

Un projecte de vida independent: un projecte per a la qualitat de vida*

Nicola Cuomo i Cinzia De Pellegrin

Resum: Aquest document consta de dues parts. En la primera, s'interroga sobre la possibilitat d'una vida adulta autònoma i independent per a les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats físiques. La resposta, després de trenta anys d'experiències d'integració, és afirmativa. Això és possible perquè les persones discapacitades han pogut exercir el dret d'existir i viure amb les seves originalitats i la seva identitat amb els altres, de freqüentar l'escola de tot-hom, d'estar amb la família. Tot seguit es presenten algunes referències teòriques, tretes de Vigotski i de Wertheimer, que han servit per verificar l'eficàcia de les intervencions pedagògicodidàctiques adreçades a les persones afectades de discapacitat mental perquè puguin esdevenir autònomes. Aquestes referències teòriques són a la base de les experiències que es descriuen a la segona part: el projecte Habitatge Independent, que es va dur a terme a la ciutat de Múrcia l'any 1999, i dues experiències de vida independent dutes a terme a Rodi (Itàlia), l'estiu de 2003 i de 2004. Aquestes experiències demostren que, efectivament, si es donen les mediacions necessàries i una educació adequada, és possible una vida autònoma i independent per a les persones amb discapacitat mental.

Abstract: This document has two parts. In the first one it is wondered about the possibility of an adult autonomous and independent life for people with Down syndrome and other physical disabilities. After thirty years of integration experiences, the answer is affirmative. This is possible because the disabled people have been able to exercise the right to exist and live with their originality and identity with other people, the right to go to ordinary school, to stay with the family. Some theoretical references from Vigotski and Wertheimer are presented next, which have been used to check the usefulness of the pedagogic-didactic actions directed to people affected by mental disability in order to become autonomous. These theoretical references are on the basis of experiences which are described on the second part: the independent house project, carried out in the city of Murcia, in 1999, and two more experiences of independent life carried out in Rodi (Italy), in summer 2003 and 2004. These experiences prove that, if the necessary mediation and adequate education are given, it is possible an autonomous and independent life for people with mental disability.

Descriptors: Vida adulta autònoma i independent. Síndrome de Down. Discapacitats físiques. Experiències d'integració.

* Conferència presentada en l'acte de clausura del Primer Congrés sobre Educació Inclusiva que es va celebrar a la Universitat de Vic de l'11 al 13 de novembre de 2004. Traducció d'Andreu Roca.

1. Existeix una possibilitat de vida adulta, autònoma i independent per a les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats psíquiques?

Nicola Cuomo

Després de la llei que a començaments dels anys setanta a Itàlia ha permès a persones definides com a «discapacitades», amb «dèficit cognitiu», «retardats mentals», amb «discapacitat congènita», etc., de freqüentar l'escola ordinària, avui, sobre l'experiència dels ara adults, llavors infants, és possible de fer una reflexió-verificació dels resultats que han donat els trenta anys d'integració.

Els projectes didàctics, els itineraris i les estratègies didàctiques implementats en aquest significatiu període de temps en què s'han realitzat els projectes d'integració han ofert motius per a una anàlisi pedagògica de les necessitats dels nois i orientacions científiques a què referir-se per fer hipòtesis sobre nous models didacticoformatius per a l'inseriment i la inclusió a les escoles de secundària.

Les experiències d'integració, a més, han ofert a la recerca pedagògica oportunitats d'experimentar, de realitzar, de verificar estratègies educativodidàctiques que han proporcionat èxit escolar i alta qualitat en la formació, i han determinat i promogut, juntament amb l'emoció de conèixer, el desig de viure.

Una escola que incloïa persones definides com a «discapacitades» adultes ha proporcionat interrogants i perspectives d'intervenció pedagògica que no s'havien de limitar als aspectes didàctics, sinó que s'havien de referir a una persona que es feia gran i que necessàriament havia de caminar cap a una vida autònoma.

«Considera'm adult» ha estat l'eslògan que m'ha acompanyat a l'hora de contrastar aquelles posicions de prejudicis, aquells comportaments, aquelles maneres de relacionar-se amb els joves, els homes i les dones amb discapacitats mentals que els consideren eternament infants. S'ha hagut de treballar molt per oposar-se a aquells mestres que s'adreçaven a noies i nois amb trisomia 21 amb la veu de fada i que amb moviments de libèl·lula abraçaven i acariciaven en Pauet, en Joannet, l'Angeleta, l'Agnetta. S'han hagut de prendre posicions molt dures per convèncer els pares que els seus fills no es quedaven eternament infants ni eren uns àngels i que calia tractar-los com a dones, com a homes, i tenir-hi una relació adequada, vestir-los bé (sovint els

nois i les noies eren vestits amb colors cridaners, amb barrets ridículs, etc.). S'han hagut de superar pors que blocaven el naixement i la maduració de les autonomies de les persones amb discapacitats que (sovint amb un gran amor, però amb amor no n'hi ha prou) eren acompanyades, vestides, rentades, pascudes, etc.

«Considera'm adult» demana la necessitat de projectes educatius dinàmics que s'esdevenen, creixen i maduren amb els nois en el transcurs del temps, dels fets, en les diverses situacions, contextos. Projectes atents a aixecar la qualitat dels potencials intel·lectuals, del saber, de la consciència intencional, i respectant la persona i la qualitat de la seva vida pel que fa a les seves necessitats físiques i existencials. Projectes que volen valorar les diversitats, les identitats, l'originalitat de cadascú reconeixent-les com a recurs.

Les reflexions sobre les experiències han fet emergir que la integració ha produït canvis en la mentalitat, en la cultura, en el pensament social que gradualment va superant els prejudicis que produïa la segregació de les persones definides com a «discapacitades» en escoles especials, en institucions segregadores.

Les experiències d'integració a què em refereixo han produït un veritable «trontoll», un positiu qüestionament de les epistemologies i de les praxis tant en les ciències de l'educació com en les altres ciències que han hagut de cooperar en els projectes d'integració.

