

Fòrum entre persones amb diversitat funcional usuàries d'un servei de suport a la vida independent i estudiants d'Educació social de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).



PRESENTACIO GRUP DEL GRUP D'AUTOGESTORS

Hola, som l'Anna, la Montserrat, l'Andy i la Montse, representem a dos grups d'autogestors que hi ha a la Fundació Catalana de Síndrome de Down. Tenim en comú que vivim de forma independent i tenim una discapacitat intel·lectual, per això rebem el [servei de suport a la vida independent «Me'n vaig a casa»](#).

Aquest servei forma part de les diferents entitats acreditades per a prestar el Programa de suport a la autonomia a la pròpia llar de la Federació APPS. Segons aquesta els grups d'autogestors són grups formats per dones i homes adults amb discapacitat intel·lectual que es reuneixen periòdicament per a:

- Adquirir habilitats de comunicació.
- Aconseguir major autonomia social.
- Augmentar les seves possibilitats de parlar i decidir per ells mateixos.
- Aprendre a prendre decisions en la seva vida quotidiana.
- Debatre sobre assumptes que li són propis.
- Poder participar en la vida associativa y de la comunitat
- Ser protagonistes de la seva pròpia vida.

Després de l'adopció per part de FEAPPS de la nova definició de Discapacitat Intel·lectual de la AAIDD *1 (Asociación Americana sobre Discapacitat Intel·lectual y del Desenvolupament) i el model de Qualitat de Vida de R.

Shalock y M.A. Verdugo*2, els grups d'Autogestors són un instrument promotor d'aquest canvi de filosofia, no són el fi, sinó una de les accions en pro de l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Arrel de la nostra participació a la jornada de celebració del 10è. aniversari d'aquest servei l'any 2010, [vam presentar uns pòsters sobre la Convenció de l'ONU](#), i ens vam començar a reunir com a grup d'Autogestors.

El grup d'Autogestors ens permet tenir un espai i un temps on poder compartir els nostres pensaments i desitjos en relació al món en el que volem viure. Vam crear un manifest que reflexa el que volem:

- Mirar el món on estem i afrontar positivament la nostra realitat.
- Compartir experiències com a usuaris del servei «Me'n vaig a casa».
- Volem superar les nostres dificultats i defensar les nostres capacitats.
- Ecoltar als altres i contrastar opinions

Al llarg de les nostres reunions han sorgit diferents demandes de formació i activitats ajustades a les nostres necessitats: club social, banc d'aliments, club gastronòmic, cursos de formació, participació a actes socials o representatius, etc.

Ens agradaria poder compartir amb tots vosaltres l'experiència de la nostra vida i així fer-la arribar a més gent, creiem que quan més es conegui la nostra realitat més fàcil serà defensar els nostres drets.

Qui som:

- Anna , 34 anys, fa 7 anys que comparteixo pis amb una amiga i treballo com ajudant de cambrera en un hostel.
- Montse, 48 anys, visc sola des dels 32 anys i des de fa 3 anys sóc usuària del Servei de suport a la vida independent. Treballo com a jardinera.
- Andy, 41 anys, visc de forma independent des de fa 12 anys, actualment visc amb la meva parella. Treballo com a auxiliar administratiu.
- Montserrat, 32 anys, visc des de fa dos anys amb una amiga. Treballo com auxiliar administratiu.

Respecte al fet de viure independent aquestes són algunes de les nostres conclusions:

«Fins que no ho vaig provar no em veia capaç» (Anna).

«Tuve la valentía de decidir hacer mi vida» (Montse).

«La por dels pares ens pot impedir iniciar un projecte de vida independent» (Andy).

«He sigut capaç de viure de forma independent al meu pis» (Montserrat).

*1.-La AIDD defineix la discapacitat intel·lectual com a una limitació significativa en el funcionament intel·lectual (raonament, aprenentatge i resolució de problemes) i en la conducta adaptativa que abasta una sèrie d'habilitats socials i practiques amb inici abans dels 18 anys.

*2.- Avaluació objectiva de la qualitat de vida (benestar emocional, benestar físic, benestar material, relacions interpersonals, inclusió, social, desenvolupament personal, autodeterminació i drets).

ENTREVISTA INICIAL DEL FÒRUM

1.- Què significa per a tu la Convenció de les Nacions Unides? Creus que hi ha informació suficient sobre els drets de les persones amb diversitat funcional?

La Convenció parla de nosaltres, reconeix que tenim uns drets i unes obligacions, perquè també som persones i formem part de la societat.

Els drets humans depenen de les característiques i problemes que tingui cada persona, quan tens una discapacitat els teus drets es respecten menys.

Últimament hem millorat una mica, per exemple, cada cop més empreses ordinàries ens tenen en compte i ens contracten, per que la llei els obliga. Però encara falten moltes empreses que facin el mateix.

És important que la ONU ens tingui en compte com a organisme internacional i que ens reconegui, això ens dona força per participar i ser visibles, i que els nostres drets siguin més defensats.

Fa molts anys s'utilitzaven certes paraules ofensives per referir-se a nosaltres com: "mongòlics" o "subnormals". Ara no ens ho diuen però continuen pensant que una discapacitat com el síndrome de Down és una malaltia, i això no és així.

Un altre exemple, abans cap persona amb discapacitat podia viure independent. Les seves famílies els tenien molt protegits de la societat i els seus fills/es no podien fer la mateixa vida que els altres. En els últims anys algunes persones han fet el pas i això fa que sigui una realitat cada cop més habitual.

2.- Consideres que les lleis responen a les vostres necessitats? Creus que les polítiques socials ajuden a la vostra autonomia?

No, la llei de la dependència sembla que és molt important, però posa l'accent en el fet de dependre dels altres i no parla tant de la nostra autonomia personal. No entenc que té a veure aquesta llei amb mi, si jo sóc independent, de què em serveix que em parlin de residències, per exemple. No crec que l'administració pensi que nosaltres siguem capaços de fer la nostra vida i ens posen a tots/es al mateix sac.

