeix espontàniament la simpatia, la conversa fluïda i el gaudir del moment. Quan ens tracten com un igual som nosaltres mateixos.

Això és el que també, de vegades, les persones que se senten tractades d'una forma diferent ens demanen, sense saber com dir-ho, que el tracte sigui d'igual a igual per a:

- Ser jo mateix.
- Que no hi hagi comparacions.
- Poder manifestar-me amb naturalitat.
- Mostrar les meves capacitats.
- Sentir-me valorat, valorada.
- Compartir.

La presentació (que aquí sintetitzem) que han fet de manera conjunta un grup format per persones amb discapacitat i personal de suport és una autèntica invitació a la reflexió.

Què li demano al professional

- Que faci l'esforç de conèixer-me, de saber el que m'interessa i el que m'agrada.
- Que tingui paciència, que es prengui el seu temps, les coses al meu ritme. Molta til·la!
- Que em respecti en qualsevol circumstància. Prou vergonya passo com perquè em deixi clar que li fa fàstic.
- Que m'escolti amb interès.
- Que sigui flexible.
- Que no decideix per mi.
- Que em pregunti sempre el que vull.
- Que em recolzi però sense manar.
- Que no parli de mi com si jo no hi fos.
- Que em pregunti el que necessito.
- Que sigui valent.
- Que no em tracti com un nen.
- Que sigui prudent i responsable.
- Que estigui ben informat.
- Que em deixi decidir.
- Que vegi que no som tan diferents. Ens agraden les mateixes coses.
- Que confiï en mi.
- Que cregui que pugui fer coses per mi mateixa, per mi mateix.
- Que no pensi que sóc una càrrega.

L'autonomia com a dret

Durant els seminaris amb les famílies, en què també els professionals hem assajat com deixar protagonisme a les persones, hem tractat com l'autonomia personal és un dret fonamental que sorgeix del principi constitucional de la llibertat individual, protegit per tot el desenvolupament normatiu, especialment per la Llei 39/2006 de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència. Aquesta llei defineix l'autonomia com “la capacitat de controlar, afrontar i prendre per pròpia iniciativa, decisions personals sobre com viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària”.

L'autonomia, la necessitat de tenir una vida independent, és una aspiració de l'ésser humà, que per naturalesa tendeix a això, a fer les coses per un mateix, a prendre decisions que competeixen a la pròpia existència. Probablement aquesta tendència natural es veu asfixiada per l'educació que rebem, influïda per la tendència social a protegir el més feble fent en el seu lloc les activitats bàsiques de la vida diària, en lloc de propiciar, de posar els mitjans, perquè faci el major nombre d'activitats possibles per si mateix.

La Convenció Internacional Sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de Nacions Unides també incideix en el dret a decidir sobre la seva pròpia vida i de comptar amb els suports necessaris per exercir-lo. La clau rau en aquest punt: Compten les persones amb els suports necessaris per exercir la seva autonomia com a dret?

Alguns han interpretat que els drets reconeguts per la Llei d'Autonomia Personal (mal anomenada de Dependència) es limiten a reconèixer un grau de dependència, i dotar d'una prestació econòmica o d'un servei d'acord amb un denominat PIA (programa individual d'atenció). Aquesta visió tan limitada prové del model assistencialista que hauríem d'estar superant.

Totes les persones tenim la necessitat de conduir la nostra pròpia vida. Des de petits volem ser grans veient com els adults tenen aquest poder de decidir i "fer el que volen". En l'adolescència mantenim tota una creuada perquè es respecti la nostra llibertat de sortir amb les amistats que escollim, la parella que ens atrau, d'arribar a casa a l'hora que ens sembli bé o tenir l'aparença que ens agrada en el cabell, la pell o la vestimenta. Volem emancipar-nos. Quan som adults, defensem la nostra intimitat com un dret inalienable. No consentim a ningú que furgui en els secrets de la nostra vida. Podem consultar les decisions, però volem prendre-les amb completa llibertat. Ens agrada comprovar que hem construït la nostra existència compartint-la amb les persones que estimem, que treballem en el que hem desitjat, que vivim a la casa que hem escollit, que dediquem el nostre temps en les coses que ens vénen de gust o ens sembla necessari.