L'experiència d'èxits que he «interrogat», analitzat, documentat, recollit, testimonia que l'escola es pot canviar i que el saber i els coneixements determinen el plaer i el desig d'existir i de conèixer. A més, els projectes, les metodologies, les hipòtesis, les estratègies, els suports tècnics utilitzats testimonien clarament i subratllen l'elevat nivell professional d'aquell conspicu nombre de mestres que han determinat condicions d'aprenentatge, modalitats d'ensenyament que contradiuen diagnòstics que, referint-se a una patologia específica —la síndrome de Down—, definien (i malauradament encara avui sovint profetitzen) l'infant com a *incapaç de conceptualitzar, de fer abstraccions, de tenir consciència, intencionalitat, autonomia, cap possibilitat d'èxit escolar...*

Els professionals que profetitzaven les incapacitats de les persones amb trisomia 21 i que reduïen les seves reflexions a la patologia i als resultats dels tests que atribuïen edat mental de tres anys a persones adultes de 25 anys amb necessitats psicològiques, afectives, relacionals, sexuals d'homes i de dones, no tenien en

compte els contextos i la seva influència en el desenvolupament i la maduració de l'individu. Aquells profetes no s'adonaven que, per a una persona amb discapacitat mental, viure en contextos pobres d'estímul (escoles especials i institucions segregadores), amb una reducció important de les relacions socials, en situacions passives i monòtones en què eren els altres els qui decidien, en què calia acceptar tot el que els altres havien organitzat, en què els espais, els temps, els objectes no eren referència de la pròpia decisió i no pertanyien a la pròpia vida, significava no trobar les ocasions per desenvolupar les potencialitats cognitives i afectives. Sovint passava que viure amb altres persones amb discapacitats significava aprendre altres actituds, postures, maneres de ser característiques d'altres patologies, significava adquirir altres discapacitats (aquestes adquisicions no deixaven indemnes els educadors, que entraven en crisi, en *burn-out*).

A la pregunta si existeix una possibilitat de vida adulta, autònoma i independent per a les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats psíquiques, a la llum de trenta anys d'experiències, responc certament que sí.

Això avui és possible abans que res perquè les persones definides com a «discapacitades», gràcies a la força exercida per les famílies i per les persones que respecten i defensen els individus febles, respecten la diversitat, refusen els prejudicis i la violència dels dogmatismes, han pogut tenir l'usdefruit d'un dret que abans era negat violentament: el d'existir i viure amb les seves originalitats i la seva identitat amb els altres, de freqüentar l'escola de tothom, d'estar amb la família.

Aquest estar amb els altres, viure en la quotidianitat, poder mirar l'entorn, ha estat un fort canvi existencial; un canvi profund que ha permès a les persones amb discapacitat mental de tenir una identitat, de descobrir-se com a existents amb altres que reconeixien aquesta seva existència. Un canvi profund intern en la persona que provocava canvis fora de si, en l'altre, en la societat. Mirar l'entorn ha significat també fer-se mirar, ha significat conèixer i fer-se conèixer, i la gent, els mestres, els infants, els adults, e. barber, la dependenta, el cansalader, el venedor de fruita, el municipal, el capellà, etc. —els altres—, han començat a veure, a entendre que no era veritat allò que els profetes havien declarat. Els altres han començat a veure i entendre que les persones amb síndrome de Down no eren totes iguals, que n'hi havia de simpàtics, d'antipàtics, d'a-

tents, de distrets, amb grans propietats lingüístiques, amb poquíssimes competències, etc., que molts tenien competències, sabien travessar el carrer, sabien llegir, escriure, que amb estratègies arribaven a superar les minusvàlues que la trisomia 21 comportava. Els altres, la societat, la veïna de casa, el conductor de l'autobús, etc., trobant les persones amb discapacitat mental, han entès que són competents, que són savis, i que la seva maduresa, el seu desenvolupament intel·lectual, testimonia la qualitat de vida que els envolta. Els altres han entès que, si aquestes persones estan bé, si són competents, vol dir que l'escola ha funcionat, que els hospitals han funcionat, que hi ha hagut professionalitat dels experts, que hi ha qualitat de vida per a tothom.

Els altres han entès que si la transformació i l'adaptació entre ells i la persona amb síndrome de Down era recíproca, si hi havia una interacció cultural, social, si les relacions afectives es desenvolupaven en la societat comprenent, integrant i incloent la persona amb síndrome de Down, els problemes se solucionaven fàcilment. Els altres han entès que el context social, les relacions, l'ambient, tenien una organització de qualitat si tenien un respecte ecològic de la societat. Tenint presents aquests pressupòsits de solidaritat i de respecte mutu, el context, els altres, podien fer de suport a la persona amb síndrome de Down i a tothom, més enllà de les minusvàlues.

La integració, doncs, ha estat l'ocasió per redescobrir la qualitat de vida, i que les persones, bons o malalts, joves o vells, blancs o negres, mascles o femelles, etc., encara que tinguin la síndrome de Down, participen a fer descobrir sempre nous recorreguts per al desenvolupament de la qualitat de vida, per al desenvolupament de la civilització.

Els punts clau recurrents en els projectes d'integració són:

- saber observar un fenomen des de molts punts de vista;
- saber formular diverses hipòtesis;
- saber fer hipòtesis de projectes i no solament diagnosticar problemes;
- saber projectar amb disponibilitat a canviar hipòtesis;
- no tenir por del canvi;
- saber cercar, intervenir i col·laborar amb diverses disciplines;
- saber cooperar superant els destorbs de la comunicació;

- saber crear col·laboracions interinstitucionals i xarxes informatives;
- saber-se documentar;
- saber determinar contextos que promouen el plaer d'existir, l'emoció de conèixer;
- no generar problemes sinó mirar de respondre a les necessitats.

Els recorreguts d'integració han revelat les paradoxes i l'artificialitat d'interpretar l'home i els fenòmens en contraposicions bipolars: bonic/lleig, bo/malalt, normal/anormal, etc.

La Francesca, la Paula, en Joan, en situacions i contextos, en actituds i emocions, poden córrer el risc de no ser vistos en la seva realitat existencial, sinó merament «vistos» i «reconeguts» en la patologia en contraposició als estereotips de la normalitat. La Francesca, la Paula, en Joan poden ser els «trisòmics 21», els «minusvàlids per espasmofília», els «febles mentals», els «normals», etc., i ens meravellem quan es commouen, desitgen, s'enamoren. La seva història, de vegades, és substituïda per la de la seva patologia i ens arrisquem a *no veure'ls*.