Per exemple, nosaltres per poder viure independents, vam tramitar la prestació del *Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar* del Departament de Benestar Social i Família, que ens dona 10h setmanals d'un professional que ve a donar-nos suport a casa i a la comunitat. Sabem que aquest any la Generalitat exigeix tenir feta la valoració de dependència per demanar aquesta prestació; això és una contradicció, per que aquest servei no està dins la cartera de serveis de la dependència, i a més, això farà que moltes persones no puguin rebre aquest servei.

Mentre, hi ha una altra més antiga del any 1.982 que no s'ha aplicat correctament, parlo de la LISMI, i que podria donar molt més de si però s'ha deixat de banda.

3.- Consideres que vivim en una societat integradora i creus que està preparada per entendre i ajudar per que les persones amb diversitat funcional visquin independents?

No, ens tenen molt oblidats perquè quan veuen que tens una discapacitat no saben com han de tractar-te, sembla que necessitis moltes coses especials i jo penso que sóc normal que necessito coses normals.

Tenir una discapacitat i viure independent sembla una combinació impossible, molta gent no s'ho creu. A mi m'han preguntat si la meua mare se m'ha tret de sobre, en comptes de pensar que m'ha ajudat a emancipar-me.

Jo, quan vaig dir a la meua mare que volia viure sol, em va demanar si seria capaç de llevar-me al matí per anar a treballar, no entenc com podia dubtar-ho.

Mica en mica, la societat està més preparada, perquè existeix la possibilitat de viure independents, gràcies a que existeixen serveis de suport. Per exemple, el servei que ens dona suport va començar l'any 2000 i ha atès unes 70 persones en aquests anys. Abans d'això no existia cap recurs reconegut per l'administració.

4.- Quina representació o participació política podrien tenir les persones amb discapacitat intel·lectual?

Tenim dret a vot i això és important, per que algunes persones amb discapacitat intel·lectual estan incapacitades legalment, i un jutge els va retirar el dret a vot. Això ja no passa des de fa anys gràcies a declaracions com la de l'ONU, però durant un temps era habitual.

Jo crec que el canvi es fa en petites coses del dia a dia, treballant com tothom, anant a l'escola de tothom, vivint com els altres.

Potser caldria crear un partit polític que defensés els nostres interessos.

5.- T'interessa l'actualitat i les notícies? Trobes que hi ha presència suficient als medis de comunicació i de la cultura de persones que tinguin una discapacitat intel·lectual?

Sí ens interessa l'actualitat per que necessitem saber que passa al nostre voltant. La informació és important.

Els mitjans de comunicació són els que moltes vegades donen informacions incorrectes sobre nosaltres, parlant de que estem malalts, per exemple. Malgrat això cada cop estem més presents, amb més notícies respecte la nostra vida, i això ajuda a que se'ns conegui una mica millor. Jo per exemple, el dia 8/6 a les 11 h. [tinc una entrevista a la ràdio \(la Xarxa\)](#) que s'emetrà diumenge a 9/6 a les 9 h per parlar de la por dels pares a que nosaltres siguem independents.

6.- En el teu projecte de vida, t'imaginaves vivint independent? Com va sorgir la idea de marxar de casa o del centre per viure la teua pròpia vida?

No m'ho hagués arribat a imaginar mai. A mi de petita em van dir que no pujaria escales per mi mateixa, i mira com camino. Jo tenia dubtes de si ho aconseguiria i ara comprovo tot el que he aconseguit.

En el meu cas, va ser la meva mare qui em va animar a que ho provés en previsió del dia que ella faltés. Aleshores vam contactar amb la Fundació i vaig començar els preparatius per començar la meva nova etapa a la vida.

En el meu cas, sabia que tard o d'hora perdria als pares, malgrat encara compto amb la mare, i jo volia tenir la meva pròpia vida i decidir per mi mateix.

7.- Com va reaccionar la teva família o el teu entorn? Quins sentiments es van remoure a l'hora de dir que volies viure independent? Vas trobar-te sobreprotecció per part de la teva família?

Els meus pares bé, però la meva àvia no podia entendre-ho per que en el seu cap aquesta opció no era normal; i no entenia que la meva mare ho veiés bé. Finalment, després d'anys ho ha entès i ara valora la meva vida actual.

En el meu cas, la mare estava una mica reticent, prudent, tenia dubtes, no veia clar si acabaria fent el pas i com me'n sortiria; a mi em va ajudar molt que ella també pensés en la meva vida el dia que ella faltés. Els meus germans em van ajudar, animant-me i donant-me suport en els moments de dificultats. Jo crec que a la vida s'ha de lluitar pel que un vol, i he tingut sempre la família al costat. Ells sempre em diuen que puc comptar amb ells per a qualsevol cosa.

8.- Quina és la barrera més gran que t'has trobat? Quina és la barrera social que encara no ha desaparegut? Què era el que més t'espantava quan vas prendre la decisió?

Al estar sola tenia por de que entressin per la porta i em fessin mal estant sola a casa. Aquesta por és per ser dona i ser poder ser més fràgil per sofrir agressions. Tenia por a no saber administrar els meus diners tant bé com ho feia la meva mare. La barrera més important que he tingut és que vaig tenir que casar-me per a poder sortir de casa dels meus pares.

La por que tenia era que quan estigués sola entrés algú a casa. Els primers dies em vaig espantar perquè em vaig posar malalta i ja no tenia a la mare amb mi. No he tingut cap barrera social.

9.- Vas anar a una escola ordinària o a una escola especial? Com va ser la teva experiència? Quina és la millor opció? Perquè?

A les monges vaig estar fins a 5é, era una escola ordinària en la que no vaig estar a gust perquè m'insultaven i es ficaven amb mi fins que les meves germanes em van defensar. Després vaig anar a una escola especial amb altres nois i noies amb la síndrome de Down. Allà em van ensenyar una altra manera per a poder aprendre les coses i sobretot a tractar a la gent amb altres diferències. Després vaig anar a l'escola de jardineria amb persones amb discapacitat. Em sentia molt a gust en l'escola especial.