Tot això constitueix un exercici continuat de l'autonomia personal, perquè hem aconseguit fer moltes coses que hem volgut. A més, les hem realitzat fent ús de les nostres capacitats, de les nostres habilitats per desplaçar-nos, fer les tasques quotidianes, treballar, divertir-nos, rodejar-nos de persones amb les quals compartir moments.

Potser l'origen de molts problemes posteriors que ens trobem a la vida rau en l'escassa autonomia que se'ns ha deixat des dels inicis, no permetent que ens vestíssim sols o que mengéssim agafant la cullera o la forquilla amb les nostres pròpies mans, perquè la capacitat de prendre decisions també es fomenta amb l'hàbit d'enfrontar-se per un mateix a les circumstàncies de la vida.

La nostra autonomia es va limitant en la capacitat de fer per nosaltres mateixos les activitats quotidianes que abans fèiem sense dificultat. Això suposa un dol que, igual que tota pèrdua, hem de passar integrant-lo com una característica d'aquesta etapa de la nostra existència. Qui enyora el que podia fer de jove s'allunya de viure el present, de la realitat de l'ara, amb els seus avantatges i els seus inconvenients, però segurament plena d'oportunitats.



Compten les persones amb els suports necessaris per exercir la seva autonomia com a dret?

¿La pèrdua gradual de la nostra capacitat de fer, suposa que la nostra autonomia personal minvi?

En el que és essencial, com a exercici d'un dret sembla evident que no. Si tenim capacitat de decidir, si mantenim el domini de dirigir la pròpia vida, l'autonomia preval, tot i que ens haguem d'acostumar a fer servir productes de suport, o ens calguin suports personals per fer el que abans fèiem sense dependència. Allò a què aspirem des de la infància, la llibertat de ser un mateix, que exigíem en la joventut, l'autonomia que gaudim durant tants anys, sentint-nos responsables de la nostra existència es converteix després en una lluita per mantenir-la, per aconseguir que els altres entenguin que la nostra vulnerabilitat més gran no significa pèrdua de cap component de la nostra dignitat, com és l'autonomia personal. No poder exigir personalment aquest dret tampoc no el limita, ni el converteix en impracticable. Es tracta, al contrari, de protegir-lo especialment en aquelles persones les limitacions de les quals els impedeixen exercir-lo per si mateixes.

¿Qui es fa garant de l'exercici d'aquest dret?

La figura de l'acompanyant, com a garant del respecte als drets, cobra un paper especial que hauríem de desenvolupar

Realment en una societat dominada per la cultura en la qual decideix el més fort, el "dependent" pot restar a mercè de la voluntat dels seus familiars, de les institucions, del mercat de serveis, fins i tot. Algú ha d'assumir el paper de garantir els drets fonamentals, com el de l'autonomia. La figura de l'acompanyant, com a garant del respecte als drets, cobra un paper especial que hauríem de desenvolupar.

El garant ha de ser el particular, professional o un familiar, que, sense cap interès econòmic o de domini sobre la persona, supervisi i tingui autorització per exigir davant dels familiars, institucions i societat en general el dret a gaudir de la intimitat, del seu propi espai vital, dels seus béns i recursos econòmics, i sobretot que siguin respectades les seves decisions, sentiments i preferències.

No parlem del tutor, que assumeix la capacitat d'obrar que un jutge li ha delegat perquè actuï en nom de la persona. El garant és més un marmessor, que assegura fins i tot davant el jutge que no existeix abús en la tutela o en la custòdia atorgada, ni menyspreu dels drets humans de la persona en situació de dependència. Tots vulnerem drets inconscientment, per això cal una figura que defensi l'exercici de drets (presa de decisions, actuació d'interessos diferents als que té el tutor...). Per recolzar-ho, ens cal que algú exerceixi aquest paper de mediació.