Avui la Francesca, en Pau, l'Anna, etc., es troben pels carrers mentre van a treballar, mentre van a l'escola, al cinema, al teatre, etc. Es pot parlar amb ells als supermercats mentre fan la compra, es parla amb ells de futbol a l'autobús, davant del bar, etc., són autònoms, respecten i exigeixen respecte, han esdevingut dependents, cambriers, cuiners, artesans, mestres, són aquelles persones estranyament sàvies que ens guien cap a la qualitat de vida.

Cal reflexionar sobre els itineraris que ens els han presentat com a homes i dones, persones de qualitat; aquests itineraris són el fruit d'un treball de cooperació entre famílies i professionals de qualitat; aquest treball d'intuïcions i de rigorositat científica, d'afectivitat i de projectualitat, de realitats i d'utopies, és objecte d'estudi perquè, a més de contenir els fonaments per a una vida autònoma i independent per a les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats psíquiques, conté referències precioses per orientar la civilització del futur.

Després d'haver procurat oferir una brevíssima i global referència historicosocial dels efectes de la integració, també brevíssimament i esquemàticament miraré d'explicar algunes referències que han servit per orientar les meves reflexions sobre l'eficàcia de les intervencions pedagògicodidàctiques que pretenen conferir autonomia i, doncs, ocasions de socialització i d'aprenentatges a les persones afectades de discapacitats mentals.

Les reflexions sobre les persones amb síndrome de Down o amb altres discapacitats psíquiques fan emergir la necessitat de disposar d'alguns indicadors que revelin l'eficàcia de les intervencions pedagògicodidàctiques; fan emergir les peculiaritats dels contextos educativedidàctics que han caracteritzat i caracteritzen els processos, tant de l'ensenyament i formació com del coneixement i aprenentatge de persones discapacitades, per tal de determinar si han produït influències en elles que han pogut afavorir o desafavorir el desenvolupament i la utilització dels màxims potencials (Vigotski) del saber veure, observar, mirar, discriminar, identificar, seleccionar, distingir, relacionar, aprendre, transferir les competències.

En aquestes reflexions m'he referit als estudis de Vigotski i concretament a les hipòtesis que identifiquen dos nivells de maduresa (o competència): el de les possibilitats d'aprenentatge espontani i el de les possibilitats d'aprenentatge amb ajut pedagògic. La diferència entre els dos nivells és la «zona de desenvolupament potencial».

Analitzar i intervenir en els àmbits de la «zona de desenvolupament potencial» significa poder avaluar l'eficàcia de les estratègies d'intervenció pedagògicodidàctica implementades intencionalment. Per a aquest objectiu s'ha fet referència a graelles sobre «Indicadors Educatius», els elements analitzadors dels quals, qualificats de sensibles, són:

A. «Orientacions de la Didàctica»: en aquestes orientacions es poden obtenir i avaluar les possibles influències d'una estimulació no correcta de l'«àrea de desenvolupament potencial» causada per estils didàctics específics i per modalitats d'ensenyament que podrien repercutir negativament en l'estil cognitiu, en els processos de coneixement, d'aprenentatge i d'èxit escolar.¹

1. També verificant la correlació amb els graus de socialització i d'autonomia. Autonomia, socialització i aprenentatges poden avaluar l'eficàcia de la intervenció educativedidàctica en relació al gradient d'implicació i integració recíproca, per la qual cosa cada autonomia ha de produir competències en la socialització i en els aprenentatges: la socialització, competències en els àmbits de les autonomies i dels aprenentatges; els aprenentatges, competències en els àmbits de la socialització i de l'autonomia.

B. «Viscut-actiu» i «rebut-passiu», per avaluar si la nena, el nen, la noia, el noi, són agents actius i s'han apoderat no solament dels continguts sinó també dels processos i, doncs, si són capaços d'efectuar transferències (Wertheimer) de les experiències i dels coneixements en sectors fins i tot diferents dels originals; o si, en canvi, reben passivament tot el que és pensat, organitzat, pels altres per demostrar després que han entès més o menys «això i allò» passivament, repetint tot el que se'ls ha dit, «ensenyat», «après».

Els punts A i B són resultats desitjats útils per orientar les referències teòriques i metodològiques per poder verificar a la pràctica situacions, modalitats que poden determinar estils perceptius passius, dependents, que fan romandre l'infant, l'estudiant, tendencialment quiet dins un paradigma que esdevé l'única referència per avaluar les experiències, amb la conseqüència d'estar lligat rígidament a la informació percebuda monòtonament i de manera indiferenciada.

L'estil cognitiu que produeix aquesta dimensió caracteritza una persona que acumula dades passivament, demostra escassa eficiència i desig d'aprendre noves competències i habilitats, que presenta dificultats per adaptar les estratègies i les competències que té a les noves situacions, que no està en condicions d'inventar, crear, produir, noves estratègies, que té por del canvi, que para poca atenció, curiositat i interès, que és apàtica, que té poca memòria i iniciativa limitada en les decisions, que fa les tasques al peu de la lletra.

Al contrari, contextos educatius que proposen estímuls cognitius actius, independents, afavoriran el desenvolupament d'estils perceptius flexibles. L'infant (el futur adult) podrà utilitzar al màxim les informacions, no solament les del camp perceptiu, sinó que constantment posarà en pràctica la recerca, ja sigui per adaptar les informacions i les competències que té per assolir objectius proposats o per resoldre problemes, ja sigui per buscar, descobrir estratègies noves i diverses i instruments fins i tot fora del camp perceptiu gràcies al seu alt grau de plasticitat cognitiva i psicològica, amb el desig i l'emoció de conèixer; un infant que, fins i tot amb problemes significatius en el camp de les discapacitats mentals i/o físiques, cerca solucions també en l'àmbit de saber demanar, a qui demanar, quan demanar, què demanar, de quina manera demanar; un infant, un futur adult, capaç d'aprendre a aprendre.