Jo vaig anar primer a un col·legi ordinari i després vaig anar a una escola especial i allà em vaig sentir bé. Trio l'escola especial.

A l'escola especial no tens els problemes d'acceptació que et trobes a l'escola ordinària.

Jo vaig estar a una escola especial que em van tractar molt bé i després vaig anar a una escola ordinària on vaig tenir molt bona experiència, em vaig sentir com un més.

10.- Has viscut alguna vegada en una residència? Què en penses de la institucionalització de persones amb discapacitat ?

No. Tinc un company que viu en una residència i que voldria marxar a viure sol però la seva família no li deixa. No li deixen perquè no és responsable econòmicament, té molts vicis i no es cuida. Penso que si un no està capacitat per a viure sol millor estar en una residència i més quan faltin els pares. Però a mi no m'agradaria viure en una residència.

No. En el meu cas, només puc parlar del cas més proper que tinc, el de la meua àvia. Ella no vol anar a una residència i prefereix que una persona li faci suport a casa. Sobretot, vol seguir vivint sola.

11.- Treballes? Quines dificultats has trobat alhora d'incorporar-te en el món laboral? A casa teua, com t'organitzes en les tasques domèstiques? Et genera una sobrecàrrega de feina i econòmica? Et compensa?

Sí. Jo vaig sortir de l'escola i directament vaig entrar a treballar. No sé lo que és estar a l'atur. Vaig fent les tasques domèstiques segons veig, excepte les compres, que sí que les faig en un dia concret per organitzar-me millor.

Per a mi que estic sola és un poc estressant treballar i portar la casa. Perquè quan vinc cansada de treballar no tinc ganes de posar-me a fer les coses de la casa, però no queda més remei que fer-ho i per això m'estresso.

Jo vaig sortir de l'escola amb 20 anys i vaig entrar [a «Col·labora» que és un servei de inserció laboral de la Fundació Catalana Síndrome de Down](#) i amb els que vaig trobar una feina en una farmàcia on vaig estar 7 anys fins que em van acomiadar. Vaig estar a l'atur uns mesos fins que vaig entrar de pràctiques en un hotel (durant 1 mes) i ara treballo com auxiliar administrativa a prop del metro Selva de Mar. Jo no m'estresso, com soc una persona molt activa, treballo pels matins i a casa tinc un full de planificació de tasques que faig a la tarda o a la nit.

12.- Quines són les tres coses que més valores des de que vius independent?

Llibertat, "sosiego" i intimitat.

Intimitat, tranquil·litat, confiança, estar a gust.

13.- Què suposa per a tu rebre ajut per viure independent? Com t'agrada que t'ajudin? Quines actituds esperes de la teua persona de suport? I ha alguna cosa que et molesti especialment?

Em dona confiança, desitjo que vingui perquè pugui ajudar-me en les coses que m'atabalen. M'agrada que m'orienti i la companyia que em fa. M'agrada que sigui una persona tranquil·la i directa alhora de dir-me les coses. No hi ha res que em molesti d'ella.

Jo, em sento a gust quan ve, em dona tranquil·litat i confiança. M'agrada que sigui directa està bé però no amb tots els temes. No em molesta res d'ella especialment.

Anna, Andy, Montse i Montse (autogestors/es)

EL DEBAT

Bona nit!

Primer de tot us vull donar les gràcies per compartir amb nosaltres les vostres experiències i contribuir així enriquir els nostres coneixements. Les vostres aportacions són molt interessants.

Enhorabona per el vostre coratge.

1.Volia fer un comentari sobre el tema de la Convenció i la llei de la dependència. És cert que poc a poc, com heu exposat, s'han fet avenços per acostant-se als drets de la Convenció, malgrat encara queden moltes coses per fer i les lleis sembla que no ajuden gaire.

Crec però, que una altra manera de seguir avançant seria que les vostres experiències de vida independent poguessin arribar a totes aquelles persones que viuen institucionalitzades, ja que la majoria d'elles, no han tingut ni tenen accés, al coneixement dels seus drets i no són conscients que pot haver-hi altres maneres de viure, com per exemple viure de forma independent.

Creieu que si les persones que viuen institucionalitzades coneguessin les vostres experiències, els ajudaria a lluitar per defensar els seus drets i millorar la seva qualitat de vida? Com es podria fer?

2.Alguns/nes de vosaltres no heu tingut una bona experiència de l'escola ordinària, Creieu però, que si es fomentés l'escola ordinària i hi haguessin suficients suports, podria ajudar a tots els nens i nenes a aprendre a acceptar i respectar les diferències?

Ah, Quan parleu de la feina i tasques domèstiques, anar comprar... us volia comentar que a mi també m'estressa una mica, perquè quan plego de la feina estic cansada i no tinc gaires ganes d'anar a comprar ni de posar-me a fer coses de casa (tampoc m'agrada gaire fer-ho) Però que hi farem, són coses que s'han de fer!!!

Anna R.

Hola Anna,

Gràcies per les teves paraules.

Com a grup d'autogestors que som podríem acostar-nos en aquestes institucions per poder fer xerrades i informar a qui vulgui sobre els nostres drets, ja que alguns de nosaltres ens estem formant en drets humans, i de les diferents opcions de vida que hi ha. Seria interessant poder sensibilitzar a les escoles perquè ja sàpiguen que hi ha altres opcions.

En el meu cas, no vaig tenir cap suport que m'ajudes dintre de l'escola ordinària i a més havia de seguir el ritme dels altres. Per això trio l'especial, perquè en el seu moment ells sí que van respectar el meu ritme.

Pensem que s'accepten i respecten millor les diferències perquè la realitat social ha canviat i em après a conviure amb gent diferent a nosaltres, d'altres països, cultures i això ens ha obert un poc més.

Montserrat i Montse

Bon dia,

Moltes gràcies per les vostres respostes. Llegint-les, em sorgeixen aquestes noves qüestions:

- Comenteu que el suport de les institucions internacionals és un factor clau pel vostre reconeixement i perquè comenceu a viure de manera independent. Quins altres factors trobeu a faltar que us haurien de donar suport?
- Penseu què és important treballar en el dia a dia, per a canviar la societat?
- Penseu que no hi ha cap partit polític que us defensi? Us sentiu representats?