L'experiència d'una de les persones que va participar en els seminaris és un bon exemple de l'exercici de drets. La Katia té una paràlisi cerebral que amb prou feines li permet fer petits moviments. Per a ella va ser aconseguir un

dret el fet d'emprar el transport públic. Fins aleshores, tenia dificultats per pujar al tren que la portava des de casa seva al centre de dia, atès que la distància que hi havia entre l'andana i la plataforma no li permetien accedir-hi amb la seva cadira de rodes. Al principi, el personal de l'estació la pujava a pòls o col·locaven les rampes quan arribava el tren. Actualment, hi ha una rampa a cada tren i qualsevol persona que ho necessiti la pot fer servir. ¿Com ho va aconseguir? Anant cada dia a agafar el tren, de manera que el personal de la companyia tenia l'obligació d'ajudar-la a pujar-hi, fins que el problema va arribar a la direcció, i s'hi va buscar una solució. La seva tenacitat, el convenciment que pujar al tren és un dret que pot exercir com les altres persones ha produït l'efecte desitjat.



Donar suport més que no pas cuidar

Durant molts anys hem desenvolupat tota una metodologia de la cura de la persona més indefensa, des d'una perspectiva vertical: l'altre és objecte de la nostra atenció. El suport implica posar els mitjans a la seva disposició perquè la persona sigui protagonista de la seva vida. El mètode tradicional, "jo et cuido a tu", en el nou paradigma "jo recolzo la teva voluntat".

El mètode tradicional, "jo et cuido a tu", en el nou paradigma "jo recolzo la teva voluntat"

El terme cuidar té una connotació de passivitat de qui rep atenció. Efectivament, podem precisar de determinades cures en algunes situacions de dependència, però això no significa que calgui ser atès en tots els aspectes.

Hem assumit amb excessiva freqüència un paper de control absolut sobre la vida de la persona, tractant-la com algú mancat de capacitats, fins i tot la de tenir cura de si mateix. És evident que partim d'un model assistencialista que vincula la persona amb discapacitat com un pacient objecte de cures permanents. La discapacitat no és una malaltia, pot haver estat provocada per una malaltia, però la limitació que ens afecta generalment no és objecte de tractament, com sí que pot precisar la patologia que vàrem tenir o que tenim. Habitualment, se segueix un esquema clínic-rehabilitador, que reproduceix la metodologia de cures. Per avançar, proposem superar aquest model rehabilitador per un model de suports.

El suport suposa comptar amb la persona com a agent actiu, com a protagonista, i correspon als altres la tasca d'aportar els elements necessaris perquè pugui fer per si mateixa el que es proposa, al màxim de les seves possibilitats. No és només un canvi terminològic, una denominació diferent mancada de contingut. Es tracta de desenvolupar un paper diferent al tradicional, fins i tot diferent al paper per al qual ens han format. El nostre rol deixa de ser intervencionista per passar a ser de suport.

¿Quines coses hauríem de deixar de fer?:

Organitzar els serveis en funció del nostre criteri, sense comptar amb les persones que el faran servir; portar a les persones d'un costat a l'altre, d'una activitat a una altra, sense tenir en compte el seu parer, només perquè toca fer-ho en aquell moment; fixar horaris de menjar, d'higiene i d'anar a dormir sense tenir en compte si té gana, si vol anar al bany o si té son; portar el grup pel carrer agafats de la mà, encara que siguin adults, "perquè estiguin millor controlats"; fer les tasques d'higiene sense comptar amb la participació de la persona usuària, per acabar abans; donar-li el menjar per evitar que es taqui o perquè triga molt; fer sempre les mateixes preguntes, i contestar nosaltres mateixos amb la resposta que volem sentir, etc.

El model de suports ens proposa que no sigui l'organització grupal d'activitats la que ens imposi, sinó la persona, les seves necessitats particulars, la seva perspectiva de desenvolupament personal. Les activitats quotidianes serien aprofitades per produir una major autonomia, en comptes d'haver de fer-les creant dependència, "per l'hàbit que els altres tenen de fer-ho en el meu lloc".

Repetim que si preval l'activitat programada sobre el que la persona pot fer per si mateixa, afavorim l'heteronomia, el fet que els altres facin les coses que em corresponen. Si això passa diàriament, o amb molta freqüència, es converteix en un hàbit. Aleshores tindrem servida la safata de la dependència, és a dir, que ens caldrà permanentment que altres persones facin activitats que jo podria fer.