La hipòtesi fonamental de la recerca multidisciplinària i multiinstitucional, en l'àmbit pedagògic, sobre la intervenció no correcta en l'«àrea de desenvolupament potencial» es pot adreçar a verificar, avaluar, fins a quin punt l'aprenentatge espontani de l'infant pot ser contrastat o sostingut per diverses maneres d'ensenyar: en quin grau una manera correcta d'educar i d'ensenyar pot generar condicions vicariants estimulants i sostenint, a través d'estratègies educativo-didàctiques, les dinàmiques de plasticitat cerebral de tal manera que facin compensar i/o superar les problemàtiques que comporten molèsties o dèficits:

Les verificacions en el pla multidisciplinari haurien de confirmar les hipòtesis següents:

- a una reducció de les capacitats perceptives no correspon necessàriament una reducció de les potencialitats cognitives;
- un recorregut educativedidàctic inadequat pot causar un ús incorrecte del percebre, observar, conèixer, aprendre, comprendre, relacionar, crear transferències, etc.;
- a una absència de dèficits cognitius i perceptius i a una condició de salut definida com a «normal» no necessàriament correspon un ús apropiat del conèixer, percebre, aprendre, observar, analitzar, pensar, mentre que un ús correcte del pensar, a través de l'adquisició d'estratègies cognitivoperceptives, pot produir suplències dels dèficits cognitius o sensorials.

La base d'un desenvolupament cognitiu correcte no és una quantitat incoherent i deslligada de percepcions ni de coneixements en compartiments estancs, sinó les oportunitats de cercar i descobrir les possibles interconnexions que hi pot haver entre les dades, les experiències, i com aquestes poden ser vehiculades i transferides de percepcions a percepcions, de coneixements a coneixements, d'experiències a experiències, de context a context. Aquesta plasticitat cultural segurament serà estímul i suport per a la plasticitat cognitiva i perceptiva.

Les discapacitats mentals que la trisomia 21 comporta no afecten necessàriament les capacitats perceptives, encara que la sensació que es pot verificar en el pla fenomènic és la d'una persona que té un llinar perceptiu baix. La intervenció pedagògica, proposant intencionalment fer aprendre estratègies per conèixer, per observar, per escoltar, per recordar, per percebre, i

ensenyant a integrar el sistema perceptiu en una dimensió que podríem definir com a multimedial, segurament ha determinat les condicions de reorganització cognitiva, de reestructuració de l'arquitectura del conèixer que implica un enlairament de les qualitats de percebre i de conèixer gràcies a la plasticitat i a les estratègies de transferència i d'acomodació ensenyades.

Una didàctica passiva té el risc que les persones amb trisomia 21 puguin percebre el món tendencialment monòton, indiferenciat, sense el dinamisme dels esdeveniments, dels diversos significats que donen les situacions, els contextos, les emocions.

Aquests apunts han estat utilitzats, entre altres, per la doctora Cinzia De Pellegrin, la qual, en els mesos de recerca i anàlisi de l'experiència del projecte *Vivienda Independiente* de l'Associació AYNOR i la Fundació *Fundown* de Múrcia (sota la tutoria de la professora Núria Illan Romeu, coordinadora científica de l'experiència murciana), i de les experiències de vida independent dutes a terme a Rodi (Itàlia), ha portat a la pràctica un estudi per observar, avaluar i verificar les oportunitats que aquests projectes, creant i intervenint en les condicions culturals i ambientals, ha ofert per al màxim desenvolupament i ús dels potencials originals de la persona amb discapacitat mental.

Les reflexions i els documents de la doctora Cinzia De Pellegrin sobre els projectes de vida independent que es descriuen a continuació són segurament una prova ulterior que avui existeixen diverses possibilitats per a una vida adulta, autònoma i independent de les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats psíquiques.

2. Projecte de vida independent i societat: una ocasió per educar, informar, fer cultura

Cinzia De Pellegrin

La reflexió sobre les experiències viscudes pels nois afectats de discapacitat mental en edat adulta, que des

de mitjan anys setanta, amb la publicació de nombrosos textos,² ha estat i és un àmbit d'estudi i de recerca, avui esdevé la verificació de projectes d'integració.

A Itàlia, per llei de 1976, els infants amb discapacitat mental definits com a «deficients» han adquirit el dret de freqüentar l'escola ordinària, dret que abans els era negat a favor d'escoles separades. Els anys d'integració han produït noves modalitats didàctiques, noves referències pedagògiques, i l'infant d'ahir, avui adult, ha tingut una sèrie d'ocasions per superar els seus defectes que li permeten presentar-se amb competències, amb experiències, amb una sensibilitat profundament diferents; un home amb discapacitats capaç de reflexionar, de fer hipòtesis, de projectar, amb una història de relacions socials que li han donat la possibilitat de fer evolucionar i madurar de gran, a més dels aspectes cognitius, els emocionals i afectius. I ens trobem un context social que, havent viscut en la quotidianitat els recorreguts d'integració i d'inclusió, avui és informat, sensible, i ha reduït i/o eliminat molts dels prejudicis que hi havia abans.

Quines són, avui, les necessitats d'aquesta persona adulta? Com respondre-hi? Com respondre a les constants demandes de les famílies que escriuen: «Heu fet una feina excepcional per als nostres fills, els heu enlaira les potencialitats fent-los assolir nivells inesperats tant en el pla de l'autonomia com en el de la socialització i els aprenentatges. Ara són adults, nosaltres ens fem vells, és urgent fer alguna cosa per al seu futur i la nostra tranquil·litat?»