Una salutació

Moisés F.

Hola Moisés,

Gràcies pel teu interès, ens has fet pensar molt

Doncs que els governs a part de fer les lleis compleixin amb elles i les facin realitat.

M'agradaria que si algun president de govern tingues un fill amb discapacitat es plantejés si voldria integrar-lo a la societat o deixar-lo apartat què ara estan intentat fer això últim.

Respecte a la política dir que la Llei LISMI ha quedat apartada a favor de la llei de la dependència i això diu molt poc dels polítics i de la seva visió respecte a la nostra discapacitat.

Montserrat i Montse

Bon dia,

primerament moltes gràcies per la vostra participació i per oferir-nos aquesta oportunitat per saber més i aprendre de vosaltres.

Llegint les vostres respostes em sorgeixen algunes preguntes més com ara:

- Qui considereu que us representa actualment? Com ho fa o ho fan?
- Si et demanessin tres aspectes puntuals i principals a canviar per millorar les coses quines serien?

- Per què creus que tot hi les intervencions i lluites per part vostra i d'altres companys amb diversitat funcional, no canvien les lleis segons les demandes de les necessitats reals de les persones?

Aquestes pors que exposeu en el moment de viure de manera independent són les més habituals, jo em vaig passar tres dies plorant i no sabia ni perquè.

Moltes gràcies.

Vanesa F.

Hola Vanesa,

Pensen que ningú ens representa actualment.

Els tres aspectes a canviar perquè tot funcioni són l'economia, l'ensenyança i sanitat. I s'ho estan carregant tot. Montse

Per a mi són l'habitatge, tenir feina i salut. Montserrat

Montserrat i Montse

Hola, primer que tot moltes gràcies per la vostra participació, les vostres respostes han estat molt interessants i ens serviran per poder acostar-nos a la realitat.

A mi em sorgeix una pregunta sobre l'escola ordinària al igual que les meves companyes Karin i Anna.

Creieu que els nois i noies actualment continuen discriminant als companys que tenen alguna diversitat funcional? Si es així, potser el problema és que ens manca una educació en valors? Els prejudicis i estereotips creieu que venen servits des de casa? Recordem que els nens/es consideren normal el que els ensenyen, per tant si a casa es donés una educació per la diversitat aquesta discriminació no existiria. Que en penseu?

Laia C.

Hola Laia,

Esperem que podeu acostar a més gent la nostra realitat

Pensem que en alguns casos són les famílies les que mantenen aquests prejudicis.

Dir-li que les persones amb Discapacitat no són inferiors als altres i potser així els seus fills ens veuran d'una altre forma.

Creiem que si fem canviar a la societat podrem canviar aquestes discriminacions.

Montserrat i Montse

Buenos días Anna, Monserrat, Andy, Montse

Todavía no he tenido tiempo de leer vuestras respuestas, pero seguro que me van aportar grandes conocimientos y además también encontrare nuevas motivaciones para luchar en la vida, por otro lado y aunque no es obligatorio aprovechando que vivo en Sevilla, voy a hablar con la asociación de Sevilla para ver que responden vuestros compañeros del sur de España.

Saludos, entre hoy y mañana hago mas valoraciones
Daniel A.

Gracias Daniel

Montse i Montse

Hola, bona tarda a tothom.

Primer de tot gràcies per compartir amb nosaltres la vostra experiència i contestar les nostres preguntes.

Tot llegint les qüestions i les respostes, m'he n'adono que encara avui en dia hi ha moltes barreres que impossibiliten la vida independent plena. Algunes barreres són socials i d'altres físiques.

En relació a la pregunta 7, quan vas proposar d'anar a viure de manera independent, vas sentir suport familiar i el fet de fer entendre que un altre dia els pares també faltarien, va ser clau per que els pares entenguessin que algun dia hauria de passar. No obstant, en el cas de no tenir família o el suport familiar que ella et va donar, creus que hi ha prou suport econòmic, social, i personal per poder afrontar la decisió i dur-la endavant si estàs sol i decidit a fer-ho?

- Hi ha prou suport (social, econòmic,...) per prendre la decisió d'anar a viure sol/a si no tens el suport familiar ?

- És primordial el tracte de tu a tu sense tabús entre qui t'ajuda i tu, per poder tenir plena confiança amb la persona que t'ajuda i així facilitar l'ajut que ella

t'ofereix? Podríem dir que aquest ajut és més important que l'econòmic en relació a tenir coratge per viure sol?

Moltes gràcies per compartir-ho amb nosaltres

Eva C.

Hola Eva,

En referència al recolzament econòmic, social i personal per a persones que no tenen família pensí que es nul. En el meu cas i d'alguns companys, si actualment haguéssim d'iniciar un projecte de vida independent seria impossible, no m'arribarien els diners pel lloguer ordinari i no se si podria accedir a tenir suport a la llar perquè ara hi ha retallades.

En el meu cas tinc l'ajuda de la meua família que m'ajuda econòmicament allà on no puc arribar. si no tingués el seu ajut no se què faria. Penso que les ajudes que ens donen no són suficients i les nostres condicions laborals no són bones. Sort del suport de la família i amics. I clar si no hi ha família és molt dur.

Com et varem comentar valorem els nostres suports perquè hi tenim confiança, sabem que podem tractar qualsevol tema i el seu ajut ens permet arribar un poc més lluny. Per suposat considerem molt més important la relació amb la persona de suport que el tema econòmic.

Gràcies per a tot

Montse i Montserrat

Bones i moltes gràcies Anna, Andy, Montse y Montse.

Primer de tot m'agradaria poder saludar a l'Anna, la qual no se si es recordarà de mi però jo si d'ella, i molt, nomes veure la vostra fotografia de presentació.