¿Hi ha altres pràctiques més adequades? Evidentment, sí, tot i que el corrent assistencialista, potenciador de dependència, sigui molt fort, sabem que el benefici en qualitat de vida consisteix a procurar una forma d'actuació professional que posi la persona en el centre de tot.

El que és desitjable és recolzar-nos en una altra persona només en allò que ens és impossible

Avançar en l'autonomia suposa que tots participem d'aquestes decisions, i per descomptat que ens posem totes les peces de vestir possibles pels propis mitjans, i només en allò que no puguem, rebre ajuda. El que és desitjable és recolzar-nos en una altra persona només en allò que ens és impossible (lligar cordons, posar botons, treure mànigues...).

Anar al menjador de manera rutinària a esmorzar, amb tot posat a sobre de la taula, és poc edificant. Seria més constructiu que els membres de la comunitat participessin a posar la taula, recollir-la i netejar els estris un cop s'ha acabat de dinar. Sovint cada matí decidim el que ens ve de gust prendre, el més lògic és tenir en compte la gana i la preferència de la persona en aquell moment.

Ocupar tot el dia esdevé un problema quan la inactivitat és tònica. Si altres persones tenen decidit el que hem de fer, difícilment aprendrem a gestionar el nostre temps, que és diferent a ocupar-lo, a entretenir-se. Només si el nos-

tre temps no té valor, perquè no tenim res a aportar, caldrà omplir-lo, perquè la manca d'activitat produeix en l'ésser humà trastorns de comportament o alteracions psicològiques (irritabilitat, agressivitat, tristesa, depressió...). Ho veiem en molts centres assistencials. Aprendre a gestionar i destinar el temps en allò que ens satisfà, que resulta creatiu, fins i tot útil, és un dels temes essencials en els quals podem donar suport. Per això, cal descobrir les preferències, aficions i gustos de cada persona individualment. L'ocupació no pot ser un objectiu, sinó un mitjà per aconseguir altres objectius formatius, de capacitació, entrenament laboral, etc. Ha de ser una forma de descobrir les habilitats individuals, ja que tota activitat ha de tenir una finalitat.



Donar suport suposa buscar amb la persona aquelles activitats que són útils a la seva vida, que augmenten la seva autoestima, que li donen prestigi social, que li creen una satisfacció personal, que li permeten accedir a la feina, si és el seu objectiu. Això constitueix una part del projecte personal que anem creant, prenent petites decisions sobre les activitats que volem fer, les que ens agrada fer, que ens satisfan. És una de les tasques essencials de l'acompanyant que, lluny de cuidar, cerca oportunitats perquè cada persona aconsegueixi descobrir-se.

Precisament, la Paloma una jove estudiant de dret, amb mobilitat reduïda, a través de la seva participació en els seminaris, relata com ha canviat completament la seva vida des que té al seu costat un assistent personal. Se sent una persona amb més llibertat, amb més facilitat per anar a estudiar en igualtat de condicions, per anar a la discoteca, per fer gestions bancàries que abans no podia fer i fins i tot per tenir una relació de parella. La Paloma va tenir l'oportunitat d'escollir el seu assistent personal, no fou imposada per ningú i gràcies a ella i a la relació de confiança que s'ha establert pot realitzar les mateixes activitats, igual que la resta de persones.

Acompanyar-me sense dirigir-me

La vida independent a la qual aspirem implica riscos. Entre ells, afrontar els reptes de la vida, fer projectes, equivoca-se en el camí iniciat. L'autonomia no és només una aspiració, entranya implicació, compromís i reclamar suports exclusivament en el que es necessita, i només per al temps que calgui. Portar el timó de la nostra vida pot requerir un acompanyament, però mai deixar en altres persones la direcció de la nostra pròpia existència.

La vida independent a la qual aspirem implica riscos

La metodologia de l'acompanyament promou el que és essencial de l'autonomia personal, la capacitat de decidir en qualsevol circumstància, segons el grau de limitació que tinguem en cada moment, però respectant sempre aquest element essencial de la dignitat humana: la seva llibertat.