En aquesta dimensió estan madurant els estudis i les recerques pedagògiques que giren a l'entorn de l'ensenyament de Pedagogia Especial de la Universitat de Bolonya sota la responsabilitat del professor Nicola Cuomo, en el qual faig una col·laboració a la recerca.³

2.1 El projecte *Habitatge Independent*

En l'àmbit d'aquestes recerques, amb l'objectiu de contaminar i ser contaminats i utilitzant l'oportunitat

2. Vegeu DIVERSOS AUTORS. *La formazione professionale e gli handicappati: una politica educativa del territorio*. Bolonya: Il Mulino, 1980; Nicola CUOMO. *L'inserimento come occasione di ricerca*. Milà: Mondadori, 1980; Id. *Vincere la paura*. Bolonya: D.E.O., 1980; Id. *Handicaps «gravi» a scuola*. Bolonya: Cappelli, 1983; DIVERSOS AUTORS. *Handicap in Agricoltura*. Bolonya: Cappelli, 1985; Nicola CUOMO. *Pensami adulto*. Torí: UTET, 1995; Id. *L'altra faccia del diavolo*. Torí: UTET, 1995; Id. *L'emozione di conoscere e il Desiderio di Esistere*. Cesena, 2000. www.unibo.it/emozione.

3. Assignació de col·laboració a la recerca per a l'ensenyament de Pedagogia Especial de durada bianual des del setembre de 2001.

que ens oferia el Projecte Marco Polo de la Universitat de Bolonya,⁴ ens vam posar en contacte amb la professora Núria Illan Romeu de la Universitat de Múrcia i l'Associació AYNOR de la Fundació Fundown de Múrcia per tal de confrontar i plantejar verificacions científiques encreuades i intercanvis d'experiències.

La Universitat de Múrcia i l'Associació AYNOR, amb un acord de col·laboració entre la professora Núria Illan Romeu i el president Pedro Otón, havien realitzat un projecte anomenat «Vivienda Independiente» que tenia molts punts de base coincidents i complementaris amb les recerques i les experiències realitzades per la col·laboració entre l'ensenyament de Pedagogia Especial i associacions italianes.

L'any 1999 a la ciutat de Múrcia va començar una experiència que per a aquest context es presenta més aviat com a original, amb un caràcter excepcional.

Dos apartaments són llogats a nois d'entre vint i trenta anys, alguns estudiants, altres treballadors, que durant la setmana conviuen i que els caps de setmana generalment tornen a casa seva. Fins aquí no hi ha res d'estrany: Múrcia és una ciutat universitària i són molts els joves (com en totes les ciutats universitàries) que viuen en aquesta situació. De tota manera, en aquells dos apartaments acabats de llogar hi ha una cosa insòlita i els veïns se n'adonen aviat: dos dels quatre nois que conviuen en cadascun dels apartaments tenen una discapacitat psíquica. Què haurà pensat la gent, el porter, el veí del costat, la dona de la neteja, el forner de sota casa, la caixera del supermercat, el cambrer del bar? Què sabia la gent de les persones amb discapacitat psíquica, amb síndrome de Down, abans de conèixer aquests nois? ¿Sabia que aquests nois tenien les competències per viure sols, fer la compra, anar a divertir-se; hauria imaginat, si no els hagués vist, que aquests nois sabien fer les mateixes coses que fa tot hom cada dia o bé els imaginava incapaços o n'ignorava l'existència atès que aquests nois podien ser reclusos en contextos especials, en institucions aïllades?

La rigorositat que cal a la recerca m'ha induït a realitzar un recorregut que pot semblar quasi obvi però necessari i fonamental per poder objectivament, d'una banda, avaluar què imaginava la gent abans de conèixer-los; i, de l'altra, identificar la diferència entre allò imaginat (molt probablement basat en el prejudici o

en la ignorància) i allò que el viure quotidià d'aquests nois en els contextos, als carrers, a les botigues, als autobusos, etc., proposava com a experiència social.

A través de les entrevistes als veïns de casa, als porters, als botiguers, als cambrers, m'he proposat d'analitzar l'impacte del projecte sobre el context social en el qual s'ha realitzat l'experiència de convivència: han emergit opinions, prejudicis, modalitats relacionals sobre els nois discapacitats i, al mateix temps, el projecte ha produït canvis en el context.

Per tornar a l'experiència dels nois recordem que en cada un dels dos apartaments del projecte hi vivien dos nois amb discapacitat psíquica juntament amb altres dos nois sense discapacitat que en el projecte s'anomenaven «mediadors» perquè tenien la missió de «mediar» els aprenentatges, de donar ajut en peu d'igualtat sota forma de «consell», com poden fer els amics.

Un dia parlava (entrevistava amb modalitat etnogràfica) amb els nois que havien viscut a l'apartament de Santa Isabel sobre les relacions que havien tingut amb els veïns durant l'any de convivència i em van respondre: «Amb els veïns no hi ha pas hagut gaires ocasions de trobada. Els habitants d'aquest edifici són més aviat estranys, molt particulars, molt reservats, poc disponibles al diàleg. Les persones amb qui hi va haver més contactes són, sens dubte, el porter i els veïns del mateix replà, una senyora a l'apartament del nostre costat i els pares d'una família que trobàvem entrant o sortint de l'edifici, a l'ascensor: alguna vegada vam anar a demanar-los que ens deixessin coses.»

Interessada a conèixer aquest context, a recollir opinions, idees, a fer-me explicar episodis, situacions, records, experiències de la gent que havia vist, conegut i interactuat amb els participants en el projecte, em faig acompanyar per un dels nois mediadors a la casa del barri de Santa Isabel: aquí hi havien viscut en Pedro i en Sergio (nois de 24 i 25 anys amb síndrome de Down) juntament amb en David i la Juana (els mediadors, gairebé de la mateixa edat).

Entrem a l'edifici de quatre pisos i al vestíbul trobem el porter que ens acull molt gentilment: li explico que estic interessada a conèixer el context en el qual s'ha realitzat l'experiència dels quatre nois que han conviscut en un dels apartaments, i l'home, després d'haver-me escoltat atentament, m'aconsella de parlar amb el pare de la família que viu al mateix replà que els

4. Projecte de la Universitat de Bolonya que finança activitats de recerca a l'estranger per a joves investigadors.

nois (la família de la qual ja m'havien parlat els nois): segons ell, entre tots els habitants de l'edifici, el senyor s'havia demostrat el més disponible i sensible amb en Pedro i en Sergio, havia notat que els saludava sempre molt gentilment quan els trobava, s'havien fet algunes bromes, més d'una vegada s'havia aturat a parlar amb ell i li havia demanat informació sobre els nois, havia comentat i destacat la seva autonomia, la bona educació. El porter afegeix que l'home segurament es mostrarà disposat a parlar amb mi. En canvi, em desaconsella d'anar a trobar la senyora de la porta del costat: «no crec que es deixi entrevistar..., tu també ho saps... (adreçant-se al mediador que m'acompanyava), quina és la feina que fa en aquell apartament.» Així descobreixo que la veïna, a l'apartament del costat del dels nois, regentava una casa de tolerància.