Anna sóc el Jordi Prieto, que donava el curs de Fundosa al Centre de Formació i inserció Aurora Garriga, de l'Associació "in via", al Poble Nou. Com va tot? Quina il·lusió m'ha fet trobar-te per aquí de veritat, i es que tinc molt bon record de tu i del grup amb el que vas estar. De fet em passa amb tots el que passeu per el centre..... Encara treballes on vas començar quan estaves al curs? En un hotel era si no recordo malament no?

Estic segur que si una dia vens la Nati, l'Elena i jo estarem molt contents de veure't.

Dit això i amb el “rollo” donat, disculpeu la resta, donar les gràcies a tots vosaltres per les respostes a les nostres preguntes. Voldria afegir alguna qüestió més en relació a les vostres aportacions.

En la pregunta 2, ens comenteu que existeix una llei, la LISMI. Jo treballo en un centre d'inserció i en ocasions faig la prospecció d'empreses per poder fer pràctiques o contractacions a persones amb una discapacitat. Les meves preguntes són:

- Creieu oportú poder pressionar a les empreses, a través d'aquesta llei, per la contractació de persones amb discapacitat?
- Veuríeu bé si en la meva recerca d'empreses el meu discurs per aconseguir llocs de feina fos no les capacitats que podeu aportar o la feina que podeu treure a l'empresa, sinó que estan obligats per llei?
- En el meu lloc, que diríeu a les empreses per què no es tirin en rere a l'hora de contractar persones pel simple fet de tindre una diversitat funcional?
- A que us referiu que la LISMI no s'ha aplicat correctament? Creieu que és una bona llei o que, a part d'aplicar-la, s'ha de revisar i actualitzar?
- Quan comenceu a treballar, o mentre treballeu en una empresa, teniu la necessitat de rebre un seguiment laboral (amb visites d'un tutor laboral a l'empresa i tutories personals amb aquest) de manera espaiada o quan es requereixi, o és per vosaltres un aspecte innecessari o que creieu que es fa només per controlar la vostra feina?

Res més, moltes gràcies de nou, tot un plaer i una sorpresa molt agradable el trobar-me amb tu Anna.

Salutacions

Jordi P.

*Hola Jordi,
soc l'Anna. Jo també me'n recordo de tu i de les lliçons que em vas donar.
Espero poder venir a veure-us un dia. Encara treballo al mateix hotel, estic molt contenta. L'any passat vaig canviar-me de pis, ara estem la Mireia i jo soles, i estic molt a gust.*

Una abraçada.

Anna.

Respecte les teves preguntes:

Les persones amb discapacitat podem treballar igual que qualsevol altra persona.

Podries dir o informar a les empreses que la llei defensa que les persones amb discapacitat tenen dret a un lloc de treball, igual que les altres, i això beneficia a tothom,. Millor això que no obligar-los per llei.

Per nosaltres és molt important tenir un seguiment que ens ajudi i recolzi, ells no controlen la nostra feina. No és cap molèstia, al contrari, els necessitem perquè a vegades sorgeixen dificultats puntuals, i aleshores necessitem que ens orientin per solucionar-les.

Moltes gràcies

Anna i Andy

Hola Anna, Montserrat, Andy i Montse!

Moltes gràcies per dedicar-nos el vostre temps i sobretot a compartir la vostra experiència personal amb nosaltres!

A mi m'interessa molt el tema de l'escola. Veig que hi ha experiències de tot, bones i dolentes a escoles ordinàries i especials. Evidentment anar a una escola o a l'altra té els seus avantatges i inconvenients. L'E. Ordinària és cert que et permet veure models correctes, relacionar-te amb molts més nens i tenir noves experiències. Tot i així, comentant també el que diuen les companyes, em sorgeix el dubte de fins a quin punt és beneficiós per a tots els nens (els que tinguin necessitats educatives especials i els que no) el fet de potenciar aquesta escola inclusiva o és més un objectiu de cara a la resta de la societat per reduir aquesta discriminació?

L'altre opció que hi ha avui en dia és l'escola compartida: anar unes hores a l'escola especial (amb objectius molt més d'aprenentatge curriculars, treballar les necessitats específiques...) i unes hores a l'ordinària (per treballar més el tema de les relacions socials, conèixer en situacions més "normalitzades"...). Ho trobaríeu una bona opció d'escolarització?

Bé nois/es, moltes gràcies per avançar pel temps que ens tornareu a dedicar!

Alba T.

Nosaltres no entenem perquè alguns nens/es han d'anar a 2 escoles, no conec cap cas i no sé els motius.

Tothom té una sola escola i això és el normal. I si l'escola ordinària és la de tothom, millor que la compartim des del principi, així tothom aprèn dels altres. Una escola per a tots elimina la discriminació.

Anna i Andy

Hola a totes i tots,

moltes gràcies per la vostra dedicació i sinceritat, la veritat és que és un plaer poder conèixer en primera persona les vostres impressions, opinions, sensacions, experiències... Estic molt contenta de poder gaudir de l'oportunitat d'aprendre al vostre costat.

Al llegir les vostres respostes m'han sorgit noves preguntes:

-La majoria expliqueu que el lloc on us heu sentit més còmodes és l'escola especial. Què creieu que ha de canviar perquè una persona amb diversitat funcional pugui sentir-se còmode a l'escola ordinària?

-Creieu que és necessària una escola especial?

-Penseu que tothom pot ser independent? Què creieu que cal per poder emancipar-te?

Estic completament d'acord amb vosaltres que és molt estressant haver de treballar i ocupar-se de portar la casa al dia, però si li sumes estudiar, passen aquestes coses que acabo fent intervencions passada la mitja nit!!!!

Bona nit a totes i tots!!

Eva A.

Gràcies Eva,

Jo crec que és important que les persones amb discapacitat siguin tractats amb respecte i igualtat, i que puguin tenir un grup d'amics a l'escola.

No cal que ens donin un tracte especial i diferent perquè això crea una mala imatge en els altres nens/es. S'ha de procurar que els nens es relacionin i s'ajudin entre ells.

EL tracte especial es pot convertir en rebuig pels altres.