Alguns grups reivindiquen el respecte als drets humans de les persones amb discapacitat, i demanen a les institucions internacionals que s'impliquin a vetllar pel seu compliment. El debat no es planteja en termes de conveniència, de recerca només d'un tracte més adequat, sinó d'exigència de respectar els drets fonamentals com a éssers humans. És evident que formar part de la diversitat humana no pot constituir cap motiu per gaudir de drets de manera més restringida. No atorga a altres persones, inclosa la mateixa societat, la potestat per regir la vida de qui no ho pot fer pels propis mitjans.

Es troba a faltar un veritable compromís de moltes organitzacions que s'han constituït per defensar els drets de les persones amb discapacitat, i això no obstant són principalment prestadores de serveis. Les seves reivindicacions, de vegades, van més adreçades a enfortir-se com a organització que a la defensa dels drets de cada persona, fins i tot, si calgués, exigint-los als familiars, a la mateixa entitat.

Acompanyar la persona suposa també ser garant, vetllar per garantir els seus drets humans

Acompanyar la persona suposa també ser garant, vetllar per garantir els seus drets humans. No es tracta d'assumir un paper de gendarmes, denunciant tot el que passa, demanant sancions per tot. La tasca és estar atents i rebutjar alguns hàbits que, tot i que estan molt estesos, són perjudicials per a la persona i, evidentment, el fet de decidir per ella, organitzant-li la vida fins i tot en els detalls més petits.

L'alternativa, la tasca imaginativa que podem emprendre, és posar els mitjans perquè pugui desenvolupar el seu propi projecte vital, el seu projecte personal. Es tracta d'aportar oportunitats de conèixer el món que ens rodeja. Per escollir cal saber les alternatives que existeixen i les possibilitats que tenim d'assolir-les. Cal entrenar la presa de decisions. Cadascú al seu nivell, de les més senzilles a les més complexes. Si ens preparam per ser persones resoltes, decidides, els problemes que ens presenta la vida, els anirem resolent amb més enteresa.

El primer és evitar portar la iniciativa, donar temps, permetent que es tingui marge propi. Tots necessitem un espai en el qual ningú no ens mana, on ens sentim en plena llibertat. També el temps és necessari. Ens contrariem molt quan se'ns exigeix prendre decisions amb pressa. Per aprendre, necessitem disposar de temps, sense que ningú se'ns avanci.

El lideratge professional pot desenvolupar-se amb un model, el nostre, del qual tenim el convenciment de ser el millor, però sense imposar-lo, sent més autor que autoritat, en què la nostra intervenció sigui més creativa que impositiva. La creativitat es manifesta quan anem descobrint amb la persona els seus gustos, i organitzem conjuntament activitats perquè pugui gaudir-ne. Hem de buscar les activitats més afins a cada persona.

El projecte de vida també precisa sovint d'una capacitació per a treballar en allò que ens agrada i ens proporciona recursos suficients per viure de

la feina. És clau descobrir junts aquelles activitats formatives que comporten una capacitat professional suficient per ocupar un lloc de treball amb dignitat. Si els estudis vénen a demostrar que el desavantatge més gran al mercat de treball de les persones amb discapacitat no són les seves limitacions, sinó una formació menor, és obvi que hem d'intensificar els esforços a donar suport a la seva capacitat laboral. També sabem que les persones amb limitacions, amb bona formació, se'n surten gairebé sempre, igual que les persones ben formades que han tingut una discapacitat sobrevinguda. L'exemple d'Stephen Hawking és un dels més significatius, actualment.



Acompanyar en la formació, en la recerca de feina pot facilitar les coses, aquesta és la tasca que podem emprendre junts. No es tracta només de buscar-li una feina, sinó d'aprendre a buscar-lo, de formar-se adequadament per fer-ho, d'aprendre a preparar un currículum, d'assajar com afrontar una selecció, de saber estar en una entrevista de feina.

L'acompanyament suposa que els centres especials d'ocupabilitat siguin una oportunitat on cada persona descobreix les seves capacitats, adquireix les habilitats laborals per encarar el repte d'aconseguir un treball. Algunes famílies s'obsedeixen que els seus fills treballin sempre en un centre protegit. Així, lluny de promoure la seva autonomia, limiten les seves possibilitats de conèixer altres persones, de tenir una feina més adequada a les seves preferències, i exercir el seu dret a viure en la comunitat, a relacionar-se en l'entorn obert.