Seguint els consells del porter, pujo al tercer pis i truco a la porta del veí, que m'obre, reconeix el noi que m'acompanya, escolta els motius de la meua visita, però més aviat fredament, mira de cloure ràpidament la conversa dient que no té res a dir, a explicar: «No vaig tenir mai "problemes" amb ells, van ser uns veïns com tots els altres, amables, educats. Només els vaig trobar poques vegades, alguna vegada a l'ascensor o a l'entrada de la casa, i prou. Ens saludàvem com es fa entre veïns, res més.» Miro de continuar la conversa demanant-li si recordava algun episodi, alguna trobada amb els nois, però l'home s'estima més acabar la nostra xerrada ratificant: «No, no recordo res de particular. Com li he dit, no tinc res a dir.»

Una mica decebuda per la trobada, associo l'episodi a l'«estranyesa» de la gent de la casa que m'havien comentat els nois del projecte; consulto un moment amb el meu company i després decideixo de trucar a la porta de la veïna: ens obre una senyora que voreja la cinquantena que, després de dubtar un moment, reconeix l'exveí de casa i es mostra feliç de tornar-lo a veure. Sentint la raó de la meua visita, molt cordialment ens fa entrar a casa seva i ens fa seure a la cuina: diu que està disposada i contenta d'explicar-me la seva experiència. La dona (desmentint amb el seu comportament les previsions del porter) de seguida em fa una bona impressió, és molt agradable escoltar-la, m'explica la seva vida, la seva joventut passada en un poble del nord d'Espanya, la seva experiència com a voluntària amb persones discapacitades en instituts especials on li havien demanat d'ensenyar de costura, la seva vin-

guda a Múrcia on es va casar i va tenir una família nombrosa amb cinc fills, dels quals es va haver de fer càrrec tota sola després de la mort del marit; ens explica que per motius econòmics ha començat a ocupar-se de la gestió de la casa de tolerància. A causa de la seva feina, però, em diu que les relacions amb els veïns no són positives: hi ha molts prejudicis per part de les persones.

Durant un any a l'apartament del costat del seu hi han viscut el noi que m'acompanya i tres més, dos dels quals amb síndrome de Down: la dona em confessa que no ha tingut mai i no coneix experiències com aquesta. M'interessa saber què en pensa i per això li demano: «Com a veïns de casa la relació que va tenir amb els nois va ser semblant o diferent de la relació amb els altres veïns del bloc?»

La senyora respon: «És diferent. En el sentit que ells (els nois) saludaven sempre i no importava la cara que fessis; mentre que hi ha altres veïns que, potser per racisme o per qui sap què, ni tan sols no et saluden, tenen la poca educació de no saludar-te. Ell, que ha viscut aquí (referint-se al noi mediador), ho haurà vist que hi ha gent que ni tan sols no diu "bon dia". Els nois mai no van passar pel meu costat sense dir-me "bon dia, adéu...", i el somriure!, això és una cosa que d'alguna manera et fa pensar "mira, diuen que aquestes persones són... i en canvi resulta que són molt més ben educades que altres". La gent és força estranya en aquest edifici. Viuen molt tancats a casa seva. Jo passo pel costat de la gent i dic "bon dia" perquè sóc incapaç de passar pel costat de la gent i no saludar i sé que no em respondran i se'm fa un nus a la gola, però què vols fer-hi!...»

La dona continua: «No sé si és també perquè se us veu joves (referint-se a nosaltres) i no es valora la feina que esteu fent. Però la qüestió és que aquestes persones no en tenen la més mínima idea, i ni tan sols es preocupen de dir "vaig a veure aquests nois, que és estrany, com és que viuen amb dos nois que tenen una discapacitat, demanem-los si són cosins o germans... Anar a dir "si necessiteu res truqueu a la porta que per a això hi som". Quants han fet això? (es dirigeix al meu company, el qual nega amb el cap). Malauradament és una lluita constant, en la política i en la ciutadania, és lluitar a contracorrent. Alguna cosa sempre ens farà avançar. Si penses en quaranta anys enrere, les dones espanyoles com eren? És el mateix. La societat, cal «es-

tirar-la amb la corda» una mica quan calgui i els polítics haurien de ser conscients que el problema ens afecta a tots, no sols els pares dels minusvàlids a qui els ha caigut el problema.»

La relació amb els nois era, doncs, diferent, millor: l'explicació de la senyora es confirma amb el que em diuen el porter, els empleats del supermercat que hi ha a sota la casa i també les nombroses persones (veïns, l'amo del bar, dependents, caixer, etc.) que vaig entrevistar en un altre barri de la ciutat, La Fama, on es trobava l'apartament de l'altre grup de quatre nois que participaven en el projecte: «...sempre saludaven», «...eren molt ben educats, saludaven amb el somriure...», «recordo que una vegada van venir a demanar-me que els deixés l'obrellaunes...», «un dia el noi més gran, com se deia..., en Jesús (un noi de trenta anys amb síndrome de Down) va trucar a la meua porta: anava vestit de manera molt elegant, pantalons i americana, ben pentinat, portava una corbata i em va demanar si el podia ajudar a fer el nus perquè ni ell ni els seus companys de pis se'n sortien». Una veïna em diu somrient: «de vegades el trobava davant la porta de casa i l'ajudava a obrir amb la clau..., costa una mica d'obrir la porta d'aquest edifici»; una dependenta del supermercat: «sempre eren molt educats, amables, sobretot un, sovint em demanava on era una cosa o em deia que havia de cuinar un cert plat i em demanava consell sobre la verdura que havia de comprar..., altres vegades s'aturava a parlar amb mi, m'explicava coses del futbol, que a ell li agradava, em demanava de quin equip era»; la seva companya caixa explica: «em demanava sempre com estava, de vegades em parlava de la seva feina, feia la neteja en algun lloc», «al començament l'ajudava a posar a la bossa les coses que havia pagat...»