També és important que s'expliquin als altres nens el que ens passa perquè ho entenguin i es treguin els misteris de sobre. Si tenim això no cal l'escola especial, que crea i augmenta la diferència.

Respecte la independència. Imagino que hauran persones que necessiten molt ajut i potser és molt difícil, però si pots valdre't en algunes coses i només necessites ajuts puntuals aleshores sí.

Però el més important és tenir dret a decidir com volem viure i poder tenir suport en el que necessitis. En el nostre cas, ha estat important també tenir l'ajut de la família.

Anna i Andy

En primer lloc, donar-vos les gràcies per participar en aquesta activitat. És una oportunitat molt maca poder compartir un espai de debat amb vosaltres.

Referent a la pregunta 2, crec que en el vostre cas és normal que no us sentiu identificats amb la llei de dependència, ja que vosaltres sou independents, i com dieu, és una contrarietat que per poder entrar al programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, ara es tingui que passar per una valoració de dependència.

Creieu que seria més fàcil i còmode contractar vosaltres mateixos una persona que us ajudi les hores que necessiteu? En aquesta cas elegiríeu vosaltres mateixos a la persona i la relació de convivència en els moments que us acompanyin podria ser més positiva.

Roser C.

Nosaltres hem contractat el suport a través de la Fundació, ja que jo els contracto a ells el servei, i ells em proposen la persona de suport. A mi em dona tranquil·litat que el meu suport vingui d'una entitat i em fa més fàcil les coses. Tinc confiança en la persona de suport, i si tinc algun problema o queixa amb ella, puc dir-ho, i si cal me la canvien.

Anna i Andy

No m'ho havia plantejat des d'aquesta vessant, i la veritat és que si us sentiu més segurs i us dona més tranquil·litat, no cal dir que aquesta és una bona opció. La veritat és que com dieu, si no esteu a gust o alguna cosa falla és més fàcil poder contactar a través de l'entitat i ells mateixos arreglen el que faci falta.

Moltes gràcies.

Roser C.

Bon dia a tots!!

Primer de tot agrair als autogestors la seva participació en aquesta activitat. Pel què fa a les preguntes, m'agradaria comentar la pregunta 2 sobre si la llei respon a les necessitats de les persones amb una disminució. En aquesta, la vostra resposta a estat que la llei no respon a les necessitats de les persones que volen ser autònomes ja que es centra més en atorgar ajuda d'acompanyament que no eines per ser autosuficient (això és molt comú en lleis així que el fi i el cap l'únic que fan és que la persona segueixi sent dependent però des de casa seva).

Tot i això, nosaltres en aquesta llei llegim: S'estableix el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, per a persones amb disminució física, psíquica i/o malaltia mental que han optat per viure en un habitatge, propi o de lloguer, soles, en parella o amb altres persones, de manera autogestionada i independent, consistent en una prestació econòmica complementària per prestar-los el suport personal necessari per a promoure la seva integració social.

Amb el que dieu en la vostra resposta, és que tot i que la llei en la seva redacció està correcte alhora de la veritat no compleix les expectatives que exposa?

Moltes gràcies

Marc P

Marc,

El programa si que compleix les nostres expectatives, ja que té l'objectiu de donar-nos suport a la nostra autonomia personal. EL que no entenem és que demanin la valoració de dependència per sol·licitar aquest programa que no està a la cartera de serveis d'aquesta llei. A veure e quin dia creen la cartera de serveis per a l'autonomia personal.

Anna i Andy

Hola noies!!

Veig molt interessant la pregunta de la Laia ja que és cert que la vida de una persona amb diversitat funcional en un centre ordinari pot ser molt difícil (a primària més ja que els nens tant petits poden ser molt cruels). Des de la meua perspectiva considero que és important que les famílies eduquin als seus fills en aquest aspecte però crec que la feina més grossa s'ha de fer a nivell social; ja que és aquesta societat en la que vivim la que ens inculca des de petits que el que és diferent generalment és dolent o estrany, i no és fins que tenim us de raó que podem valorar si això és cert o no. Crec que tant a nivell de família, comunitat, centre i Govern es tindria que treballar més el tema de la igualtat i la no discriminació.

Seguim!!

Marc P

Hola,

Primer de tot agrair la vostra col·laboració en el nostre procés d'aprenentatge. És molt important poder comptar amb persones que viuen en primera persona l'autonomia, valor el qual defensa la nostra futura professió.

En el cas de la pregunta:

7.- Com va reaccionar la teva família o el teu entorn? Quins sentiments es van remoure a l'hora de dir que volies viure independent? Vas trobar-te sobreprotecció per part de la teva família?

"Els meus pares bé, però la meua àvia no podia entendre-ho perquè en el seu cap aquesta opció no era normal; i no entenia que la meua mare ho veiés bé. Finalment, després d'anys ho ha entès i ara valora la meua vida actual.

En el meu cas, la mare estava una mica reticent, prudent, tenia dubtes, no veia clar si acabaria fent el pas i com me'n sortiria; a mi em va ajudar molt que ella també pensés en la meua vida el dia que ella faltés. Els meus germans em van ajudar, animant-me i donant-me suport en els moments de dificultats. Jo crec que a la vida s'ha de lluitar pel que un vol, i he tingut sempre la família al costat. Ells sempre em diuen que puc comptar amb ells per a qualsevol cosa."

Considero que a conseqüència del no coneixement del Síndrome de Down, fa que els familiars més directes i sobretot els àvies ho visquin amb por i incertesa en un principi. Actualment tenim més coneixements sobre aquest Síndrome, però imagino que a l'època de la teua àvia era quelcom tractat com a malaltia, com heu comentat. Crec que el més gratificant és poder demostrar la vostra validesa i capacitats per a l'autonomia a la societat. Penso que la vostra ambició i valentia dona exemple a moltes altres persones en la mateixa situació i demostra que amb Síndrome de Down es pot treballar, viure autònom i es tenen moltes capacitats que per desgràcia, durant un temps històric, no es van poder mostrar ni potenciar.

Gemma A.