L'altre món, el protegit (i de vegades també restringit), ha de ser només un pas en l'itinerari personal, romandre-hi limitarà el necessari creixement de l'autonomia.

També limita la por del fet que pugui disposar d'una llar. Totes les persones tendim a crear la nostra pròpia casa, amb la persona o persones que hem escollit. Necessitem aquest espai d'intimitat on fem la vida que ens ve de gust, descansant, entretenint-nos... És el lloc on es produeixen els moments en què no ens sentim observats, que podem estar sense tenir en compte les formes, les formes socials convencionals. Ho necessitem, per això tants joves volen independitzar-se. Tanmateix, moltes persones amb discapacitat han de contemplar com passa la vida veient com s'emancipen els seus germans, i ells no ho poden fer. Acompanyar implica facilitar aquest procés d'aprendre a gestionar la llar, comprar, fer la neteja, cuinar, administrar l'economia que ho fa sostenible, i també donar suport en les tasques necessàries perquè la casa funcioni adequadament.

L'objectiu és aconseguir que la vida independent sigui exitosa, oferint les ajudes necessàries, en lloc de demostrar que això és impossible. Si els suports són escassos, si no donem la confiança que ho pot aconseguir, possiblement estem posant-hi dificultats perquè s'esdevingui un fracàs.

L'objectiu és aconseguir que la vida independent sigui exitosa

També en la vellesa necessitem ajuda per conservar la vida independent que havíem tingut en altres èpoques de la vida. Necessitar ajuda d'altres persones no atorga la capacitat d'usurpar el dret a continuar dirigint la pròpia existència. Acompanyar requereix comptar amb el que la persona vol, donant suport només en allò que ens demanda, tret que les facultats mentals aconsellin actuar també en la presa d'algunes decisions. Però això ho haurà de determinar l'especialista, o el jutjat, no qualsevol persona. Probablement és en l'edat avançada quan més agraïm totes dues situacions: que ens donin suport en el que necessitem i que es respecti la nostra independència, per seguir portant el timó de la nostra existència.

L'experiència del José Luís, persona amb discapacitat intel·lectual i treballador d'un centre especial d'ocupabilitat, il·lustra de manera clara com ell mateix, en canviar la seva situació personal després que morís la seva mare, pren la decisió de viure sol, en la seva pròpia llar. Això no obstant, s'adona de les dificultats que entranya aquesta responsabilitat, motiu pel qual veu la necessitat d'aprendre a tirar endavant una casa amb tot el que això implica (aprendre a cuinar, portar l'economia domèstica...). Des de fa temps, una persona l'està acompanyant en aquesta àrdua tasca de viure de manera independent. El José Luís té clar quin és el seu objectiu, el que vol aconseguir a la vida; però també té clar que necessita l'acompanyament d'una persona que el guiï diàriament.

Viure en la comunitat

La vida en la comunitat ens permet créixer com a persones, perquè gairebé tot el que som ho devem a la convivència.

Durant molt de temps s'ha considerat que les persones més “vulnerables” serien millor tractades en entorns protegits, fora d'una societat que no comprèn els diferents, que es mostra burleta de vegades cap a les febleses humanes, quan no agressiva i despietada. Moltes famílies han patit els menyspreus cap al seu fill per part d'algun veí, company i fins i tot “professionals”. Les mirades d'estranyesa, de rebuig o d'evitació són com ganivets clavats al cor de qui dedica tota la seva estimació sobre l'ésser estimat.

Aquesta mena de situacions, entre d'altres, han alimentat aquesta pretesa necessitat de crear entorns especialitzats per a persones especials de la qual estem parlant. Si busquem una solució a l'adversitat que pateix el nostre fill, buscant-li un entorn teòricament més apropiat, estem produint dos mals majors: un el de la segregació, que produeix marginació, i un altre de perdre l'oportunitat per modificar l'entorn, educant la societat perquè tracti adequadament tota la seva ciutadania.