Els nois fan emergir valors socials sobre les relacions interpersonals la importància de les quals ha estat destacada per la majoria dels veïns, dels botiguers, de la gent que he entrevistat, valors que, segons aquestes persones, estan desapareixent: saludar amablement, amb un somriure, buscar una relació amb el veí per conèixer-lo, per parlar, trucar a la seva porta per demanar coses, ajudar; són situacions cada vegada més rares perquè el més normal són les relacions superficials, amb presses, només formals.

Una veïna de la casa de la família d'en Jesús (el noi de trenta anys amb síndrome de Down) és una senyora vella, vídua, que fa més de cinquanta anys que és al

barri i viu sola des que els fills es van casar. M'explica amb goig els lligams que s'havien creat en el passat amb les famílies del veïnat i que han perdurat en el temps amb els que encara viuen al barri: «Tothom es coneixia i tothom coneixia els nens de totes les altres famílies. En Jesús sempre ha passat molt de temps fora de casa al carrer amb els altres nens quan se sabia que estaven segurs, controlats per tothom». Amb ella hi ha un lligam molt fort: «Moltes vegades, quan era fora de casa i no podia contactar amb la mare, em telefonava a mi.»

Les relacions entre veïns han esdevingut lligams afectius que ara que la dona és vella li ofereixen ocasions per tenir amics, per estar junts, per tenir companyia: «Moltes vegades amb la senyora que viu al pis de sobre, que també és vella, o amb altres amigues ens trobem a casa d'una de nosaltres per estar juntes, enraonar o ens trobem als jardins d'aquí al costat. I si durant el dia no ens veiem, cada vespre ens preocupem de saber que tothom està bé, una d'elles passa per aquí i controla si necessito res... Així em sento més segura i no solament jo, sobretot els meus familiars que viuen en un altre lloc.» Els veïns, doncs, no representen únicament una ocasió per estar junts sinó també la possibilitat per a la dona de continuar vivint en aquella casa, encara que sigui vella i visqui sola; per a ella els veïns són un ajut, li donen un sentit de seguretat a ella i a la seva família: «El meu fill volia que anés a viure en un pis al costat del seu, que es troba en un altre barri, però per què? Aquíestic bé, em sento segura i conec tothom.»

La senyora nota i destaca una forta distància i fredor a l'hora d'establir relacions especialment amb els nous veïns, amb les famílies que fa poc que han vingut a viure al barri o al bloc de pisos: en general no mostren gaire disponibilitat per establir relacions, els contactes són ocasionals, amb presses, evasius, i no passen gaire de ser intercanvis de salutació i comentaris sobre el temps.

La narració de la senyora em recorda el que m'han explicat sovint els meus pares, els meus avis, i és representatiu de les opinions recollides a les entrevistes als veïns: ¿què passaria si recuperéssim aquesta dimensió humana, d'ajut espontani, representada per la relació amb els veïns? Es podria considerar el veïnat un recurs per a les persones tingudes per «més febles» per la societat (vells, discapacitats, etc.), una xarxa que pot oferir un suport mínim però sovint indispensable per poder viure de manera autònoma, aquelles atencions, aquells ajuts puntuals que, si no hi són, obliguen sovint

a renunciar a la independència per viure en família, en centres, en instituts?

«Hi ha persones, com vells o discapacitats, que s'estimarien més viure soles —enmig dels altres— en comptes d'haver d'estar en família o en un centre sovint massa assistencial: la seva autonomia o el seu estat de salut, però, no són suficients per permetre'ls de viure completament soles; de vegades només caldrien intervencions mínimes de control o d'ajut en petites coses (higiene, alimentació, presa de medicaments, seguretat de la casa, etc.).

Potser es podria garantir un context de vida autònom i al mateix temps segur fent referència a recursos no assistencials, a xarxes d'ajut espontànies que es creen gràcies a les relacions amb els veïns, amb les famílies que, vivint en el mateix edifici, estan disposades a oferir el suport necessari segons les exigències, a ser un punt de referència més enllà de l'ajut, afectiu, relacional, social.»

2.2 Les experiències de vida independent a Rodi (Itàlia)

Com s'ha dit abans, els anys d'integració a Itàlia han produït noves modalitats didàctiques, noves referències pedagògiques, i l'infant d'ahir, avui adult, ha tingut una colla d'ocasions que el presenten com a competent, amb vivències, amb una sensibilitat profundament diferent; un home amb discapacitat capaç de reflexionar, fer hipòtesis, projectar, relacionar-se socialment, i amb la possibilitat de desenvolupar i madurar com a adult els aspectes emocionals i afectius a més dels cognitius; un home que avui, conjuntament amb la família, demana ocasions per a un futur de qualitat.

Aquest és l'objectiu dels projectes científics que es van desenvolupar durant els estius de 2003 i de 2004 a Rodi Garganico, un poble turístic de la regió de la Pulla (Itàlia), sota la supervisió científica de la Universitat de Bolonya: una ocasió formativa i de treball per a persones amb discapacitat mental, una casa on podien viure de manera autònoma i una botiga de productes alimentaris de qualitat que, a més de ser-ne els amos, els permetien sostenir-se i sostenir la investigació científica sobre el desenvolupament de les intel·ligències; una

botiga que és un laboratori i que produeix sempre noves oportunitats per al desenvolupament cognitiu i afectiu, una botiga on un «dependent de suport» treballa com a mediador.

Es tracta d'una oportunitat per viure de manera independent en diferents contextos: «casa», «treball» i «temps lliure».

Els projectes 2003 i 2004 realitzats a Rodi Garganico tenen l'objectiu de respondre a l'absència d'estructures pedagògicoformatives que permetin als nois amb discapacitat d'adquirir habilitats i competències per a una vida autònoma i independent. Les dades positives de les recerques realitzades en col·laboració entre la Universitat de Bolonya (professor Nicola Cuomo) i la Universitat de Múrcia (professora Núria Illan Romeu) han comprovat la necessitat de constituir una «escola per a una vida independent». El principi general del qual parteix el projecte fa referència al fet que les famílies sostenen els fills adults sense problemes vinculats a discapacitats, o perquè freqüentin la universitat o perquè obtinguin títols que els portaran a entrar en el món del treball, amb competències de l'àmbit professional i de les autonomies, cap a una vida independent. Malauradament, per als nois amb discapacitats per aprendre no hi ha un costum anàleg al que tenim per als seus germans, per als seus coetanis.