(aportació al fòrum sense pregunta ni resposta)

Moltíssimes gràcies Anna, Montserrat, Andy i Montse per compartir les vostres experiències amb nosaltres! Me fa molta il·lusió!

En quan a les respostes que heu anat donant, en relació a la primera pregunta, expliqueu que quan es te una discapacitat els drets es respecten menys. Que voleu dir amb això? Per què ho considereu així?

Per altra banda, referent a que les empreses contracten persones amb diversitat funcional perquè estan obligades per llei, me sumo al comentari d'una companya meva que molt bé ha dit que: perquè no contractar-les per les seves capacitats i valors, envers de fer-ho per obligació?

Penso que la societat no està molt oberta a la diferència i amb això ens perdem molt...Com ho veieu vosaltres?

També vull comentar que m'alegro que no us hagueu trobat barreres socials, tal i com heu comentat, si que heu contestat que teniu por, però pors hem tenim tots!

M'he adonat que som iguals en molts aspectes doncs quan estic sola a casa a mi també me fa por que algú pugui entrar!!!Quan sento un soroll m'espanto una mica! Quan me poso malaltona també necessito la mare i també m'estresso amb les feines de casa! Que si la rentadora, escombrar, treure la pols...BUUFFF però s'ha de fer! Un consell que a mi me va bé! Els dissabtes als matins!! ;)

També m'he adonat que el suport familiar és molt important alhora de començar una nova independent. Penseu que sense aquest suport no es pot aconseguir?

De moment res més, altre cop, moltes gràcies per compartir amb nosaltres les experiències en el vostre procés de vida independent.

Magdalena R.

Gràcies Magdalena.

La societat ens té mal vistos perquè pensa que no podem fer la majoria de les coses, perquè desconeixen que ens passa, no entenen com funcionem. A partir d'aquí en alguns drets pensen que no podem decidir o controlar la nostra vida, per exemple a l'hora de votar a les eleccions, o quan algú pensa que la meua feina no té valor o que no tinc dret a treballar com els altres, o quan busques pis i s'inventen alguna excusa per no llogar-te'l.

Com a persona tinc els mateixos drets que qualsevol altra.

Nosaltresensem que ara ens contracten perquè tenen uns beneficis fiscals i nosaltres perquè guanyem un sou, però haurien de valorar la nostra feina com la dels altres. Per a mi una empresa que contracta persones amb discapacitat és una empresa més digna.

Sense el suport de la família no haguéssim aconseguit viure independents perquè no haguéssim tingut l'oportunitat de donar aquest pas, ni haguéssim tingut molts ajuts que ens han donat. A la vida no regalen res, tot costa un esforç i viure independent és difícil, tot ajut és important i el de la família és el principal; encara que les decisions siguin nostres.

Anna i Andy

Hola Anna, Montserrat, Andy i Montse:

Moltes gràcies per ajudar-nos amb la vostra experiència a enriquir els nostres estudis. M'agrada molt la vostra actitud independent davant la vida i tan de bo si és un exemple per a la resta de les persones, cadascú amb la seva diversitat.

Les preguntes que m'han vingut al cap han estat:

- Què podríem fer per a que a l'escola tots els infants, adolescents i joves puguin aprendre a conviure entre ells d'una manera igualitària pel damunt de la seva diversitat?

- Expliqueu que la vostra participació en política és la de poder votar, malgrat algunes persones se'ls hi ha negat aquesta possibilitat en el passat. No penseu que el dret ciutadà de participar en política podria ser més ampli per a les persones amb una diversitat funcional? Fins on podria arribar aquesta participació? Ha de tenir límits?

- En les barreres que heu trobat per a la vida independent parleu de barreres personals com pors, inseguretats. Però quina ha estat la barrera social més gran que heu tingut que afrontar per a la vostra vida independent?

Moltes gràcies per les vostres respostes i una abraçada molt forta per a tots.

Jordi P.

Hola Jordi,

Penso que la meva discapacitat no ha de ser un límit a la meva participació política com a ciutadana. La meua paraula i experiència ha de tenir el mateix valor que la de qualsevol altre. La meua experiència serviria per a poder millorar les coses que afecten al nostre àmbit.

En resposta a les barreres socials en el nostre cas no n'hem tingut. Han sigut més dintre de la família que fora.

Gràcies per les teves preguntes

Montserrat i Montse

MISSATGES DE TANCAMENT, AGRAIMENT I ACOMIADAMENT.

Bon dia!!!

Vull donar les gràcies al grup de gestors per les seves aportacions ja que el que han fet ha estat apropar-nos a una realitat, que potser creiem un xic diferent.

Les seves respostes em fan veure que tenen moltes ganes de tirar endavant, amb el recolzament dels familiars i també els hi vindria be tenir-ne mes des de la política.

Aquesta assignatura i amb l'ajuda dels gestors em fan replantejar moltes coses de com tractar a la gent amb diversitat i sobre tot de conscienciar, sempre que es pugui, de la vida independent per a ells.

Moltes gràcies de veritat grup de gestors i si vos perdeu per Cadaqués... allà m'hi trobareu!!!

Fins aviat!!!

Karin T.

Benvolguts tots,

Moltes gràcies per compartir amb nosaltres les vostres experiències de vida. Gràcies a vosaltres entenem millor les vostres inquietuds, inseguretats... però sobretot entenem que voleu viure tan plenament com qualsevol altra persona, de manera independent.

Tal com heu dit, per considerar malalt algú, aquesta persona ha de tenir mal o trobar-se malament, i vosaltres no teniu ni una cosa ni altre! Gràcies per aquests curts dies però intensos, en que ens heu obert les portes de les vostres realitats!

Una abraçada ben gran i fins aviat!! :)

Eva C.

Hola a tots!!

Volia donar les gràcies al equip d'autogestors per haver compartit amb nosaltres les seves experiències i la seva vida quotidiana.

He de dir que per gent que s'està formant com nosaltres rebre informació de primera mà com aquesta és un tresor i una font de coneixement molt preuada i útil per entendre millor la situació de la gent amb diversitat funcional.