Afortunadament estem acabant amb aquestes pors, i hem avançat substancialment en els drets de les persones gràcies a la lluita empresa per familiars, per les pròpies persones, per produir canvis en la societat. Així, viure a la comunitat s'ha reconegut com un dret fonamental en la Convenció de Nacions Unides. La solució a les actituds socials marginadores és procurar-li els suports perquè la convivència en la comunitat sigui exitosa. A més, caldran canvis en l'entorn que ho facin possible.



Evidentment per aconseguir-ho esdevé imprescindible promoure l'autonomia en tots els aspectes possibles, dotar la persona de les estratègies de relació social que precisem per moure'ns en aquest complicat entramat de les relacions humanes.

Ensenyar el nostre fill a conviure amb els altres nens és clau, però també ho és que la resta de nens creixin amb la lliçó ben apresada de saber tractar, relacionar-se, amb persones amb majors limitacions. El nen que creix sense conèixer aquesta realitat, tan habitual de la natura humana, probablement tindrà seriosos problemes quan hagi d'afrontar alguna situació així al llarg de la seva vida, quan se li presenti amb un fill, un germà, el seu pare, la seva mare i en si mateix. Necessitem conviure en la diversitat per aprendre a afrontar les limitacions humanes amb naturalitat, no com quelcom desgraciat de què ens hem d'evadir. No es pot fugir d'una realitat que tots i totes conixerem.

La interacció amb les necessitats de les altres persones ens fa sentir millor, útils a la comunitat, creant satisfaccions de gran calat, que tots els joves haurien de conèixer. Cal dinamitzar la convivència entre tota mena de joves, els més dotats i els que tenen majors limitacions. Precisem organitzar activitats conjuntes i no diferenciades per a "discapacitats". Cal comptar amb especialistes en dinamització juvenil que donin suport a la participació dels joves amb necessitats de suport en les activitats organitzades per a tots. Sembla lògic pensar que si els nens creixen junts, si els joves s'eduquen en el respecte i el suport a les limitacions dels altres, quan siguin adults tindran un tracte proper, igualitari, amb qui es trobin, i assumiran la situació de discapacitat amb major naturalitat quan la coneguin en la seva pròpia experiència.

Cal dinamitzar la convivència entre tota mena de joves, els més dotats i els que tenen majors limitacions

Probablement si hem procurat que el nostre fill convisqui amb la resta de nens de l'escola, al barri, el poble, i se'l conegui personalment, no per la seva discapacitat, sinó pels seus valors i capacitats, serà més senzill que el dia que "faldem" pugui participar en la comunitat d'acord amb les seves possibilitats. Viure en la comunitat també significa poder participar de les activitats que realitzen els altres i com els altres. Viure en habitatges més que no pas en residències, anar al cine amb amics i amigues de tota mena, i no només amb els del meu centre. Tenir treball per la meua vàlua, i no només per la meua discapacitat. La vida en comunitat des dels inicis de la nostra infància és fonamental per crear la cultura social en què les persones, totes, hem de gaudir d'aquest dret. Així, quan arribem a la vellesa, podrem romandre a

la nostra llar, ésser tractats com a persones d'edat, no com a “vells”, i tenir l'oportunitat de transmetre els nostres valors, en lloc de comprovar que la nostra experiència, el que la vida ens ha ensenyat, és poc interessant per als nostres fills, perquè ho consideren d'altres temps, suat.

Necessitem construir una comunitat oberta, perquè la vida social sigui possible aportant cada persona els valors i les capacitats que tenim. Una societat que desaprofita tots els seus recursos humans, les capacitats de tota la seva ciutadania, es limita, també, en les seves possibilitats de desenvolupament.

Tomas Castillo Arenal
Director gerent d'Amica
President de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística
correo@amica.es

Bibliografia

Castillo T. (2013). *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: Amica.

Castillo T. (2009). *Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí*. Torrelavega: Amica.

Castillo T. (2007). *Déjame intentarlo: La discapacidad: Hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: Ed. CEAC.

Asociación Amica (2006). *Descubriendo capacidades: Principios y valores que unen voluntades*. Cantabria: Gobierno de Cantabria, Consejería de cultura, turismo y deporte.