Els nivells de competències en l'àmbit dels aprenentatges assolits a Itàlia per persones adultes amb discapacitats en el desenvolupament i/o en l'aprenentatge, de resultes de projectes d'integració/inclusió, són de gran qualitat. Les escoles que, a través de recorreguts pedagògics, han intervingut de manera adequada en la didàctica ens fan conèixer avui nois adults amb competències per obtenir diplomes. Malauradament, les habilitats en l'àmbit dels aprenentatges escolars sovint no es confirmen en les competències necessàries per viure una vida autònoma, independent i socialment integrada. Conèixer i saber fer servir els diners, tenir una autonomia en els desplaçaments, saber-se orientar en el temps, saber utilitzar mitjans públics, saber cuinar, saber fer néixer i desenvolupar amistats, saber transferir les competències en el treball, etc., són els àmbits que resulten febles.⁵ Acabada l'escola, mal-

5. Els nois amb discapacitat en el desenvolupament i aprenentatge que no han tingut èxit escolar sovint s'han quedat en nivells d'aprenentatge escolar molt elementals i no han estat estimulats per adquirir competències en els àmbits de l'autonomia i de la socialització que segurament haurien pogut adquirir si els haguessin ofert ocasions d'aprenentatge per a una vida independent.

auradament els nois amb discapacitat en el desenvolupament i/o en l'aprenentatge amb bones competències de base sovint es troben davant d'un buit i, si no volen quedar-se a casa sense fer res, tenen com a mera alternativa laboratoris protegits que proposen condicions repetitives, monòtones, modalitats de treball terapèutiques que, a més de ser molt cares, contribueixen a fer afeblir o fer perdre les competències adquirides i a accelerar l'envelliment i les condicions que malmetran la salut física i mental. En aquesta dimensió es destrueixen vint anys d'intervencions, de suports mèdics, educatius, de les escoles i de les famílies que en aquest llarg període de temps han treballat per potenciar les competències i la consciència existencial dels nois amb discapacitat per aprendre. Vint anys de sacrificis, d'experiències d'integració/inclusió, actius, plens d'ocasions per fer desenvolupar les identitats i les intel·ligències, tenen el perill de ser destruïts amb la conseqüència de passar d'una condició activa i pedagògicament projectada cap a un desenvolupament permanent a una condició mortificant que produeix estats de depressió, manca de salut, envelliment precoç i enormes despeses en el nivell assistencial i medicorehabilitatiu. L'activitat social, la feina, l'autonomia i la independència reclamen intervencions no assistencials, sinó intervencions que resulten una veritable inversió destinada a prevenir regressions, envelliment precoç, depressions, etc., estats sovint causats per intervencions merament assistencials en contextos monòtons i mortificants.

A les experiències de Rodi hem experimentat una dimensió formativa de gran qualitat, una mena d'«universitat», una escola per a una vida autònoma i independent que ha estat documentada, analitzada, amb l'objectiu de crear un projecte més estable adequat a les originalitats i potencialitats de cada noi.

De resultes de l'èxit obtingut amb l'experiència del 2003 que portava per títol «Cap a una vida autònoma i independent amb l'emoció de conèixer i el desig d'existir», en la qual vuit persones amb discapacitat mental entre divuit i trenta anys han tingut la possibilitat d'experimentar-se vivint sols (cadascun compartia un apartament amb un coetani sense discapacitat que feia de «mediador»), hem volgut, juntament amb les famílies, fer desenvolupar l'experiència oferint, a més de les ocasions per a una vida autònoma, una oportunitat formativa i de treball de qualitat amb l'obertura d'un *punt de venda*, d'una botiga de productes alimentaris típics de la Pulla.

Les vuit famílies promotores del punt de venda «L'Angolo di Eugenio» tenen un fill amb necessitats especials i han volgut cercar modalitats per realitzar oportunitats formatives i de treball per a les persones que, com els seus fills, si estiguessin oportunament orientades, podrien tenir més qualitat de vida. El «després de nosaltres», el «què faran els nostres fills discapacitats quan ja no hi serem», representen un panorama que les famílies promotores han volgut afrontar ja no únicament en un àmbit assistencial, sinó participant, contribuint amb recursos propis a una sinergia amb les institucions en projectes productius, de valor científic i humà, possibles models de referència per a altres iniciatives anàlogues a nivell nacional i internacional. Una acció empresarial social i ètica que ha volgut superar el mer assistencialisme i amb això plantejar un futur d'alta qualitat per a les persones discapacitades. Una acció de recerca i de formació durant un recorregut de treball; una acció amb la finalitat de conjugar les necessitats d'itineraris i situacions concretes per a la creació de llocs de treball per a persones amb necessitats especials amb recorreguts formatius, amb la recerca científica.

En concret, amb el *punt de venda* les famílies han propiciat ocasions per fer hipòtesis sobre oportunitats de treball i de maduració cognitiva i afectiva per a una vida autònoma i independent dels seus fills.

La iniciativa científica sostinguda pels pares es proposa com a experimentació de referència per orientar models d'intervenció sobre els projectes per a una vida autònoma i independent.

Les iniciatives han donat resultats molt positius tant en el pla del desenvolupament cognitiu i afectiu de les vuit persones amb discapacitat mental que hi han participat, com en el pla de la cooperació i de la solidaritat social que han produït (els ciutadans, els turistes de Rodi han col·laborat i han estat extremament solidaris amb el seu suport).

Nicola Cuomo és professor associat de Pedagogia Especial a la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat de Bolonya.

Cinzia De Pellegrin és professora assignada a la recerca per a l'Ensenyament de Pedagogia Especial del professor Nicola Cuomo al Departament de Ciències de l'Educació de la Universitat de Bolonya.