De tot cor moltes gràcies per tot!!

Marc P

Bona tarda,

En primer lloc molt agraït per les vostres darreres aportacions, haver compartit aquesta estona d'intercanvi de coneixement ha estat un plaer, ens heu donat una informació i una aproximació de les vostres vides que és d'agrair la sinceritat amb que us heu expressat.

En nosaltres penso que hi trobareu uns companys per assolir el canvi social del qual estem tots necessitats.

Sort en el camí

Moisés f.

Bona tarda,
Anna, Montserrat, Andy i Montse

Primer de tot vull agrair-vos que hagueu compartit amb nosaltres la vostra experiència, les vostres opinions i coneixements que ens han fet pensar i sobretot aprendre.

Aquests dies he compartit amb els meus companys de feina aquesta experiència, i tots hem estat d'acord de la importància de la tasca que esteu duent a terme. I és que jo també crec, com dieu a la vostra presentació que "creiem que quan més es conegui la nostra realitat més fàcil serà defensar els nostres drets". I continueu dient:

Els grups d'autogestors són un instrument promotor d'aquest canvi de filosofia, no són el fi, sinó una de les accions en pro de l'autodeterminació de les persones amb discapacitat intel·lectual

Jo n'estic segura, i us encoratjo a que seguiu explicant les vostres experiències de vida perquè la gent, pares, mestres, educadors...i sobretot persones amb discapacitat intel·lectual coneguin altres possibilitats, per així lluitar plegats i defensar uns drets que sempre haurien d'haver estat reconeguts.

Moltes, moltes gràcies i endavant

Anna R.

Bones tardes,

Moltes gràcies als autogestors per compartir aquest temps amb nosaltres. Ha estat un intercanvi molt positiu que ens ha permès, com alumnes, aprofundir en aspectes treballats.

Només donar-vos forces per continuar lluitant pels vostres drets.

Per últim donar una abraçada molt gran a l'Anna, espero veure't aviat.

Salutacions

Jordi P.

Moltes gràcies un altre cop per la participació en aquest debat.

Ha estat una experiència enriquidora perquè ara entenc més la vostra situació, i m'ha fet pensar en coses que no m'havia plantejat mai.

Crec que feu una tasca excel·lent i espero que us vagi tot molt bé, i seguiu lluitant per la vostra dignitat i llibertat.

Salutacions

Roser C.

Bona tarda a tots!

Moltes gràcies Anna, Andy, Montse i Montse. M'heu ajudat a conèixer la figura dels autogestors, que fins ara no la coneixia, i adonar-me'n de lo important que és compartir la vostra experiència per a poder canviar les mentalitat de la gent.

El fet de poder llegir de primera mà les vostres vivències, m'ha ajudat a entendre millor el que esteu vivint i heu viscut per arribar fins on esteu.

Sincerament, m'agradaria poder allargar el temps de converses. Quan més hi penso, més preguntes em surten. Però segur que ens tornarem a trobar, ja sigui en persona com veient-vos i escoltant-vos per la televisió, la radio, Internet.

Considero que la feina que feu és molt important! Gràcies a la vostra veu, i la de molts altres, s'aconseguirà un canvi real! Ja veureu!

Mil gràcies!

Fins la propera!!!

Una abraçada,

Susana P.

Bona tarda-nit,

Moltíssimes gràcies per compartir la vostre experiència.

Personalment, la vostre entrevista m'ha ajudat a entendre algunes dificultats per a l'autonomia, així com la possibilitat i la motivació per a portar-la a terme.

Atentament,

Gemma A.

Moltes gràcies a l'Anna, La Montse, l'Andy i la Montserrat:

Felicitar-vos per la vostra decisió i per voler mantenir i fer valer el vostre dret a decidir respecte a les coses de la vostra vida. M'ha agradat molt el que heu dit en les segones preguntes sobre l'escola i com us agradaria que fos l'escola per a tothom. També la idea de fer un partit polític per a defensar els vostres drets, però us suggereixo que sigui per defensar els drets de totes les persones i que en el partit entrin totes les persones amb totes les diversitats que puguin ser. M'agradaria veure una participació activa en política de persones amb diversitat funcional. Ja ha costat la incorporació de la dona, ara hem d'anar a més. Estic molt content de veure que demaneu la vostra igualtat i la feu valer. Altres persones amb dificultats amb menys estigma social no ho fan amb el vostre esperit. Esperem que els hi pugueu encomanar.

Una abraçada molt forta

Jordi P

Bon dia,
primerament moltes gràcies per donar-nos l'oportunitat d'aprendre i saber més, de conèixer i compartir amb nosaltres les vostres experiències, visions, sensacions, expectatives, etc. ha estat molt ric.
I en segon lloc enviar-vos molta força perquè seguiu lluitant pel que creieu com ho esteu fent fins ara.

Moltes gràcies!

Vanesa F

Moltíssimes gràcies als autogestors per compartir amb els estudiants la vostra experiència.

A mi personalment m'ha ajudat a comprendre millor el significat d'autonomia i de vida independent.

Seguiu així!

Magdalena R

Hola,

moltes gràcies a tots quatre per compartir les vostres opinions i experiències. Ha estat molt interessant poder conèixer la vostra realitat, perquè lamentablement encara ens és molt desconeguda i llunyana. Admiro molt la vostra valentia a l'hora de decidir portar una vida independent i us animo a continuar endavant.

Espero que poc la majoria de persones amb diversitat funcional puguin gaudir d'una vida independent i que el vostre cas deixi de ser una anècdota admirable per convertir-se amb un fet normal.

Moltes gràcies i fins aviat!

Eva A

Bon dia,

Moltíssimes gràcies a tots quatre per dedicar-nos el vostre temps, i sobretot deixar-nos conèixer les vostres vides i el vostre dia a dia.

Vull felicitar-vos per la vostra valentia en seguir lluitant pels vostres drets, en allò que creieu! No deixeu de fer-ho, ja que gràcies a aquests canvis és com pot evolucionar la societat.

Una abraçada!!!

Alba T.
